
Síndromes de sensibilització central

Fibromiàlgia

Síndrome de fatiga crònica

Síndrome de sensibilitat química múltiple

1 de juliol de 2015

Document elaborat conjuntament per:

Direcció general d'Ordenació i Regulació Sanitàries
Direcció general de Planificació i Recerca en Salut

Equip redactor

Ignasi Arbusà Gusi
Josep Davins i Miralles

Grup d'experts

José Alegre Martín	Montserrat Llavayol Giralt
Francesc Xavier Cantero Gómez	Santiago Nogué
Antonio Collado Cruz	Lluís Roselló Aubach
José Manuel Fernández Huerta	Miquel Sala Gómez
Joaquín Fernández Solá	

Persones que també hi han col·laborat

Imma Aguado	Neus Jou	Montserrat Porta
Cayetano Alegre	Eduardo Kanterewicz	Maria Jesús Pueyo
Maria Badenes	Marta Larrosa	Maria Teresa Ribera
Carles Blai	Marta Llardén	Isabel Sánchez
Julià Blanco	Rosa Llobet	Mercè Serra
Carme Campoy	Secundí López	Mercè Solà
Elena Català	Lluís Marquès	Xavier Torres
Guillem Cuatrecases	María José Martín	Lidia Urrutia
Esther Gómez	Iolanda Moga	
Montse Grané	Guillem Pailhez	
Isabel Hernández	Silvia Pardes	

Alguns drets reservats

© 2015, Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.



Els continguts d'aquesta obra estan subjectes a una llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObresDerivades 3.0 de Creative Commons.

La llicència es pot consultar a: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/>

Edita:

Direcció General d'Ordenació i Regulació Sanitàries

1a edició:

Barcelona, juliol de 2015

Assessorament lingüístic:

Secció de Planificació Lingüística del Departament de Salut

Sumari

1	INTRODUCCIÓ	4
1.1	Magnitud del problema	4
2	ESTAT DE LA SITUACIÓ.....	5
2.1	Model d'atenció a Catalunya i en altres entorns, i evidència científica.....	5
2.1.1	Antecedents a Catalunya	5
2.1.2	El model d'atenció a la SSC a Catalunya.....	6
2.1.3	Abordatge de la SSC a Espanya.....	7
2.1.4	Abordatge de la SSC a Europa	7
2.1.5	Evidència científica	8
3	JUSTIFICACIÓ	8
4	OBJECTIU	9
5	METODOLOGIA DE TREBALL.....	10
6	CARTERA DE SERVEIS I PERFILS PROFESSIONALS	11
7	CARACTERÍSTIQUES ORGANITZATIVES DE LES UNITATS D'EXPERTESA.....	16
8	L'AVUACIÓ DEL MODEL	17
9	MODEL D'ACREDITACIÓ DE LES UNITATS D'EXPERTESA	21
10	DESPLEGAMENT TERRITORIAL	23
11	BIBLIOGRAFIA.....	24
	ANNEXOS.....	27
	ANNEX 1: CONCLUSIONS DE L'ESTUDI DELPHI	27
	ANNEX 2: PERFIL ANALÍTIC RECOMANAT	34
	ANNEX 3: CRITERIS DE DERIVACIÓ A LA UE	35
	ANNEX 4: ESCALES D'AVUACIÓ	36
	ANNEX 5. CODIS D'IDENTIFICACIÓ DE LES MALALTIES.....	37
	ANNEX 6: FITXES D'INDICADORS.....	39
	ANNEX 7: MANUAL D'ACREDITACIÓ.....	47

1 INTRODUCCIÓ

Sota la denominació de síndrome de sensibilització central (SSC) s'agrupen, segons alguns autors, un conjunt de més de 50 malalties que podrien tenir un origen fisiopatològic comú. Si bé aquest fet és avui en dia encara una hipòtesi que requereix més investigació, en molts malalts coexisteixen més d'una d'aquestes malalties. Tres de les malalties que han estat incloses en el SSC, de fet probablement les més paradigmàtiques, han estat la fibromiàlgia (FM), la síndrome de fatiga crònica (SFC) i la sensibilitat química múltiple (SQM), que presenten alguns símptomes comuns, i sovint persones que tenen una d'aquestes malalties poden acabar tenint-ne una altra en més o menys grau d'afectació. Aquest fet és especialment rellevant pel que fa a la FM i la SFC.

La FM és una malaltia que es caracteritza pel dolor, la fatiga i els trastorns del son, entre altres, que pot arribar a afectar de manera significativa la salut i la qualitat de vida de les persones que la pateixen. Hi ha un alt grau de desconeixement, tant en la població general com en els mateixos professionals sanitaris, causat, entre altres raons, per la falta de formació o sensibilització i per les pròpies característiques de la patologia, en què no existeix, a dia d'avui, un marcador biològic específic i el diagnòstic de la qual és fonamentalment clínic. Aquest fet comporta una certa dificultat per establir un diagnòstic de certesa.

La SFC és una malaltia complexa i crònica que es caracteritza per una fatiga intensa de més de sis mesos de durada, de nova aparició, sense causa coneguda, que no disminueix amb el descans i que pot empijorar amb l'activitat física i mental, acompanyada sovint per altres símptomes relacionats. Es caracteritza per causar una fatiga greu; son no reparador; intolerància a la llum, al so i als canvis de temperatura; dolor muscular i en les articulacions; faringitis crònica; pèrdua substancial de concentració i memòria; desorientació espacial; intolerància a l'estrès emocional i a l'activitat física, entre altres manifestacions.

Els pacients amb FM i SFC, en no presentar manifestacions específiques, són molts cops poc compresos per les seves famílies, el seu entorn laboral i social i, fins i tot, en algunes ocasions, pel mateix sistema sanitari.

La SQM és una malaltia crònica d'etiologia i patogènia desconegudes, per la qual el pacient experimenta una gran varietat de símptomes que relaciona amb l'exposició a diversos productes químics en molt baixes dosis.

La FM i la SFC tenen un abordatge diferenciat respecte a la SQM. La FM i la SFC presenten, tal com s'ha esmentat, simptomatologia poc específica (dolor, fatiga, insomni...). Aquest fet fa que, en moltes ocasions, el temps que transcorre entre l'inici dels símptomes i el diagnòstic estigui molt condicionat a la confusió amb altres patologies o a la comprovació de la perdurabilitat i la intensitat dels símptomes.

1.1 Magnitud del problema

Tot i que existeixen estudis epidemiològics que constaten la prevalença de la FM, no és així en el cas de la SFC i la SQM. En aquestes entitats nosològiques es coneixen poc els factors

de predisposició i de desencadenament, així com els mecanismes fisiopatològics que hi intervenen.

La prevalença estimada de la FM en la població espanyola de més de 20 anys és del 2,4%, amb una clara predominança en el sexe femení. La FM té el seu pic de prevalença entre els 40 i els 49 anys. Això representa que a Catalunya podria haver-hi al voltant de 160.000 persones afectades de FM. La prevalença de la SFC s'estima al voltant del 0,5%, i la de la SQM, inferior al 0,1%. Això implicaria que a Catalunya estarien afectats prop de 38.000 pacients amb SFC i 7.500 amb SQM. El fet que la SSC es presenti preferentment en persones entre la quarta i la cinquena dècada de la vida fa que les repercussions laborals, familiars i socials d'aquesta patologia puguin arribar a ser molt rellevants.

Quant a la incidència, dos estudis nord-europeus estimen per a la FM una incidència de tres nous casos per cada 5.000 habitants i any.

2 ESTAT DE LA SITUACIÓ

2.1 Model d'atenció a Catalunya i en altres entorns, i evidència científica

2.1.1 Antecedents a Catalunya

L'any 2002, el Departament de Salut va fomentar una avaluació d'aquestes malalties publicant els primers documents de consens en el nostre entorn sobre el diagnòstic i el tractament de la fibromiàlgia i la síndrome de fatiga crònica a Catalunya.

Posteriorment, el Departament de Salut va iniciar l'any 2005 el disseny d'un procés de reorganització i millora de l'atenció d'aquestes patologies, així com una estratègia dirigida a l'augment del coneixement i a la sensibilització envers aquestes malalties per part dels professionals sanitaris que les han d'atendre. L'objectiu era reorientar una atenció caracteritzada per les demores i els llargs recorreguts dels pacients entre diferents dispositius assistencials i una atenció centrada en hospitals altament especialitzats, i augmentar el grau de coneixement, pel que fa al maneig d'aquestes malalties, per part dels professionals de la salut.

El resultat d'aquest procés va ser l'elaboració d'un nou document de consens que definia un nou model per a l'atenció de la fibromiàlgia i la síndrome de fatiga crònica a Catalunya, publicat l'any 2006, que constituïa el resultat del treball elaborat amb la col·laboració de professionals i consensuat amb les associacions de persones afectades i amb les societats científiques de les especialitats implicades en l'atenció d'aquests problemes de salut. El model que es proposava pretenia reforçar la capacitat diagnòstica i de tractament de l'atenció primària de salut com a nivell assistencial més proper a la població afectada d'aquestes patologies, procurant eines diagnòstiques i terapèutiques basades en l'evidència científica i proporcionant el suport de la xarxa d'atenció especialitzada, tant hospitalària com de salut mental i dels dispositius comunitaris disponibles. D'altra banda, aquest model pretenia reforçar un nou paper de les unitats especialitzades en FM i SFC com a unitats d'assessorament terapèutic, fonamentalment en casos molt complexos, i donar resposta a les

interconsultes efectuades des dels hospitals de referència. S'impulsava el paper que aquestes unitats tenien en la recerca i la difusió del coneixement d'aquestes patologies.

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 FM i la SFC, i a desenvolupar unitats hospitalàries especialitzades (UHE) amb una accessibilitat garantida. La posterior ordre publicada al DOGC, l'Ordre SLT/115/2010, de 18 de febrer, per la qual es regulen determinats aspectes de les unitats hospitalàries especialitzades en el diagnòstic i el 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 mateixa resolució.

Tot i que la Resolució 203/VIII establia *inicialment quatre UHE per a la regió sanitària de Barcelona, una UHE per a les regions sanitàries de les Terres de l'Ebre i el Camp de Tarragona, una UHE per a les regions sanitàries de Lleida i de l'Alt Pirineu i Aran, una UHE per a la regió sanitària de Girona i una UHE per a la regió sanitària de la Catalunya Central*, des d'aleshores s'han creat a Catalunya més UHE de les que s'establia tant a la Resolució com a l'Ordre, fins a un total de 16.

2.1.2 El model d'atenció a la SSC a Catalunya

El model proposat tant a la publicació del 2006 com a la resolució del 2008 i la posterior ordre de desplegament del 2010, s'organitza a partir de l'atenció primària de salut, amb el suport i la col·laboració d'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 tenen, en aquest model, un paper fonamental en la detecció, el tractament i el seguiment de les persones que presenten aquestes malalties i, en aquells casos de difícil diagnòstic o dificultats en el seguiment o el tractament, aquestes persones rebrien el suport de les UHE.

Per accedir a aquestes unitats, es requereix una valoració prèvia del metge o la metgessa d'atenció primària, que inclou el cribatge per descartar altres malalties i una primera orientació diagnòstica. El professional d'atenció primària fa la derivació a la UHE que correspongui en els casos següents:

- Dubtes diagnòstics.
- Assessoria terapèutica en casos complexos.
- Coincidència en una mateixa persona de dues patologies o més que requereixin un tractament i una valoració fets per especialistes de cadascuna de les malalties.
- Per confirmació diagnòstica si la persona afectada ho demana.

Aquestes unitats són multidisciplinàries i estan formades per professionals de medicina interna, reumatologia, neurologia, psicologia clínica, rehabilitació, infermeria, treball social, pediatria i altres especialitats que es considerin necessàries. Les seves funcions són:

- Assessorar els equips d'atenció primària en el procés diagnòstic i terapèutic.

- Atendre directament els malalts que els siguin derivats per a la confirmació diagnòstica i l'aplicació del tractament multidisciplinari.
- Dur a terme el control evolutiu periòdic dels casos greus o especialment complexos.

2.1.3 Abordatge de la SSC a Espanya

La situació actual de l'atenció específica a la SSC a Espanya és realment diversa i existeix una gran heterogeneïtat entre comunitats autònomes. Els diferents plans de salut elaborats en moltes comunitats autònomes (Andalusia, Castella-la Manxa, País Basc, Aragó, Castella i Lleó, País Valencià) reforcen especialment l'atenció en l'àmbit de l'atenció primària amb la implantació d'alguns programes educatius com l'ajuda d'infermeria i l'ajuda en els casos necessaris dels diferents professionals en atenció especialitzada, sobretot reumatòlegs i internistes, especialment en el procés diagnòstic, o psiquiatres o psicòlegs per a aquells pacients amb una afectació psicològica greu, reforçant-ne el tractament.

En diferents CA com al País Basc, la Comunitat de Madrid, l'Aragó, Andalusia, Extremadura, Cantàbria, Astúries, Navarra, Castella i Lleó, Castella-la Manxa, igual que a Catalunya, alguns serveis de reumatologia o psiquiatria disposen de professionals que estan dedicant més atenció a aquests malalts en consultes parcials o mono-gràfiques. Per altra banda, algunes clíniques del dolor o serveis d'anestesiologia també participen en l'atenció a aquests pacients, en ocasions amb l'ajut de personal d'infermeria o algun professional de salut mental (psicòleg o psiquiatra) a més de l'especialista en anestesiologia i tractament del dolor.

En comunitats com Castella-la Manxa (Hospital de Guadalajara i Hospital de Talavera de la Reina) i el País Valencià (Hospital Universitari de la Ribera) s'han creat unitats més específiques amb atenció multidisciplinària, de manera puntual, que responen més a iniciatives de professionals amb especial motivació que no pas a una planificació global de l'atenció.

A les Illes Balears la implantació d'un model específic està actualment aturada, quan estava força avançada. A Extremadura es va iniciar també un model d'atenció específic l'any 2014, però amb una implantació molt lenta. A Cantàbria s'està elaborant un cens de malalts i es preveu un pla que pivotarà sobre l'atenció primària. A Castella i Lleó i a Galícia hi ha una situació assistencial semblant a Cantàbria. I a l'Aragó tenen una guia clínica editada.

En resum, la majoria de CA estableix plans d'atenció centrats en l'atenció primària, amb un desplegament molt inicial. Catalunya és la comunitat on s'ha produït un desenvolupament més gran de l'atenció a aquests pacients en impulsar, a partir de 2009, la creació de les UHE.

2.1.4 Abordatge de la SSC a Europa

Quant a l'atenció a la SSC en l'àmbit internacional, és habitual que cada país desenvolupi un model d'atenció diferent i, per tant, hi ha tants models com països. Al Regne Unit, 10 anys després de la implementació d'un model de maneig de casos per equips específics, el seu

funcionament no ha estat satisfactori. A França l'abordatge de la SSC es fa per part del metge de capçalera, el metge internista i el reumatòleg. A Alemanya no hi ha cap pla global. A Itàlia s'està implantant actualment un pla específic. A Bèlgica hi ha un model mixt, públic i privat, amb un ús de fàrmacs més important, però sense resultats favorables. A Dinamarca hi ha un abordatge des dels serveis públics, i als EU A l'abordatge és completament privat amb un gran desplegament de clíniques monogràfiques.

2.1.5 Evidència científica

L'any 2011, l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS), a petició del Departament de Salut, va publicar una revisió de l'evidència científica sobre els criteris diagnòstics, l'eficàcia i la seguretat de les intervencions en la FM i la SFC que constaven en el document del nou model. A títol de resum:

- Actualment només es disposa de tractaments simptomàtics dirigits a alleugerir les manifestacions clíniques com el dolor, la fatiga, l'alteració del son, etc., que presenten els afectats de FM.
- Cal seguir investigant sobre l'etiopatogènia per avançar en aquest sentit. S'ha de millorar també el rigor metodològic dels estudis en aquest camp. Són poques les intervencions a l'abast que disposen d'evidència sòlida per ser recomanades en la pràctica habitual.
- Existeixen pocs assajos clínics aleatoritzats de bona qualitat. És important destacar que l'efecte d'aquestes intervencions s'ha demostrat en estudis experimentals i que cal tenir en compte els elements molt diferents a la pràctica real, que en poden modificar els resultats.

Quant a la SQM, l'any 2010 el CatSalut va publicar un document d'actuació a urgències dels hospitals, consensuat amb la Societat Catalana de Medicina d'Urgències i Emergències, que formula recomanacions, basades en l'experiència clínica, per a l'atenció de les persones que pateixen aquest trastorn als serveis d'urgències. El va elaborar el Grup de Treball sobre la Sensibilitat Química Múltiple a petició de les associacions d'afectats de SQM.

Per altra banda, existeix un document de consens del Ministeri de Sanitat, Serveis Socials i Igualtat publicat al 2011, elaborat després d'una exhaustiva revisió bibliogràfica i a partir del mètode Delphi amb experts. En aquest document es constata que la majoria d'estudis publicats sobre la SQM tenen una qualitat científica baixa i es recomana seguir investigant per conèixer millor aquesta malaltia.

3 JUSTIFICACIÓ

Com es descriu anteriorment, l'any 2009 el Departament de Salut va endegar la implementació de 16 unitats hospitalàries especialitzades (UHE) per al tractament de

persones malaltes amb aquests síndromes de sensibilització central (SSC). Aquestes unitats es van definir a partir de la Resolució 203/V III del Parlament de Catalunya amb l'objectiu d'implantar un model assistencial que millorés l'atenció d'aquests pacients.

Malgrat que aquesta iniciativa pretenia implantar un model assistencial que millorés l'atenció a aquestes persones, durant els anys posteriors al desenvolupament de les UHE s'ha constatat que el seu funcionament ha estat molt variable i desigual. Aquesta variabilitat ha estat deguda, probablement, a diferents factors relacionats amb les característiques pròpies d'aquestes malalties (simptomatologia com dolor, fatiga o insomni, que fa que el diagnòstic i el maneig sigui complex), l'adaptabilitat de la Resolució 203/VIII a la realitat del territori, les característiques tècniques dels professionals sanitaris que atenen aquests pacients, l'organització de les pròpies unitats i les expectatives generades en els mateixos pacients, entre altres.

Aquesta variabilitat en el funcionament de les UHE ha generat graus de satisfacció entre els pacients també molt dispers, cosa que ha fet necessària una revisió i una millora de l'atenció a la fibromiàlgia, la síndrome de fatiga crònica i la sensibilitat química múltiple arreu del territori català.

Entre els principals problemes identificats relacionats amb la SSC hi ha el llarg període des que es presenten els primers símptomes fins que es fa el diagnòstic, la complexitat del seu maneig, 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.

4 OBJECTIU

El Departament de Salut ha orientat en tres eixos l'atenció a les persones afectades de SSC:

- Augmentar la sensibilització de la població general sobre aquestes malalties.
- Impulsar accions formatives en tots els professionals sanitaris implicats en el maneig de la SSC, especialment en els àmbits d'atenció primària.
- Adaptar el model d'atenció garantint l'accés i el continuïtat assistencial en els diferents nivells i dispositius assistencials.

L'objectiu d'aquest document és, abordant el tercer dels eixos d'actuació esmentats, revisar el model assistencial proposat en la Resolució 203/V III per tal de garantir la qualitat de l'atenció a les persones afectades de SSC i assolir una incidència positiva en el maneig d'aquestes persones malaltes.

Sota la premissa que el model és vàlid i que les dificultats han estat en el seu desplegament, es pretenen establir aquells elements comuns que garantiran una atenció adequada, a la vegada que en permetin una adaptabilitat a les característiques inherents de cada territori.

Per garantir la qualitat de l'assistència als pacients amb SSC, en aquesta revisió del model es determina quins han de ser:

- La cartera de serveis de la xarxa d'atenció a aquestes persones malaltes.
- Els perfils dels professionals que les atenen.
- Les característiques organitzatives de les unitats d'expertesa.

- Els indicadors que permetin l'avaluació del model d'atenció.
- Els criteris que han d'acomplir les unitats d'expertesa en SSC per ser acreditades com a unitats de qualitat per part del Departament de Salut.
- Els criteris per a un desplegament territorial equitatiu.

D'aquesta manera, es garantirà que l'atenció que rebin les persones afectades de SSC en el sistema sanitari català sigui de qualitat, alhora que permetrà la seva avaluació amb indicadors objectius clars, que possibilitaran l'acreditació d'unitats d'expertesa.

5 METODOLOGIA DE TREBALL

Atenent els objectius plantejats, el procés metodològic seguit s'ha orientat a la captació de les opinions dels professionals i dels pacients respecte a aspectes clau del procés de diagnòstic i tractament de les patologies. Per portar a terme aquest recull d'opinions, s'ha utilitzat el mètode Delphi en dues rondes consecutives. En els crèdits del document es llisten les persones que hi han col·laborat aportant el seu coneixement i a qui cal agrair el seu esforç. Un cop culminada aquesta fase, les conclusions de la qual es presenten a l'annex 1, es va constituir un grup d'experts anomenat Comitè Científic, dirigit per la Direcció General d'Ordenació i Regulació Sanitàries, en què van participar professionals mèdics procedents d'algunes de les unitats hospitalàries, de l'atenció primària, del CatSalut i del mateix Departament. Aquest Comitè s'ha reunit durant els mesos de febrer a maig de 2015 en sis ocasions.

En el treball dut a terme pel Comitè s'han identificat i consensuat:

- a) La cartera de serveis en atenció primària i en les unitats d'expertesa.
- b) Els perfils professionals responsables del maneig de les patologies a atendre.
- c) Els indicadors d'estructura, procés i resultat que han de permetre avaluar els recursos disponibles, l'activitat duta a terme, la qualitat de la prestació i l'eficiència del servei.
- d) Els estàndards d'acreditació de les unitats d'expertesa.
- e) El model d'avaluació i acreditació.
- f) El desplegament del model en el territori i el seu calendari.

Si bé inicialment el treball del Comitè es va centrar en les patologies de fibromiàlgia i síndrome de fatiga crònica seguint un criteri de més prevalença, posteriorment es va ampliar a la síndrome de sensibilitat química múltiple, incorporant al Comitè experts de l'àmbit de la toxicologia i de l'al·lèrgologia.

Es preveu constituir un comitè de seguiment format per professionals, per pacients i pel mateix Departament i el Servei Català de la Salut, amb la missió d'avaluar periòdicament la situació del model i l'estat de les acreditacions concedides, així com les mesures correctives que calgui emprendre.

6 CARTERA DE SERVEIS I PERFILS PROFESSIONALS

S'ha partit d'un concepte dual dels nivells assistencials en els quals hauran de ser ateses les persones afectades: assistència primària i unitats d'expertesa.

S'entén com unitat d'expertesa (UE) el nivell assistencial:

- Que permet la coordinació dels professionals experts en les diferents disciplines implicades en el maneig de les patologies esmentades.
- Que dona suport en el diagnòstic, l'avaluació i l'atenció dels casos d'especialitat i complexitat a l'atenció primària.
- Que es constitueix com a referent territorial per a 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.

Aquestes unitats poden organitzar-se i concentrar-se en qualsevol nivell assistencial i, per tant, no són privatives de l'àmbit hospitalari, sempre que es compleixin els requeriments establerts i estiguin formalment acreditades pel Departament de Salut.

Les UE estaran constituïdes per un coordinador i per aquells especialistes que han de participar en el procés de diagnòstic, tractament i avaluació d'aquelles patologies per a les quals la UE estigui acreditada.

Per determinar els àmbits de competència de cada nivell assistencial, s'han descrit totes les accions principals que es poden dur a terme en el decurs del procés de diagnòstic, maneig i seguiment de les patologies, identificant, per a cada nivell, el tipus de professional sobre qui recau la seva realització. Aquesta matriu determina, en bon grau, la cartera de serveis de cadascun dels nivells assistencials considerats.

UNITAT FUNCIONAL		ATENCIÓ PRIMÀRIA							UNITAT D'EXPERTESA			
PERFIL PROFESSIONAL	METGE AP	METGE REF.	INF. AP	INF. REF.	FISIO.	PSICÒLEG	M. INT. / PEDIATRA	REUM.	PSICÒLEG	INFERMERIA	REHAB.	
ACCIONS/FUNCIONS												
Detecció de cas potencial	x											
Proves complementàries inicials	x											
Sospita diagnòstica	x											
Proves complementàries DD	En cal											
Interconsultes d'especialistes	Descartar patologia											
Orientació diagnòstica/diagnòstic	X	X										
Confirmació de diagnòstic		X					SFC/SQM segons criteris de derivació	FM segons criteris de derivació				
Pla terapèutic inicial	X	X										
Consulta de UE	X	X										
Educació sanitària			X	X						X		
Grup psicoeducatiu (inclou exercici)				X					X	X	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 d'escalas (estratificació)	X		X			X				Deteriorament cognitiu (WAISS)	Tolerància a l'exercici	
Elaboració d'informes clínics	X											
Tractament farmacològic	X											
Treball social												
Teràpia ocupacional					X							
Valoració de comorbiditats							X	X				

Proves: radiografia al tòrax (SFC) / analítica / ecografia abdominal.

La filosofia general d'abordatge d'aquestes malalties situa a l'àmbit de l'atenció primària l'assistència i el seguiment dels pacients afectats per aquestes patologies, especialment en els graus lleu i moderat i en fases d'estabilització dels símptomes.

La UE, assistencialment, actuarà en casos de desestabilització, de diagnòstic difícil o quan calgui l'actuació de professionals específics o programes terapèutics propis de la UE. La UE, alhora, promourà la utilització dels protocols consensuats i facilitarà suport científic i assistencial als equips d'atenció primària (EAP).

La dinàmica entre nivells assistencials ha de ser permanent, fluida i bidireccional, entenent que el pacient no "pertany" a cap nivell assistencial, sinó que és atès coordinadament per tots els agents sanitaris implicats, que en poden fer el seguiment en qualsevol d'ells en funció de la seva situació clínica.

Els trets essencials que permeten una interpretació adequada dels continguts del quadre anterior són:

Atenció primària

- a) Cada EAP haurà de tenir un professional referent per al maneig d'aquestes patologies, degudament format i que serà l'enllaç natural amb la UE del seu territori.
- b) Els EAP disposaran de personal mèdic i d'infermeria formats específicament en el maneig d'aquestes malalties, encara que es considera necessari que hi hagi un metge referent i un infermer referent en cada equip.
- c) Dependent de l'organització en cada territori, l'EAP pot disposar o no d'oferta en atenció psicològica o en fisioteràpia. En cas de no disposar-ne, aquestes poden concentrar-se en unitats territorials superiors o en la UE.

Detecció de casos, diagnòstic i valoració de comorbiditats

- d) La detecció d'un cas potencial, la sol·licitud i la interpretació de les proves complementàries inicials i, per tant, la conseqüència d'una sospita diagnòstica de FM/SFC/SQM es faran en l'àmbit d'atenció primària, atès que és el primer punt de contacte, i el més proper, del ciutadà amb el sistema sanitari i el metge responsable de la persona afectada.
- e) Si convé, el metge responsable demanarà aquelles proves complementàries inicials que consideri necessàries. Tot i que una anàlisi general es considera necessària en les tres patologies, en el cas de la SFC caldria fer una ecografia abdominal i una radiografia del tòrax. A l'annex 2 es presenta el perfil analític recomanat.
- f) En cas de ser necessari el despistament d'altres patologies, tant les proves complementàries necessàries com la sol·licitud i el seguiment d'interconsultes amb els especialistes requerits els durà a terme el metge de família responsable de la persona afectada.
- g) L'orientació diagnòstica o el diagnòstic el farà el metge de família responsable, amb el suport a demanda del metge de família referent.
- h) La confirmació diagnòstica, en cas que calgués, i especialment en casos dubtosos o d'especial complexitat, la farà el metge de família referent o l'especialista en medicina

interna (de la UE) segons els criteris definits de derivació en el cas de la SFC o l'especialista reumatòleg en el cas de la FM. Aquests criteris de derivació s'expliciten per a cada patologia en l'annex 3.

- i) La valoració de comorbiditats en casos complexos es farà a la UE per l'internista o el reumatòleg, en funció dels casos.

Pla terapèutic

- j) El pla terapèutic s'inicia a l'àmbit de l'AP amb prescripció del metge responsable.
- k) La prescripció i el seguiment del tractament farmacològic ho podrà fer el metge de família responsable o la mateixa UE, en el cas d'haver estat derivada.

Consulta a la UE

- l) La consulta a la UE, en cas que sigui necessària, la farà el metge de família responsable, aportant tota la informació clínica i les proves complementàries que s'hagin dut a terme.

Educació sanitària

- m) La funció d'educació sanitària la realitzaran els professionals d'infermeria de l'AP, encara que a la UE aquesta funció també la pot realitzar l'infermer o la infermera de la unitat en casos concrets.

Seguiment clínic

- n) El seguiment clínic el farà el metge de família responsable, com a criteri general. La UE farà el seguiment clínic de pacients d'alta complexitat i que compleixin amb els criteris de derivació definits. En tot cas, el contínuum assistencial entre nivells ha d'actuar en totes dues direccions, entre els dos nivells assistencials (AP/UE), reservant la funció assistencial directa dels professionals de la UE a casos concrets i per períodes limitats, en tant que això sigui possible.

Grups psicoeducatius

- o) La intervenció en grups psicoeducatius es farà, com a criteri general, a l'àmbit de l'AP, intervenint l'infermer referent i el psicòleg (quan a l'àmbit de l'AP se'n pugui disposar), o bé a la UE, on, a banda, podran incorporar-se les figures de rehabilitació/fisioteràpia. El fet de facilitar l'accés en proximitat a un grup psicoeducatiu ha de conjugarse amb la possibilitat de fer-ne amb una freqüència i quòrum suficients, el que pot orientar a la seva realització per a àmbits territorials superiors a l'àrea bàsica de salut (ABS).

Psicoteràpia individual

- p) La psicoteràpia individual la durà a terme el psicòleg, accedint-hi tant des de l'àmbit de l'AP com de la UE.

Fisioteràpia individual

- q) La teràpia d'exercici físic, programada i individualitzada, en el cas de fer-se necessària, es podrà dur a terme tant a l'àmbit de l'AP com de la UE, fent prevaldre el factor de proximitat al recurs assistencial.

Pacient expert

- r) La intervenció en programes de pacient expert es farà a nivell de l'AP, gestionades per l'infermer referent.

Estratificació de la malaltia i administració d'escales valoratives

- s) L'estratificació de la malaltia i l'administració d'escales valoratives del grau d'afectació les podrà realitzar tant en el nivell de l'AP el metge o l'infermer responsables i el psicòleg, mentre que l'avaluació del deteriorament cognitiu (WAIS) i la tolerància a l'exercici les haurien de realitzar el psicòleg i el personal de rehabilitació/fisioteràpia de la UE, respectivament. Aquestes escales d'avaluació s'inclouen a l'annex 4.

Informes clínics

- t) Els informes clínics de la persona afectada els podrà elaborar el metge de família responsable o la mateixa UE, en el cas d'haver estat derivada.

Recursos socials i teràpia ocupacional

- u) La necessitat d'activar recursos socials específics es farà des de l'AP, sempre que sigui possible, o des de la UE a través del professional competent (treballador social).
- v) La teràpia ocupacional entraria a l'àmbit de la UE (rehabilitació/fisioteràpia).
- w) L'accés a consulta a la unitat de Salut Laboral és d'especial rellevància en els pacients afectats de SQM pel que fa a l'avaluació de les condicions ambientals que, en la mesura del possible, permetin la reintegració del pacient al seu treball.

Procés assistencial i accés a la HC3

- x) La traçabilitat del procés seguit per cada pacient, sigui quin sigui l'àmbit i nivell assistencial que l'atengui ha de poder estar garantida per l'accés de tots els professionals implicats a la informació clínica completa del pacient (HC3)

Recerca

- y) La recerca és una funció transversal que afecta tots els col·lectius professionals i cal realitzar-la per a tots ells i per a tots els nivells assistencials, tot i que fent prevaldre els esforços multidispositiu.

7 CARACTERÍSTIQUES ORGANITZATIVES DE LES UNITATS D'EXPERTESA

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. En no existir criteris objectius de dotació de recursos, pot establir-se com a criteri de planificació:

- L'existència d'una UE acreditada per a FM/SFC per a 500.000 habitants, com a màxim.
- Una activitat previsible que permeti una saturació adequada dels recursos humans, organitzatius i estructurals posats a disposició de la UE.
- L'existència de dues UE acreditades, a més a més, per a l'atenció de la SQM per a tot Catalunya.

Les UE hauran d'estar acreditades pel Departament de Salut, segons el model que es descriu a l'apartat corresponent del present document. L'acreditació especificarà per a quines línies assistencials ho fa, entenent-se que les inicialment previstes són:

- a) Atenció a la fibromiàlgia
- b) Atenció a la síndrome de fatiga crònica
- c) Atenció a la sensibilitat química múltiple

Les UE figuraran específicament a l'organigrama de la institució a la qual pertanyen com a unitats funcionals.

Cada UE estarà dirigida per un coordinador o coordinadora, i cada patologia a atendre, per un professional sanitari que liderarà, en els aspectes técnicoassistencials, la coordinació en el maneig i el seguiment dels pacients.

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

- Metge especialista en **medicina interna** (especialment rellevant en les UE acreditades per al tractament de la SFC i la SQM). Aquest professional pot ser un especialista en pediatria en funció de l'edat del pacient, el que implica que també haurà d'estar adequadament format, encara que la seva dedicació sigui mínima.
- Metge especialista en **reumatologia** (especialment rellevant en les UE acreditades per al tractament de la FM).
- **Psicòleg clínic.**
- **Infermer**, específicament format en el maneig d'aquest tipus de pacient i en qui recauen, molt específicament, funcions d'educació del pacient i del desenvolupament dels grups psicoeducatius.
- **Metge especialista en rehabilitació o fisioterapeuta.**
- **Treball social.**
- **Terapeuta ocupacional**

- Les UE acreditades per assistir pacients afectats de SQM disposaran d'accés de referència a professionals experts en **toxicologia, al·lèrgologia** o salut laboral

En la mesura que sigui possible, la UE disposarà d'un **espai físic específic** per al desenvolupament de les seves funcions.

La UE es proveirà dels procediments i els **mecanismes interns 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.

La UE disposarà d'**agendes de programació de les seves activitats** per a cada tipus d'activitat i cada professional, amb dedicacions pactades i criteris de prioritat establerts per facilitar l'accés dels pacients a la unitat.

Es potenciaran totes les possibilitats d'interconsulta virtual entre els professionals dels diferents nivells assistencials i es pactaran uns temps de resposta adequats.

La UE disposarà de **protocols d'actuació**, consensuats, actualitzats i aprovats, per a cada tipus d'abordatge diagnosticoterapèutic i comunicats i accessibles a tots els professionals implicats en l'atenció als pacients.

La UE **centralitzarà la informació de l'activitat duta a terme en tot el seu territori** de referència i elaborarà i mantindrà el conjunt de resultats i indicadors que permetin el seguiment de la seva funció assistencial, tant en els aspectes de producció (activitat), funcionament, qualitat i eficiència. Els indicadors d'estructura, procés i resultat s'expliciten en l'apartat 8 del present document.

La UE facilitarà al CatSalut, al Departament i al Comitè de Seguiment els **resultats dels seus indicadors** amb una freqüència trimestral i elaborarà una memòria anual d'activitats i resultats.

8 L'AVALUACIÓ DEL MODEL

Tan important és saber què s'ha de fer i com s'han de fer les coses, com avaluar el que es fa. En aquest sentit, la reformulació del model d'atenció a les patologies de FM/SFC i SQM centra, com a aspecte essencial, el fet de determinar com s'avaluarà l'activitat, el funcionament, la qualitat i l'eficiència amb els quals cada UE i cada EAP atén les persones afectades per les malalties esmentades.

En consens amb el Comitè Científic, s'han descrit un seguit d'indicadors ordenats en:

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

I definits per a cadascun dels dos àmbits assistencial implicats: l'atenció primària i les unitats d'expertesa.

Indicadors d'estructura:

ATENCIÓ PRIMÀRIA	UNITAT D'EXPERTESA
<ol style="list-style-type: none"> 1. Existència de referent: sí/no (metge/infermer). OK. 2. Professionals formats: professionals formats (en els dos anys anteriors) / professionals tributaris. OK. 3. Protocol de maneig de la FM: sí/no. 4. Protocol de maneig de la SFC: sí/no. 5. Protocol de maneig de la SQM: sí/no. 6. Espai físic per a les activitats grupals: sí/no. 7. Programa de pacient expert: sí/no. 8. Agendes d'interconsultes virtuals: sí/no. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Unitat constituïda: sí/no. 2. Espai comú de coordinació: sí/no. 3. Professionals formats: professionals formats (en els dos anys anteriors) / professionals tributaris. 4. Protocol de maneig de la FM: sí/no. 5. Protocol de maneig de la SFC: sí/no. 6. Protocol de maneig de la SQM: sí/no. 7. Espai físic per a les activitats grupals: sí/no. 8. Agendes d'interconsultes virtuals: sí/no. 9. Coordinador/a d'unitat: sí/no. 10. Dedicació a la unitat, en percentatge sobre la dedicació setmanal, per tipus de professional. 11. Cobertures d'absència previstes: sí/no. 12. Àrea d'influència definida: sí/no. 13. Accés a proves ergomètriques en SFC: sí/no. 14. Accés a proves neuropsicològiques en SFC: sí/no. 15. Composició de la unitat: <ul style="list-style-type: none"> - Metge internista (SFC/SQM) - Metge reumatòleg (FM) - Metge d'AP - Pediatre - Psiquiatre - Psicòleg - Rehabilitació / fisioteràpia / t. ocupacional - Treball social - Infermer - Toxicologia (SQM) referent.

Alguns d'aquests indicadors d'estructura són la resposta di recta als requeriments del mode I d'acreditació de les unitats.

Indicadors de procés:

ATENCIÓ PRIMÀRIA	UNITAT D'EXPERTESA
<ol style="list-style-type: none"> 1. Nous pacients anuals en cada patologia. 2. Pacients atesos: en períodes anuals. 3. Percentatge de pacients amb avaluació inicial (FIQ, SF-36...) i en els darrers dos anys. 4. Visites/pacient/any. 5. Grups psicoeducatius: nre. de grups organitzats, nre. de sessions, nre. de participants (mitjana per sessió). 6. Demora mitjana d'accés a grup psicoeducatiu: mitjana de dies entre la indicació i l'inici de l'activitat. 7. Grups de pacient expert: nre. de grups organitzats, nre. de sessions, nre. de participants (mitjana per sessió). 8. Pacients derivats a la UE: pacients derivats / pacients atesos. 9. Causes de derivació: nre. de pacients per tipus. Claudicació / estratificació / manca de resposta al tractament / confirmació de casos dubtosos / casos greus. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Nre. de primeres visites, per tipus de professional i patologia. 2. Nre. de visites successives, per tipus de professional i patologia. 3. Interconsultes virtuals per tipus de professional (MI/Reu.) i tipus de patologia. 4. Pacients atesos: en períodes anuals, per tipus de professional i patologia. 5. Visites / pacients atesos. 6. Índex de reiteració: successives / primeres, per tipus de professional. 7. Pacients amb seguiment mixt. 8. Grups psicoeducatius: nre. de grups organitzats, nre. de sessions, nre. de participants (mitjana per sessió). 9. Demora mitjana d'accés a grup psicoeducatiu: mitjana de dies entre la indicació i l'inici de l'activitat. 10. Teràpia cognitivoconductual: nre. de pacients, nre. de sessions, índex de reiteració. 11. Demora mitjana en teràpia cognitivoconductual: mitjana de dies entre la indicació i l'inici de l'activitat. 12. Teràpia d'exercici físic: nre. de pacients, nre. de sessions, índex de reiteració. 13. Sessions de teràpia ocupacional. 14. Demora mitjana en teràpia d'exercici físic: mitjana de dies entre la indicació i l'inici de l'activitat. 15. Demora mitjana en la realització de la prova ergomètrica: mitjana de dies entre la indicació i la realització. 16. Informes multidisciplinaris de la UE. 17. Nre. d'altres per patologia: altres / pacients atesos. 18. Nre. de diagnòstics secundaris / pacient atès. 19. Estratificació de pacients per diagnòstic. 20. Nre. de cursos de formació impartits. 21. Satisfacció mitjana dels formats. 22. Disseminació. Nre. d'actes divulgatius realitzats (anualment).

Indicadors de resultats:

ATENCIÓ PRIMÀRIA	UNITAT D'EXPERTESA
<ol style="list-style-type: none"> 1. Millora de l'avaluació de la qualitat de vida, la repercussió funcional...: millora mitjana entre les dues darreres avaluacions. 2. Reducció d'episodis i durada de les IT. 3. Reducció del percentatge de derivacions a la UE. 4. Consum de fàrmacs antidepressius no indicats. 5. Consums de fàrmacs ansiolítics. 6. Consum de fàrmacs analgèsics. 7. Millora de l'índex de satisfacció dels pacients. 8. Temps de demora per arribar al diagnòstic. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Millora de l'avaluació de la qualitat de vida (FIQ) i la repercussió funcional (SF-36): millora mitjana entre les dues darreres avaluacions, en un màxim d'un any. 2. Millora de la impressió global del malalt (escala de Likert). 3. Reducció d'episodis i durada de les IT. 4. Consum de fàrmacs antidepressius no indicats. 5. Consums de fàrmacs ansiolítics. 6. Consum de fàrmacs analgèsics. 7. Millora de l'índex de satisfacció dels pacients (enquesta anual). 8. Publicacions realitzades nacionals/internacionals. 9. Impacte Factor/Q. 10. Percentatge de reincorporacions laborals (percentatge d'incapacitats temporals o IT de pacients atesos a la UE). 11. Consum de recursos sanitaris: freqüentació a urgències o a altres especialitats hospitalàries dels pacients atesos a la UE. Reducció de la freqüentació a urgències o a consultes externes hospitalàries.

A l'annex 5 es presenten els codis d'identificació de les tres patologies.

A l'annex 6 es presenten les fitxes corresponents a cada indicador.

9 MODEL D'ACREDITACIÓ DE LES UNITATS D'EXPERTESA

Les unitats d'expertesa (UE) i, de fet, el model d'atenció a la FM/SFC/SQM en el territori de referència de cada UE hauran de sotmetre's a un procés d'acreditació inicial, una autoavaluació anual (element fonamental de la memòria anual sol·licitada a cada UE) i una renovació de l'acreditació amb periodicitat triennal, a excepció que amb caràcter extraordinari es determini la necessitat de fer un procés d'acreditació entre dos períodes ordinaris.

L'acreditació de les UE l'atorgarà el Departament de Salut a través de la Direcció General d'Ordenació i Regulació Sanitàries (DGORS).

Les auditories triennals les realitzarà el Departament de Salut amb els seus propis recursos. Excepcionalment es pot considerar la possibilitat de fer-les en *peer review* per coordinadors d'altres UE acreditades i amb formació específica prèvia en el procés d'acreditació i en la manera d'avaluar-ne els estàndards. Els auditors elaboraran un informe d'auditoria que serà remès a la Comissió de Seguiment, qui aixecarà la sol·licitud d'acreditació/no-acreditació de la UE corresponent. S'arbitrarà un mecanisme d'apel·lació de la resolució del Departament de Salut.

Els estàndards consensuats amb el Comitè Científic s'ordenen segons una estructura similar a la proposada en el model EFQM (European Foundation for Quality Management) i es presenten a continuació:

Lideratge

1. La unitat d'expertesa (UE) està formalment constituïda i reconeguda en l'organització.
2. La UE forma part de la cartera de serveis de la institució i consta a l'organigrama funcional.
3. La UE està liderada per la figura d'un coordinador, figura formalment reconeguda i comunicada per l'organització.

Planificació

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

Gestió de les persones

6. La UE té identificats els diferents líders clínics per a cadascuna de les diferents entitats patològiques tractades, que actuaran de manera multidisciplinària.
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 la respecten.
8. La UE disposa d'un pla de formació per als professionals que la integren.

Aliances

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

Gestió de processos

12. La UE disposa de protocols de maneig de les diferents patologies tractades.
13. La UE disposa d'un procediment en el qual explicita el seu funcionament intern.
14. Els procediments i els protocols són revisats periòdicament i estan actualitzats.
15. Els protocols i els 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. Existeix un mecanisme sistemàtic i definit per garantir la coordinació interna i amb els professionals de l'atenció primària.

Gestió dels recursos

18. La UE disposa d'un protocol de protecció de l'entorn per al maneig dels pacients afectats per la síndrome de sensibilització química múltiple (sols en les UE en què la SQM formi part de la seva cartera de serveis).

Resultats

19. La UE disposa d'indicadors que permeten el seguiment i l'avaluació de l'efectivitat i la qualitat dels seus processos assistencials.
20. La UE disposa d'instruments per a la mesura 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), elaborarà una memòria d'activitat per a la direcció de la institució, el CatSalut i el Departament de Salut.

Els estàndards seran avaluats i identificant-ne per a cadascun d'ells el grau de compliment, que es categoritza en:

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

D'aquests estàndards, el Departament de Salut determinarà quins d'ells són requeriment sine qua non prèviament a l'inici del procés d'acreditació. Es considerarà acreditada aquella UE que obtingui:

1. Un 75% dels estàndards en el nivell superior a 2.
2. En tots els "sine qua non", en el nivell 3 o 4.
3. Sense presentar puntuació 0 en més de dos estàndards.

El Departament determinarà si en l'acreditació inicial aquesta pot ser condició al compliment dels requeriments dels estàndards durant el primer any de funcionament.

Operativament, es partirà de la situació actual de desplegament de les UE, a les quals es requerirà que manifestin el seu interès en acreditar les seves UE, deixant oberta la possibilitat que altres entitats també ho puguin fer.

A l'annex 7 es presenta el manual d'acreditació, en el qual s'expliciten els criteris d'evidència a demostrar i que és la guia fonamental d'auditoria.

10 DESPLEGAMENT TERRITORIAL

Cada regió sanitària haurà de disposar, com a mínim, d'una UE acreditada per a FM i SFC, a excepció de la regió sanitària de Barcelona, que disposarà d'un mínim de quatre UE. Pel que fa a la SQM, com a mínim a Catalunya hauran dues les UE acreditades.

11 BIBLIOGRAFIA

Andersson L, Claeson AS, Dantoft TM, Skovbjerg S, Lind N, Nordin S. Chemosensory perception, symptoms and autonomic responses during chemical exposure in multiple chemical sensitivity. *International Archives of Occupational and Environmental Health*. 28 d'abril de 2015 [publ. digital anterior a la impremta]. PMID: 25917753.

Barnig C, de Blay F. [Pathophysiology of multiple chemical sensitivity]. *Revue des Maladies Respiratoires*. Juny de 2013; 30 (6): 446-50. DOI: 10.1016/j.rmr.2013.02.016. 18 d'abril de 2013 [publ. digital]. Revista. En francès. PMID: 23835316.

Boomershine CS. Fibromyalgia: The Prototypical Central Sensitivity Syndrome. *Current Rheumatology Reviews*. 2015; 11 (2): 131-45. PMID: 26088213.

Bourke J. Fibromyalgia and chronic fatigue syndrome: management issues. *Advances in Psychosomatic Medicine*. 2015; 34: 78-91. DOI: 10.1159/000369087. 30 de març de 2015 [publ. digital]. Revista. PMID: 25832515.

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. *Journal of 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: International Consensus Criteria. *Journal of Internal Medicine*. 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. 2012. [Consulta l'11 de febrer de 2015]. Disponible a: http://sacfs.asn.au/download/me_international_consensus_primer_for_medical_practitioners.pdf

Clayton EW. Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: an IOM report on redefining an illness. *Journal of the American Medical Association*. 17 de març de 2015; 313 (11): 1101-2. DOI: 10.1001/jama.2015.1346. No hi ha resum. PMID:25668027.

Curriu M, Carrillo J, Massanella M, Rigau J, Alegre J, Puig J, et al. Screening NK-, B- and T-cell phenotype and function in patients suffering from Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Translational Medicine*. 2013; 11: 68-81. IF:3.460. ISSN: 1479-5876.

Dantoft TM, Andersson L, Nordin S, Skovbjerg S. Chemical Intolerance. *Current Rheumatology Reviews*. 2015; 11 (2): 167-84. PMID: 26088215.

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. IF: 3.730. ISSN: 1932-6203.

Docampo E, Escaramis G, Gratacós 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: 1102-1109. IF: 5.694. ISSN: 0304-3959.

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*. 6 de juliol de 2015; 10 (7): e0132421. DOI: 10.1371/journal.pone.0132421. eCollection 2015. PMID: 26147503.

Fleming KC, Volcheck MM. Central sensitization syndrome and the initial evaluation of a patient with fibromyalgia: a review. *Rambam Maimonides Medical Journal*. 29 d'abril de 2015; 6 (2): e0020. DOI: 10.5041/RMMJ.10204. eCollection abril de 2015. Revista. PMID:25973272.

Fukuda K, Straus SE, Hickie I, Sharpe MC, Dobbins JG, Komaroff A. International chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. International Chronic Fatigue Syndrome Study Group. *Annals of Internal Medicine*. 1994; 121:953-9.

Ganiats TG. Redefining the Chronic Fatigue Syndrome. *Annals of Internal Medicine*. 2015; 162: 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. *Annals of Internal Medicine*. 2015; 860-5.

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

Haney E, Smith ME, 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. *Annals of Internal Medicine*. 2015; 834-40.

Heckman BW, Mathew AR, Carpenter MJ. Treatment Burden and Treatment Fatigue as Barriers to Health. *Current Opinion in Psychology*. 1 d'octubre de 2015; 5: 31-36. PMID: 26086031.

Institute of Medicine. Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Redefining an Illness. Washington: The National Academies Press; 2015.

Jason LA, Barker K, Brown A. Pediatric Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Reviews in Health Care*. 2012; 3: 257-70.

Komaroff AL. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Real Illness. *Annals of Internal Medicine*. 16 de juny de 2015; 162 (12): 871-2. DOI: 10.7326/M15-0647. PMID: 26075760.

See comment in PubMed Commons below Lloyd AR, Meer JW. The long wait for a breakthrough in chronic fatigue syndrome. *British Medical Journal*. 5 de maig de 2015; 350: h2087. DOI: 10.1136/bmj.h2087.

Marques MM, De Gucht V, Gouveia MJ, Leal I, Maes S. Differential effects of behavioral interventions with a graded physical activity component in patients suffering from Chronic Fatigue (Syndrome): An updated systematic review and meta-analysis. *Clinical Psychology Review*. 4 de

juny de 2015; 40: 123-137. DOI: 10.1016/j.cpr.2015.05.009. [Publ. digital anterior a la impressa]. Revista. PMID 26112761.

Masi AT, Vincent A. A Historical and Clinical Perspective Endorsing Person-centered Management of Fibromyalgia Syndrome. *Current Rheumatology Reviews*. 2015; 11 (2): 86-95. PMID: 26088217.

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. *Journal of Translational Medicine*. 20 de maig de 2015; 13: 159. DOI: 10.1186/s12967-015-0527-8. PMID: 25990639.

Morris G, Berk M, Walder K, Maes M. Central pathways causing fatigue in neuro-inflammatory and autoimmune illnesses. *BMC Medicine*. 6 de febrer de 2015; 13: 28. DOI: 10.1186/s12916-014-0259-2. PMID: 25856766.

Nogué S, Dueñas A, Ferrer A, Fernández J. Sensibilidad química múltiple. *Medicina Clínica*. Barcelona; 2011; 136 (15): 683-687.

Nou model d'atenció a la fibromiàlgia i la síndrome de fatiga crònica. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Direcció General de Planificació i Avaluació; 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. *Oxidative Medicine and Cell Longevity*. 2013; 2013: 356235. DOI: 10.1155/2013/356235. 2 de desembre 2013 [publ. digital]. PMID: 24367721.

Sáez-Francàs N, Valero S, Calvo N, Gomà-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 Research*. 2014; 216: 373-378. IF:2.524. ISSN: 0165-1781.

Santamarina-Pérez P, Eiroa-Orosa FJ, Rodríguez-Urrutia A, Qureshi A, Alegre J. Neuropsychological impairment in females patients with chronic fatigue syndrome: A preliminary study. *Applied Neuropsychology*. 2014; 21: 120-127. IF:1.173. ISSN: 0908-4282.

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. *Annals of Internal Medicine*. 16 de juny de 2015; 162 (12): 841-50. DOI: 10.7326/M15-0114. PMID: 26075755.

Torpy BDJ, Saranapala M. Chronic Fatigue Syndrome. A: De Groot LJ, Beck-Peccoz P, Chrousos G, Dungan K, Grossman A, et al., editors. *Endotext* [Internet]. South Dartmouth (MA): MDText.com, Inc.; 2000-. 20 de novembre de 2014. PMID: 25905324.

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. *Current Medical Research & Opinion*. Juliol de 2015; 31 (7): 1333-47. DOI: 10.1185/03007995.2015.1045472. 29 de maig de 2015 [Publ. digital]. PMID: 25912615.

Yunus MB. Editorial Review: An Update on Central Sensitivity Syndromes and the Issues of Nosology and Psychobiology. *Current Rheumatology Reviews*. 2015; 11 (2): 70-85.

ANNEXOS

ANNEX 1: CONCLUSIONS DE L'ESTUDI DELPHI

ATENCIÓ A LA FIBROMIÀLGIA - SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA QÜESTIONARI DELPHI: CONCLUSIONS CONJUNTES DE LA 1a I LA 2a ONADES

El mètode Delphi pretén identificar punts de consens i de discrepància per anar limitant al màxim, progressivament, en següents onades de preguntes, les discrepàncies i reforçar els nivells en què hi ha consens.

En aquest cas les onades de qüestionaris han estat dues amb un alt nivell de participació en ambdues. En aquest document es presenten, de manera breu i resumida, els resultats i les principals conclusions de les dues onades realitzades. Es presenten per temes i en cada tema, desagregadament, les conclusions obtingudes a la primera volta de les de la segona, que es presenten en *cursiva*.

a) **Sobre el diagnòstic**

Els criteris diagnòstics de la FM i de la SFC estan ben establerts i consensuats internacionalment, igual que el dret a demanar una confirmació del diagnòstic a la UHE. En aquest context, es recullen aquells elements o condicions que intervenen o han d'intervenir en la millora del procés diagnòstic:

Hi ha un bon nivell de consens en els aspectes següents:

- Elaborar una bona història clínica completa entenent el pacient en totes les seves dimensions, incloent-hi la psicològica, la cognitiva i la social.
- Incloure una exploració física completa incloent-hi la resposta quantitativa-qualitativa a estímuls dolorosos en els punts crítics.
- Accedir a les exploracions complementàries necessàries per descartar altres patologies responsables de la simptomatologia o bé preveure comorbiditats.
- Disposar d'un protocol clar i objectiu per arribar a un diagnòstic de certesa a partir d'uns criteris objectius i reconeguts (guies clíniques).
- Garantir una formació adequada dels professionals, especialment en l'àmbit de l'atenció primària.
- Respecte a la relació amb el pacient, evitar l'estigmatització per causa de la malaltia, assumir aquesta malaltia i correspondre's del propi pacient en el seu pla terapèutic.
- El diagnòstic hauria d'anar acompanyat d'una valoració del grau d'afectació i, en el seu cas, i de l'emissió d'un informe acreditatiu de l'estat gradatiu de la patologia.
- Accés àgil a la derivació a les unitats especialitzades.
- L'enfocament terapèutic ha de ser multidisciplinari.

Hi ha discrepàncies de criteri:

- El diagnòstic pot fer-se al nivell de l'AP o a les unitats especialitzades?
- Davant de la sospita, la derivació ha de fer-se precoçment?

Amb quina de les afirmacions següents està més d'acord:

Sobre la FM

<i>El diagnòstic de la FM s'ha de fer sempre a l'atenció primària (AP)</i>	0,0%
<i>El diagnòstic de la FM s'ha de fer a l'AP i només en casos dubtosos s'ha de derivar a l'atenció especialitzada (AE)</i>	62,1%
<i>El diagnòstic de la FM sempre s'ha de fer a l'AE</i>	37,9%

Sobre la SFC

<i>El diagnòstic de la SFC s'ha de fer sempre a l'AP</i>	0,0%
<i>El diagnòstic de la SFC s'ha de fer a l'AP i només en casos dubtosos s'ha de derivar a l'AE</i>	58,6%
<i>El diagnòstic de la SFC sempre s'ha de fer a l'AE</i>	41,4%

Quines són les condicions més necessàries per al diagnòstic de la FM o la SFC (punteu d'1 a 6, 1 més, 6 menys). Es presenten els resultats en la mitjana global per a cada ítem i ordenats de més a menys importància:

1. Assegurar un accés àgil a les unitats especialitzades	2,7
2. Disposar d'un protocol clar i objectiu per arribar a un diagnòstic de certesa a partir d'uns criteris objectius i reconeguts	3,2
3. Accedir a les exploracions complementàries necessàries per descartar altres patologies responsables de la simptomatologia, o bé preveure comorbiditats.....	3,3
4. Garantir una formació adequada dels professionals, especialment en l'àmbit de l'atenció primària	3,5
5. Incloure una exploració física completa incloent-hi una avaluació global del dolor i la resposta quantitativa a estímuls dolorosos en els punts crítics	3,9
6. Elaborar una història clínica completa, entenent el pacient en totes les seves dimensions, incloent-hi la psicològica, la cognitiva i la social	4,9

Elements singulars:

- Forma part del protocol diagnòstic la determinació de marcadors biològics?

**Existeix algun marcador biològic que sigui útil per al diagnòstic en la pràctica clínica?
En cas afirmatiu, quin?**

Hi ha una forta unanimitat a considerar que no existeix cap marcador biològic específic, encara que n'hi ha alguns de no específics (somatomedina C, deficiència de l'hormona del creixement, trastorns d'autoimmunitat, disfunció cerebral (SPET), persistència d'anticossos antivirals...).

b) Sobre el seguiment

Pes que els diferents professionals han de tenir en el seguiment dels pacients de la FM/SFC en una escala de 0 a 10 (0 = cap pes; 10 = imprescindible).

Nota metodològica: Cada col·lectiu té un valor i dèntic. No s'han introduït ponderacions pel nombre de professionals de cada col·lectiu ni pel pes específic del valor de determinades opinions. El nombre total de col·lectius ha estat de 13. Es presenten els resultats del sumatori de les dues columnes més avaluades.

FIBROMIÀLGIA

	FME	FMI
Metge de família	13	6
Infermer de l'AP	10	4
Reumatòleg	2	6
Medicina interna	2	1
Psicòleg clínic	3	9
Metge rehabilitador	0	1
Fisioterapeuta	0	7
Unitat del dolor	0	3
Psiquiatre	0	1

FME: fibromiàlgia en situació estable.

FMI: fibromiàlgia en situació d'instabilitat clínica.

En situació estable són els professionals de l'atenció primària els que haurien d'assumir la responsabilitat en el seguiment de les FM. En situació inestable, l'AP s'hauria de suportar amb els professionals psicòlegs, reumatòlegs i fisioterapeutes.

SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA

	SFCE	SFCI
Metge de família	13	7
Infermer de l'AP	10	3
Reumatòleg	2	2
Medicina interna	3	3
Psicòleg	4	8
Fisioterapeuta	1	5
Neuròleg	1	1
Endocrinòleg	1	0
Unitat del dolor	0	1
Psiquiatre	1	3

SFCE: SFC en situació estable.

SFCI: SFC en situació d'instabilitat clínica.

En situació estable són els professionals de l'AP els que haurien d'assumir la responsabilitat en el seguiment de les SFC. En situació inestable, l'AP s'hauria de suportar amb els professionals psicòlegs i fisioterapeutes.

c) Sobre les interconsultes entre l'AP i els diferents especialistes

Cinc condicions en les quals el pacient pot beneficiar-se d'una derivació a consulta especialitzada.

Hi ha un bon nivell de consens:

- Progressió de símptomes o manca de resposta al tractament.
- Confirmació diagnòstica en casos de dubte.
- Aparició o agreujament de trastorns psicològics, neurològics o cognitius.
- Aparició de processos patològics orgànics intercurrents.
- Dificultat per controlar el dolor.
- Realització de tallers o tractaments multidisciplinaris.
- Intolerància al tractament.
- Claudicació professional.

Hi ha discrepàncies de criteri:

- Avaluació de la gravetat?

Sobre les interconsultes entre l'AP i la UHE, ordeneu per criteri de més a menys importància les condicions següents (punteu d'1 a 4, 1 més, 4 menys):

1. Claudicació professional	1,8
2. Manca de resposta al tractament	2,1
3. Progressió de símptomes o manca de resposta al tractament	3,0
4. Confirmació diagnòstica en casos de dubte	3,1

Creieu necessària la utilització d'escala per valorar-ne de manera objectiva la gravetat de l'afectació per FM? En cas afirmatiu, quines?

Les escales FIQ i SF-36 són les més utilitzades i les que generen més consens, encara que se n'ofereixen d'altres de més específiques d'algun aspecte de la malaltia.

d) Sobre el tractament no farmacològic en la FM i la SFC

En la vostra experiència, quina considereu que és la importància de les teràpies següents? Punteu de 0 a 10 (0 = cap importància; 10 = absolutament imprescindible). Les respostes estan presentades sobre el total de col·lectius (12) i sumant les respostes corresponents als dos primers ítems considerats com els més importants.

TRACTAMENT NO FARMACOLÒGIC	FM	SFC
Tallers / grups psicoeducatius (educació sanitària, tècniques de relaxació, maneig del dolor, hàbits saludables...)	8	7
Dinàmiques de grups d'ajuda mútua	4	6
Grups de pacient expert	4	4
Tractament cognitivoconductual	7	9
Exercici físic	12	8

Pel que fa a la FM, els tractaments no farmacològics de més efectivitat són els tallers / grups psicoeducatius i l'exercici físic.

En la SFC es consideren de més efectivitat els tallers / grups psicoeducatius, el tractament cognitivoconductual i l'exercici físic.

Sobre el tractament no farmacològic en la FM i la SFC, les respostes indiquen un alt grau de consens en la utilitat de tallers, grups psicoeducatius i exercici físic. Assenyalen on considereu que és més convenient situar l'oferta de:

	AP	UHE
Tallers / grups psicoeducatius (educació sanitària, tècniques de relaxació, maneig del dolor, hàbits saludables...)	75,9%	24,1%
Dinàmiques de grup d'ajuda mútua	73,1%	26,9%
Tractament cognitivoconductual	41,4%	58,6%
Prescripció i seguiment d'exercici físic	65,5%	34,5%

e) Sobre la repercussió laboral

Quines són les situacions que més habitualment fan complex el maneig de la situació laboral de la persona afectada?

Les principals conclusions d'aquest apartat són:

En relació amb l'entorn laboral:

- Dificultat per trobar comprensió de la situació dels pacients tant en el seu entorn laboral (amb companys i caps), en els mateixos facultatius i a vegades en el mateix entorn social i familiar.
- Dificultat d'adaptació del lloc de treball atenent a les necessitats i els limitants generats per la malaltia.
- Pèrdua de l'estatus professional i de la seva pròpia imatge, estrès, autoinculpació i desmotivació.

En relació amb l'esfera psicològica:

- Disminució de l'autoestima.
- Trastorns de la conducta, l'estat d'ànim i la personalitat.

En relació amb l'organització assistencial i de suport:

- Manca de multidisciplinarietat i de comunicació entre nivells assistencials.
- Manca de protocols.
- Dificultats per avaluar la malaltia en graus de gravetat.
- Manca de teràpia ocupacional.

f) Sobre la repercussió en la qualitat de vida

Segons la vostra experiència assistencial, valoreu de 0 a 10 (0 = poc impacte; 10 = gran impacte) l'impacte de la FM i de la SFC en la qualitat de vida de les persones afectades:

Nota: mitjana de totes les puntuacions aportades.

En manifestar-se la malaltia	7,5
Als 5 anys des del diagnòstic	7,1
Als 10 anys des del diagnòstic	6,3

En la mesura que el temps des del diagnòstic va avançant, sigui per adaptació o per millora amb el tractament, la percepció de l'impacte negatiu de la malaltia en la qualitat de vida del pacient minva.

Malgrat això, el punt de partida cal considerar-lo alt.

Sobre el tractament no farmacològic en la FM i la SFC, les respostes indiquen un alt grau de consens en la utilitat de tallers, grups psicoeducatius i exercici físic. Es considera que és més convenient situar l'oferta de:

	AP	AE
Tallers / grups psicoeducatius (educació sanitària, tècniques de relaxació, maneig del dolor, hàbits saludables...)	75,9%	24,1%
Dinàmiques de grup d'ajuda mútua	73,1%	26,9%
Tractament cognitivoconductual	41,4%	58,6%
Prescripció i seguiment d'exercici físic	65,5%	34,5%

Els tres aspectes més efectius per millorar la qualitat de vida de les persones afectades per FM o SFC. Es presenta quantes vegades ha estat mencionat cada ítem.

	FM	SFC
Seguiment pel metge de l'AP	11	7
Seguiment per la UHE	7	11
Prescripció de tractament farmacològic	8	2
Participació en tallers / grups psicoeducatius (educació sanitària, tècniques de relaxació, maneig del dolor, hàbits saludables...)	0	0
Rebre teràpia cognitivoconductual	18	18
Participació en grups de pacient expert	5	6
Fer exercici físic adequat a la patologia	21	22
Obtenir la incapacitat laboral	1	1

Destaquen clarament l'exercici físic i les teràpies cognitivoconductuals, suportats per un seguiment assistencial fet per l'AP o la UHE.

ANNEX 2: PERFIL ANALÍTIC RECOMANAT

Hemograma i fórmula leucocitària
Velocitat de sedimentació globular (VSG)
Proteïna C reactiva (PCR)
Bioquímica bàsica (perfil hepàtic, renal i iònic).
Proteïnograma.
Creatincinasa (CK)
Hormona estimulant tiroïdal (TSH)
Sediment d'orina
Serologia de virus: hepatitis B, C, VIH

ANNEX 3: CRITERIS DE DERIVACIÓ A LA UE

Críteris de derivació en fibromiàlgia (FM)

- a) Dubte diagnòstic, confirmat després de l'avaluació per l'especialista en reumatologia de referència.
- b) Assessorament terapèutic.
- c) De comú acord entre el professional i el pacient.

Críteris de derivació en síndrome de fatiga crònica (SFC)

- a) Pacients amb fatiga crònica que no compleixin els críteris diagnòstics de Fukuda i, per tant, aquest fet constitueixi un dubte diagnòstic.
- b) Pacient amb síndrome de fatiga crònica que, en el moment del diagnòstic, tingui reconeguda una minusvalidesa o una incapacitat com a reflex de ser un procés invalidant o incapacitant.
- c) De comú acord entre el professional i el pacient.
- d) Pacient amb síndrome de fatiga crònica, de recent inici simptomàtic (menys de dos anys), el que permetrà l'inici de la teràpia multicomponent.
- e) Pacient amb síndrome de fatiga crònica, amb diversos fenòmens comòrbids associats i que la seva complexitat requereix un enfocament diagnosticoterapèutic multidisciplinari.
- f) Pacient amb síndrome de fatiga crònica que en el qüestionari de qualitat de vida SF-36 obté en el deca tipus de rol físic unes puntuacions inferiors a 40.

Críteris 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) De comú acord entre el professional i el pacient.
- d) Pacient amb diagnòstic de SQM i que s'ha vist obligat a extremar les mesures per evitar les exposicions ambientals (p. ex., canvi de domicili, utilització d'equips filtrants d'aire amb adaptador facial).

ANNEX 4: ESCALES D'AVALUACIÓ

FIBROMIÀLGIA / SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA

FIQ-R

<http://www.hqlo.com/content/pdf/1477-7525-11-132.pdf>

http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet? f=10&pidet_articulo=13068512&pidet_usuario=0&pcontactid=&pidet_revista=29&ty=8&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=29v31n09a13068512pdf001.pdf

SF-36

http://sechc.es/files/investigacion/calidad-vida/sf_36_fid276.pdf

WAIS IV

<http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/33834/1/Escala%20de%20inteligencia%20de%20Wechsler%20para%20adultos-WAIS-IV.pdf>

SENSIBILITAT QUÍMICA MÚLTIPLE

Qüestionari QEESI

<http://www.elsevier.es/ficheros/mmc/2/2v140n07/2v140n07-90194679mmc1.pdf>

ANNEX 5. CODIS D'IDENTIFICACIÓ DE LES MALALTIES

DIAGNÒSTICS SEGONS CLASSIFICACIÓ INTERNACIONAL DE MALALTIES

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

- A hospitals i centres de salut mental i sociosanitaris (també algun centre de primària) la CIM-9-MC (*Classificació internacional de malalties, 9a revisió, modificació clínica*) que és la traducció al català de la ICD-9-CM (*International Statistical Classification of Diseases, 9th revision, clinical modification*), editada pel govern dels Estats Units. La ICD-9-CM és la modificació clínica de la ICD-9 (*International Statistical Classification of Diseases, 9th revision*), de l'Organització Mundial de la Salut.
- El 85% dels centres de primària / e-CAP utilitzen la CIM-10. La resta de primària utilitzen la CIM-9-MC i la CIAP.

Cal remarcar que la CIM-9-MC es tradueix al català directament de la versió original americana i la CIM-10 directament de l'OMS, és a dir, no es fa la traducció al català de les versions espanyoles.

En resum, a la CIM-9-MC de Catalunya:

- La fatiga crònica surt a l'índex i al tabulari amb un codi propi (780.71).
- La fibromiàlgia surt a l'índex i remet a un codi no específic (729.1).
- La sensibilitat química múltiple només té un codi no específic (995.3).

Pel que fa a la CIM-10 de Catalunya:

- La fatiga crònica surt amb un codi propi (G93.3).
- La fibromiàlgia surt amb un codi propi (M79.7).
- La sensibilitat química múltiple només té un codi inespecífic (T78.4).

A continuació, es mostren els diferents tipus de classificació internacional de malalties segons la patologia, si apareix a l'índex, el codi i el descriptor corresponent:

	Patologia	Índex	Codi	Descriptor
CIE-9-MC (9a edició) Ministeri	Sensibilitat química múltiple*	Sí	995.3	Al·lèrgia no especificada Hipersensibilitat NEOM Idiosincràsia NEOM Reacció al·lèrgica NEOM
	Fibromiàlgia	Sí	729.1	Miàlgia i miositis no especificades Fibromiositis NEOM
	Síndrome de fatiga crònica	Sí	780.71	Síndrome de fatiga crònica

* Al setembre de 2014, el Ministeri de Sanitat, Serveis Socials i Igualtat va decidir afegir a l'índex de la publicació del CIE-9-MC el terme *sensibilidad química múltiple*, però quan es busca al tabulari només apareix com a *alergia no especificada* amb 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 altres) ni a la CIE-10-MC (classificació encara no vigent que s'implantarà arreu de l'Estat espanyol en un futur proper).

NEOM: no especificat d'una altra manera.

	Patologia	Índex	Codi	Descriptor
CIM-9-MC (8a 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

* A la CIM-9-MC, atès que s'actualitza incloent-hi rigorosament tan sols el que s'ha modificat a la versió original americana, no apareix *sensibilidad química múltiple* a l'índex, només amb el mateix codi del tabulari (codi 995.3), ja que fins ara aquests organismes (govern americà i OMS) no han incorporat *sensibilidad química múltiple* com una entitat pròpia.

NE: no especificat.

	Patologia	Índex	Codi	Descriptor
CIM-10 (edició de 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 especificat.

ANNEX 6: FITXES D'INDICADORS.

Indicadors de les síndromes de sensibilització central

L'AVALUACIÓ DEL MODEL

Tan important és saber què s'ha de fer i com s'han de fer les coses, com avaluar el que es fa. En aquest sentit, la reformulació del model d'atenció a les patologies de FM/SFC i SQM centra, com a aspecte essencial, el fet de determinar com s'avaluarà l'activitat, el funcionament, la qualitat i l'eficiència amb els quals cada UE i cada EAP atén les persones afectades per les malalties esmentades.

En consens amb el Comitè Científic, s'han descrit un seguit d'indicadors ordenats en:

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

I definits per a cadascun dels dos àmbits assistencial implicats: l'atenció primària i les unitats d'expertesa.

Alguns d'aquests indicadors d'estructura són la resposta di recta als requeriments del mode I d'acreditació de les unitats.

INDICADORS D'ESTRUCTURA: ATENCIÓ PRIMÀRIA

Codi	Indicador <i>Aclariment</i>	Fórmula
Atenció primària: Estructura		
AP-IE-01	Existència de referent* a l'EAP <i>* Pot ser metge o infermer</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Sí • No
AP-IE-02	Professionals formats de l'EAP <i>En els dos anys anteriors</i>	<i>Professionals formats / professionals tributaris</i>
AP-IE-03	Existència de protocol per al maneig de la FM <i>Vigent</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Sí • No
AP-IE-04	Existència de protocol per al maneig de la SFC <i>Vigent</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Sí • No
AP-IE-05	Existència de protocol per al maneig de la SQM <i>Vigent</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Sí • No
AP-IE-06	Existència d'espai físic per a les activitats grupals	<ul style="list-style-type: none"> • Sí • No
AP-IE-07	Existència del Programa pacient expert en FM o SFC	<ul style="list-style-type: none"> • Sí • No
AP-IE-08	Disposa d'agendes amb possibilitat de realitzar interconsultes virtuals	<ul style="list-style-type: none"> • Sí • No

INDICADORS D'ESTRUCTURA: UNITAT D'EXPERTESA

Codi	Indicador <i>Aclariment</i>	<i>Fórmula</i>
Unitat d'expertesa: Estructura		
UE-IE-01	Unitat d'expertesa constituïda <i>Identificable en cartera de serveis</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Sí • No
UE-IE-02	Espai comú de coordinació <i>Identificable en agenda organitzativa</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Sí • No
UE-IE-03	Professionals formats de la UE <i>En els dos anys anteriors</i>	<i>Professionals formats / professionals tributaris</i>
UE-IE-04	Existència de protocol per al maneig de la FM <i>Vigent</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Sí • No
UE-IE-05	Existència de protocol per al maneig de la SFC <i>Vigent</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Sí • No
UE-IE-06	Existència de protocol per al maneig de la SQM <i>Vigent</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Sí • No
UE-IE-07	Existència d'espai físic per a les activitats grupals	<ul style="list-style-type: none"> • Sí • No
UE-IE-08	Disposa d'agendes amb possibilitat de realitzar interconsultes virtuals	<ul style="list-style-type: none"> • Sí • No
UE-IE-09	Existència de coordinador de la UE	<ul style="list-style-type: none"> • Sí • No
UE-IE-10	Dedicació per professional a la UE <i>En tant per cent sobre la dedicació setmanal</i>	<i>Percentatge d'hores a la UE del total d'hores (per professional)</i>
UE-IE-11	Cobertures d'absència previstes <i>Procediment establert</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Sí • No
UE-IE-12	Area d'influència definida	<ul style="list-style-type: none"> • Sí • No
UE-IE-13	Accés a proves ergomètriques en SFC <i>Procediment establert</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Sí • No
UE-IE-14	Accés proves neuropsicològiques en SFC <i>Procediment establert</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Sí • No
UE-IE-15	Composició de la unitat: <ul style="list-style-type: none"> • Metge internista (SFC/SQM) • Metge reumatòleg (FM) • Metge de l'AP • Pediatre • Psiquiatre • Psicòleg • Rehabilitació / fisioteràpia / t. ocupacional • Treball social • Infermer • Toxicologia (SQM) referent 	<i>Nombre de professionals (en persones-equivalent) per professió</i>

INDICADORS DE PROCÉS: ATENCIÓ PRIMÀRIA

Codi	Indicador <i>Aclariment</i>	<i>Fórmula</i>
Atenció primària: Procés		
AP-IP-01	Nous pacients <i>Anual, per cada patologia</i>	<i>Nombre de nous pacients per patologia</i>
AP-IP-02	Pacients atesos <i>Anual, per cada patologia</i>	<i>Nombre de pacients atesos per patologia</i>
AP-IP-03	Pacients amb avaluació inicial (FIQ, SF-36...) i en els darrers dos anys <i>Per cada patologia</i>	<i>Pacients amb avaluació OK / pacients tributaris</i>
AP-IP-04	Freqüentació dels pacients amb SSC <i>Per cada patologia</i>	<i>Visites/pacient/any</i>
AP-IP-05	Grups psicoeducatius <ul style="list-style-type: none"> • grups organitzats • sessions • participants <i>Mitjana per sessió</i>	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Nombre de grups</i> • <i>Nombre de sessions</i> • <i>Mitjana de participants</i>
AP-IP-06	Temps d'accés a grup psicoeducatiu	<i>Mitjana de dies entre indicació i inici d'activitat</i>
AP-IP-07	Grups de pacients expert <ul style="list-style-type: none"> • grups organitzats • sessions • participants <i>Mitjana per sessió</i>	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Nombre de grups</i> • <i>Nombre de sessions</i> • <i>Mitjana participants</i>
AP-IP-08	Pacients derivats a la UE	<i>Pacients derivats / pacients atesos</i>
AP-IP-09	Causes de derivació: <ul style="list-style-type: none"> • claudicació • estratificació • manca de resposta al tractament • confirmació de casos dubtosos • casos greus • altres 	<i>Nombre de pacients per tipus</i>

INDICADORS DE PROCÉS: UNITAT D'EXPERTESA

Codi	Indicador <i>Aclariment</i>	Fórmula
Unitat d'expertesa: Procés		
UE-IP-01	Primeres visites <i>Per tipus de professional i patologia</i>	<i>Nombre de nous pacients per patologia</i>
UE-IP-02	Visites successives <i>Per tipus de professional i patologia</i>	<i>Nombre de pacients atesos per patologia</i>
UE-IP-03	Interconsultes virtuals <i>Per tipus de professional (MI/Reu.) i patologia</i>	<i>Nombre de pacients atesos per patologia</i>
UE-IP-04	Pacients atesos <i>Anual, per tipus de professional i patologia</i>	<i>Nombre de pacients atesos per patologia</i>
UE-IP-05	Freqüentació dels pacients amb SSC <i>Per cada patologia</i>	<i>Visites/pacients atesos</i>
UE-IP-06	Índex de reiteració <i>Per tipus de professional</i>	<i>Successives/ primeres</i>
UE-IP-07	Pacients amb seguiment mixt <i>Mixt = seguit tant a l'AP com la UE)</i>	<i>Nombre de pacients atesos a l'AP i la UE</i>
UE-IP-08	Grups psicoeducatius <ul style="list-style-type: none"> • grups organitzats • sessions • participants <i>Mitjana per sessió</i>	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Nombre de grups</i> • <i>Nombre de sessions</i> • <i>Mitjana de participants</i>
UE-IP-09	Temps d'accés a grup psicoeducatiu	<i>Mitjana de dies entre indicació i inici d'activitat</i>
UE-IP-10	Teràpia cognitivoconductual: <ul style="list-style-type: none"> • pacients • sessions • índex de reiteració 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Nombre de pacients</i> • <i>Nombre de sessions</i> • <i>Repetidors/nous</i>
UE-IP-11	Temps d'accés a teràpia cognitivoconductual	<i>Mitjana de dies entre indicació i inici d'activitat</i>
UE-IP-12	Teràpia d'exercici físic: <ul style="list-style-type: none"> • pacients • sessions • índex de reiteració 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Nombre de pacients</i> • <i>Nombre de sessions</i> • <i>Repetidors/nous</i>
UE-IP-13	Sessions de teràpia ocupacional: <ul style="list-style-type: none"> • pacients • sessions • índex de reiteració 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Nombre de pacients</i> • <i>Nombre de sessions</i> • <i>Repetidors/nous</i>
UE-IP-14	Temps d'accés a teràpia d'exercici físic	<i>Mitjana de dies entre indicació i inici d'activitat</i>
UE-IP-15	Temps d'accés a la realització de la prova ergomètrica	<i>Mitjana de dies entre indicació i realització</i>
UE-IP-16	Informes multidisciplinaris elaborats per la UE	<i>Nombre d'informes multidisciplinaris elaborats</i>

UE-IP-17	Altes per patologia	<i>Altes / pacients atesos</i>
UE-IP-18	Diagnòstics secundaris <i>Comorbiditat</i>	<i>Diagnòstics secundaris / pacient atès</i>
UE-IP-19	Estratificació de pacients per diagnòstic	<i>Pacients estratificats / pacients atesos</i>
UE-IP-20	Cursos de formació impartits <ul style="list-style-type: none"> • cursos • participants <i>Mitjana per sessió</i>	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Nombre de cursos</i> • <i>Mitjana per sessió</i>
UE-IP-21	Satisfacció mitjana dels professionals formats per la UE	<i>Satisfacció mitjana de l'enquesta de satisfacció als formats</i>
UE-IP-22	Disseminació del coneixement en SSC <i>Anual</i>	<i>Nombre d'actes divulgatius realitzats</i>

INDICADORS DE RESULTAT: ATENCIÓ PRIMÀRIA

Codi	Indicador <i>Aclariment</i>	<i>Fórmula</i>
Atenció primària: Resultat		
AP-IR-01	Avaluació de la qualitat de vida, la repercussió funcional: millora <i>Comparació interanual</i>	<i>Millora en la mitjana entre les dues darreres avaluacions</i>
AP-IR-02	Baixa laboral: reducció de <ul style="list-style-type: none"> • episodis per pacient • durada de les IT <i>Comparació interanual</i>	<i>Reducció interanual de:</i> <ul style="list-style-type: none"> • episodis per pacient en edat laboral • mitjana de la durada de la IT
AP-IR-03	Derivacions a la UE: reducció del percentatge <i>Comparació interanual</i>	<i>Pacients derivats / pacients atesos</i>
AP-IR-04	Consum de fàrmacs antidepressius no indicats: reducció <i>Comparació interanual</i>	<i>DDD d'antidepressius no indicats per pacient (els indicats són: amitriptilina i duloxetina)</i>
AP-IR-05	Consums de fàrmacs ansiolítics: reducció <i>Comparació interanual</i>	<i>DDD d'ansiolítics per pacient</i>
AP-IR-06	Consum de fàrmacs analgèsics: reducció <i>Comparació interanual</i>	<i>DDD d'analgèsics per pacient</i>
AP-IR-07	Millora de l'índex de satisfacció dels pacients <i>Comparació interanual</i>	<i>Satisfacció mitjana de l'enquesta de satisfacció als pacients</i>
AP-IR-08	Temps per arribar al diagnòstic <i>Comparació interanual</i>	<i>Temps mitjà entre els primers símptomes i el diagnòstic</i>

INDICADORS DE RESULTAT: UNITAT D'EXPERTESA

Codi	Indicador <i>Aclariment</i>	Fórmula
Unitat d'expertesa: Resultat		
UE-IR-01	Avaluació de la qualitat de vida (FIQ) i la repercussió funcional (SF-36): millora <i>Comparació interanual</i>	<i>Millora mitjana entre les dues darreres avaluacions en un màxim d'un any</i>
UE-IR-02	Impressió global del malalt (escala de Likert): millora <i>Comparació interanual</i>	<i>Millora de la impressió global</i>
UE-IR-03	Baixa laboral: reducció de <ul style="list-style-type: none"> • episodis per pacient • durada de les IT <i>Comparació interanual</i>	<i>Reducció interanual de:</i> <ul style="list-style-type: none"> • episodis per pacient en edat laboral • mitjana de la durada de les IT
UE-IR-04	Consum de fàrmacs antidepressius no indicats: reducció <i>Comparació interanual</i>	<i>DDD d'antidepressius no indicats per pacient (els indicats són: amitriptilina i duloxetina)</i>
UE-IR-05	Consums de fàrmacs ansiolítics: reducció <i>Comparació interanual</i>	<i>DDD d'ansiolítics per pacient</i>
UE-IR-06	Consum de fàrmacs analgèsics: reducció <i>Comparació interanual</i>	<i>DDD d'analgèsics per pacient</i>
UE-IR-07	Índex de satisfacció dels pacients: millora <i>Comparació interanual</i>	<i>Satisfacció mitjana de l'enquesta de satisfacció als pacients</i>
UE-IR-08	Publicacions realitzades <i>nacionals/internacionals</i>	<i>Nombre de publicacions</i>
UE-IR-09	Factor impacte de les publicacions <i>Comparació interanual</i>	<i>Factor impacte del total de publicacions</i>
UE-IR-10	Reincorporacions laborals <i>Comparació interanual</i>	<i>Altes / pacients amb IT</i>
UE-IR-11	Freqüentació a urgències o altres especialitats hospitalàries: reducció de consum de recursos <i>Comparació interanual</i>	<i>Freqüentació a urgències o a consultes externes hospitalàries per pacient atès a la UE</i>

ANNEX 7: MANUAL D'ACREDITACIÓ

Síndromes de sensibilització central

Fibromiàlgia

Síndrome de fatiga crònica

Síndrome de sensibilitat química múltiple

Manual d'acreditació

Juny de 2015

INTRODUCCIÓ

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

En aquest cas, les unitats a acreditar són les unitats d'expertesa descrites en el model d'atenció als síndromes de sensibilitat central. Aquest manual té com a objectiu respondre a la qüestió de com s'ha de dur a terme el procés d'acreditació de les esmentades unitats.

Qui s'ha d'acreditar

S'han d'acreditar totes aquelles unitats d'expertesa (UE) pertanyents a institucions integrades en el Sistema Integral de Salut de Catalunya (SISCAT) que hagin optat a desenvolupar les funcions pròpies d'aquestes unitats en un territori determinat i reconegut pel Departament de Salut.

En el procés inicial (juliol de 2015), el Departament de Salut oferirà aquesta possibilitat a les unitats hospitalàries específiques ja existents.

L'acreditació de les UE externes al SISCAT seguirà un procés idèntic, encara que no comportarà cap vinculació amb el sistema de finançament i la provisió pública.

Com s'accedeix a l'acreditació

Les UE que es vulguin acreditar per primera vegada ho han de sol·licitar a la Direcció General d'Ordenació i Regulació Sanitàries (DGORS), acompanyant la sol·licitud d'una autoavaluació dels 22 estàndards continguts en el present manual. En un termini no superior als tres mesos des de la recepció formal de la sol·licitud, un equip avaluador extern, del propi Departament, consensuarà amb el coordinador o coordinadora de la UE sol·licitant el dia i el procés d'acreditació a dur a terme.

Un cop efectuada, l'equip avaluador disposarà de 15 dies naturals per emetre el seu informe i la seva recomanació a la DGORS.

Amb els informes d'avaluació que s'hagin aportat, i en la reunió de la Comissió de Seguiment del SSC, aquesta aixecarà la recomanació d'acreditació, acreditació condicionada o no-acreditació de totes les UE avaluades a la DGORS, que és qui atorga l'acreditació.

Les UE acreditades en podran donar publicitat.

Cada quant és necessari acreditar-se

L'acreditació es concedeix per un període de tres anys; un cop passat, cal renovar-la seguint el mateix procediment ja expressat prèviament.

En el cas de tractar-se d'una acreditació condicionada, el mateix certificat d'acreditació en determinarà la vigència, i cal dur a terme, en el termini més breu possible, totes les accions que permetin la concessió de l'acreditació definitiva, amb un procés previ d'auditoria externa.

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

En tot moment, el Departament de Salut podrà determinar la realització d'una auditoria externa a qualsevol UE, sense preavís, i podrà suspendre, temporalment o definitivament, l'acreditació de la UE.

Com es realitza el procés d'acreditació

Un cop enviada la sol·licitud i l'autoavaluació a la DGORS, l'equip auditor del Departament es posarà en contacte amb el coordinador o coordinadora de la UE, amb qui pactarà la data i l'agenda de l'auditoria.

El coordinador o coordinadora posarà a disposició de l'auditor tota aquella informació documental que permeti la verificació dels requeriments de l'acreditació. En concret:

- Memòries anuals (de tres anys).
- Registres d'activitat.
- Quadre de comandament.
- Manual de procediments i protocols de la unitat.
- 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 iniciarà la seva auditoria presentant-se a la direcció del centre.

Revisarà la documentació i les històries clíniques en companyia del coordinador o coordinadora de la UE.

Els líders de línia assistencial i uns representants dels EAP de l'àrea de referència de la UE mantindran una entrevista conjunta amb l'auditor.

L'auditor revisarà els espais físics on desenvolupa la seva activitat la UE i les agendes de programació.

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

El centre podrà recusar l'auditor assignat prèviament o posteriorment a la realització de l'auditoria, sempre que ho faci de manera argumentada. La DGORS determinarà si la recusació es fa executiva o no.

Què i com s'avalua a l'auditoria

L'auditoria avalua 22 estàndards, que s'estableixen al quadre següent. Cada estàndard es puntua del 0 al 4.

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

CRITERI/ESTÀNDARD	DESCRIPCIÓ	EVIDÈNCIA	SQLN
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 el CatSalut l'ha considerat en el seu contracte programa.	Document d'acreditació per part del Departament i constatació en el contracte programa amb el 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 la figura d'un coordinador, figura formalment reconeguda i comunicada per part de l'organització.	La figura del coordinador existeix i les seves funcions i competències estan descrites.	Nomenament o similar en què es designi una persona concreta. Descripció del lloc de treball.	X
PLANIFICACIÓ			
4. La UE té explícitament descrita la seva cartera de serveis.	La UE explicita per escrit els seus àmbits assistencials en els quals actua, les seves funcions i competències i la relació de serveis que presta.	Procediment escrit, vigent i actualitzat en el qual es detallen els aspectes inclosos en la descripció de l'estàndard.	X
5. La UE té explicitada la seva àrea de referència.	A cada UE li correspon una àrea de referència poblacional, en la qual 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 té identificats els diferents líders clínics per a cadascuna de les diferents entitats patològiques tractades, que actuaran de manera multidisciplinària.	Les UE disposen d'un líder clínic clarament definit i identificable per a cadascuna de les línies assistencials per a les qual està acreditada. Poden coincidir en una mateixa persona o amb la figura del coordinador.	Identificació fefaent dels líders 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 que la respecten.	La UE disposa d'un procediment escrit en el qual detalla quines són les seves línies assistencials, els equips multidisciplinaris que les integren, la seva 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 per als professionals que la integren.	Els professionals de la UE haurien de mantenir-se actualitzats pel que fa 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 és necessària.	Existència d'un pla de formació individualitzat i de la seva execució, segons el planificat.	

CRITERI/ESTÀNDARD	DESCRIPCIÓ	EVIDÈNCIA	SQN
ALIANCES			
9. La UE disposa d'un procediment que garanteix la coordinació amb els dispositius assistencials del qual són referents, que inclou els criteris de derivació entre nivells assistencials.	La UE hauria de preveure un espai de temps en el què, amb caràcter periòdic, es coordini amb els EAP de la seva àrea de referència per 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 determinada a l'estàndard 17.	Revisió d'actes de les reunions i del seguiment dels acords.	X
10. La UE disposa d'un pla de formació per als referents de l'atenció primària.		Existència d'un pla de formació i de la seva execució, segons el planificat.	
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 el qual explicita el seu funcionament intern.		Existència dels protocols aprovats, vigents i actualitzats.	X
14. Els procediments i els protocols són revisats periòdicament i estan actualitzats.		Comprovació del seu estat de vigència i actualització. La revisió mínima ha de ser inferior a tres anys.	
15. Els protocols i els 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.		Revisió quadre comandament. Revisió de les històries clíniques (mínim 10 HC del darrer trimestre).	X
17. Existeix un mecanisme sistemàtic i definit per garantir la coordinació interna i amb els professionals de l'atenció primària.	La UE hauria de preveure un espai de temps en el què, amb caràcter periòdic, es coordini amb els equips propis per 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 determinada a 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 al maneig dels pacients afectats de la síndrome de Sensibilització Química Múltiple (sols en les UE en què la SQM formi part de la seva cartera de serveis).	En el protocol es detallen les mesures estructurals i funcionals que tendeixen a respectar en el màxim possible l'evitació de circumstàncies provocadores en la SQM.	Verificar l'existència del protocol i la seva implementació pràctica.	

CRITERI/ESTÀNDARD	DESCRIPCIÓ	EVIDÈNCIA	SQL
RESULTATS			
19. La UE disposa d'indicadors que permeten el seguiment i l'avaluació de l'efectivitat i la qualitat dels seus processos assistencials.	Per a 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 pel 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.	Verificar el qüestionari i els darrers resultats. Verificar si dels resultats han sorgit iniciatives de millora.	
21. La UE avalua periòdicament els seus resultats i actua per millorar-los.	Disposar dels instruments d'avaluació no garanteix la utilitat. La UE hauria d'avaluar periòdicament els seus resultats, analitzant-los i determinant a partir d'aquests els seus objectius de millora.	Verificar si els objectius de millora es troben explicats i si s'ha actuat per dur-los a terme.	
22. La UE, amb la periodicitat estipulada (mínim anual), elaborarà una memòria d'activitat per a la direcció de la institució, el CatSalut i el Departament de Salut.		Verificar la darrera edició de la memòria.	

Hi ha 22 estàndards, dels quals 11 són requeriments "sine qua non".

Com s'aconsegueix l'acreditació

L'acreditació s'obté quan:

1. Per a cadascun dels estàndards *sine qua non* s'ha aconseguit una puntuació de 3 o superior.
2. Quan el 75% de tots els estàndards tenen una puntuació de 3 o superior.
3. Quan no hi ha més de dos estàndards amb puntuació 0.

El Departament de Salut podrà considerar la possibilitat d'atorgar una acreditació condicionada sempre que:

1. La puntuació mitjana de tots els estàndards sigui superior a 2.
2. La direcció del centre és comprometida a activar les mesures de millora que permetin aconseguir l'acreditació en el període de temps estipulat en cada cas.

L'atorgament de l'acreditació condicionada generarà 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 DGOR S, el centre en podrà sol·licitar una revisió aportant les dades objectives que la sustenten.

Es pot perdre l'acreditació?

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

Com es pot donar publicitat a l'acreditació de la UE?

El Departament de Salut determinarà els criteris de publicitat del fet d'obtenir l'acreditació de la UE per a tots els mitjans de publicitat i suports.