

INFORME DE RESPOSTA RÀPIDA
Abril 2023

Experiències internacionals de les unitats d'expertesa en l'abordatge de les síndromes de sensibilització central en altres països

L'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS) és una entitat de dret públic adscrita al Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya que actua al servei de les polítiques públiques. L'AQuAS té la missió de generar coneixement rellevant mitjançant l'avaluació i l'anàlisi de dades per a la presa de decisions amb la finalitat de contribuir a la millora de la salut de la ciutadania i la sostenibilitat del sistema de salut de Catalunya. L'AQuAS és membre fundador de la International Network of Agencies of Health Technology Assessment (INAHTA) i de la International School on Research Impact Assessment (ISRIA), és membre corporatiu de la Health Technology Assessment International (HTAi), del CIBER d'Epidemiologia i Salut Pública (CIBERESP), de la Red de Investigación en Servicios Sanitarios en Enfermedades Crónicas (REDISSEC), de la Red de Investigación en Cronicidad, Atención Primaria y Promoción de la Salud (RICAPPS) i és Unitat Associada a INGENIO (CSIC-UPV). L'any 2019 AQuAS va ser reconeguda amb la medalla Josep Trueta al mèrit sanitari per part del Govern de la Generalitat de Catalunya.

Es recomana que aquest document sigui citat de la manera següent: Bosch-Barceló P, Estrada MD, Vivanco-Hidalgo RM. Experiències internacionals de les unitats d'expertesa en l'abordatge de les síndromes de sensibilització central en altres països. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2023.

Les persones interessades en aquest document poden adreçar-se a:
Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya.
Roc Boronat, 81-95 (segona planta). 08005 Barcelona
Tel.: 93 551 3888 | Fax: 93 551 7510 | <https://aquas.gencat.cat>

© 2023, Generalitat de Catalunya. Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya
Edita: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya
Primera edició: Barcelona, abril 2023
Correcció: Unitat de Comunicació de l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya



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

La llicència es pot consultar a:

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.ca>

Experiències internacionals de les unitats d'expertesa en l'abordatge de les síndromes de sensibilització central en altres països

Autoria

Pere Bosch-Barceló: Universitat de Lleida.

Maria-Dolors Estrada Sabadell: Àrea d'Avaluació i Qualitat de l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS); CIBER en Epidemiología y Salud Pública, CIBERESP, Spain.

Rosa M Vivanco-Hidalgo: Àrea d'Avaluació i Qualitat de l'AQuAS.

Documentalista i revisor fase de cribatge

Roland Pastells-Peiró: Àrea d'Avaluació i Qualitat de l'AQuAS.

Declaració de conflicte d'interès

Els autors i les autores declaren no tenir cap conflicte d'interès en relació amb aquest document.

Índex

Abreviatures	6
Introducció	7
Les síndromes de sensibilització central	7
La fibromiàlgia	7
Síndrome de fatiga crònica.....	9
Síndrome de sensibilitat química múltiple (SSQM).....	10
Abordatge de les SSC	11
Europa	11
Espanya	12
Catalunya.....	12
Objectius	14
Metodologia	15
Resultats	17
Resultats de la cerca	17
Descripció dels estudis inclosos	17
Descripció de les experiències de les UE en les SSC en altres països	18
Resultats assolits de les experiències de les UE en les SSC en altres països	20
EXPERIÈNCIA 1: Efecte de les intervencions de rehabilitació multidisciplinàries de ≥3 setmanes realitzades a UE d'FM (n=2).....	20
EXPERIÈNCIA 2: Efecte dels programes multidisciplinaris de tractament de l'FM al centre d'expertesa de la Mayo Clinic – Departament de Medicina del dolor (durada 1,5 dies) (n=3).....	23
EXPERIÈNCIA 3: Efecte de les UE en FM en comparació amb altres modalitats d'atenció (n=7)	25
EXPERIÈNCIA 4: Efectes del tractament seguint recomanacions del National Institute for Health and Care Excellence (NICE) Guideline a les UE en SFC de Regne Unit (n=3).....	34
EXPERIÈNCIA 5: Efectes de la CBT per al tractament de l'SFC a la unitat d'expertesa (n=1)	39
Estudis en marxa	41
Discussió	43
Qüestions metodològiques	43
Discussió de resultats d'efectivitat de les intervencions, programes o iniciatives de les UE en variables clíniques	45
Fibromiàlgia.....	45
Síndrome de fatiga crònica.....	46
Discussió dels aspectes econòmics relatius a les intervencions, programes o iniciatives de les UE.....	47
Conclusions	49

Recomanacions per millorar la qualitat de l'evidència i ajudar a la presa de decisions.....	50
Annexos	51
Annex 1. Estratègia de cerca definitiva i registres identificats segons font consultada	51
Annex 2. Diagrama de flux PRISMA 2020 per a revisions sistemàtiques amb cerca de bases de dades, registres i altres fonts.....	52
Annex 3. Estudis exclosos en fase de text complet i motiu d'exclusió (N=90).....	53
Annex 4. Descripció de les característiques dels estudis inclosos (N=16)	64
Annex 5. Descripció de les preguntes PICO dels estudis inclosos (N=16).....	69
Bibliografia	77

Abreviatures

AAPT – APS Pain Taxonomy
ACR – American College of Rheumatologists
AP – Atenció primària
APiC – Atenció primària i comunitària
APS – American Pain Society
CBT – Cognitive Behavioral Therapy (teràpia cognitivoconductual)
CA – Comunitats autònomes
CES-D – Center for Epidemiological Studies Depression Scale
CPC – Clíniques de dolor crònic
EP – Estudis primaris
EULAR – European League Against Rheumatism
FIQ – Fibromyalgia Impact Questionnaire
FM – Fibromiàlgia
FTP – Programa de tractament de la fibromiàlgia
HADS – Hospital Anxiety and Depression Scale
MCPRP – Mayo Clinic Pain Rehabilitation Program
MFic – Medicina Familiar i Comunitària
NICE – National Institute for Health and Care Excellence
NO – No opiacis
OP – Opiacis
PICO-D – Population-Intervention-Comparator-Outcomes-Design
QVRS – Qualitat de vida relacionada amb la salut
RP – Serveis de reumatologia
RS – Revisió sistemàtica
SFC – Síndrome de fatiga crònica
SSC – Síndromes de sensibilització central
SSQM – Síndrome de sensibilitat química múltiple
UE – Unitats d'expertesa
UEH – Unitats d'expertesa hospitalàries

Introducció

Les síndromes de sensibilització central

Les síndromes de sensibilització central (SSC) són malalties cròniques que afecten homes i dones de totes les edats i que provoquen un gran impacte en la qualitat de vida. Entre aquestes malalties es troben la fibromiàlgia (FM), la síndrome de fatiga crònica (SFC) i la síndrome de sensibilitat química múltiple (SSQM).

La fibromiàlgia

L'FM es conceptualitza com un trastorn crònic caracteritzat per dolor musculoesquelètic no inflamatori persistent. Els símptomes concomitants solen incloure fatiga, insomni, rigidesa matinal, depressió, ansietat i problemes cognitius (dificultats en la concentració, lentitud mental, problemes de memòria i atenció, etc.) (1,2). A més, la majoria dels pacients amb FM solen mostrar un afecte predominantment negatiu i deteriorament de la qualitat de vida relacionada amb la salut (3).

Criteris diagnòstics de l'FM

El diagnòstic de l'FM es fonamenta en l'avaluació clínica i la informació proporcionada pel pacient davant l'absència de marcadors objectius o mesures clíniques fiables i vàlides per al seu diagnòstic. Hi ha hagut molts esforços en millorar la identificació de pacients amb FM, i s'han desenvolupat diverses classificacions de criteris diagnòstics al llarg de les tres últimes dècades: *American College of Rheumatology* (ACR) de 1990 (1), 2010 (2), 2011 (4) i els revisats de 2016 (5).

Els nous criteris diagnòstics per a FM 2019 (6), desenvolupats per l'*ACTION-American Pain Society (APS) Pain Taxonomy (AAPT)*, consideren el dolor crònic, el símptoma principal de l'FM i, tots els pacients han de complir aquest criteri: dolor crònic (> de tres mesos). Per això, han de ser positives sis àrees de dolor corporal, de les nou possibles (cap, braç esquerre, braç dret, membre inferior dret, membre inferior esquerre, tòrax, abdomen, esquena alta [raquis cervicodorsal] i esquena baixa [raquis lumbar i natges]). No cal l'exploració dels punts sensibles, però l'exploració dels mateixos pot proporcionar una informació valuosa al clínic sobre l'estat global del pacient i donar suport al diagnòstic de l'FM. S'associen dos símptomes claus, que no requereixen cap puntuació: alteracions del son (dificultat per conciliar-lo, despertar precoç, descans nocturn poc reparador, etc.) i fatiga (física, incapacitat per a activitats de la vida diària, o mental).

Epidemiologia de l'FM

La prevalença de l'FM s'estima entre el 2 % i el 4 % a la població general, i és més freqüent en dones que en homes (2). La prevalença de l'FM augmenta amb l'edat, predominant entre els 50-60 anys i disminuint després en els grups de > 80 anys. L'edat mitjana d'inici se situa entre els 30-50 anys. Tal com informa l'estudi EPISER de 2016 (prevalença de malalties reumàtiques en la població adulta a Espanya), realitzat per la Societat Espanyola de Reumatologia i publicat l'any 2019, la prevalença de l'FM a Espanya se situa al voltant del 2,45 % (7) amb un clar predomini en dones (4,2 % enfront del 0,2 % en homes). Les estimacions de la prevalença de l'FM en nens i adolescents de la població general varien des de l'1,0 % fins al 6,2 % (6).

En l'àmbit europeu, un estudi realitzat a Noruega va fer el seguiment poblacional de dones noruegues d'entre 20 i 49 anys durant 5,5 anys (8) i van trobar que la incidència d'aquelles que van començar el període d'observació sense cap queixa de dolor musculoesquelètic va ser 3,2 %, corresponent a una incidència mitjana anual de 583 casos/100.000 dones entre 20 i 49 anys. Per a aquelles que tenien dolor autoinformat al començament de l'estudi, la incidència era del 25 % i els factors de risc per al desenvolupament de l'FM incloïen dolor durant ≥ 6 anys, depressió autoavaluada, absència d'estudis i presència de quatre o més símptomes associats, com ara alteracions de la funció intestinal, son poc reparador, parestèsia i inflamació subjectiva.

Maneig de l'FM

Segons les recomanacions de la guia sobre el maneig de l'FM de l'*European League Against Rheumatism* (EULAR) publicada l'any 2017 (9), recomanem, d'acord amb l'opinió unànime d'experts: 1) promptitud en el diagnòstic que requereix una avaluació del dolor, la funció i el context psicosocial i, en proporcionar informació al pacient (incloent-hi material escrit) sobre la condició; i 2) abordatge gradual centrat a millorar la qualitat de vida relacionada amb la salut equilibrant el benefici i el risc del tractament mitjançant la presa de decisions compartida amb el pacient.

Sovint requereix un enfocament multidisciplinari amb una combinació de modalitats de tractament farmacològic i no farmacològic adaptades a la intensitat del dolor, la funció i les característiques associades (com la depressió), fatiga, alteracions del son i preferències i comorbiditats del pacient. El tractament inicial s'ha de centrar en teràpies no farmacològiques. Les recomanacions específiques basades en evidència de qualitat i amb unanimitat dels experts són "forta" a favor per a l'ús de l'exercici, sobretot si es té en compte el seu efecte sobre el dolor, funció física i benestar, disponibilitat, cost relativament baix i absència de preocupacions de seguretat. L'evidència disponible no va permetre distingir entre els beneficis de l'exercici aeròbic o el de resistència. També van ser unànimes en formular recomanacions com a "feble" a favor per a les teràpies de moviment meditatiu (txikung, ioga, taitxí) o reducció de l'estrès basada en la consciència i les teràpies físiques acupuntura o hidroteràpia. En cas de manca d'efecte dels tractaments no farmacològics anteriors, es recomana un tractament individualitzat segons les necessitats del pacient.

S'han de considerar les teràpies psicològiques per a aquells amb trastorns de l'estat d'ànim o estratègies d'afrontament poc útils com la teràpia cognitivocondutual (CBT, sigles adoptades de la versió en anglès: *cognitive behavioral therapy*). Les teràpies farmacològiques (recomanacions "febles") s'han de considerar per a aquells amb dolor intens (duloxetina, pregabalina, tramadol) o alteracions del son (amitriptilina, ciclobenzaprina, pregabalina). Els programes de rehabilitació multimodal (recomanació "feble") s'han de considerar per a aquells amb discapacitat greu.

Síndrome de fatiga crònica

L'SFC, també coneguda amb el nom d'encefalomielitis miàlgica, és una afecció mèdica complexa i crònica que afecta diversos sistemes corporals. És una condició fluctuant en la qual els símptomes d'una persona poden canviar de manera imprevisible de naturalesa i gravetat durant un dia, una setmana o més. Pot afectar diferents aspectes de la vida tant de les persones amb SFC com de les seves famílies i cuidadors, incloses les activitats de la vida diària, la vida familiar, la vida social, el benestar emocional, el treball i l'educació (10).

Criteris diagnòstics de l'SFC

No hi ha cap prova o signes ni símptomes específics com a predictors d'un diagnòstic posterior de l'SFC. El diagnòstic s'estableix mitjançant una avaluació holística que inclou valoració mèdica, del funcionament físic, de l'impacte dels símptomes sobre el benestar psicològic, emocional i social, valoració dietètica, així com dels antecedents relacionats amb tolerància o sensibilitat a fàrmacs i suplementes vitamínics i minerals.

Actualment, no hi ha criteris diagnòstics validats per a l'SFC. La guia sobre el diagnòstic i tractament de l'SFC recentment publicada pel NICE (2021) (10), basant-se en els criteris de l'*Institute of Medicine* de 2015 (11), va establir que s'havia de sospitar un diagnòstic de l'SFC si les persones presenten els 4 símptomes clau (fatiga debilitant, malestar posterior a l'esforç, son poc reparador o trastorns del son [o tots dos] i dificultats cognitives) per a un mínim de sis setmanes en adults i quatre setmanes en nens i joves. A més d'aquests, la guia contempla altres símptomes que solen experimentar les persones amb SFC i que, tot i no ser crucials per a un diagnòstic, són importants per entendre la condició. Per establir el diagnòstic de l'SFC en nens, persones joves o adults, aquests símptomes han de persistir durant tres mesos i no estar explicats per qualsevol altra condició.

Epidemiologia de l'SFC

L'SFC afecta fonamentalment persones adultes joves de 20 a 40 anys i s'observa 2-3 vegades més entre dones que entre homes (12). No disposem d'estudis epidemiològics a Espanya, però la seva prevalença s'estima superior al 0,01 %, és dir més de 40 000 casos a tot el país (13).

Maneig de l'SFC

La guia del NICE de 2021 (10) sobre el diagnòstic i tractament de l'SFC recomana el desenvolupament d'un pla d'atenció personalitzat acordat amb la persona amb SFC i informació als seus familiars que ha de ser multidisciplinari i coordinat. Actualment, els símptomes de l'SFC poden ser tractats, amb tractaments no farmacològics o farmacològics, però no curats. No s'aconsella a les persones amb SFC que facin activitat física/exercici que no formi part d'un programa d'exercici gradual supervisat per un equip d'especialistes en SFC, ja que anar al gimnàs o fer més exercici pot empitjorar els símptomes. S'aconsella, de forma personalitzada, sobre com identificar els canvis comuns en els patrons del son observats en l'SFC, desenvolupar bons hàbits del son tenint en compte la necessitat de descans durant el dia, i equilibrant-ho amb la nit i anar introduint canvis en els patrons del son gradualment. El pla d'atenció personalitzat ha d'incloure, també, estratègies per mantenir i prevenir el deteriorament de la mobilitat i el funcionament físic i tractar el dolor que és un símptoma comunament associat a l'SFC. La inclusió de la CBT en aquest pla d'atenció es recomana sempre que la persona afectada no li assumeixi un efecte curatiu de la condició sinó per gestionar els seus símptomes.

Síndrome de sensibilitat química múltiple (SSQM)

L'SSQM és un trastorn ambiental recurrent i multisistèmic que es presenta en resposta a diferents exposicions (pesticides, dissolvents, metalls tòxics i floridures). Aquestes reaccions es produeixen per una exposició a nivells tolerats per la majoria de les persones (14).

criteris diagnòstics de l'SSQM

La detecció de l'SSQM es basa en criteris clínics, és a dir, en el conjunt de símptomes que presenten les persones afectades. No hi ha cap prova analítica ni exploratòria que en confirmi el diagnòstic.

Els criteris diagnòstics de Lacour de 2005 (15) són els vigents, deriven de la revisió dels establerts prèviament per consens internacional (16), i requereixen el compliment de sis criteris per establir el diagnòstic de l'SSQM es defineix com (a) una malaltia crònica (> 6 mesos de durada) amb un empitjorament tant de la qualitat de vida com de les funcions orgàniques; (b) símptomes recurrents i reproduïbles que afecten, també, el sistema nerviós amb una característica hipersensibilitat a les olors; (c) símptomes que afecten el sistema nerviós central i almenys un altre símptoma; (d) respostes reproduïbles als desencadenants a baixa concentració; (e) una resposta a substàncies químiques no relacionades; i (f) una millora dels símptomes o, fins i tot, a resolució completa després de l'eliminació del desencadenant.

Epidemiologia de l'SSQM

Segons estudis realitzats a Alemanya (17) i Austràlia (18), l'SSQM té una prevalença estimada del 0,5-6,5 % en pacients avaluats en serveis mèdics. La prevalença autoinformada arriba al 9,0-11,2 % a la població general (17, 19).

Maneig de l'SSQM

A causa de l'ampli ventall de manifestacions clíniques de l'SSQM, un consens d'experts a Itàlia publicat l'any 2021 (20) sobre el diagnòstic i tractament d'aquesta condició considera que seria necessari un enfocament multidisciplinari que inclogui una combinació d'estratègies de tractament dietètic i psicològic. Aquest consens estableix els acords en relació amb l'ús quotidià per part dels pacients de mascaretes, purificadors d'aire i d'aigua i altres equips; el tractament simptomàtic d'aquests pacients en l'àmbit ambulatori a causa de les freqüents al·lèrgies (per exemple, evitar pastilles de colors o amb components no actius) i hipersensibilitat (per exemple, evitar plàstics, guants durant la seva atenció); i l'atenció en cadascuna de les etapes que comporta un ingrés hospitalari (admissió, política d'accés a l'habitació de la persona amb SSQM ingressada, restauració, farmàcia, etc.).

Abordatge de les SSC

La informació descrita a continuació sobre els abordatges de les SSC deriva de la informació recopilada en el document "Síndromes de sensibilització central: fibromiàlgia, síndrome de fatiga crònica, síndrome de sensibilitat química múltiple" elaborat pel Comitè Científic Assessor sobre les SSC del Departament de Salut i publicat el 2015 (21).

Europa

Sobre l'atenció a l'SSC en l'àmbit internacional recopilada l'any 2015, l'habitual era que cada país desenvolupés un model d'atenció diferent i, per tant, hi hagués tants models com països. Al Regne Unit, deu anys després de la implementació d'un model de maneig de casos per equips específics, el seu funcionament no era satisfactori. A França l'abordatge de l'SSC es feia per part del metge especialista en medicina familiar i comunitària (MFIC), el metge internista i el reumatòleg. A Alemanya no disposaven tampoc d'un pla global. A Itàlia s'estava implantant un pla específic. A Bèlgica hi havia un model mixt, públic i privat, amb un ús de fàrmacs més important, però sense resultats favorables. A Dinamarca hi havia un abordatge des dels serveis públics, i als EUA l'abordatge era completament privat amb un gran desplegament de clíniques monogràfiques.

Espanya

Als anys 2015, la situació de l'atenció específica a l'SSC a Espanya era realment diversa i existia una gran heterogeneïtat entre comunitats autònomes (CA).

Els diferents plans de salut elaborats en moltes CA (Andalusia, Castella-la Manxa, País Basc, Aragó, Castella i Lleó, País Valencià) reforçaven especialment l'atenció en l'àmbit de l'atenció primària i comunitària (APiC) 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 disposaven de professionals que estaven dedicant més atenció a aquests malalts en consultes parcials o monogràfiques. Per altra banda, algunes clíniques del dolor o serveis d'anestesiologia també participaven en l'atenció a aquests pacients, a vegades amb l'ajut de personal d'infermeria o algun professional de salut mental (psicòleg/oga o psiquiatre/a) 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) es van crear unitats més específiques amb atenció multidisciplinària, de manera puntual, que responien 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 estava en aquells moments 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'estava elaborant un cens de malalts i es preveia un pla que pivotés sobre l'APiC. A Castella i Lleó i a Galícia hi havia una situació assistencial semblant a Cantàbria. I a l'Aragó tenien una guia clínica editada. En resum, la majoria de CA estableixen plans d'atenció centrats en l'APiC, amb un desplegament molt inicial. En aquells moments, Catalunya era la comunitat on s'havia produït un desenvolupament més gran de l'atenció a aquests pacients en impulsar, a partir de 2009, la creació de les unitats d'expertesa que inicialment van ser hospitalàries (UEH).

Catalunya

El Pla operatiu d'atenció a les persones afectades per les SSC (2017) a Catalunya (22) és la concreció del document de consens "Síndromes de sensibilització central: fibromiàlgia, síndrome de fatiga crònica, síndrome de sensibilitat química múltiple" elaborat pel Comitè Científic Assessor sobre les SSC del Departament de Salut i publicat el 2015 (21). En el desenvolupament d'aquest pla s'han tingut en compte les aportacions d'entitats que agrupen persones afectades d'aquestes síndromes i els seus familiars, així com les opinions i experiències de professionals^a, alguns dels quals van coordinar les 18 unitats d'expertesa

^a Instrucció 08/2017, de 3 de juliol de 2017: <https://catsalut.gencat.cat/ca/detalls/articulos/instruccio-08-2017?>

(UE) funcional posteriorment acreditades, que hi ha distribuïdes en diferents regions sanitàries de Catalunya (UE territorials).

Les **UE** estan formades per equips multidisciplinaris especialitzats, que inclouen professionals de l'atenció primària i comunitària (equips d'atenció primària) específicament formats; professionals de les especialitats mèdiques de referència (reumatologia, medicina interna, al·lèrgologia o toxicologia) (hospitalària i ambulatoria), i altres professionals que actuen com a suport de manera integrada en tot el procés de la malaltia. La UE és aquella unitat funcional territorial que 1) permet la coordinació i integració dels professionals que han de participar en l'abordatge de les patologies esmentades dels diferents nivells assistencials; 2) participa, quan escaigui, en totes les etapes del procés d'atenció i tractament amb independència del nivell assistencial i de la formació generalista o especialitzada; 3) es constitueix com a referent territorial per als pacients, associacions i professionals, i 4) actualitza i vetlla pel seguiment dels protocols d'actuació aprovats, adaptats a la realitat del territori i fonamentats en l'evidència científica.

Aquest Pla operatiu determina la creació d'una **comissió de seguiment** de composició molt diversa (representants del Departament de Salut, de les entitats proveïdores i de les associacions representants dels pacients) i que s'ha de reunir, amb una periodicitat de, com a mínim, una vegada cada semestre. Entre les seves funcions, fer el seguiment del desplegament territorial del Pla operatiu, identificant les fortaleses i les palanques de canvi que en facilitin el desplegament d'èxit i redactar un informe anual d'activitat i funcionament de les UE territorials per retre comptes del desplegament del model.

La reformulació del Pla operatiu incorpora com a aspecte fonamental, la concreció dels **indicadors** (17 d'estructura, 21 de procés i 5 de resultat) a partir dels quals s'ha d'avaluar l'activitat, l'accessibilitat, la qualitat i l'eficiència amb els quals cada territori atén les persones afectades d'SSC. Els resultats de l'avaluació han de permetre una millora contínua del model d'atenció, per la qual cosa és necessari que s'incloguin en la memòria anual de la UE. Segons aquest Pla, les UE s'han de sotmetre a un procés d'avaluació externa (Departament de Salut) triennal on es valora el grau de compliment de 22 criteris, la superació dels quals les acredita (declaració d'idoneïtat).

Per tal de donar suport a la presa de decisions per part del Departament de Salut en l'avaluació del Pla operatiu d'atenció a les persones afectades per les SSC, es realitza el present informe amb l'objectiu d'actualitzar l'evidència científica respecte a les experiències de les UE en l'abordatge de les SSC en altres països.

Objectius

Actualitzar, valorar i sintetitzar l'evidència respecte a les experiències de les UE en l'abordatge de les SSC (FM, SFC i SSQM) en altres països per tal d'identificar quins aspectes d'aquest model assistencial optimitzen els resultats (clínic o econòmic) que actualitzi la descrita sobre abordatges de les SSC recopilada en el document "Síndromes de sensibilització central: fibromiàlgia, síndrome de fatiga crònica, síndrome de sensibilitat química múltiple" elaborat pel Comitè Científic Assessor sobre les SSC del Departament de Salut el 2015 (21).

S'ha inclòs com a "experiència" qualsevol intervenció, programa o iniciativa realitzada per una unitat especialitzada en SSC o en alguna de les tres condicions clíniques a estudi (FM, SFC o SSQM). S'ha considerat com a "unitat especialitzada en SSC" aquelles unitats, serveis o programes que s'autodefinien com a tals en els estudis primaris (EP) inclosos, les unitats de reumatologia i les clíniques de dolor sempre que l'atenció fos exclusiva a pacients afectats d'SSC o presentessin els resultats desagregats per pacients amb SSC. No s'ha establert cap límit al comparador.

Si s'han identificat experiències d'UE ubicades en CA de l'Estat espanyol, s'han inclòs sempre que s'ajustessin a la pregunta PICO-D.

Metodologia

S'ha realitzat un informe de resposta ràpida basat en una revisió sistemàtica (RS) de l'evidència científica.

Es va dissenyar la cerca exploratòria a Medline (OVID) utilitzant els termes MeSH i els conceptes amb llenguatge natural per ser buscats en els camps títol i resum relatius als criteris de selecció implícits en l'objectiu del present informe. No es va establir cap mena de limitació pel que fa al disseny d'estudis publicats, acotant-se des del 2016 fins al moment actual en anglès o castellà.

El disseny de la cerca exploratòria a Medline (OVID) es va exportar a Medline, Cochrane Library, Web of Science i Scopus, tenint en compte les característiques pròpies de cadascuna d'elles en el llenguatge controlat i en la sintaxi. La cerca la va dissenyar i executar (8 novembre 2022) el documentalista de l'AQuAS aplicant filtres temporals (2016-2022) i idiomàtics (anglès i castellà). En l'Annex 1 es documenten les estratègies de cerca i els resultats obtinguts en les bases de dades.

Un cop obtinguts els resultats de les cerques es va procedir a l'eliminació de duplicats a través del programa EndNote (23). Els registres únics es van cribrar segons els criteris d'inclusió i exclusió amb Rayyan (24) per part de dos revisors (PB i RP). Els que van superar aquesta primera fase, van ser llegits a text complet i valorada la seva elegibilitat per part d'un revisor (PB) amb la supervisió posterior d'un altre revisor (MDE) fins a establir la inclusió definitiva. Els dubtes no resolts es van resoldre amb participació dels autors de l'informe. Durant el procés de cribratge aquelles referències que no s'ajustaven a un o més dels components de la pregunta PICO-D, es descartaven.

Amb l'objectiu de proveir la informació sobre l'evidència publicada fins al moment, s'ha fet una lectura crítica a text complet dels articles. S'ha fet l'avaluació del grau d'encavalcament entre els EP inclosos i els EP identificats a partir de l'RS identificada i, finalment, exclosa per evitar la redundància en els resultats.

L'extracció pel que fa a les característiques i els resultats dels estudis s'ha fet per part d'un revisor (PB) i s'ha supervisat per part d'un segon (MDE). Els resultats es presenten sintetitzats de forma narrativa i tabulada. S'ha considerat com a resultat estadísticament significatiu aquell amb valors $p < 0,05$.

En la síntesi, el primer nivell d'anàlisi ha estat la condició clínica i, després, en experiències sempre que hi hagués homogeneïtat en les intervencions, programes o iniciatives realitzats per les UE i, per últim, en funció de les variables d'estudi analitzades. S'han assignat números a les experiències i als EP que les han analitzat amb la intenció de facilitar la identificació de cadascuna d'elles i els seus corresponents resultats (per exemple: Experiència 1 Estudi 1= Estudi 1.1).

Quan un EP ha utilitzat metodologia qualitativa i la informació no s'ha ajustat als resultats clínics definits amb la metodologia quantitativa, l'equip autor els han agrupat tenint en compte els seus aspectes comuns.

Per descriure els criteris diagnòstics vigents, així com l'abordatge terapèutic de les SSC s'ha realitzat una cerca el 30 de gener de 2023 a PubMed (OVID), UpToDate, Dynamed i GIN, limitada als últims cinc o deu anys segons el retorn de resultats per part d'un membre de l'equip autor (MDE).

Els estudis en marxa s'han identificat realitzant una cerca per part del documentalista als registres clinicaltrials.gov, ICTRP i CENTRAL executada el 31 de gener de 2023. Un membre de l'equip autor ha realitzat la selecció a partir de la pregunta PICO-D.

Resultats

Resultats de la cerca

La cerca bibliogràfica va recuperar 1-179 referències una vegada eliminats els duplicats (n=668). Després del cribratge per títol i resum, es van seleccionar 92 articles potencialment rellevants per ser analitzats en detall a text complet, dels quals 84 van ser exclosos en aplicar els criteris de selecció preestablerts. Després de la lectura a text complet, es van incloure un total de vuit publicacions corresponents a vuit EP. Dins els estudis exclosos es va localitzar una RS que tractava la temàtica d'interès, però amb un nivell de profunditat insuficient per respondre al present informe. Aquesta RS es va utilitzar per detectar altres EP que s'ajustessin a la pregunta PICO-D. De les 28 referències analitzades a l'RS, un total de sis van passar el cribratge a títol i resum, però només quatre es van ajustar als criteris d'inclusió i van passar a ser incloses en l'informe. Finalment, es va realitzar una cerca manual de les referències de la resta d'estudis inclosos, arribant a un llistat de nou potencials estudis d'interès. D'aquests nou potencials estudis, quatre complien els criteris d'inclusió i van passar a formar part de l'informe, i els cinc restants van ser eliminats a la fase de text complet.

En resum, el total d'estudis inclosos en el present informe, independentment de la tipologia de document, disseny d'estudi o condició clínica analitzada és de 16 (25-40). A l'**Annex 2**, la Figura PRISMA descriu el flux de selecció des de les fonts consultades a la inclusió final. A l'**Annex 3** està disponible la llista amb les 90 referències excloses a text complet amb el corresponent motiu d'exclusió. La distribució dels motius d'exclusió és la següent:

- Un 8,88 % dels estudis es van excloure per motius de població (8/90)
- Un 44,44 % dels estudis es van excloure per motius d'intervenció (40/90)
- Un 33,33 % dels estudis es van excloure per motius de resultat (30/90)
- Un 6,66 % dels estudis es van excloure per motius de disseny (6/90)
- Un 4,44 % dels estudis es van excloure per ser duplicats (4/90)
- Un 2,22 % dels estudis es van excloure per motius d'idioma (2/90)

Descripció dels estudis inclosos

Dels 16 estudis primaris inclosos, un és un estudi de cohorts (37), vuit són estudis abans després (pre- post-) (25-29, 34, 36, 40), quatre són estudis transversals (30-33), dos són estudis qualitius basats en entrevistes semiestructurades (38), un dels quals inclou un grup focal a professionals (39) i un és una sèrie de casos retrospectiva amb finalitat d'audit clínic (35). En relació amb la pregunta PICO, dels 16 estudis primaris inclosos, 12 corresponen a

estudis sobre l'FM (25-36) i 4 corresponen a l'SFC (37-40). Cap dels estudis inclosos tracta pacients amb SSQM. No s'ha localitzat tampoc cap estudi que analitzi les SSC en conjunt o mencioni altres condicions com la hipersensibilitat electromagnètica o la meteosensibilitat/metereosensibilitat.

A l'**Annex 4**, les taules descriptives dels EP inclosos sobre l'origen, disseny, any de realització, objectiu i limitacions. A l'**Annex 5**, les taules descriptives sobre la PICO de cada EP inclòs.

Descripció de les experiències de les UE en les SSC en altres països

Els 16 EP inclosos permeten identificar cinc experiències de les UE en l'abordatge de les SSC en les quals el nombre d'estudis és variable. D'aquestes, tres experiències tracten sobre l'FM i dos sobre l'SFC:

Dos dels estudis identificats són d'Espanya (Estudi 1.2 [País Basc] i Estudi 3.2 [Comunitat Valenciana])

- Un dels estudis identificats és de Portugal (Estudi 3.1)
- Un dels estudis identificats és del Canadà (Estudi 3.6)
- Dos dels estudis identificats són d'Alemanya (Estudi 3.4 i Estudi 3.7)
- Cinc dels estudis identificats són dels EUA (Estudi 1.1, Estudi 2.1, Estudi 2.2, Estudi 2.3 i Estudi 3.3)
- Cinc dels estudis identificats són del Regne Unit (Estudi 3.5, Estudi 4.1, Estudi 4.2, Estudi 4.3 i Estudi 5.1)

A la **Taula 1**, la presentació de les cinc experiències en detall.

Taula 1. Classificació de les experiències d'UE en FM o SFC (n=16 estudis)**EXPERIÈNCIA 1: Efecte de les intervencions de rehabilitació multidisciplinàries de 3-6 setmanes realitzades a UE d'FM (n=2)**

- **EUA:** Mayo Clinic. Departament de medicina del dolor: règim de tractament de tres setmanes. Equip format per fisioterapeutes, terapeutes ocupacionals, psicòlegs del dolor, metges, infermeres i personal assistencial. Reacondicionament físic, teràpia ocupacional, CBT, retirada i gestió de la medicació (26). [Estudi 1.1]
- **País Basc, Espanya:** Hospital Galdakao-Usansolo. Unitat del dolor: tractament interdisciplinari de sis setmanes. Equip format per un metge, un psicòleg clínic i un fisioterapeuta amb experiència en el tractament del dolor crònic. Tractament farmacològic estàndard per a l'FM a Espanya. Sessions grupals educatives, CBT per abordar els dominis cognitiu, fisiològic i conductual de l'FM; i fisioteràpia amb rutines d'escalfament, exercici i estirament adequades per a pacients amb FM (25). [Estudi 1.2]

EXPERIÈNCIA 2: Efecte dels programes multidisciplinaris de tractament de l'FM al centre d'expertesa de la Mayo Clinic (EUA) – Departament de medicina del dolor (durada 1,5 dies) (n=3): Infermeria com a component integral de l'equip de tractament. Equip de treball format per infermeres, reumatòlegs, metges especialitzats en MFiC, terapeutes ocupacionals, fisioterapeutes i personal auxiliar. Tractament estandaritzat basat en la millora de la funció física i mental, així com una educació precisa i basada en l'evidència:

- Estudi pilot de 100 participants que segueixen el programa de tractament multidisciplinari i seguiment d'un mes després de l'alta (27). [Estudi 2.1]
- Avaluació del programa i descripció dels predictors de resposta dels participants (28). [Estudi 2.2]
- Descripció dels components del programa multidisciplinari i seguiment d'una cohort de pacients al llarg d'un any després de l'alta (29). [Estudi 2.3]

EXPERIÈNCIA 3: Efecte de les UE en FM en comparació amb altres modalitats d'atenció (n=7)**Variables clíniques**

- **Portugal** (n=1): centres de reumatologia vs. clíniques de dolor crònic (30). [Estudi 3.1]
- **Comunitat Valenciana (Espanya)** (n=1): serveis de reumatologia vs. AP (31). [Estudi 3.2]
- **EUA** (n=1): serveis de reumatologia, neurologia, psiquiatria vs. AP (32). [Estudi 3.3]
- **Alemanya** (n=1): serveis de reumatologia vs. unitats de dolor vs. unitat de medicina psicosomàtica vs. departament de medicina integrativa vs. població general; atenció secundària vs. atenció terciària (33). [Estudi 3.4]
- **Regne Unit** (n=1): clínica del dolor dirigida per infermeria vs. clíniques de reumatologia vs. clíniques secundàries pacients amb FM (34). [Estudi 3.5]
- **Canadà** (n=1): clínica de reumatologia especialitzada en FM (35). [Estudi 3.6]

Variables econòmiques

- **Alemanya** (n=1): estudi econòmic comparatiu entre tractament tradicional i tractament multimodal complex (36). [Estudi 3.7]
- **EUA** (n=1): despeses mèdiques i despeses directes no relacionades amb medicina (32). [Estudi 3.3]
- **Regne Unit:** ús de recursos sanitaris a partir de visites a especialitats i MFiC (34). [Estudi 3.5]
- **Comunitat Valenciana (Espanya):** ús de recursos sanitaris (31). [Estudi 3.2]
- **Portugal** (n=1): ús de recursos sanitaris (30). [Estudi 3.1]

EXPERIÈNCIA 4: Efectes del tractament seguint recomanacions de la guia NICE 2021(10) a les UE en SFC de Regne Unit (n=3)

- **Regne Unit** (11 UE en SFC): investigar els resultats entre un i cinc anys després de l'avaluació inicial pel servei de pacients d'UE en SFC. Dades de tractaments realitzats per descriure la variació dels tractaments entre els serveis especialitzats (37). [Estudi 4.1]
- **Regne Unit** (tres UE en SFC): experiències de pacients amb SFC que completen el programa de tractament d'UE en SFC (38). [Estudi 4.2]
- **Regne Unit** (UE en SFC pediàtrica): experiències de nens i joves, els seus pares i els professionals sanitaris d'una UE que administra el tractament per a SFC de forma telemàtica (39). [Estudi 4.3]

EXPERIÈNCIA 5: Efectes de la CBT per al tractament de l'SFC a la UE (n=1)

- **Regne Unit** (UE en SFC): anàlisi dels resultats obtinguts per 995 pacients després d'un protocol de tractament basat exclusivament en CBT en un context naturalista (40). [Estudi 5.1]

Abreviatures: FM: fibromiàlgia; CBT: teràpia cognitivoconductual; MfiC: medicina familiar i comunitària; SFC: síndrome de fatiga crònica, UE: unitats d'expertesa

Resultats assolits de les experiències de les UE en les SSC en altres països

EXPERIÈNCIA 1: Efecte de les intervencions de rehabilitació multidisciplinàries de ≥ 3 setmanes realitzades a UE d'FM (n=2)

Dins l'experiència 1 s'engloben els estudis realitzats per Engelberg-Cook E. et al (2021) (Estudi 1.1) (26) i Martín J. et al (2017) (Estudi 1.2) (25). Ambdós són estudis abans-després sobre pacients amb FM que assisteixen a UE per al tractament de l'FM. L'Estudi 1.1 també realitza una comparativa entre els pacients que comencen el tractament amb ingesta diària d'opiacis (OP) i aquells que no (NO).

Intervenció, programa o iniciativa realitzada per la UE

Estudi 1.1

Programa de rehabilitació del dolor de la Mayo Clinic (MCPRP): règim de tractament de tres setmanes per a pacients amb FM. Reacondicionament físic, la teràpia ocupacional, la CBT i la retirada i gestió de la medicació que es duu a terme durant més de 100 hores. La fisioteràpia pretén utilitzar un reacondicionament físic moderat per millorar la tolerància a l'activitat malgrat els símptomes. La teràpia ocupacional proporciona eines per ensenyar i aplicar els conceptes de moderació, gestió del temps i modificació adequada de l'activitat. Les sessions de grup de CBT, dirigides per un psicòleg del dolor, aborden les comorbiditats conductuals, cognitives i emocionals del dolor crònic. Metges, assistents mèdics i infermeres supervisen mèdicament la reducció progressiva de la medicació de tots els tractaments farmacològics adreçats als símptomes. Es recullen els qüestionaris següents sobre els participants al llarg del seu pas per l'MCPRP durant tres setmanes: Numeric Pain Rating Scale, Multidimensional Pain Inventory, 36-Item Short-Form Health Status Survey, Center for Epidemiological Studies Depression Scale, Pain Catastrophizing Scale, i Self-Efficacy Questionnaire. Valoració a l'admissió i a l'alta al cap de tres setmanes entre el grup OP i el NO.

Estudi 1.2

Programa de rehabilitació de la unitat del dolor de l'Hospital Galdakao-Usansolo: Tractament interdisciplinari de sis setmanes que combina intervencions psicològiques, mèdiques, educatives i fisioterapèutiques coordinades. Els pacients reben, segons els autors, el que actualment és el tractament farmacològic estàndard per a l'FM a Espanya: teràpia interdisciplinària a càrrec d'un equip format per un metge, un psicòleg clínic i un fisioterapeuta amb experiència en el tractament del dolor crònic. Cada pacient assisteix a sessions de grup dues vegades per

setmana durant sis setmanes. Aquestes sessions inclouen activitats educatives centrades en una millor comprensió de l'FM; la CBT per abordar els dominis cognitiu, fisiològic i conductual de l'FM; i un component fisioterapèutic que inclou rutines d'escalfament, exercici i estirament adequades per a pacients amb FM. Els pacients completen els següents qüestionaris de valoració al començament i, de nou, 6 setmanes, 6 mesos i 12 mesos després de finalitzar el tractament interdisciplinari: Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ); Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS).

Resultats de l'experiència 1 d'acord amb les següents variables

Característiques demogràfiques

Estudi 1.1

La majoria dels pacients eren dones (70,1 %-75,3 %), casades (71,2 %-72,7 %), aturades (79,5 %-81,8 %) i de raça blanca (79,5 %-94,8 %), amb una mitjana d'11 anys de dolor crònic. El grup OP (consum diari d'opiàcids) tenia significativament més pacients blancs (94,8 %) i menys pacients afroamericans (2,6 %) que el grup NO (sense consum diari d'opiàcids): 79,5 % blancs i 16,4 % afroamericans.

Estudi 1.2

Dels 138 pacients amb FM que van emplenar els qüestionaris a l'inici de l'estudi, el 92,75 % eren dones, l'edat mitjana era de 50 anys (STD=9,27) i el 54,35 % treballaven. El temps mitjà transcorregut des del començament del dolor va ser de 14,01 anys (STD=9,97), amb un interval d'1 a 40 anys. Un 78,3 % van completar els qüestionaris sis setmanes després de finalitzar la teràpia interdisciplinària, un 65,2 % els van completar al cap de sis mesos, i un 67,4 % els van completar al cap de 12 mesos.

Dolor

Estudi 1.1

La mitjana de la Numeric Pain Rating Scale a l'ingrés va ser de 6,40 al grup NO i de 6,52 al grup OP, i aquestes puntuacions es van reduir a 4,67 i 5,10, respectivament, a l'alta, la qual cosa representa una millora del 27,0 % al grup NO i del 21,8 % al grup OP. A l'alta, tots els resultats del Multidimensional Pain Index van millorar significativament als dos grups. Millores significatives a les puntuacions per al control percebut (NO, millora del 24,2 %; OP, millora del 21,1 %) i la interferència del dolor (NO, 12,7 %, OP, 8,2 %). La millora segons Pain Self-Efficacy Questionnaire va arribar al 72,8 % al grup NO en comparació del 43,9 % al grup OP. Millores en la puntuació de la Pain Catastrophizing Scale (NO, millora del 35,3 %; OP, millora del 27,6 %).

Estudi 1.2

Sense dades sobre dolor.

Qualitat de vida relacionada amb salut

Estudi 1.1

Millora del 26,8 % (NO) i del 28,4 % (OP) en funcionalitat i percepció de la salut a 36-Item Short-Form Health Status Survey.

Estudi 1.2

Millora significativament més gran en la puntuació del Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ) en els pacients que tenien parella que en els divorciats o vidus, en els pacients amb una o més malalties físiques addicionals que en els que no en tenien, i en els pacients en què l'inici del dolor es va produir cinc anys abans o menys que en els pacients que feia més de cinc anys que convivia amb el dolor. L'estat civil, el nombre de malalties físiques, els anys des de l'inici del dolor i els símptomes d'ansietat van ser predictors significatius de l'evolució en la puntuació del FIQ.

Ansietat i depressió

Estudi 1.1

La millora en la puntuació de la Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D) (NO, millora del 42,6 %; OP, millora del 34,1 %) indica una disminució substancial dels símptomes depressius.

Estudi 1.2

Els pacients amb símptomes d'ansietat van mostrar una evolució pitjor en la puntuació del FIQ durant els 12 mesos posteriors al tractament interdisciplinari. En els pacients amb símptomes d'ansietat, la puntuació total del FIQ es va situar al rang moderat a l'inici ($x = 56,99$; $STD = 16,20$) i va millorar amb el temps en el rang lleu ($x = 36,02$; $STD = 20,00$)

Consum de fàrmacs

Estudi 1.1

El grup OP prenia un nombre més gran de medicaments tant a l'ingrés com a l'alta en comparació amb el grup NO. La freqüència de pacients que prenia diverses classes de medicaments principals i el nombre mitjà de medicaments presos revelen polifarmàcia a la mostra. Tant al grup OP com al NO, el nombre de pacients que prenia antidepressius, benzodiazepines i suplementes/vitamines, es va reduir significativament al moment de l'alta. A més, al grup d'OP, els anticonvulsius, els AINE, els opiacis i els relaxants musculars es van reduir de forma similar.

Estudi 1.2

Sense dades sobre consum de fàrmacs.

EXPERIÈNCIA 2: Efecte dels programes multidisciplinaris de tractament de l'FM al centre d'expertesa de la Mayo Clinic – Departament de Medicina del dolor (durada 1,5 dies) (n=3)

Dins l'Experiència 2 s'engloben els estudis realitzats per Luedtke C. et al. (2005) (Estudi 2.1) (29), Pfeiffer A. et al. (2003) (Estudi 2.2) (27) i Worrel L. et al. (2001) (Estudi 2.3) (28). Els tres fan referència al mateix programa multidisciplinari de rehabilitació de la Mayo Clinic, als EUA. Els tres estudis són de disseny abans-després.

Intervenció, programa o iniciativa realitzada per la UE

Estudis 2.1, 2.2 i 2.3

L'FTP (Programa de tractament de l'FM) és un enfocament de tractament multidisciplinari en grup d'1,5 dies de durada que posa l'accent en el personal d'infermeria com a part integrant de l'equip de tractament. L'FTP és un esforç de col·laboració entre reumatologia, psiquiatria i psicologia, infermeria, medicina interna i medicina física i rehabilitació. El programa es divideix en una sessió introductòria i una sessió on s'aborden tècniques d'autocontrol. A la introducció els pacients veuen vídeos, presentacions i llibres sobre FM. La informació facilitada inclou diagnòstic, simptomatologia, tractament, possibles causes i educació del dolor en FM. La sessió d'autocontrol utilitza un enfocament de CBT, centrat en el benestar i la gestió de l'estil de vida. Els temes tractats inclouen exercici, dieta equilibrada, higiene del son, relaxació, moderació, gestió de l'estrès, socialització, comportaments davant del dolor, planificació per a un dia difícil, estils de comunicació i establiment d'objectius. Les infermeres diplomades faciliten aquestes dues sessions. La teràpia ocupacional se centra en la conservació de l'energia, les tècniques de moderació i l'ergonomia. La fisioteràpia inclou instrucció sobre tècniques d'estirament, postura, mecànica corporal, força i resistència i exercici aeròbic. Sessions interactives i en grup. La mida del grup varia (nombre màxim de 16), amb la majoria dels grups amb 6-8 participants. L'Estudi 2.1 realitza les valoracions a l'inici del programa, i fa seguiment als 6 i 12 mesos. Els estudis 2.2 i 2.3 realitzen una valoració inicial i un seguiment per correu un mes després.

Resultats de l'Experiència 2 d'acord amb les següents variables

Característiques demogràfiques

Estudi 2.1

Un 94 % dels més de 2 600 pacients van ser dones.

Estudis 2.2 i 2.3

Els 100 participants tenien una edat mitjana de 44,7. Eren principalment dones (93 %), blanques (98 %), casades (83 %) i amb estudis almenys de secundària (97 %). El 44 % tenia antecedents de depressió, el 53 % tenia un inici no traumàtic de la malaltia, el 48 % treballava més de 20 hores a la setmana, el 78 % tenia uns ingressos familiars superiors a 30 000 \$ i el 55 % presentava símptomes de feia menys de 5 anys.

Dolor

Estudis 2.1 i 2.2

Sense dades sobre dolor.

Estudi 2.3

A l'avaluació posterior al tractament, les puntuacions del Multidimensional Pain Index van millorar significativament a les àrees d'intensitat del dolor, interferència i nivell d'activitat general.

Qualitat de vida relacionada amb salut:

Estudi 2.1

Les puntuacions a la subescala de salut mental del Health Status Questionnaire van millorar significativament de 40,6 en el període inicial a 44,7 als sis mesos i es van mantenir estables al cap de 12 mesos en 44,8. Les puntuacions a la subescala de funcionament físic van millorar significativament de 28 en el període inicial a 30,3 als sis mesos i es van mantenir estables 12 mesos després. L'impacte global de la fibromiàlgia segons FIQ en els pacients es va reduir significativament de la puntuació inicial de 51,1 a 43,8 als sis mesos i de 42,9 als 12 mesos. Al cap de sis mesos el deteriorament físic va disminuir significativament de 4,5 a 3,8, els dies de treball perduts van disminuir de 2,7 a 1,9, i el grau d'interferència laboral va disminuir de 6,7 a 5,5.

Estudis 2.2 i 2.3

A l'avaluació posterior al tractament es va apreciar un canvi significatiu en la puntuació total del FIQ (DM=7,16). Al seguiment, un 70 % van mostrar una millora, i un 42 % van millorar almenys 10 punts. Millora significativa en els dies dolents a la setmana, la intensitat del dolor, la fatiga, el despertar descansat, la rigidesa i el nerviosisme i l'ansietat. La puntuació FIQ total pretractament es va associar significativament amb millor resposta al tractament segons FIQ. No es van trobar diferències als apartats de depressió i disfunció física. El grup amb depressió va millorar d'una puntuació mitjana del FIQ de 56,6 a 50,9, amb un 64 % millorant una mitjana de 13 punts al FIQ. El FIQ mitjà dels subjectes definits com a no deprimits va millorar de 46,3 a 41,3, amb un 59 % dels subjectes que van millorar una mitjana de 14 punts al FIQ.

Ansietat i depressió

Estudis 2.1 i 2.3

Sense dades sobre ansietat i depressió.

Estudi 2.2

No es van detectar millores significatives un mes després del programa en la puntuació de depressió segons CES-D.

Consum de fàrmacs

Estudis 2.1 i 2.2

Sense dades sobre consum de fàrmacs.

Estudi 2.3

Els principals medicaments psicotròpics utilitzats van ser els inhibidors selectius de la recaptació de serotonina (33 %), els antidepressius tricíclics (26 %), els narcòtics (17 %), les benzodiazepines (15 %) i la trazodona (13 %). L'ús diari d'AINE estava molt estès (39 %) com a forma principal de control del dolor.

Qualitat de vida percebuda

Estudis 2.1 i 2.3

Sense dades sobre qualitat de vida percebuda.

Estudi 2.2

La puntuació mitjana de Life Fulfillment Scale no va canviar significativament des d'abans fins un mes després de completar l'FTP (29,5-30,6).

EXPERIÈNCIA 3: Efecte de les UE en FM en comparació amb altres modalitats d'atenció (n=7)

Dins l'Experiència 3 es troben els estudis realitzats per Campos RP. et al. (2021) (Estudi 3.1) (30), Lledó-Boyer A. et al., (2009) (Estudi 3.2) (36), McNett M. et al. (2011) (Estudi 3.3) (34), Häuser W. et al. (2011) (Estudi 3.4) (33), Ryan S. et al, (2012) (Estudi 3.5) (32), Zih F. et al. (2004) (Estudi 3.6) (31) i Romeyke T. et al., (2020) (Estudi 3.7) (35). Els estudis 3.1, 3.2, 3.3 i 3.4 són estudis transversals que comparen UE en el tractament d'FM amb diferents àmbits d'atenció sanitària. Els estudis 3.5 i 3.7 són estudis abans-després i l'Estudi 3.6 és una sèrie retrospectiva amb finalitat d'audit clínic.

Intervenció, programa o iniciativa realitzada per la UE:

Estudi 3.5

Tractament propi de la clínica de dolor dirigit per infermeres. Es proporcionen consells sobre descans, exercici progressiu, tècniques de relaxació, fisioteràpia o teràpia ocupacional. Valoració de les cites a MfiC dels participants 12 mesos abans i després de la participació.

Estudi 3.7

Tractaments multimodals complexos dins el sistema sanitari alemany, proporcionats per un equip interdisciplinari dirigit per medicina interna i que ofereix fisioteràpia, teràpia ocupacional, teràpia del dolor, CBT i psicoteràpia de conversació. Anàlisi de les dades de forma retrospectiva amb finalitat d'avaluació del procediment (audit clínic).

Els **estudis 3.1, 3.2, 3.3, 3.4 i 3.6** no aporten detalls sobre el tipus d'intervenció, programa o iniciativa que reben els participants.

Resultats de l'Experiència 3 d'acord amb les següents variables clíniques:

Característiques sociodemogràfiques

Estudi 3.1

En les dues mostres, predominaven les dones amb estudis secundaris o inferiors (90,9 % Clíniques de Dolor Crònic) (CPC) davant del 90 % Serveis de Reumatologia (RP)), no eren actives respecte a la seva situació laboral (71,7 % CPC davant del 56,4 % RP), el nivell d'activitat física era baix (73,3 % CPC davant de 74,5 % RP) i tenien sobrepès o obesitat (60 % CPC davant de 60,4 % RP).

Estudi 3.2

La mostra va estar formada per 315 dones (101 d'AP i 214 d'RP). L'edat mitjana va ser de 49,8 anys per a les pacients d'AP i de 52,7 per a les d'RP. La durada del dolor crònic era de 9,8 anys a AP i de 12,9 anys a RP. La majoria de les participants estaven casades (78 % a AP i 80 % a RP) i tenien estudis primaris (50 % a AP i 54 % a RP). El 34 % i el 36 % de les pacients eren mestresses de casa a les mostres d'AP i RP, respectivament, mentre que el 35 % a AP i el 26 % a RP tenien feina.

Estudi 3.3

L'edat, el sexe i la situació laboral de la mostra no va ser significativament diferent de les diverses especialitats mèdiques. L'edat mitjana de la mostra global era de 48 anys, el 95 % eren dones i gairebé el 41 % dels subjectes treballaven a temps complet o parcial.

Estudi 3.4

A la mostra de diferents àmbits clínics van participar 310 pacients. D'aquests, 11 pacients van ser exclosos perquè no complien els criteris de l'estudi d'FM. Així, s'hi van incloure 299 pacients: 57 d'una clínica reumatològica, 29 d'una consulta reumatològica, 38 d'un servei ambulatori de medicina del dolor, 42 d'un servei ambulatori universitari de medicina del dolor, 67 d'un servei ambulatori de medicina psicosomàtica, 8 d'una consulta psicosomàtica i 58 de medicina integrativa. La mostra inicial de població general constava de 4.064 subjectes, dels quals un 62,1 % hi van participar plenament. Les persones amb FM de la població general eren més grans que els pacients dels entorns clínics. La proporció de sexes a la mostra de població estava gairebé equilibrada, mentre que a les mostres clíniques predominaven les dones.

Estudi 3.5

El 88 % eren dones, amb una edat mitjana de 41 anys (rang 29-71) i una durada mitjana dels símptomes de 5,6 anys (rang 1-14). Un 85 % presentaven malalties comòrbides, les més prevalents eren la síndrome de l'intestí irritable, l'asma, la cardiopatia isquèmica i la migranya. Al grup de comparació 1 403 pacients van acudir a una consulta de reumatologia per a pacients nous (72 % dones, edat mitjana 54,6 anys [rang 18-88]). Al grup de comparació 2, 74 pacients amb fibromiàlgia van acudir a una consulta d'atenció secundària per a pacients nous (91 % dones, edat mitjana 50,2 anys [rang 18-77]).

Estudi 3.6

Els pacients amb FM tenien més probabilitats de ser dones, haver tingut símptomes durant un període de temps més llarg i estar prenent medicació antidepressiva en el moment de l'ingrés. Més de la meitat del grup total de pacients van ser sotmesos a més investigacions després de ser remesos a la clínica d'FM, i el 23 % van mostrar resultats anormals clínicament significatius. Les investigacions específiques sol·licitades van incloure anàlisis de sang en 54 %, amb anormalitat identificada en 28, 12 %; radiografies en 27 %, amb anormalitat en 8 %; tomografia computada en 7 %, amb anormalitat en 3 %; ressonància magnètica en 3 % amb anormalitat en 1 %.

Estudi 3.7

Les dades demogràfiques que aporta són agregades entre diferents patologies, de forma que no s'han pogut extreure les dades específiques sobre la mostra amb FM.

Característiques clíniques

Estudi 3.1

No hi va haver diferències estadísticament significatives entre les pacients del CPC i les pacients de l'RP quant al temps transcorregut des de l'inici dels símptomes, el temps transcorregut des del diagnòstic de l'FM i el temps transcorregut entre l'inici dels símptomes i el diagnòstic de l'FM. Tampoc no hi va haver diferències estadísticament significatives entre les mostres quant a la recepció de tractaments complementaris o psicològics, l'estat de la menopausa i la histerectomia. Els nivells de comorbiditat van ser baixos, oscil·lant entre 0 i 4, però es pot observar un percentatge significativament més gran de pacients amb comorbiditat associada procedents de CPC en comparació de les pacients procedents d'RP (51,7 % enfront de 12,7 %).

Estudi 3.3

El temps transcorregut des de la primera vegada que van experimentar símptomes d'FM i el temps transcorregut des del diagnòstic d'FM no va variar significativament entre les especialitats mèdiques. De mitjana, els subjectes havien experimentat símptomes d'FM entre 10 i 12 anys i havien estat diagnosticats amb FM entre 5 i 10 anys. El temps mitjà entre els primers símptomes d'FM i el diagnòstic va ser de 3,3 anys en AP, 4,0 anys en reumatologia, 2,7 anys en neurologia i 5,8 anys en psiquiatria. Els subjectes diferien entre especialitats en el nombre mitjà de malalties comòrbides declarades. La majoria dels subjectes de cada especialitat van declarar una FM greu i la majoria dels subjectes d'AP, reumatologia i psiquiatria van declarar un dolor greu de mitjana. A més, en totes les especialitats, els subjectes van informar de valoracions mitjanes baixes de l'estat de salut EQ-5D (0,31 AP, 0,43 reumatologia, 0,30 neurologia i 0,32 psiquiatria; $p=0,177$).

Estudi 3.4

La intensitat mitjana dels símptomes somàtics de la mostra de població general va ser mitjana, mentre que la dels entorns clínics va ser alta. El temps transcorregut des del diagnòstic d'FM va ser més gran en els pacients dels àmbits de la medicina psicosomàtica i integrativa que en els de la medicina reumatològica i del dolor.

Estudis 3.2, 3.5, 3.6, 3.7

Sense dades sobre característiques clíniques.

Dolor

Estudi 3.1

Les pacients del CPC van revelar pitjors indicadors reportats pel Multidimensional Pain Questionnaire, concretament, l'Índex de Qualificació del Dolor ($50,87 \pm 11,52$ vs. $43,21 \pm 14,93$), el nombre de paraules escollides ($18,25 \pm 3,05$ enfront de $16,05 \pm 4,72$), la dimensió sensorial ($0,66 \pm 0,45$ enfront de $0,60 \pm 0,19$) i la dimensió avaluativa ($0,70 \pm 0,34$ enfront de

0,52 ± 0,38). També van presentar un nombre més gran de punts sensibles (15,58 ± 2,38 vs. 13,80 ± 2,45).

Estudi 3.2

Hi va haver diferències significatives en les puntuacions de punts sensibles ($t=6,70$; $d=0,90$; $1-\beta=0,99$), amb els pacients d'AP amb menys punts que els d'RP.

Estudi 3.3

El nombre de punts sensibles positius no van variar significativament entre les especialitats mèdiques, i se'n van trobar entre 14 i 16 en totes les especialitats. Els nivells mitjans d'intensitat del dolor no van diferir entre especialitats. La majoria dels subjectes d'AP, reumatologia i psiquiatria van declarar un dolor greu de mitjana.

Estudi 3.4

Els pacients dels diferents entorns clínics van declarar més focus de dolor que les persones de la població general. Els pacients dels entorns clínics no diferien en el nombre de focus de dolor.

Estudis 3.5, 3.6, 3.7

Sense dades sobre dolor.

Depressió i Ansietat

Estudi 3.1

Segons HADS, les pacients seguides a CPC van tenir puntuacions totals més altes en ansietat i en depressió, però les diferències no van ser estadísticament significatives. Quan es va categoritzar les pacients com a pacients sense ansietat ($HADS-A < 8$) o com a casos dubtosos i problemes clínics d'ansietat ($HADS-A \geq 8$), la mostra procedent de CPC va tenir un percentatge més alt de pacients que patien ansietat que les pacients ateses en RP ($HADS-A \geq 8$; 96,7 % enfront de 81,8 %, $\chi^2=6,770$). També es va observar un percentatge més alt de pacients del CPC amb símptomes depressius tot i que no es van trobar diferències estadístiques entre grups ($HADS-D \geq 8$; CPC 88,3 % vs. RS 76,4 %, $\chi^2=2,862$).

Estudi 3.3

Els subjectes de psiquiatria van ser diagnosticats amb més freqüència de Depressió (80 % dels subjectes) i Ansietat (88 %) en comparació dels subjectes d'AP, reumatologia i neurologia.

Estudi 3.4

Els pacients dels diferents entorns clínics van declarar més símptomes depressius que les persones de la població general, amb una major intensitat i nivell mitjà moderat en comparació amb el nivell mitjà lleu de la població general.

Estudis 3.2, 3.5, 3.6, 3.7

Sense dades sobre depressió i ansietat.

Fatiga**Estudi 3.1**

Les pacients de CPC van revelar puntuacions totals més altes a la Fatigue Severity Scale i van presentar major percentatge de subjectes amb puntuació ≥ 36 (98,3 % enfront del 92,7 %, $\chi^2 = 2,169$), però les diferències no van ser estadísticament significatives.

Estudi 3.3

Les puntuacions de l'Índex Global de Fatiga comunicades pels subjectes diferien significativament entre especialitats: 33,1 AP; 31,5 reumatologia; 38,0 neurologia i 14,6 psiquiatria.

Estudi 3.4

Els pacients de la clínica de medicina integrativa van declarar més fatiga que les persones de la població general, mentre que els pacients dels entorns clínics no diferien.

Estudis 3.2, 3.5, 3.6 i 3.7

Sense dades sobre fatiga

Son**Estudi 3.1**

A través del Pittsburgh Sleep Quality Index, les pacients del CPC van mostrar majors alteracions a la Disfunció Diürna ($2,17 \pm 0,74$ enfront d' $1,71 \pm 0,92$) que les pacients de l'RP.

Estudi 3.2

Hi va haver diferències significatives en les hores de son ($t = 3,48$; $d = 0,43$; $1-\beta = 0,83$) i les dificultats per quedar-se adormit ($t = 3,28$; $d = 0,43$; $1-\beta = 0,83$). En ambdues variables els resultats eren favorables als pacients d'AP.

Estudi 3.3

Els problemes de son declarats pels subjectes no van diferir entre especialitats.

Estudis 3.4, 3.5, 3.6 i 3.7

Sense dades sobre son.

Qualitat de Vida Relacionada amb Salut

Estudi 3.1

En considerar el nivell de gravetat segons el FIQ, s'observa un percentatge més alt de pacients amb impacte greu de l'FM a CPC que a RP (FIQ \geq 59; CPC 91,7 % vs. RP 72,7 %, $\chi^2 = 7,165$). Es va observar una pitjor qualitat de vida segons SF-36 tant en les pacients de CPC com d'RP en comparar-los amb les dades normatives portugueses en tots els seus dominis amb valors entre 1 i 2 STD per sota de la mitjana observada a la població general femenina portuguesa. Després d'anàlisi ANCOVA per a cada puntuació d'SF-36 en què hi va haver diferències entre els pacients atesos a CPC o RP i la regressió logística binària per als nivells d'impacte de gravetat del FIQ van mostrar que després d'ajustar per variables psicològiques i de fatiga, dolor i son no van existir diferències significatives a la Qualitat de Vida Relacionada amb Salut entre les pacients ateses en CPC i les pacients ateses en RP.

Estudis 3.2, 3.3, 3.4, 3.5, 3.6 i 3.7

Sense dades sobre qualitat de vida relacionada amb salut.

Eficàcia percebuda dels fàrmacs

Estudi 3.3

No es van trobar diferències significatives en l'eficàcia de la medicació percebuda pels subjectes ni en la satisfacció entre els pacients amb FM de les diferents especialitats mèdiques. El percentatge més alt de subjectes de cada especialitat va informar que la seva medicació era una mica eficaç (atenció primària: 46 %; reumatologia: 50 %; neurologia: 41 %; psiquiatria: 45 %). A més, en tres de cada quatre especialitats, menys de la meitat dels subjectes estaven satisfets (una mica satisfets o extremadament satisfets) amb la medicació prescrita (atenció primària: 46 %; reumatologia: 52 %; neurologia: 41 %; i psiquiatria: 45 %).

Estudis 3.1, 3.2, 3.4, 3.5, 3.6 i 3.7

Sense dades sobre eficàcia percebuda dels fàrmacs.

Resultats de l'Experiència 3 d'acord amb les següents variables econòmiques:

Estudi de costos

Estudi 3.3

Els subjectes de neurologia van tenir la despesa mitjana anual més gran amb 9.869 \$, seguits dels subjectes d'AP (8.445 \$), psiquiatria (7.656 \$) i reumatologia (6.951 \$). Els costos mèdics directes de les proves diagnòstiques relacionades amb l'FM van ser significativament majors per als subjectes de psiquiatria, amb una despesa mitjana anual de 1.360 \$ per subjecte. Els subjectes d'AP, reumatologia i neurologia van gastar una mitjana de 224 \$, 496 \$ i 0 \$ en proves diagnòstiques per subjecte, respectivament. Els subjectes de psiquiatria van gastar una mitjana de 1.835 \$ en visites al metge a l'any; mentre que els

subjectes de neurologia, AP i reumatologia van gastar una mitjana de 1 682 \$, 1 673 \$ i 1 186 \$, respectivament.

Estudi 3.7

Els costos d'un tractament convencional per a l'FM al sistema sanitari alemany va oscil·lar entre 3.081 € i 3.350 € per als anys 2016-2019, en comparació amb el cost d'entre 5.010 € i 5.364 € per a un tractament mitjançant intervenció multimodal complexa al mateix rang d'anys.

Estudis 3.1, 3.2, 3.4, 3.5 i 3.6

Sense dades sobre estudi de costos.

Cites a especialistes

Estudi 3.3

La utilització de fisioteràpia i massoteràpia no va diferir significativament entre especialitats. La proporció de subjectes que van rebre proves diagnòstiques relacionades amb l'FM va ser significativament diferent entre especialitats (24 % de subjectes d'AP, 33 % de reumatologia, 0 % de neurologia i 40 % de psiquiatria).

Estudi 3.5

Durant els cinc anys anteriors a l'assistència a la clínica del dolor, hi va haver una mitjana de 2,8 cites d'atenció secundària per pacient i any. Durant els tres anys següents a l'assistència a la clínica del dolor, el nombre mitjà de cites hospitalàries es va reduir significativament a 1,4 l'any. La reducció mitjana del nombre de consultes va ser de 0,8 el primer any, 1,2 el segon i 2,1 el tercer any.

Estudis 3.1, 3.2, 3.4, 3.6 i 3.7

Sense dades sobre cites a especialistes.

Cites a metge especialista en MfiC

Estudi 3.1

Les pacients del CPC van presentar un nombre significativament més gran de visites mèdiques degudes a FM en els últims 12 mesos ($3,75 \pm 2,01$ vs. $2,29 \pm 1,80$).

Estudi 3.2

Els pacients d'AP van tenir un major ús del seu propi servei que els pacients d'RP (6,47 visites en comparació amb 2,27).

Estudi 3.3

Entre les especialitats, el nombre total de visites al consultori mèdic va ser significativament diferent, sent els subjectes de psiquiatria els que van tenir la utilització més elevada (5,7

visites) en comparació dels subjectes de reumatologia (3,8 visites), neurologia (3,8 visites) i AP (4,2 visites).

Estudi 3.5

La reducció global de la mitjana de visites al metge de capçalera després de la revisió a la clínica del dolor va ser del 49 %, en comparació amb una reducció del 16 % en el grup de comparació 1 i un augment del 8 % en el grup de comparació 2. Un 78 % dels pacients van reduir les visites al metge de capçalera durant els 12 mesos següents a l'assistència a la clínica del dolor, un 16 % van augmentar les visites i un 6 % no van canviar. Al grup de comparació 1, el nombre de consultes al metge de capçalera (mitjana 6,8) abans de l'assistència a l'RP va ser lleugerament superior que en els 12 mesos posteriors a l'assistència (mitjana 5,7). Al grup de comparació 2, el nombre de consultes al metge de capçalera (mitjana 8,3) abans de la nova assistència a la clínica no va ser significativament menor que en els 12 mesos posteriors a l'assistència (mitjana 8,7).

Estudis 3.4, 3.6 i 3.7

Sense dades sobre cites a metge especialista en MfiC.

Consum de fàrmacs:

Estudi 3.2

Hi va haver diferències significatives en el consum de diferents medicaments ($t = 4,08$; $d = 0,49$; $1-\beta = 0,91$) i el consum d'analgèsics ($t = 4,37$; $d = 0,57$; $1-\beta = 0,94$), amb el grup RS consumint més fàrmacs.

Estudi 3.3

El nombre mitjà de medicaments prescrits per a l'FM per subjecte durant 3 mesos va ser més gran al grup d'AP (2,9) i menor al grup de neurologia (1,7). Els ansiolítics van ser prescrits amb més freqüència als subjectes d'AP (33 %), seguits dels subjectes de reumatologia (19 %), neurologia (11 %) i psiquiatria (4 %). Els fàrmacs hipnòtics per a l'FM es van prescriure amb més freqüència als subjectes de reumatologia (33 %) i AP (31 %). Es van prescriure antiepilèptics a la majoria (64 %) dels pacients de psiquiatria i al 39 %, 37 % i 27 % dels pacients de reumatologia, neurologia i AP, respectivament. Els subjectes d'AP van ser els que van presentar el percentatge més alt d'ús d'opiacis (54 %) en comparació dels subjectes de reumatologia (39 %), neurologia (37 %) i psiquiatria (44 %). El percentatge de subjectes que van rebre tramadol va ser del 18,9 % a AP, el 8,7 % a reumatologia, el 0 % a neurologia i el 12 % a psiquiatria. Als subjectes de neurologia i psiquiatria se'ls van prescriure principalment antidepressius IRSN (80 % i 86 %, respectivament). Proporcions moderades de subjectes d'AP i reumatologia van rebre IRSN (42 % i 38 %, respectivament). Als subjectes d'AP i reumatologia se'ls van prescriure ISRS amb més freqüència (25 % i 38 %, respectivament) que als subjectes de neurologia i psiquiatria (10 % i 0 %, respectivament). A una petita proporció de subjectes se'ls van prescriure ATC.

Estudi 3.6

Es van administrar tractaments farmacològics a més de dos terços dels pacients, i almenys una cinquena part van rebre tractaments amb analgèsics simples, opiacis, AINE, antidepressius i tranquil·litzants. Altres tractaments farmacològics provats en un terç dels pacients incloïen agents antiepilèptics, esteroides i aplicacions locals. L'ús de medicació i tractament per als 116 pacients amb FM que van ser atesos més d'una vegada va ser el següent: es va reduir l'ús d'analgèsics simples (29 % a 16 %) i antidepressius (60 % a 41 %), l'ús d'AINE, tranquil·litzants i relaxants musculars es va mantenir estable; i va augmentar l'ús d'opioides (14 % a 23 %).

Estudis 3.1, 3.2, 3.5 i 3.7

Sense dades sobre consum de fàrmacs.

EXPERIÈNCIA 4: Efectes del tractament seguint recomanacions del National Institute for Health and Care Excellence (NICE) Guideline a les UE en SFC de Regne Unit (n=3)

Dins l'Experiència 4 es troben els estudis realitzats per Collin M. et al. (2017) (Estudi 4.1) (37), Broughton J. et al., (2017) (Estudi 4.2) (38) i Haig-Ferguson. et al. (2019) (Estudi 4.3) (39). L'Estudi 4.1 és un estudi de cohorts retrospectiu de pacients de la Unitat d'Expertesa actuals i donats d'alta. Les valoracions es van fer a l'inici del tractament i 12 mesos després. L'Estudi 4.2 és un estudi qualitatiu mitjançant entrevistes semiestructurades a pacients, i l'Estudi 4.3 també és un estudi qualitatiu amb entrevistes semiestructurades a pacients i els seus pares que inclou, també, un grup focal amb professionals. Els tres estudis se centren en els efectes d'UE del Regne Unit que basen les seves intervencions en les recomanacions de la guia de pràctica clínica del NICE 2021 (10).

Intervenció, programa o iniciativa realitzada per la UE

Estudis 4.1, 4.2 i 4.3

El NICE detalla recomanacions sobre el diagnòstic i tractament de l'SFC, que es basen en l'abordatge multidisciplinari per aplicar principis de gestió de l'energia, incorporació d'activitat física i exercici supervisat progressiu, CBT, i maneig de la dieta, el descans, els fàrmacs i el dolor. Valoració dels paràmetres base i seguiment després d'un any a l'Estudi 4.1.

Resultats de l'experiència 4 d'acord amb les següents variables:

Característiques demogràfiques

Estudi 4.1

Un 81,0 % dels pacients eren dones, i portaven malalties 36 (15-84) mesos. Es va disposar de dades de seguiment d'un 46,2 % dels pacients, després d'un interval de 14,0 (12,5-16,7) mesos. Les comorbiditats comunes relacionades amb l'SFC tendien a ocórrer amb menys freqüència entre els pacients que responien davant dels que no responien: migranya (20,1 % enfront de 26,6 %, $p=0,02$), depressió (28,3 % enfront de 41,0 %, $p<0,001$), i ansietat (32,4 % enfront de 48,1 %, $p<0,001$). Per contra, a la seva avaluació inicial els pacients amb seguiment tenien més probabilitats d'haver estat de baixa per malaltia (19,0 % vs. 12,8 %, $p=0,01$) i tenien menys hores de feina a la setmana (21 [8-35] vs. 25 [10-37] hores, $p=0,06$).

Estudi 4.2

La mitjana d'edat dels participants va ser de 43 (rang 24-62) anys, el 87,5 % (14/16) eren dones, i la mitjana de durada autodeclarada de la malaltia va ser de 7,5 anys (rang 1- 17) anys. La mostra era representativa dels pacients tractats pels tres serveis durant 2014 (mitjana d'edat 40 anys, 81 % (344/424) dones), excepte per una durada més gran de la malaltia (mitjana 2 anys).

Estudi 4.3

Un total de 12 joves d'edats compreses entre els 9 i els 18 anys (nou dones i tres homes; sis assistien activament a les sessions per videoconferència (amb una freqüència variable en funció de les necessitats clíniques), tres assistien prèviament per videoconferència i tres rebutjaven les sessions per videoconferència). Tot i que podien participar tant mares com pares, els sis progenitors que van ser entrevistats en aquest estudi eren mares. A més, nou professionals sanitaris de l'equip pediàtric de l'SFC/EM van participar en un grup de discussió. Les professions sanitàries representades incloïen psicologia, fisioteràpia, teràpia ocupacional i infermeria.

Dolor i Qualitat de Vida Relacionada amb Salut:

Estudi 4.1

Els resultats de millora del dolor segons l'Escala Visual Analògica i de la QVRS segons l'SF-36 van ser febles i poc coherents entre diferents serveis.

Estudis 4.2 i 4.3

Sense dades sobre dolor i QVRS.

Fatiga

Estudi 4.1

Hi va haver resultats significatius de reducció de la fatiga a l'Escala de Fatiga de Chalder a totes les UE, amb alguna variació en la mida de l'efecte. Les puntuacions amb l'escala Checklist Individual Strength 20R van ser més febles i poc coherents entre els diferents serveis. No es van detectar canvis a l'any de seguiment.

Estudis 4.2 i 4.3

Sense dades sobre fatiga.

Funció general

Estudi 4.1

Segons la Work and Social Adjustment Scale es van detectar resultats indicatius d'efectes beneficiosos del tractament.

Estudis 4.2 i 4.3

Sense dades sobre funció general.

Ansietat i depressió

Estudi 4.1

Els resultats de millora de l'ansietat segons Hospital Anxiety and Depression Scale van ser febles i poc coherents entre diferents serveis. D'altra banda, sí que es van trobar efectes beneficiosos en la millora de la depressió.

Estudi 4.2

Destaquen fortes reaccions negatives per part d'alguns participants a l'hora de realitzar l'alta del servei, a causa del context d'experiències prèvies fora de la Unitat d'Expertesa i pels dubtes de com fer front als problemes després de l'alta.

Estudi 4.3

Alguns dels participants de l'estudi van indicar que notaven un augment de la sensació d'ansietat a l'hora de connectar-se a la cita per videoconferència.

Qualitat de la son

Estudi 4.1

Es van detectar millores en la somnolència durant el dia i els problemes del son en la Epworth Sleepiness Scale i Jenkins Sleep Scale.

Estudis 4.2 i 4.3

Sense dades sobre qualitat del son.

Estat de salut global:

Estudi 4.1

Els canvis generals en la salut segons Clinical Global Impression van ser raonablement coherents a tots els serveis especialitzats: el 28 % van declarar que la seva salut era millor o molt millor, el 65 % van declarar que hi havia poc o cap canvi i el 8 % van declarar que la seva salut era pitjor o molt pitjor. Dels que van informar de poc o cap canvi, la majoria van dir que estaven “una mica millor” (36,6 %), amb un 15,8 % que van indicar “cap canvi” i un 12,2 %, un lleuger deteriorament. L'estratificació per respostes al qüestionari entre els dos i els cinc anys posteriors a l'avaluació va mostrar que el 30-40 % dels pacients van millorar a partir de l'any, el 40-60 % van experimentar poc o cap canvi, i el 20-25 % van empitjorar.

Estudis 4.2 i 4.3

Sense dades sobre estat de salut global.

Retorn a treball, estudis, activitats de la vida diària

Estudi 4.1

El 18 % dels pacients van declarar haver tornat a treballar o haver augmentat les hores de treball des que van anar per primera vegada a un servei especialitzat, mentre que el 30 % van declarar haver deixat de treballar o haver reduït les hores de treball a causa de l'SFC. El 47 % no van declarar cap canvi. El 35 % dels pacients va declarar més capacitat per fer treballs no remunerats i tasques domèstiques, el 34 % menys capacitat i el 29 % cap canvi. De la mateixa manera, el 35 % dels pacients van declarar ser capaços de fer més activitats socials i d'oci, el 36 % van declarar ser menys capaços i el 26 % van declarar no haver experimentat cap canvi. Respecte a l'educació, només el 5 % van declarar haver reprès o augmentat les hores d'educació/formació, mentre que el 13 % van interrompre o reduir les hores i el 79 % no van declarar cap canvi. Durant el període de seguiment de dos a cinc anys, el 24 % dels antics pacients van afirmar poder tornar a treballar o augmentar les hores de treball, el 12 % van tornar a estudiar o van augmentar les hores d'estudi, el 36 % van augmentar la feina no remunerada i les tasques domèstiques, i el 35 % van augmentar les activitats socials i de lleure. Per contra, el 27 %, el 13 %, el 32 % i el 39 % van declarar haver deixat o reduït el treball remunerat, l'educació /formació, el treball no remunerat/domèstic i les activitats socials i de lleure, respectivament.

Estudis 4.2 i 4.3

Sense dades sobre retorn a treball, estudis, activitats de la vida diària.

“Creu que encara pateix SFC?”

Estudi 4.1

El 87 % va respondre “Sí”, el 3 % “No” i el 10 % es va mostrar “Insegur”. Dels que van respondre “Sí”, el 23 % també van dir que el seu estat de salut general era millor o molt millor, en comparació amb un 82 % dels que van respondre “No” i el 58 % dels que es van mostrar “Insegurs”. En el seguiment de dos a cinc anys, un 85 % dels pacients van respondre afirmativament, el 6 % van dir “No”, i el 9 % es van mostrar “Insegurs”. Dels que van respondre “Sí”, el 23 % també van dir que el seu estat de salut general era millor o molt millor, en comparació del 95 % dels que van respondre “No” i el 62 % dels que es van mostrar “Insegurs”.

Estudis 4.2 i 4.3

Sense dades sobre “Creu que encara pateix SFC?”

Facilitadors del tractament

Estudi 4.1

Sense dades sobre facilitadors del tractament.

Estudi 4.2

Tots els participants consideraven la UE com beneficiosa. Es va destacar la necessitat de tenir una mentalitat oberta, positiva i proactiva. Es va remarcar la importància d'establir objectius més reduïts i realistes. L'accessibilitat de la UE i la flexibilitat en la freqüència i format de les cites va ser valorada pels participants, així com la possibilitat de realitzar trucades o videoconferències.

Estudi 4.3

La flexibilitat horària de les cites per videoconferència es va considerar valuosa. També es va considerar que els joves tenen més facilitats per utilitzar i comunicar-se a través de la tecnologia, sobretot per part dels adults. Poder assistir al tractament des de la comoditat de la llar independentment de la distància també es va considerar valuós.

Aspectes que dificulten el tractament

Estudi 4.1

Sense dades sobre aspectes que dificulten el tractament.

Estudi 4.2

Les fases inicials del tractament es van considerar difícils, amb una corba d'aprenentatge molt inclinada i amb consells dels sanitaris contradictoris amb les estratègies d'autogestió de l'SFC que els pacients tenien. El desplaçament fins a la clínica també comportava dificultats,

i els compromisos laborals complicaven l'assistència. Els tractaments de limitació de l'activitat es van considerar restrictius i lents.

Estudi 4.3

A causa dels problemes tècnics de connexió i qualitat d'imatge i so, la major part del discurs sobre qüestions tecnològiques va ser negatiu. Es va considerar la interacció presencial com diferent, i es van manifestar preocupacions per la privacitat dels participants. La manca de formació en eines tecnològiques va dificultar l'accés en alguns casos.

Format de les sessions dins la UE

Estudi 4.1

Sense dades sobre format de les sessions dins la UE.

Estudi 4.2

La percepció inicial dels grups de treball era negativa, amb preocupacions sobre l'enfocament de les sessions. Després de participar-hi, la majoria dels participants les van valorar de forma positiva. Les interaccions amb el personal clínic de la UE van ser molt valorades.

Estudi 4.3

La majoria de participants van considerar que les cites per videoconferència tenen una funció complementària i que s'haurien de combinar amb les cites presencials per aportar una atenció optimitzada.

EXPERIÈNCIA 5: Efectes de la CBT per al tractament de l'SFC a la unitat d'expertesa (n=1)

Dins l'Experiència 5, l'estudi realitzat per Adamson J. et al. (2020) (Estudi 5.1) (40) analitza retrospectivament (l'experiència / els resultats) de 995 pacients d'una clínica especialitzada en SFC al Regne Unit que han rebut tractament únicament en forma de teràpia cognitivocondutual (CBT) de forma naturalista (disseny abans-després).

Intervenció, programa o iniciativa realitzada per la UE

Estudi 5.1

Cada pacient atès a la clínica que analitza l'estudi va rebre tractament en forma de CBT individualment, en mans de terapeutes amb experiència en SFC. Els pacients van rebre una oferta de fins a 20 sessions. La durada mitjana dels tractaments va ser de 12 sessions (Desviació típica [STD] 4,9; interval 1-30). Un 67,1 % va participar a entre 9 i 16 sessions, el 8,2 % a 4 o menys i l'11,7 % a 16 sessions o més. El tractament es va basar en el següent protocol:

- Sessions 1 a 3: implicació dels pacients a la teràpia i justificació del tractament. Avaluació dels problemes que presenten. Introducció de diaris on enregistrar els detalls de l'activitat, el descans i la fatiga.
- Sessió 4: acord d'un programa d'activitat i descans planificat. Objectius inicials modestos per mantenir-se malgrat les fluctuacions dels símptomes. Augment gradual de l'activitat i reducció del descans Establir rutines de son. Acords sobre objectius diaris específics sobre realització d'activitats.
- Sessió 8: introducció d'estratègies cognitives. Anotació de qualsevol pensament poc útil o angoixant i generació d'alternatives.
- Últimes sessions: assaig d'estratègies per enfrontar els contratemps. Elaboració de "plans d'acció" per als mesos següents. Reforç de la importància de mantenir els principis de la teràpia després de l'alta.

Es va valorar als participants a l'inici del tractament, a les sessions 4, 7, a l'alta i tres mesos després de l'alta. Les dades recollides van incloure: característiques demogràfiques, fatiga, adaptació social, funció física, ansietat i depressió, millora global i satisfacció amb el tractament.

Resultats de l'Experiència 5 d'acord amb les següents variables

Característiques demogràfiques

Segons el relat dels símptomes, un 76 % dels participants complien els criteris d'Oxford per a l'SFC i un 52 % complien els criteris del Centre de Control de Malalties per a la síndrome de fatiga crònica. Nou-cents quinze (92 %) pacients van declarar fatiga física i mental, i 67 (7 %) van declarar fatiga física o mental. Dos-cents seixanta (26 %) participants eren homes i 729 (73 %) dones. Sis (1 %) no van indicar el sexe. Els participants tenien entre 18 i 74 anys (mitjana d'edat: 39,45 anys, desviació típica: 11,5); 784 (78,7 %) eren de raça blanca. Els participants portaven malalts una mitjana de 6,65 anys (desviació estàndard de 6,48); 437 (44 %) estaven casats o vivien junts i 423 (43 %) eren persones solteres. A més, 228 (23 %) tenien estudis escolars i 683 (69 %) estudis universitaris.

Fatiga

Es va trobar un efecte positiu (diferència mitjana (DM) de 6,52 [IC 95 % (5,65-7,39)]) en la reducció de la fatiga entre la valoració abans i després de la intervenció segons el Qüestionari de Fatiga de Chalder. El canvi més gran significatiu es va produir entre la valoració inicial i la sessió 4 (DM=4,74; IC del 95 % [3,73-5,75]). Un 72 % dels pacients va informar d'una millora significativa de la fatiga. Un 16 % dels pacients van informar d'un augment de la fatiga. Un 12 % va declarar que la fatiga havia canviat poc o gens.

Ansietat i depressió

Segons l'escala Hospital Anxiety and Depression Scale un 65 % dels participants amb informació completa comptava amb símptomes d'ansietat. Al moment de l'alta, el percentatge de participants es va reduir fins al 52 %, i es va mantenir, així, a la valoració de seguiment tres mesos després. Pel que fa a la depressió, un 55 % dels participants tenia símptomes de depressió, que es va reduir a un 36 % al moment de l'alta. A la valoració de seguiment tres mesos després el 41 % dels pacients mostraven símptomes de depressió.

Adaptació social

Les puntuacions de l'Escala d'Adaptació Social i Laboral van augmentar significativament amb el temps: inici del tractament $M=25,02$ ($STD=8,99$); final del tractament $M=19,14$ ($STD=10,71$). La mida de l'efecte va ser mitjana ($|d|=0,61$) amb una DM de 5,55 [IC 95 % (4,79-6,32)]. Els pacients van millorar significativament a cada punt temporal des de l'inici fins al final del tractament i les millores es van mantenir en el seguiment.

Funció física

Es va detectar una millora significativa del Short Form Health Survey de 36 ítems al llarg del tractament: inici del tractament $M=47,81$ ($STD=25,74$); final del tractament $M=59,56$ ($STD=27,3$). La mida de l'efecte va ser mitjana ($|d|=0,45$) amb una DM de 9,91 (IC 95 % [7,94-11,88]). Les millores del tractament van mantenir-se durant el seguiment.

Millora global

La majoria dels pacients van declarar haver notat una millora de la seva fatiga en ser donats d'alta, i el 87 % va declarar sentir-se almenys una mica millor; només el 2,5 % es va sentir pitjor. Al cap de tres mesos de seguiment, el 84 % va informar d'almenys certa millora i només el 5 % que se sentia pitjor. Utilitzant la metodologia de dicotomitació de les puntuacions de millora global d'assajos controlats aleatoris anteriors, s'observa una millora global del 53 % a l'alta i del 56 % al cap de tres mesos de seguiment.

Satisfacció amb el tractament

La majoria dels pacients es van mostrar satisfets amb el tractament de CBT: més del 90 % dels pacients es van declarar almenys lleugerament satisfets i el 45 % es van declarar molt satisfets. Menys del 10 % dels pacients van qualificar el grau de satisfacció amb el tractament com a insatisfet.

Estudis en marxa

La cerca d'estudis en marxa realitzada el 31 de gener de 2023 per part del documentalista de l'AQuAS va identificar 133 registres. Després d'aplicar els criteris de selecció per part d'un dels autors de l'informe, només un s'ajustava a la PICO en tenir com a mesura de resultat principal el model d'atenció de l'FM (ClinicalTrials.gov: NCT04771260).

L'estudi identificat com a pertinent es troba en fase de reclutament amb la previsió de finalitzar l'agost d'enguany. Els seus objectius són: 1) explorar i comprendre com s'organitza i ofereix l'atenció sanitària i social per a les persones amb FM que viuen al Regne Unit i 2) identificar models de pràctica per informar el codisseny de noves vies clíniques per a persones amb FM que viuen al Regne Unit. La metodologia prevista és la realització de deu estudis de cas amb seu al Regne Unit (almenys un a Anglaterra, Escòcia i Gal·les) que implicaran entrevistes (10 participants/cas) i grups focals (6-8 participants/cas). Els participants inclouran professionals de la salut (per exemple, metges, infermeres, professionals de la salut afins), professionals de l'atenció social, gestors de prestació de serveis, planificadors i altres persones implicades en l'organització i la prestació de serveis sanitaris i d'atenció social per a persones amb FM que viuen al Regne Unit.

Discussió

Qüestions metodològiques

Els resultats finals obtinguts arran de la cerca sistemàtica van ser menors dels esperats inicialment. Aquesta manca d'estudis recuperats pot ser causat per diferents motius: encara que la cerca sistemàtica va abastar les bases de dades més rellevants en el camp de la medicina, no va tenir en compte totes les bases de dades disponibles consultades en informes d'avaluació de tecnologies sanitàries que comporten un any per a la seva realització i és possible que es perdessin alguns resultats pertinents per al tema d'interès pel fet que no s'hagin consultat. Tampoc es va realitzar una cerca que abastés la literatura grisa. A pesar d'això, es té constància que hi ha una tendència de la literatura actual a estudiar l'experiència dels pacients respecte a la malaltia en si, i no es posa tant el focus en analitzar l'impacte de l'organització en conjunt, entesa com l'efecte de la mateixa UE en els pacients (38). Per minimitzar aquesta possible limitació, la cerca sistemàtica s'ha complementat mitjançant la cerca manual de referències, tant a través d'una revisió sistemàtica (41) de temàtica similar localitzada durant la fase de cribratge a text complet, com a través de la revisió de les bibliografies dels estudis primaris inclosos en l'informe. Seguint aquesta metodologia, s'han aconseguit incorporar vuit estudis primaris més en l'informe. Això no obstant, és possible que la cerca a pàgines web de diferents països on s'informi dels plans d'actuació sanitària envers els SSC hagués retornat resultats d'interès.

Pel que fa a l'origen dels països de les experiències inclosos, s'ha trobat una clara predominança dels EUA (n=5) i del Regne Unit (n=5) en els estudis primaris localitzats. Els estudis que parlen de l'SFC provenen tots d'aquest últim, indicant que es tracta d'un país amb una infraestructura adaptada a la gestió especialitzada d'aquest tipus de pacients. Això no obstant, resulta que l'únic estudi en marxa identificat que s'ha ajustat a la PICO s'està realitzant al Regne Unit. De totes maneres, en el document de consens "Síndromes de sensibilització central: fibromiàlgia, síndrome de fatiga crònica, síndrome de sensibilitat química múltiple" elaborat pel Comitè Científic Assessor sobre les SSC del Departament de Salut i publicat el 2015 (21) s'identificaven, sense detallar ni referenciar la font, experiències en altres països europeus dels quals la cerca sistemàtica realitzada pel present informe no ha identificat: França (abordatge de l'SSC per part del metge especialista en MfiC, el metge internista i el reumatòleg), Bèlgica (model mixt, públic i privat, amb un ús de fàrmacs més importants, però sense resultats favorables) i Dinamarca (abordatge des dels serveis públics).

En referència al component de "Població" de la pregunta PICO-D dels estudis primaris inclosos, cal destacar que cap d'aquests estudis parla sobre l'SSQM. Els motius per la manca d'estudis localitzats d'aquesta condició clínica poden ser varis: la manca de bibliografia disponible en un trastorn de més recent classificació, la pèrdua de resultats a causa de l'elecció de bases de dades realitzada, o la manca d'infraestructures sobre UE que

busquin tractar aquest tipus de síndrome. Alguns d'aquests factors es poden relacionar, també, amb el fet que s'han localitzat només quatre estudis primaris que tractin la temàtica d'interès en SFC, i tots ells en el Regne Unit. És possible que la resta de països no comptin amb UE especialitzades en la gestió de casos de pacients amb SFC i, per això, no s'hagin localitzat més estudis d'aquesta temàtica. També és rellevant destacar que només un dels estudis inclosos tracta població infantil (39). Aquest motiu pot ser degut a una menor incidència en poblacions infantils (la mitjana d'edat tant de l'FM com de l'SFC són majors de 18 anys). També és possible que els països no disposin d'infraestructura específica per abordar població infantil en aquests tipus de condicions, o que per les dificultats de realitzar estudis en menors d'edat es prioritzi detallar la patologia en adults.

En l'àmbit de les "Intervencions", s'han inclòs en l'informe estudis que no definirien de forma clara i precisa la intervenció, programa o iniciativa que desenvolupava la UE. S'ha fet d'aquesta forma per evitar la pèrdua d'informació sobre UE en estudis on es detallava l'estat de la població o els aspectes econòmics atesa la limitada evidència identificada per respondre l'objectiu del present informe. Aquesta decisió pot comportar dificultats en cas de voler-se implementar.

Pel que fa al "Comparador" de l'estudi, la majoria dels estudis realitza la comparació amb una valoració inicial de la mostra de pacients abans de passar la intervenció, experiència o programa de la UE i els resultats de després.

En l'àmbit dels "Resultats", s'han recollit totes les variables que fessin referència als aspectes d'atenció, organitzatius, econòmics i d'atenció integrada. D'aquesta manera, s'han inclòs estudis primaris que recullen resultats clínics i resultats econòmics, així com estudis qualitius sobre les opinions dels participants. Per tal de sintetitzar la literatura de forma conjunta dins cada agrupació, s'han adaptat les variables o categories necessàries dels mateixos estudis o s'han combinat per tal de comunicar els resultats de la millor forma.

A l'hora de realitzar la cerca, no s'han inclòs estudis en català, però per minimitzar aquesta limitació, s'ha prestat atenció a aquells estudis de Catalunya localitzats per la cerca (n=1), que finalment no s'ha inclòs per no encaixar amb la pregunta PICO-D. No es van marcar restriccions a l'hora d'escollir estudis ni per disseny. Tot i limitar-se la cerca al període 2016-2022, l'estratègia de revisar manual les referències dels estudis inclosos així com d'utilitzar l'RS com a font per identificar potencials estudis primaris rellevants va permetre augmentar el nombre d'estudis, alguns d'ells anteriors al 2006.

Malgrat que no s'han aplicat eines de detecció de biaixos als estudis inclosos, s'ha realitzat la lectura crítica de tots ells i s'han tingut en compte les limitacions indicades pels autors dels estudis primaris.

Discussió de resultats d'efectivitat de les intervencions, programes o iniciatives de les UE en variables clíniques

Fibromiàlgia

Els estudis inclosos en la revisió analitzaven intervencions, programes o iniciatives en les UE de les SSC i mesuraven els efectes mitjançant diferents escales de valoració. Tots els estudis inclosos són observacionals. Aquest informe sintetitza aquests resultats obtinguts en funció de les variables mesurades, independentment dels qüestionaris utilitzats per recollir-les.

Dolor. De forma general, les experiències analitzades són beneficioses per a la reducció del dolor en pacients amb FM. En intervencions multidisciplinàries de tres setmanes, s'ha enregistrat una millora significativa del dolor, i també s'observa una reducció major del dolor en el cas de pacients que inicien el tractament a la UE sense consum d'opioides diari. Subdimensions del dolor com el control percebut i la interferència del dolor també veuen beneficis. En el cas d'intervencions de durada més breu (1,5 dies), també es detecta una millora del dolor en aspectes com la intensitat, interferència i nivell d'activitat general.

Quan s'analitzen els pacients amb FM de diferents perfils d'UE, es pot observar com alguns estudis observen que les pacients que assisteixen a CPC revelen pitjors indicadors de dolor en comparació amb pacients amb FM que assisteixen a RP. Quan es comparen els nivells d'RP i AP, es veu que el primer mostra pitjors indicadors de dolor. D'aquesta manera, es podria parlar d'una possible "escala" de nivell de dolor, on els usuaris de centres terciaris tenen un nivell major de dolor que el nivell secundari, i aquests últims majors que a AP. No obstant això, s'ha d'esmentar que altres estudis no troben diferències entre nivells assistencials. El mateix passa amb el nombre de punts dolorosos: si bé està clar que la població amb FM té més punts dolorosos que la població general, la literatura és heterogènia sobre la comparativa entre diferents nivells d'atenció.

Fatiga. Quan s'analitzen els diferents estats de fatiga que experimenten els usuaris amb FM de diferents nivells d'atenció sanitària, els resultats són novament heterogenis: en alguns casos s'observen diferències no significatives entre CPC, RP i altres modalitats assistencials, i en altres hi ha diferències significatives entre pacients atesos a diferents serveis, amb usuaris d'unitats de neurologia mostrant nivells de fatiga més elevats que AP, reumatologia o psiquiatria.

Qualitat de Vida Relacionada amb Salut. A l'hora d'analitzar la QVRS dels pacients que atenen programes, intervencions o iniciatives en UE de durada de tres o més setmanes es pot observar una millora significativa independentment de l'eina de mesura i el consum de fàrmacs a l'hora d'iniciar l'experiència. També es pot veure que pacients amb parella, comorbiditats i inici de l'FM de cinc anys o menys són predictors d'una major millora respecte a aquesta variable.

En programes multidisciplinaris de durada reduïda (1,5 dies) els pacients obtenen millores en una àmplia varietat de subapartats, però no enregistren millores en depressió i disfunció física. Els pacients estan deprimits i aquells que no ho estan obtenen millores similars en QVRS després d'aquest tipus d'experiència. La majoria de les millores obtingudes en els subapartats mesurats es mantenen 12 mesos després del programa. Pel que fa a la qualitat de vida segons salut percebuda pels pacients un mes després, no es detecten millores significatives.

La comparativa entre pacients amb FM de CPC i RP mostren que no hi ha diferències entre els dos nivells, però sí que tenen un nivell d'entre 1 i 2 STD per sobre de la fatiga mitjana observada a població general.

Ansietat i depressió. Les intervencions multidisciplinàries de durada més llarga (tres setmanes) obtenen resultats positius en la reducció dels símptomes depressius. Pel que fa als símptomes d'ansietat, aquells participants que inicien les intervencions sense símptomes d'ansietat mostren menys impacte de l'FM a la seva QVRS. En canvi, quan es fa referència a programes multidisciplinaris breus (1,5 dies) no s'observen resultats significatius en el nivell de depressió un mes després de rebre la intervenció. La comparativa de diferents nivells de l'àmbit sanitari mostra que el diagnòstic de trastorns depressius i ansietat és molt més alt a pacients atesos a unitats de psiquiatria, i que els pacients d'entorns clínics tenen major incidència que la població general. A més, les participants de CPC tenien un percentatge més alt de pacients amb ansietat que a RP.

Consum de fàrmacs. Després de seguir una intervenció multidisciplinària de tres setmanes els pacients amb FM van reduir el seu consum de medicació de forma significativa. En la comparativa d'àmbits, en alguns estudis s'observa que els pacients d'AP i psiquiatria reben més prescripcions que els assistents a neurologia i reumatologia, mentre que altres estudis mostren un major consum de fàrmacs a RP que a AP. D'altra banda, quan s'analitza la satisfacció amb els fàrmacs i eficàcia percebuda no es troben diferències significatives entre especialitats.

Son. Alguns estudis mostren diferències entre diferents nivells d'atenció, amb assistents a CPC mostrant més alteracions que aquelles de RP, mentre que altres estudis declaren no trobar diferències entre diferents especialitats d'assistència.

Síndrome de fatiga crònica

Dolor i QVRS. Els programes d'atenció a SFC basats en la guia NICE no mostren resultats significatius de millora del dolor o la QVRS.

Fatiga. Segons algunes escales de valoració tant l'atenció basada en la guia NICE com l'atenció mitjançant CBT seria efectiva per a la reducció de la fatiga, però alguns aspectes d'altres escales no mostren millores.

Estat de salut global. Les intervencions basades en la guia NICE són beneficioses per la funció general i l'estat de salut global i aquelles basades en CBT també milloren la funció

física. Globalment, la CBT aporta millores generals que es mantenen al cap de tres mesos de seguiment.

Ansietat i depressió. Les intervencions basades en la guia NICE són poc efectives en la reducció de l'ansietat, però sí que aconseguen la millora en símptomes depressius. En alguns casos, el procés d'alta comporta reaccions negatives en alguns pacients, que veuen com han de retornar a l'atenció prèvia als serveis especialitzats on no s'atén de forma adequada a l'SFC. D'altra banda, hi ha pacients que noten un augment de l'ansietat a l'hora de connectar-se per videotrucada amb la UE per rebre el seu tractament.

Adaptació Social. El tractament mitjançant CBT millora l'adaptació social i laboral dels pacients. Després de rebre un tractament basat en la guia NICE, la majoria dels pacients no retornen al món laboral, però sí que es veuen més capacitats per abordar tasques de la vida diària. La capacitat per a les activitats d'oci i socials millora i empitjora a parts iguals, i en l'àmbit formatiu la majoria és capaç de mantenir el nivell habitual. Després de 2 a 5 anys, una quarta part aconseguix el retorn al món laboral, i un terç aconseguix retornar a les activitats de la vida diària i l'oci.

Aspectes que faciliten el tractament. Els participants d'UE basades en la guia NICE les consideren com beneficioses. Aquells que reben tractament basat en CBT es mostren satisfets amb el tractament. L'accessibilitat de la clínica i la flexibilitat horària i de format de cita, sobretot a les fases inicials, es va considerar facilitadora. Les sessions grupals es valoraven negativament inicialment, però després d'assistir-hi també tenien valoracions positives. La interacció amb els sanitaris de les UE basades en la guia NICE també es va valorar positivament. La possibilitat de rebre l'atenció de forma telemàtica es va considerar com un bon complement, que hauria de reforçar l'atenció presencial.

Aspectes que dificulten el tractament. Les fases inicials del tractament a les UE que segueixen la guia NICE es van considerar difícils, amb corbes d'aprenentatge exigents i consells contradictoris amb l'experiència dels pacients. Aspectes com els desplaçaments a la clínica i alguns tipus de tractaments de gestió de l'activitat també es van valorar com dificultosos. Pel que fa a rebre el tractament de forma telemàtica, es van valorar negativament els aspectes tecnològics i la privacitat, així com la manca de tutories de com utilitzar el programari.

Discussió dels aspectes econòmics relatius a les intervencions, programes o iniciatives de les UE

Alguns dels estudis primaris inclosos en aquest informe incorporaven estudis sobre els costos i l'impacte sanitari que té l'atenció de pacients amb FM a UE. Les diferents variables que utilitzaven descriuen diferents aspectes, com el cost de tractament o l'impacte en forma de visites a altres nivells del sistema sanitari. Cap dels centrats en l'SFC, incorporaven aquest tipus de variables.

Estudi de costos. Les intervencions multimodals tenen un preu apreciablement major al preu dels tractaments convencionals dins el sistema sanitari alemany. Pel que fa a la comparativa entre diferents especialitats, l'atenció de l'FM a neurologia és la que comporta un preu anual més elevat. En l'àmbit de psiquiatria és on hi ha major cost derivat de proves d'imatge, i també en visites mèdiques anualment. Amb tot i això, i com bé comenten els autors dels estudis que aporten aquests resultats, pot existir una relació entre l'estat dels pacients i els nivells d'atenció on arriben. Aquesta teoria es comenta com a teoria de l'embut, que explicaria que els pacients que arriben als nivells més alts d'atenció sanitària ho fan perquè presenten una simptomatologia més agreujada de la patologia. Aquest aspecte justificaria el cost més gran de les intervencions especialitzades, que necessiten més recursos per tractar condicions més exacerbades.

Cites a especialistes. L'assistència a una clínica del dolor dirigida per infermeres aconsegueix una reducció en el nombre de visites a cites d'atenció secundària de forma progressiva al llarg dels tres anys vinents. Pel que fa a les especialitats, no es troben diferències significatives en el nombre de visites a fisioterapeuta o teràpia manual, però sí s'aprecien variacions entre el nombre de proves diagnòstiques sol·licitades, amb psiquiatria i reumatologia obtenint valors més elevats.

Cites a MfiC. Aquelles pacients amb FM ateses a CPC presenten un nombre significativament major de visites al metge a causa de la seva FM. L'assistència a la clínica de dolor dirigida per infermeres aconsegueix una reducció significativa de gairebé la meitat. En l'àmbit d'especialitats, els pacients atesos a psiquiatria són els que més utilitzen les visites a MfiC. Els pacients amb FM que són atesos a AP fan més ús dels serveis d'AP quan es compara amb l'ús dels serveis d'RP per part de pacients amb FM atesos a RP.

Conclusions

- Després d’haver combinat diverses estratègies per assegurar la identificació d’estudis sobre experiències de les UE als SSC arreu, el nombre obtingut es considera baix encara que potser la raó està en la poca publicació d’aquest tipus d’estudis o en la tipologia de documents en què es presenten aquest tipus de resultats que dificulta la seva accessibilitat. No obstant això, es presenten cinc experiències derivades de 16 estudis primaris observacionals (la majoria amb mesures de resultat clínic i pocs d’econòmics) que afegeixen valor a allò que s’ha sintetitzat en l’informe anterior (21).
- El més destacable com a mesures facilitadores que visualitza la revisió de les experiències de les UE als SSC en altres països és el format de programa, tant de “llarga” durada com “curta” per a l’FM i la guia de NICE 2021 (10) i el protocol de CBT per a SFC, ja que es detalla quins beneficis en certes variables pot aportar la realització d’intervencions així amb l’equip de professionals implicat.
- El sistema sanitari d’EUA es considera massa diferent del català per realitzar assumpcions, i, tanmateix, els estudis són més heterogenis. En canvi, al Regne Unit sí que sembla que està molt més organitzada l’atenció a SFC amb les UE. En l’àmbit estructural es remarca la importància dels equips que integren múltiples perfils de sanitaris perquè sembla que afavoreixen que les intervencions integrin múltiples tipus d’atenció: CBT, teràpia gradual de retorn a l’exercici, educació, gestió dels fàrmacs, etc.
- Tot i que aquest informe apunta algunes mesures facilitadores relacionades amb els programes, iniciatives o intervencions realitzades a les UE de l’SSC d’arreu, l’anàlisi feta no permet establir la conclusió sobre quines són considerades “bones pràctiques”. Per a aquesta valoració, caldria més informació de cadascuna de les experiències i analitzar a més del que ja s’ha realitzat (objectius, població d’estudi, tipus d’estudi, comparador, variables de resultat i resultats clínics de cada experiència) aprofundir en altres dimensions com ara l’impacte pel que fa als costos i organitzatiu així com estudiar la seva replicació (transferència a altres contextos) i participació dels diferents agents implicats.

Recomanacions per millorar la qualitat de l'evidència i ajudar a la presa de decisions

- D'acord amb l'evidència revisada es considera que hi ha mesures facilitadores derivades de les cinc experiències revisades que es poden tenir en compte per a la presa de decisions en el marc del procés d'avaluació del Pla operatiu d'atenció a les persones afectades per les SSC a Catalunya (22).
- Entre les mesures facilitadores, és clau disposar d'unes recomanacions clares i precises, actuals, fonamentades en la millor evidència i el consens d'experts que estableixi el marc d'actuació comú pel que fa al sistema sanitari català de l'abordatge de les SSC que s'hagin desenvolupat tenint en compte tots els actors implicats.
- La limitada evidència identificada basada en estudis observacionals publicada al respecte fa valdre l'autoavaluació del model previst en el Pla operatiu català a realitzar per les 18 UE distribuïdes en el territori català que es concreta en un grup d'indicadors a partir dels quals es pot avaluar l'activitat, accessibilitat, qualitat i eficiència amb les quals cada territori atén les persones afectades de les SSC. D'igual manera, l'acreditació d'aquestes UE mitjançant la valoració del grau de compliment de 22 criteris per part d'un agent extern, revisables triennalment.
- Destacar dins l'Experiència 3 l'aportació de l'Estudi 3.5, on s'estudia la proposta d'una UE gestionada exclusivament per infermeres, i que exposa resultats positius per a la gestió de pacients amb FM. En la mateixa línia, l'Estudi 2.2 descriu un programa de tractament d'FM on infermeria juga un paper clau dins l'equip de gestió dels pacients amb resultats positius. La presència d'aquests dos estudis dins l'informe apunta a una línia de gestió de les UE per part d'infermeria que sembla beneficiosa per als pacients amb FM.

Annexos

Annex 1. Estratègia de cerca definitiva i registres identificats segons font consultada

#	Cerca Medline (OVID)	Results
1	Fibromyalgia/	9592
2	Fatigue Syndrome, Chronic/	6235
3	Multiple Chemical Sensitivity/	793
4	((fibromyalgia? or ("chronic fatigue" adj3 (syndrome? or disorder?)) or "multiple chemical sensitivit?" or "idiopathic environmental intolerance?" or ("central sensitivity" adj3 (syndrome? or disease?)).ab,ti.	18002
5	or/1-4	21115
6	exp Hospital Units/	131359
7	((unit? or center? or centre? or program* or model*) adj3 (speciali* or expert*)).ab,ti.	26253
8	Efficiency, Organizational/	22364
9	Health Services/	27130
10	exp Health Promotion/	84048
11	national health programs/ or state medicine/	93564
12	Health Policy/	71469
13	Health Status/	88734
14	Decision Making, Organizational/	11237
15	Organizational Objectives/	21114
16	((organization* or program* or administrative) adj3 efficiency).ab,ti.	1503
17	((("decision making" or "decision-making" or objective* or goal or goals) adj3 organizati*).ab,ti.	2720
18	(health adj3 (service? or promotion? or campaign? or status or level)).ab,ti.	292382
19	((health or healthcare) adj3 (poli* or service?)).ab,ti.	229306
20	or/6-19	804759
21	5 and 20	1071
22	limit 21 to (yr="2016 -Current" and (english or spanish))	316

#	Cerca Cochrane	Hits
#1	MeSH descriptor: [Fibromyalgia] this term only	1610
#2	MeSH descriptor: [Fatigue Syndrome, Chronic] this term only	434
#3	MeSH descriptor: [Multiple Chemical Sensitivity] this term only	40
#4	((fibromyalgia? or ("chronic fatigue" NEAR/3 (syndrome? or disorder?)) or ("multiple chemical" NEXT sensitivit?) or ("idiopathic environmental" NEXT intolerance?) or ("central sensitivity" NEAR/3 (syndrome? or disease?))):ti,ab,kw	4413
#5	{OR #1-#4}	4478
#6	MeSH descriptor: [Hospital Units] explode all trees	4690
#7	MeSH descriptor: [Efficiency, Organizational] this term only	129
#8	MeSH descriptor: [Health Services] this term only	489
#9	MeSH descriptor: [Health Promotion] explode all trees	7187
#10	MeSH descriptor: [National Health Programs] this term only	216
#11	MeSH descriptor: [State Medicine] this term only	466
#12	MeSH descriptor: [Health Policy] this term only	210
#13	MeSH descriptor: [Health Status] this term only	3929
#14	MeSH descriptor: [Decision Making, Organizational] this term only	42
#15	MeSH descriptor: [Organizational Objectives] this term only	49
#16	((unit? or center? or centre? or program* or model*) NEAR/3 (speciali* or expert*)):ti,ab,kw	2047
#17	((organization* or program* or administrative) NEAR/3 efficiency):ti,ab,kw	236
#18	((("decision making" or "decision-making" or objective* or goal or goals) NEAR/3 organizati*)):ti,ab,kw	215
#19	((health NEAR/3 (service? or promotion? or campaign? or status or level)):ti,ab,kw	52892
#20	((health or healthcare) NEAR/3 (poli* or service?)):ti,ab,kw	27717
#21	{OR #6-#20}	63100
#22	#5 and #21 with Cochrane Library publication date Between Jan 2016 and Dec 2022	154

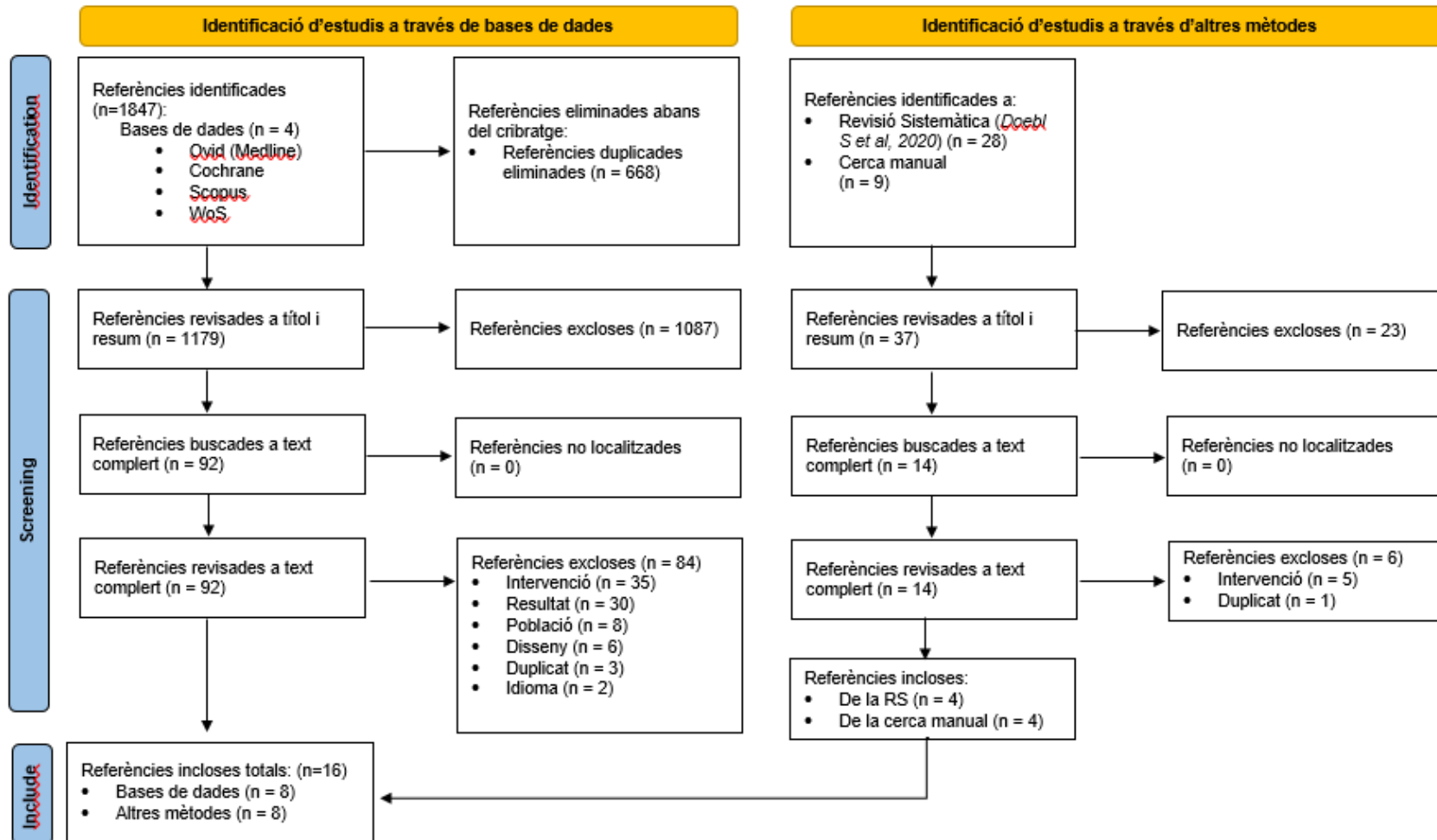
#	Cerca Web of Science	Resultats
1	TS=((fibromyalgia* OR ("chronic fatigue" W/3 (syndrome* OR disorder*)) OR "multiple chemical sensitivit*" OR "idiopathic environmental intolerance*" OR ("central sensitivity" NEAR/3 (syndrome* OR disease*))))	21315
2	TS=((unit* OR center* OR centre* OR program* OR model*) NEAR/3 (speciali* OR expert*)) OR ((organization* OR program* OR administrative) NEAR/3 efficiency) OR ((("decision making" OR decision-making OR objective* OR goal OR goals) W/3 organizati*) OR (health W/3 (service* OR promotion* OR campaign* OR status OR level)) OR ((health OR healthcare) W/3 (poli* OR service*))) AND PUBYEAR > 2015 AND LANGUAGE (English OR Spanish)	510166
3	#2 AND #1 AND LA=(English OR Spanish) AND PY=(2016-2022)	314

Cerca Scopus

Resultats: 685

(TITLE-ABS-KEY(fibromyalgia* OR ("chronic fatigue" W/3 (syndrome* OR disorder*)) OR "multiple chemical sensitivit*" OR "idiopathic environmental intolerance*" OR ("central sensitivity" W/3 (syndrome* OR disease*))) AND (TITLE-ABS-KEY(((unit* OR center* OR centre* OR program* OR model*) W/3 (speciali* OR expert*)) OR ((organization* OR program* OR administrative) W/3 efficiency) OR ((("decision making" OR decision-making OR objective* OR goal OR goals) W/3 organizati*) OR (health W/3 (service* OR promotion* OR campaign* OR status OR level)) OR ((health OR healthcare) W/3 (poli* OR service*))) AND PUBYEAR > 2015 AND LANGUAGE (English OR Spanish)

Annex 2. Diagrama de flux PRISMA 2020 per a revisions sistemàtiques amb cerca de bases de dades, registres i altres fonts



From: Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. BMJ 2021;372:n71. doi: 10.1136/bmj.n71. For more information, visit: <http://www.prisma-statement.org/>

Annex 3. Estudis exclosos en fase de text complet i motiu d'exclusió (N=90)

Referències				
Authors	Title	Year	Journal	Motiu exclusió
Ahmed, S. and Aggarwal, A. and Lawrence, A.	Performance of the American College of Rheumatology 2016 criteria for fibromyalgia in a referral care setting	2019	Rheumatology International	Intervenció. No tracta sobre unitats especialitzades
Akintayo, R. O. and Adelowo, O. O. and Ahmed, B. A. and Olafimihan, K. O. and Olatunde-Olalere, O. A.	Fibromyalgia in a rheumatology clinic in north-central Nigeria: An audit of the characteristics of the syndrome and the sensitivities of 4 sets of American College of Rheumatology criteria	2020	International Journal of Rheumatic Diseases	Intervenció. No tracta sobre unitats especialitzades
Almirall, M. and Casellas, F. and Dot, J. and de Torres, I. and Seguro, H. and Marsal, S.	Prevalence of non-coeliac gluten sensitivity and assessment of the response to gluten-free diet in a cohort of patients with fibromyalgia	2022	Rheumatology	Outcome. No aporta informació sobre l'experiència d'ús d'una unitat especialitzada
Almirall, M. and Casellas, F. and Dot, J. and de Torres, I. and Seguro, H. and Marsal, S. S.	Prevalence of non-coeliac gluten sensitivity and assessment of the response to gluten-free diet in a cohort of patients with fibromyalgia	2022	Rheumatology	Duplicat
Amris, K. and Luta, G. and Christensen, R. and Danneskiold-Samsøe, B. and Bliddal, H. and Wahrens, E. E.	Predictors of improvement in observed functional ability in patients with fibromyalgia as an outcome of rehabilitation	2016	Journal of rehabilitation medicine	Outcome. No aporta informació sobre l'experiència d'ús d'una unitat especialitzada
Anderson, E. and Gaunt, D. and Metcalfe, C. and Rai, M. and Hollingworth, W. and Mills, N. and Beasant, L. and Parslow, R. and Kessler, D. and Macleod, J. and Stallard, P. and Knoop, H. and Van de Putte, E. and Nijhof, S. and Bleijenbergh, G. and Crawley, E.	Investigating the effectiveness and cost-effectiveness of FITNET-NHS (Fatigue In Teenagers on the interNET in the NHS) compared to activity management to treat paediatric chronic fatigue syndrome (CFS)/myalgic encephalomyelitis (ME): amendment to the published protocol	2019	Trials [Electronic Resource]	Disseny. Corrigendum
Ankeny, R. A. and Mackenzie, F. J.	Three Approaches to Chronic Fatigue Syndrome in the United Kingdom, Australia, and Canada: Lessons for Democratic Policy	2016	International Library of Ethics, Law and Technology	Intervenció. No tracta sobre unitats especialitzades
Antcliff, D. and Keenan, A. M. and Keeley, P. and Woby, S. and McGowan, L.	Testing a newly developed activity pacing framework for chronic pain/fatigue: a feasibility study	2021	BMJ open	Outcome. No aporta informació sobre l'experiència d'ús d'una unitat especialitzada

Referències				
Authors	Title	Year	Journal	Motiu exclusió
Antunes, M. and Schmitt, A. C. and Marques, A.	Amigos de Fibro (Fibro Friends): development of an educational program for the health promotion of fibromyalgia patients	2021	Jcr-Journal of Clinical Rheumatology	Duplicat
Antunes, M. D. and Couto, L. A. and Bertolini, Smmg and Loures, Fcnd and Schmitt, A. C. B. and Marques, A. P.	Effectiveness of interdisciplinary health education programs for individuals with fibromyalgia: A systematic review	2021	Journal of Education and Health Promotion	Intervenció. No tracta sobre unitats especialitzades
Antunes, M. D. and Schmitt, A. C. B. and Marques, A. P.	Amigos de Fibro (Fibro Friends): Validation of an Educational Program to Promote Health in Fibromyalgia	2022	International Journal of Environmental Research & Public Health [Electronic Resource]	Outcome. No aporta informació sobre l'experiència d'ús d'una unitat especialitzada
Antunes, M. D. and Schmitt, A. C. B. and Marques, A. P.	Amigos de Fibro (Fibro Friends): development of an educational program for the health promotion of fibromyalgia patients	2022	Primary Health Care Research & Development	Duplicat
Arfuch, V. M. and Queiroga Goncalves, A. and Caballo Angelats, R. and Aguilar Martin, C. and Carrasco-Querol, N. and Sancho Sol, M. C. and Gonzalez Serra, G. and Fuste Anguera, I. and Berenguera, A.	Patients' appraisals about a multicomponent intervention for fibromyalgia syndrome in primary care: a focus group study	2021	International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being	Intervenció. No tracta sobre unitats especialitzades (estudi origen Catalunya realitzat a atenció primària)
Aroust, C. A. and Sofuoglu, M. and Rosenheck, R. A.	Rates and Correlates of Pain Specialty Clinic Use Nationally in the Veterans Health Administration	2017	Pain Medicine	Outcome. No aporta informació sobre l'experiència d'ús d'una unitat especialitzada
Bosch Romero, E. and Sáenz Moya, N. and Valls Esteve, M. and Viñlas Valer, S.	[Study of quality of life of patients with fibromyalgia: impact of a health education programme]	2002	Atencion primaria	Intervenció. Realitzat a atenció primària
Brimmer, D. J. and Hagaman, A. and Campbell, C. and Hsu, J. and Lin, J. M. S.	Evaluation of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) education materials in local health departments	2018	Fatigue: Biomedicine, Health and Behavior	Intervenció. No tracta sobre unitats especialitzades
Briones-Vozmediano, E.	The social construction of fibromyalgia as a health problem from the perspective of policies, professionals, and patients	2017	Global Health Action	Intervenció. No tracta sobre unitats especialitzades
Carson, J. W. and Treggiari, M. M. and Mauer, K. M. and Kirsch, J. R.	Complementary and Alternative Medicine Services at Pain Treatment Clinics: A National Survey of Pain Medicine Specialists in the United States	2021	Journal of Alternative and Complementary Medicine	Disseny. Enquesta

Referències				
Authors	Title	Year	Journal	Motiu exclusió
Chalder, T. and Goldsmith, K. A. and White, P. D. and Sharpe, M. and Pickles, A. R.	Rehabilitative therapies for chronic fatigue syndrome: a secondary mediation analysis of the PACE trial	2015	The lancet. Psychiatry	Outcome. Centrat en l'efectivitat de tractament, no experiència d'ús.
Charl and , A. and Chevalier, L. and Laroche, N. and Véronneau, C. and Duquette-Laplante, P. and Naye, F. and Tousignant-Laflamme, Y. and Lagueux, E	Effect of a chronic pain self-management program in a pragmatic context	2019	Kinesitherapie	Idioma.
Collin, S. M. and Bakken, I. J. and Nazareth, I. and Crawley, E. and White, P. D.	Health care resource use by patients before and after a diagnosis of chronic fatigue syndrome (CFS/ME): A clinical practice research datalink study	2017	BMC Family Practice	Intervenció. No tracta sobre unitats especialitzades
Colmenares-Roa, T. and Huerta-Sil, G. and Infante-Castaneda, C. and Lino-Perez, L. and Alvarez-Hernandez, E. and Pelaez-Ballestas, I.	Doctor-Patient Relationship Between Individuals With Fibromyalgia and Rheumatologists in Public and Private Health Care in Mexico	2016	Qualitative Health Research	Intervenció. No tracta sobre unitats especialitzades
Crawley, E. and Mills, N. and Hollingworth, W. and Deans, Z. and Sterne, J. A. and Donovan, J. L. and Beasant, L. and Montgomery, A.	Comparing specialist medical care with specialist medical care plus the Lightning Process for chronic fatigue syndrome or myalgic encephalomyelitis (CFS/ME): study protocol for a randomized controlled trial (SMILE Trial)	2013	Trials	Disseny. Protocol d'estudi
Drachler Mde, L. and Leite, J. C. and Hooper, L. and Hong, C. S. and Pheby, D. and Nacul, L. and Lacerda, E. and Campion, P. and Killett, A. and McArthur, M. and Pol and , F.	The expressed needs of people with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a systematic review	2009	BMC Public Health	Intervenció. No tracta sobre unitats especialitzades
Feuchtenberger, M. and Nigg, A. P. and Kraus, M. R. and Schafer, A.	Rate of proven rheumatic diseases in a large collective of referrals to an outpatient rheumatology clinic under routine conditions	2016	Clinical Medicine Insights: Arthritis and Musculoskeletal Disorders	Intervenció. No tracta sobre unitats especialitzades
Fowler Davis, S. and Farndon, L. and Harrop, D. and Nield, L. and Manson, J. and Lawrence, J. and Tang, S. and Pownall, S. and Elliott, J. and Charlesworth, L. and Hindle, L.	A rapid review and expert identification of the Allied Health Professions' interventions as a contribution to public health outcomes	2021	Public health in practice (Oxford, England)	Població. Només un dels estudis és d'SSC, i mesura l'efectivitat d'una intervenció.
Ghavidel-Parsa, B. and Bidari, A. and Hajiabbasi, A. and Shenavar, I. and Ghalehbaghi, B. and Sanaei, O.	Fibromyalgia diagnostic model derived from combination of American College of Rheumatology 1990 and 2011 criteria	2019	Korean Journal of Pain	Intervenció. No tracta sobre unitats especialitzades

Referències				
Authors	Title	Year	Journal	Motiu exclusió
Grupo de trabajo sobre fibromialgia y síndrome de fatiga, crónica	Fibromialgia i síndrome de fatiga crónica: recomanacions sobre el diagnòstic i tractament [Fibromyalgia and chronic fatigue syndrome: recommendations on diagnosis and treatment]	2010	HTA Database	Intervenció. No tracta sobre unitats especialitzades
Häuser, W. and Arnold, B. and Eich, W. and Felde, E. and Flügge, C. and Henningsen, P. and Herrmann, M. and Köllner, V. and Kühn, E. and Nutzinger, D. and Offenbächer, M. and Schiltenswolf, M. and Sommer, C. and Thieme, K. and Kopp, I.	Management of fibromyalgia syndrome--an interdisciplinary evidence-based guideline	2008	German Medical Science : GMS e-journal	Intervenció. No tracta sobre unitats especialitzades
Hansen, A. H. and Lian, O. S.	Experiences of general practitioner continuity among women with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a cross-sectional study	2016	BMC Health Services Research	Intervenció. No tracta sobre unitats especialitzades
Hooten, W. M. and Townsend, C. O. and Sletten, C. D. and Bruce, B. K. and Rome, J. D.	Treatment outcomes after multidisciplinary pain rehabilitation with analgesic medication withdrawal for patients with fibromyalgia	2007	Pain medicine (Malden, Mass.)	Intervenció. No tracta sobre unitats especialitzades
Janse, A. and Worm-Smeitink, M. and Bussel-Lagarde, J. and Bleijenberg, G. and Nikolaus, S. and Knoop, H.	Testing the efficacy of web-based cognitive behavioural therapy for adult patients with chronic fatigue syndrome (CBIT): study protocol for a randomized controlled trial	2015	BMC neurology	Disseny. Protocol d'estudi
Jiao, J. and Davis Iii, J. M. and Cha, S. S. and Luedtke, C. A. and Vincent, A. and Oh, T. H.	Association of rheumatic diseases with symptom severity, quality of life, and treatment outcome in patients with fibromyalgia	2016	Scandinavian Journal of Rheumatology	Població. No aborda SSC de forma específica.
Karjalainen, K. and Malmivaara, A. and van Tulder, M. and Roine, R. and Jauhiainen, M. and Hurri, H. and Koes, B.	Multidisciplinary rehabilitation for fibromyalgia and musculoskeletal pain in working age adults	2000	Cochrane database of systematic reviews (Online)	Outcome. Centrat en l'efectivitat de tractament, no experiència d'ús.
Kiyak, E.	The Effects of Cold Application To Trapezius Muscle On The Fibromyalgia	2022	Eastern Journal of Medicine	Outcome. Centrat en l'efectivitat de tractament, no experiència d'ús.
Lemstra, M. and Olszynski, W. P.	The effectiveness of multidisciplinary rehabilitation in the treatment of fibromyalgia: a randomized controlled trial	2005	The Clinical Journal of Pain	Intervenció. No tracta sobre unitats especialitzades

Referències				
Authors	Title	Year	Journal	Motiu exclusió
Lewis, G. N. and Bean, D. and Mowat, R.	How Have Chronic Pain Management Programs Progressed? A Mapping Review	2019	Pain Practice	Població. No aborda SSC de forma específica.
Lewis, G. N. and Bean, D. J.	What influences outcomes from inpatient multidisciplinary pain management programs? A systematic review and meta-analysis	2021	Clinical Journal of Pain	Població. No aborda SSC de forma específica.
Loades, M. E. and Rimes, K. A. and Ali, S. and Chalder, T.	Depressive symptoms in adolescents with chronic fatigue syndrome (CFS): Are rates higher than in controls and do depressive symptoms affect outcome?	2019	Clinical Child Psychology & Psychiatry	Outcome. No aporta informació sobre l'experiència d'ús d'una unitat especialitzada
Loades, M. E. and Rimes, K. A. and Ali, S. and Lievesley, K. and Chalder, T.	Does fatigue and distress in a clinical cohort of adolescents with chronic fatigue syndrome correlate with fatigue and distress in their parents?	2019	Child: Care, Health & Development	Outcome. No aporta informació sobre l'experiència d'ús d'una unitat especialitzada
Loades, M. E. and Rimes, K. A. and Lievesley, K. and Ali, S. and Chalder, T.	Illness beliefs of adolescents with CFS and their parents: the perceived causes of illness and beliefs about recovery	2018	International Journal of Adolescent Medicine & Health	Outcome. No aporta informació sobre l'experiència d'ús d'una unitat especialitzada
Loades, M. E. and Rimes, K. and Lievesley, K. and Ali, S. and Chalder, T.	Cognitive and behavioural responses to symptoms in adolescents with chronic fatigue syndrome: A case-control study nested within a cohort	2019	Clinical Child Psychology & Psychiatry	Outcome. No aporta informació sobre l'experiència d'ús d'una unitat especialitzada
Loades, M. E. and Vitoratou, S. and Rimes, K. A. and Ali, S. and Chalder, T.	Psychometric properties of the Cognitive and Behavioural Responses Questionnaire (CBRQ) in adolescents with chronic fatigue syndrome	2020	Behavioural & Cognitive Psychotherapy	Outcome. No aporta informació sobre l'experiència d'ús d'una unitat especialitzada
Macfarlane, G. J., Kronisch, C., Dean, L. E., Atzeni, F., Häuser, W., Fluß, E., Choy, E., Kosek, E., Amris, K., Branco, J., Dincer, F., Leino-Arjas, P., Longley, K., McCarthy, G. M., Makri, S., Perrot, S., Sarzi-Puttini, P., Taylor, A., & Jones, G. T.	EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia	2017	Annals of the Rheumatic Diseases	Intervenció. No tracta sobre unitats especialitzades
Mateos, F., Valero, C., Olmos, J. M., Casanueva, B., Castillo, J., Martínez, J., Hernández, J. L., & González Macías, J.	Bone mass and vitamin D levels in women with a diagnosis of fibromyalgia	2014	Osteoporosis International	Intervenció. No tracta sobre unitats especialitzades

Referències				
Authors	Title	Year	Journal	Motiu exclusió
Mayoral Rojals, V. and Canos Verdecho, A. and Soler Lopez, B. and The Team, Duo	Assessment of the Management of Patients with Chronic Pain Referred to a Specialized Pain Unit: A Cross-Sectional Multicenter Study (the DUO Project)	2022	Journal of Clinical Medicine	Població. Només un 4 % dels pacients tenen FM.
McDermott, C. and Lynch, J. and Leydon, G. M.	Patients' hopes and expectations of a specialist chronic fatigue syndrome/ME service: a qualitative study	2011	Family practice	Outcome. Expectatives, no experiències d'ús.
McDermott, C. and Richards, S. C. and Thomas, P. W. and Montgomery, J. and Lewith, G.	A placebo-controlled, double-blind, randomized controlled trial of a natural killer cell stimulant (BioBran MGN-3) in chronic fatigue syndrome	2006	QJM : monthly journal of the Association of Physicians	Outcome. Centrat en l'efectivitat de tractament, no experiència d'ús.
McPhee, G. and Baldwin, A. and Kindlon, T. and Hughes, B. M.	Monitoring treatment harm in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: A freedom-of-information study of National Health Service specialist centres in England	2021	Journal of Health Psychology	Outcome. Centrat en l'efectivitat de tractament, no experiència d'ús.
Mengshoel, A. M. and Brand sar, N. L. and Natvig, B. and Fors, E. A.	Concordance between clinician- and 2016 criteria-based diagnoses of fibromyalgia	2022	Scandinavian Journal of Pain	Intervenció. No tracta sobre unitats especialitzades
Monastra, M. and White, S. and Simpson, J.	Exploring predictors of first appointment attendance at a pain management service	2020	British Journal of Pain	Outcome. No aporta informació sobre l'experiència d'ús d'una unitat especialitzada
Mutlu, B. and Paker, N. and Bugdayci, D. and Tekdos, D. and Kesiktas, N.	Efficacy of supervised exercise combined with transcutaneous electrical nerve stimulation in women with fibromyalgia: a prospective controlled study	2013	Rheumatology international	Outcome. Centrat en l'efectivitat de tractament, no experiència d'ús.
NICE	Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management	2021	National Institute for Health and Care Excellence	Intervenció. No tracta sobre unitats especialitzades
Norris, T. and Hawton, K. and Hamilton-Shield, J. and Crawley, E.	Obesity in adolescents with chronic fatigue syndrome: An observational study	2017	Archives of Disease in Childhood	Intervenció. No tracta sobre unitats especialitzades
O'Dowd, H. and Gladwell, P. and Rogers, C. A. and Hollinghurst, S. and Gregory, A.	Cognitive behavioural therapy in chronic fatigue syndrome: a randomised controlled trial of an outpatient group programme	2006	HTA Database	Intervenció. No tracta sobre unitats especialitzades
Oliver, K. and Cronan, T. A. and Walen, H. R. and Tomita, M.	Effects of social support and education on health care costs for patients with fibromyalgia	2001	The Journal of rheumatology	Intervenció. No tracta sobre unitats especialitzades

Referències				
Authors	Title	Year	Journal	Motiu exclusió
Pang, H. Y. M. and Farrer, C. and Wu, W. and Gakhal, N. K.	Quality of rheumatology care for patients with fibromyalgia and chronic pain syndromes	2021	BMJ Open Quality	Outcome. No aporta informació sobre l'experiència d'ús d'una unitat especialitzada
Parslow, R. M. and Harris, S. and Broughton, J. and Alattas, A. and Crawley, E. and Haywood, K. and Shaw, A.	Children's experiences of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME): a systematic review and meta-ethnography of qualitative studies	2017	BMJ open	Intervenció. No tracta sobre unitats especialitzades
Pearson, J. and Lloyd, M. and Bisset, M. and Derham, S. and Russell, J. and Palmer, S.	An evaluation of a fibromyalgia exercise programme delivered in the UK National Health Service	2019	Annals of the Rheumatic Diseases	Outcome. Centrat en l'efectivitat de tractament, no experiència d'ús.
Peterson, P. K. and Pheley, A. and Schroepel, J. and Schenck, C. and Marshall, P. and Kind, A. and Haugl and , J. M. and Lambrecht, L. J. and Swan, S. and Goldsmith, S.	A preliminary placebo-controlled crossover trial of fludrocortisone for chronic fatigue syndrome	1998	Archives of Internal Medicine	Outcome. Centrat en l'efectivitat de tractament, no experiència d'ús.
Provan, S. A. and Berg, I. J. and Haugmark, T. and Zangi, H.	The referral of patients with fibromyalgia to a rheumatological specialist care unit. Is it necessary?	2021	Clinical & Experimental Rheumatology	Disseny. Carta a l'editor.
Romeyke, T. and Noehammer, E. and Stummer, H.	Patient-Reported Outcomes Following Inpatient Multimodal Treatment Approach in Chronic Pain-Related Rheumatic Diseases	2020	Global Advances In Health and Medicine	Població. No aborda SSC de forma específica.
S. Svartrud A. L. and Berdal, G. and Azimi, M. and BA, I. and Dager, T. N. and Eppel and , S. G. and Fredheim, G. O. and Hagl and , A. S. and Klokkeide, A... and Linge, A. D. and Sexton, J. and Tenneba, K. and Valaas, H. L. and MjA,sund, K. and Dagfinrud, H. and Kjeken, I.	Associations between quality of health care and clinical outcomes in patients with rheumatic and musculoskeletal diseases: a rehabilitation cohort study	2022	BMC Musculoskeletal Disorders	Població. No aborda SSC de forma específica.
Sabariego, C. and Brach, M. and Stucki, G.	Determinants of major direct medical cost categories among patients with osteoporosis, osteoarthritis, back pain or fibromyalgia undergoing outpatient rehabilitation	2011	Journal of Rehabilitation Medicine	Intervenció. No tracta sobre unitats especialitzades

Referències				
Authors	Title	Year	Journal	Motiu exclusió
Salvat, I. and Zaldivar, P. and Monterde, S. and Montull, S. and Miralles, I. and Castel, A.	Functional status, physical activity level, and exercise regularity in patients with fibromyalgia after Multidisciplinary treatment: retrospective analysis of a randomized controlled trial	2017	Rheumatology International	Outcome. Centrat en l'efectivitat de tractament, no experiència d'ús.
Sempere-Rubio, N. and Aguilar-Rodriguez, M. and Ingles, M. and Izquierdo-Alventosa, R. and Serra-Ano, P.	Physical Condition Factors that Predict a Better Quality of Life in Women with Fibromyalgia	2019	International Journal of Environmental Research & Public Health [Electronic Resource]	Intervenció. No tracta sobre unitats especialitzades
Sharpe, M. and Goldsmith, K. A. and Johnson, A. L. and Chalder, T. and Walker, J. and White, P. D.	Rehabilitative treatments for chronic fatigue syndrome: long-term follow-up from the PACE trial	2015	The Lancet. Psychiatry	Outcome. Centrat en l'efectivitat de tractament, no experiència d'ús.
Soni, A. and Santos-Paulo, S. and Segerdahl, A. and Javid, M. K. and Pinedo-Villanueva, R. and Tracey, I.	Hospitalization in fibromyalgia: a cohort-level observational study of in-patient procedures, costs and geographical variation in England	2020	Rheumatology	Intervenció. No tracta sobre unitats especialitzades
Stahlschmidt, L. and Friedrich, Y. and Zernikow, B. and Wager, J.	Assessment of Pain-related Disability in Pediatric Chronic Pain: A Comparison of the Functional Disability Inventory and the Pediatric Pain Disability Index	2018	Clinical Journal of Pain	Disseny. Comparativa d'ítems de valoració.
Stavelink, S. A. M. and Fear, N. T. and Hotopf, M. and Chalder, T.	Factors associated with work status in chronic fatigue syndrome	2019	Occupational Medicine (Oxford)	Outcome. No aporta informació sobre l'experiència d'ús d'una unitat especialitzada
Stavelink, S. A. M. and Mark, K. M. and Fear, N. T. and Hotopf, M. and Chalder, T.	Chronic fatigue syndrome and occupational status: a retrospective longitudinal study	2022	Occupational Medicine (Oxford)	Outcome. No aporta informació sobre l'experiència d'ús d'una unitat especialitzada
Torres, S. and Antunes, M. and Yuan, S. and Schmitt, A. C. and Marques, A.	Amigos de FIBRO (FIBRO Friends): development of a multidisciplinary health promotions program for individuals with fibromyalgia in Brazil	2021	Clinical and Experimental Rheumatology	Intervenció. S'elabora el programa d'Amigos de Fibro amb feedback de pacients i sanitaris, però no es porta a terme.

Referències				
Authors	Title	Year	Journal	Motiu exclusió
Tran, S. T. and Guite, J. W. and Pantaleao, A. and Pfeiffer, M. and Myer, G. D. and Sil, S. and Thomas, S. M. and Ting, T. V. and Williams, S. E. and Edelheit, B. and Ounpuu, S. and Rodriguez-MacClintic, J. and Zemel, L. and Zempsky, W. and Kashikar-Zuck, S.	Preliminary Outcomes of a Cross-Site Cognitive-Behavioral and Neuromuscular Integrative Training Intervention for Juvenile Fibromyalgia.	2017	Arthritis Care and Research	Outcome. Centrat en l'efectivitat de tractament, no experiència d'ús.
Tseli, E. and Vixner, L. and Lomartire, R. and Grooten, W. J. A. and Gerdle, B. and Ang, B. O.	Prognostic factors for improved physical and emotional functioning one year after interdisciplinary rehabilitation in patients with chronic pain: Results from a national quality registry in Sweden.	2020	Journal of Rehabilitation Medicine	Població. No especifica que la mostra inclogui SSC.
van Eijk-Hustings, Y., Kroese, M., Tan, F., Boonen, A., Bessems-Beks, M., & Landewé, R.	Challenges in demonstrating the effectiveness of multidisciplinary treatment on quality of life, participation and health care utilisation in patients with fibromyalgia: a randomised controlled trial	2013	Clinical Rheumatology	Outcome. Centrat en l'efectivitat de tractament, no experiència d'ús.
Webb, C. M. and Collin, S. M. and Deave, T. and Haig-Ferguson, A. and Spatz, A. and Crawley, E.	What stops children with a chronic illness accessing health care: a mixed methods study in children with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (CFS/ME)	2011	BMC Health Services Research	Intervenció. No tracta sobre unitats especialitzades
White, P. D. and Goldsmith, K. A. and Johnson, A. L. and Potts, L. and Walwyn, R. and DeCesare, J. C. and Baber, H. L. and Burgess, M. and Clark, L. V. and Cox, D. L. and Bavinton, J. and Angus, B. J. and Murphy, G. and Murphy, M. and O'Dowd, H. and Wilks, D. and McCrone, P. and Chalder, T. and Sharpe, M. and group, Pace trial management	Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomised trial	2011	Lancet (London, England)	Outcome. Centrat en l'efectivitat de tractament, no experiència d'ús.
White, P. D. and Goldsmith, K. and Johnson, A. L. and Chalder, T. and Sharpe, M.	Recovery from chronic fatigue syndrome after treatments given in the PACE trial	2013	Psychological Medicine	Outcome. Centrat en l'efectivitat de tractament, no experiència d'ús.
Wolfe, F. and Anderson, J. and Harkness, D. and Bennett, R. M. and Caro, X. J. and Goldenberg, D. L. and Russell, I. J. and Yunus, M. B.	Work and disability status of people with fibromyalgia	1997	The Journal of Rheumatology	Intervenció. No tracta sobre unitats especialitzades

Referències				
Authors	Title	Year	Journal	Motiu exclusió
Yang, M. S. and Keller, S. and Lin, J. M. S.	Assessing sleep and pain among adults with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: psychometric evaluation of the PROMIS® sleep and pain short forms	2022	Quality of Life Research	Outcome. No aporta informació sobre l'experiència d'ús d'una unitat especialitzada
Herlinde Jacobs, Martine Bockaert, Jan Bonte, Mark D'Haese, Jan Degrande, Line Descamps, Ulrike Detaeye et al	The impact of a group-based multidisciplinary rehabilitation program on the quality of life in patients with fibromyalgia	2020	Journal of Clinical Rheumatology	Intervenció. No tracta sobre unitats especialitzades
Esther Crawley, Nicola Mills, Lucy Beasant, Debbie Johnson, Simon M Collin, Zuzana Deans, Kate White and Alan Montgomery	The feasibility and acceptability of conducting a trial of specialist medical care and the Lightning Process in children with chronic fatigue syndrome: feasibility randomized controlled trial (SMILE study)	2013	Trials	Intervenció. La intervenció proposada no s'ajusta prou a l'efecte de la unitat en la millora de l'atenció del pacient.
Emma Anderson, Roxanne Parslow, William Hollingworth, Nicola Mills, Lucy Beasant, Daisy Gaunt, MSc Chris Metcalfe, David Kessler, MD John Macleod, Susan Pywell Kieren Pitts, Simon Price, Paul Stallard, Hans Knoop, Elise Van de Putte, MD, Sanne Nijhof, MD, Gijs Bleijenberg, Esther Crawley,	Recruiting Adolescents With Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis to Internet-Delivered Therapy: Internal Pilot Within a Randomized Controlled Trial	2020	Journal of Medical Internet Research	Intervenció. La intervenció proposada no s'ajusta prou a l'efecte de la unitat en la millora de l'atenció del pacient.
Burckhardt, C	Multidisciplinary approaches for management of fibromyalgia	2006	Current Pharmaceutical Design	Intervenció. No tracta sobre unitats especialitzades
Galek, A et al	Psychische Störungen beim Fibromyalgiesyndrom	2013	Deutsche Schmerzgesellschaft	Idioma.
Kroese M et al	Substitution of Specialized Rheumatology Nurses for Rheumatologists in the Diagnostic Process of Fibromyalgia: A Randomized Controlled Trial	2008	Arthritis Care and Research	Intervenció. No tracta sobre unitats especialitzades
Kroese M et al	The feasibility and efficacy of a multidisciplinary intervention with aftercare meetings for fibromyalgia	2009	Clinical Rheumatology	Intervenció. No tracta sobre unitats especialitzades
Martin J et al	Evaluation of the Interdisciplinary PSYMEPHY Treatment on Patients with Fibromyalgia: A Randomized Control Trial	2014	Pain Medicine	Intervenció. No tracta sobre unitats especialitzades

Referències				Motiu exclusió
Authors	Title	Year	Journal	
Mohanty A et al	Fibromyalgia syndrome care of Iraq- and Afghanistan-deployed Veterans in Veterans Health Administration	2016	JRRD	Intervenció. No tracta sobre unitats especialitzades
Stefanie Doebel, Gary J Macfarlane, Rosemary J Hollick	No one wants to look after the fibro patient". Understanding models, and patient perspectives, of care for fibromyalgia: reviews of current evidence	2020	Pain	Intervenció. Els resultats expressats no aprofundeixen prou en les experiències d'interès dels usuaris.
Lemstra, M. and Olszynski, W. P.	The effectiveness of multidisciplinary rehabilitation in the treatment of fibromyalgia: a randomized controlled trial	2005	The Clinical journal of pain	Duplicat

Annex 4. Descripció de les característiques dels estudis inclosos (N=16)

Referència	Origen	Disseny	Data Realització Intervenció	Objectius	Limitacions
Campos RP, 2021 (30) [Estudi 3.1]	Portugal	Estudi transversal analític, compara un grup d'assistència a clíniques de dolor crònic i un grup d'assistència a serveis de reumatologia.	No indicada	a) Avaluar les diferències en les característiques sociodemogràfiques, clíniques i psicològiques entre els pacients tractats amb FM als nivells d'atenció secundària i terciària; i b) estimar si hi ha diferències a la Qualitat de Vida Relacionada amb Salut dels pacients de cada nivell sanitari i determinar en quina mesura aquestes diferències es poden explicar per diferències en les característiques sociodemogràfiques, clíniques o psicològiques.	El disseny transversal no permet establir relacions causals a partir d'aquestes dades. No es van tenir en compte variables com el tractament farmacològic. Alguns pacients podrien haver canviat d'un nivell assistencial a un altre en el passat. Els canvis en els nivells assistencials podrien estar relacionats amb canvis en la intensitat dels símptomes, en línia amb "l'efecte embut". Mostra formada únicament per dones, es limita la generalització a homes.
Engelberg-Cook E, 2021(26) [Estudi 1.1]	EUA	Estudi pre-post; compara un grup amb consum diari d'opiacis i un grup que no els consumeix	1/05/2014 a 1/05/2015	Accedir als resultats psicològics, de benestar i de funcionalitat autoinformats, així com a l'eficàcia de la reducció de la medicació en finalitzar un programa de rehabilitació, i comparar els resultats dels pacients ingressats amb ingesta diària d'opiacis o sense.	L'estudi no reporta limitacions
Adamson J, 2020 (40) [Estudi 5.1]	Regne Unit	Estudi pre-post; el control és el mateix pacient, comparació de l'inici del tractament, alta i 3 mesos posttractament.	Dades de pacients que assisteixen de 08/2002 a 08/2016. Recol·lecció de dades de 08/2002 a 02/2018 per accedir a dades de seguiment	Descriure els resultats obtinguts per persones amb SFC tractades en un servei especialitzat amb teràpia cognitivoconductual.	Manca d'un grup control. No es van tenir en compte els efectes del terapeuta. La taxa d'abandonaments va ser del 31 %, encara que es troba dins els marges descrits per la literatura. Els que van abandonar tenien més probabilitats de tenir un funcionament físic més baix, puntuacions més altes a la Work and Social Adjustment Scale (Escala d'adaptació laboral i social) i puntuacions de depressió més altes i, per tant, hi pot haver algun biaix en les dades.

Referència	Origen	Disseny	Data Realització Intervenció	Objectius	Limitacions
Romeyke T, 2020 (36) [Estudi 3.7]	Alemanya	Estudi pre-post; el control és el mateix pacient. Comparació de dades d'admissió i alta	No indicada	Avaluar l'eficàcia dels tractaments multimodals mitjançant l'anàlisi dels resultats comunicats pels pacients (Patient-Reported Outcomes) dels tractaments conservadors multimodals per als diagnòstics reumàtics.	No es té en compte l'efecte de l'entorn sobre l'estat de salut, i és possible que els casos complexos rebin atenció addicional del personal d'infermeria i mèdic, cosa que podria millorar la satisfacció i les condicions de salut. En segon lloc, no es van avaluar les dades sociodemogràfiques, sinó que només es va controlar un grau similar de cronificació i medicació.
Haig-Ferguson A, 2019 (39) [Estudi 4.3]	Regne Unit	Estudi qualitatiu mitjançant entrevistes semiestructurades a pacients i els seus pares i grup focal amb professionals	05/2016 a 10/2016	Explorar les opinions dels nens i joves, els pares i els professionals sanitaris sobre el tractament per videoconferència en un equip pediàtric especialitzat en SFC	Estudi basat en les experiències i les opinions d'un petit nombre de participants d'un servei pediàtric especialitzat en SFC i, per tant, no es pot considerar necessàriament representatiu de tots els joves amb SFC. La participació dels autors al servei de l'SFC pot haver introduït un biaix en l'anàlisi i la presentació dels resultats. Limitacions pròpies de la recerca qualitativa.
Broughton, J, 2017 (38) [Estudi 4.2]	Regne Unit	Estudi qualitatiu mitjançant entrevistes semiestructurades a pacients	07/2014 a 09/2014	Explorar les experiències de pacients amb SFC que estaven completant programes de tractament en tres serveis especialitzats a SFC/EM de l'NHS a Anglaterra.	Es van excloure els pacients greument afectats. No es detallen xifres sobre les taxes d'abandonament, que podrien reflectir insatisfacció amb els serveis o problemes de salut concurrents, i els pacients inclosos són aquells que finalitzen el tractament. Durada de les entrevistes limitada en part pel temps disponible per dur a terme l'estudi i per no sobreexigir als pacients. Limitacions pròpies de la investigació qualitativa.
Collin M, 2017 (37) [Estudi 4.1]	Regne Unit	Estudi de cohorts on hi ha diferents graus d'exposició (11 serveis d'especialitat): cohort 1: pacients recentment derivats a aquests serveis, seguiment entre basal i els 12 mesos; cohort 2: pacients donats d'alta d'aquests serveis, selecció aleatòria d'un repositori de casos tractats en aquestes unitats, seguiment entre basal i després de 5 anys	01/06/2014 a 30/09/2016.	Investigar els resultats entre un i cinc anys després de l'avaluació inicial pel servei de pacients recentment remesos i antics pacients que van acudir a serveis especialitzats a SFC a Anglaterra. També es van recopilar dades de tractament en l'àmbit del pacient per descriure la variació dels tractaments entre els serveis especialitzats.	La principal limitació d'aquest estudi és la considerable pèrdua de seguiment, tant entre els pacients rebuts com entre els antics. Encara que el seguiment als 12 mesos dels pacients remesos ha estat del 74 % en un servei i del 60-65 % en tres serveis, el seguiment en els altres set serveis oscil·la entre el 23 i el 52 %. El seguiment a llarg termini dels antics pacients va ser del 30 %.

Referència	Origen	Disseny	Data Realització Intervenció	Objectius	Limitacions
Martin J, 2017 (25) [Estudi 1.2]	Espanya	Estudi pre-post, el control és el mateix pacient, valoracions a inici, 6 setmanes, 6 mesos i 12 mesos	2007 a 2009	Identificar prospectivament els predictors de l'impacte a llarg termini de l'FM en la qualitat de vida relacionada amb la salut després de finalitzar el tractament interdisciplinari de l'FM. Un objectiu secundari va ser examinar longitudinalment l'impacte de l'FM a la QVRS després d'una intervenció interdisciplinària.	Atès que tots els participants van ser seleccionats entre pacients derivats a una unitat hospitalària de tractament del dolor, és possible que hagin experimentat un impacte més gran de l'FM a la QVRS que els pacients tractats en atenció primària. Això podria limitar la generalització de les nostres troballes, i seria important investigar si el tractament interdisciplinari té el mateix èxit en un context més ampli, com als centres d'atenció primària.
Häuser W, 2011 (33) [Estudi 3.4]	Alemanya	Estudi analític transversal, compara diferents àmbits d'atenció: reumatologia, medicina del dolor, medicina psicosomàtica i medicina integradora vs. població general; compara reagrupació segons atenció secundària vs. atenció terciària.	January to June 2009	Provar la "hipòtesi de l'embut" comparant les característiques clíniques (quantitat de símptomes somàtics i depressius) dels pacients amb FM de diferents entorns clínics i d'una enquesta a la població general.	No avaluen la durada del dolor crònic generalitzat a la mostra de població. No examinen pacients amb FM de centres d'atenció primària. No avaluen altres variables del quadre clínic d'FM que són importants per a la gestió clínica, com ara l'afrontament, el trastorn mental i el consum de medicació. El percentatge de dones va ser més gran a les mostres clíniques que a la mostra de població general.
Lledó-Boyer A, 2009 (31) [Estudi 3.2]	Espanya	Estudi analític transversal, compara atenció primària i servei de reumatologia	No indicada	Comparar els pacients amb FM que acudeixen a Atenció Primària i Serveis de Reumatologia segons els símptomes, l'estat de salut percebut, l'ús de recursos sanitaris i les característiques psicològiques.	Una limitació d'aquest estudi és que els sistemes sanitaris difereixen d'un país a un altre. Per tant, cal anar amb compte a l'hora de generalitzar altres sistemes sanitaris. Tampoc no s'han de fer generalitzacions a altres mostres demogràfiques, de malalties cròniques i de gènere.
Luedtke C, 2005 (29) [Estudi 2.1]	EUA	Estudi pre-post amb el propi pacient com a control, valoració pre, 6 mesos després i 12 mesos després.	Gener 1999 a agost 2003	Descriure els components d'un breu programa multidisciplinari per a FM	Aquest estudi va utilitzar mesures d'autoinforme sense mesures de corroboració de membres de la família o proveïdors d'atenció sanitària locals. No hi havia cap grup de control amb què comparar. A més, no es van prendre mesures per identificar els medicaments específics que prenien els pacients en els períodes de seguiment de 6 i 12 mesos.

Referència	Origen	Disseny	Data Realització Intervenció	Objectius	Limitacions
McNett M, 2011 (32) [Estudi 3.3]	EUA	Estudi descriptiu transversal; compara especialitats de medicina de família, reumatologia, neurologia i psiquiatria	Agost 2008 a febrer 2009	Comparar els patrons de prescripció, ús de recursos sanitaris i costos directes associats amb el tractament de l'FM, així com Patient Reported Outcomes, incloent-hi la satisfacció amb el tractament i l'eficàcia percebuda, a través de quatre especialitats mèdiques: atenció primària, reumatologia, neurologia i psiquiatria. Aquest estudi també investiga si hi ha un benefici en termes de PRO o costos per als pacients amb FM en ser tractats per una especialitat específica.	L'estudi va ser transversal i va requerir una revisió retrospectiva de les històries clíniques de la consulta d'un metge, de manera que hi pot haver falta d'informació a causa dels registres incomplets. Aquestes dades representen els metges en les respectives especialitats que tenen un alt nivell d'interès en el tractament de l'FM i poden no reflectir amb exactitud els patrons típics de prescripció dels metges a la seva especialitat.
Pfeiffer A, 2003 (27) [Estudi 2.2]	EUA	Estudi pilot pre-post, el control és el mateix pacient, valoració abans i un mes després del tractament.	14 de febrer de 2009 a 9 de maig de 2000	El propòsit d'aquest estudi era determinar quin efecte té un programa de tractament multidisciplinari d'1,5 dies en pacients amb FM d'un centre mèdic terciari.	L'estudi no reporta limitacions
Worrel L, 2001 (28) [Estudi 2.3]	EUA	Estudi pre-post prospectiu	14 de febrer de 2009 a 9 de maig de 2000	Avaluar l'eficàcia d'un programa de tractament breu i intens de l'FM i determinar quines característiques dels pacients s'associen a una millor resposta al tractament.	No es va utilitzar cap grup de control, cosa que fa més difícil afirmar que els canvis posteriors al tractament es van deure a la intervenció terapèutica real o al resultat de fenòmens de test-retest o placebo. El seguiment dels pacients va ser molt breu, amb una durada de només un mes.
Zih F, 2004 (35) [Estudi 3.6]	Canadà	Revisió retrospectiva d'històries clíniques amb la finalitat d'audit clínic	Gener de 1996 a Juny de 2003	Examinar el benefici de la consulta especialitzada en reumatologia i el seguiment dels primers 238 pacients remesos a una clínica d'FM d'atenció terciària, posant èmfasi en el diagnòstic final i els resultats.	És possible que els pacients remesos a aquesta clínica fossin preseleccionats pel metge remitent com a més complexos o potser no típics, cosa que podria explicar l'elevat nombre d'altres diagnòstics identificats en aquest grup. La mesura de la millora es va basar en l'informe del pacient i no en l'ús d'una mesura funcional estàndard.

Referència	Origen	Disseny	Data Realització Intervenció	Objectius	Limitacions
Ryan S, 2012 (34) [Estudi 3.5]	Regne Unit	Estudi pre-post retrospectiu. Compara també amb un grup de pacients atesos a una nova clínica reumatològica (grup 1) i un altre grup de gent amb FM (grup 2).		L'objectiu d'aquest estudi va ser avaluar si una nova clínica de dolor musculoesquelètic crònic dirigida per infermeres per a pacients amb FM pot reduir la utilització dels serveis sanitaris. La clínica es va dissenyar per reduir la utilització inadequada dels serveis sanitaris i proporcionar assessorament i suport sobre els principis d'autogestió.	Els grups de comparació diferien dels pacients que acudien a la clínica del dolor. Els pacients de tots dos grups de comparació eren lleugerament més grans que els del grup d'estudi, cosa que pot haver tingut un petit impacte en la gravetat dels símptomes de la patologia musculoesquelètica degenerativa relacionada amb l'edat.

Annex 5. Descripció de les preguntes PICO dels estudis inclosos (N=16)

Referència	Criteris inclusió	Criteris exclusió	Pacient (P)	Intervenció (I)	Comparador (C)	Outcomes (O)
Campos RP, 2021 (30) [Estudi 3.1]	Ser dona, tenir 18 anys o més, almenys un any d'evolució des del diagnòstic de l'FM i saber llegir i escriure en portuguès	Pacients amb limitacions físiques o cognitives que els impediria emplenar els qüestionaris i pacients amb altres trastorns reumàtics diferents de l'FM	Pacients dones (n=115) amb FM diagnosticades segons els criteris de l'American College of Rheumatology de 1990 i els criteris de l'American College of Rheumatology de 2010 que assisteixen a vuit centres privats d'atenció secundària al nord de Portugal i en tres centres d'atenció terciària com a Clínicas de Dolor Crònic (CPC) (Hospitals Centrais Alt Minho, Braga i Alt Ave).	N=55; reclutades a centres secundaris. No es detalla informació sobre les intervencions que segueixen al centre.	N=60; reclutades a centres terciaris. No es detalla informació sobre les intervencions que segueixen al centre.	1) Dades sociodemogràfiques i d'estil de vida mitjançant una entrevista amb el psicòleg; 2) Dades clíniques (temps en anys transcorregut des de l'inici dels símptomes, des del diagnòstic d'FM, entre l'inici dels símptomes i el diagnòstic d'FM, nombre de visites mèdiques per FM en els darrers 12 mesos, nombre de punts dolorosos, Índex de comorbiditat de Charlson, tractament complementari, tractament psicològic (atès en consultes privades o en serveis hospitalaris), i aspectes relacionats amb la menopausa i la histerectomia (si és el cas), recollides per l'especialista via consulta a la base de dades administrativa i clínica. 3) Dolor: MPQ; Fatiga: FSS; Son: PSQI; 4) Característiques psicològiques: HADS-A, HADS-D, BRIEF COPE, SSSS; e) Qualitat de vida relacionada amb la salut: SF-36 v2; FIQ.

Referència	Criteris inclusió	Criteris exclusió	Pacient (P)	Intervenció (I)	Comparador (C)	Outcomes (O)
Engelberg-Cook E, 2021(26) [Estudi 1.1]	Pacients de 18 o més anys amb diagnòstic previ d'FM, clar deteriorament del funcionament diari, desacondicament i interès/acceptació de la necessitat de rehabilitació del dolor.	Pacients que no complien els criteris mínims de les escales WPI (Widespread Pain Index) i SS (Symptom Severity Scale).	Pacients amb FM (n=150) que van completar el MCPRP (Mayo Clinic Pain Rehabilitation Program) de tres setmanes.	n=77; Règim de tractament de tres setmanes per a pacients amb FM intractable quan s'han esgotat altres opcions d'atenció estàndard. L' MCPRP posa l'accent en el reacondicionament físic, la teràpia ocupacional, les intervencions cognitivoconductuals i la retirada i gestió de la medicació que es duu a terme durant més de 100 hores. La fisioteràpia pretén utilitzar un reacondicionament físic moderat per millorar la tolerància a l'activitat malgrat els símptomes. La teràpia ocupacional proporciona eines per ensenyar i aplicar els conceptes de moderació, gestió del temps i modificació adequada de l'activitat. Les sessions de grup de teràpia cognitivoconductual, dirigides per un psicòleg del dolor, aborden les comorbiditats conductuals, cognitives i emocionals del dolor crònic. Metges, assistents mèdics i infermeres supervisen mèdicament la reducció progressiva de la medicació de tots els tractaments farmacològics adreçats als símptomes.	n=73; pacients admesos al mateix programa però sense ingesta diària d'opiacis	Es va demanar als pacients del MCPRP que responguessin a enquestes informatitzades registrades mitjançant el sistema REDCap: Escala Numèrica de Valoració del Dolor, Inventari Multidimensional del Dolor, versió breu SF-36, CESD, PCS, PSEQ-48; el sistema també recollia informació demogràfica dels pacients.

Referència	Criteris inclusió	Criteris exclusió	Pacient (P)	Intervenció (I)	Comparador (C)	Outcomes (O)
Adamson J, 2020 (40) [Estudi 5.1]	Pacients referits a unitat especialitzada amb SFC per metge de capçalera o consultor hospitalari.	S'excloueren de l'anàlisi els pacients que havien rebut tractament domiciliari, els que seguien en tractament actiu en el moment de l'anàlisi, els que havien rebut un tractament diferent de la teràpia cognitivoconductual o els que no havien completat la mesura del qüestionari prèvia al tractament.	Pacients remesos (n=995) a una unitat especialitzada en SFC pel metge de capçalera o per un consultor hospitalari.	El tractament de teràpia cognitivoconductual es basa en un model que assumeix que certs desencadenants, com un virus o l'estrès, desencadenen símptomes de fatiga. Posteriorment, els símptomes es perpetuen inadvertidament mitjançant respostes cognitives i conductuals poc útils. Després de fer una avaluació detallada, es va compartir amb el pacient una formulació dels seus problemes. A continuació, s'ajudava els pacients a posar en pràctica estratègies com la supervisió del son i l'activitat, l'establiment d'objectius, la fixació de rutines, la higiene del son, l'evitació dels cicles d'auge i caiguda de la conducta, la reducció de la conducta d'evitació excessiva, la lluita contra l'estrès i el tractament de les creences inútils que poden estar interferint amb els canvis útils. Quan sigui pertinent i apropiat, el trauma de la primera infància s'inclourà sovint en la formulació de les dificultats dels pacients i s'hi podrà fer referència quan els pacients abordin creences o esquemes inútils. Les dificultats en la regulació de les emocions relacionades amb la creença que expressar emocions negatives a un mateix o als altres és inacceptable també s'aborden si es posen de manifest durant la teràpia.	Sense comparador	Fatiga, mesurada amb l'escala de fatiga de Chalder; Adaptació social, mesurada amb l'escala d'adaptació laboral i social; Funcionament físic, mesurat amb el Short Form Health Survey de 36 ítems
Romeyke T, 2020 (36) [Estudi 3.7]	Pacients amb un grau de cronificació similar (avaluat en funció de la trajectòria del pacient, la medicació i la durada del dolor) i els següents diagnòstics: FM, Polimiàlgia reumàtica, Morbus Bechterew, Artritis reumatoide.	No s'indica	Pacients amb FM i altres malalties reumàtiques (n=375)	Tractaments complexos multimodals al sistema sanitari alemany: Aquests tractaments es van desenvolupar per tal d'oferir tractaments complexos i especialitzats en règim d'hospitalització, que es presten en el marc del "Sistema alemany de grups relacionats pel diagnòstic" (G-DRG) a pacients amb malalties cròniques i exacerbació aguda de la malaltia. Per regla general, un equip interdisciplinari proporciona una sèrie de procediments terapèutics orientats al pacient en un context temporal proper, basant-se en avaluacions interdisciplinàries debatudes en reunions d'equip.	Tractament convencional	Aspectes retributius de tractament convencional vs. tractament multimodal complex per a FM en anys 2016, 2017, 2018, 2019 a hospitals alemanys.

Referència	Criteris inclusió	Criteris exclusió	Pacient (P)	Intervenció (I)	Comparador (C)	Outcomes (O)
Haig-Ferguson A, 2019 (39) [Estudi 4.3]	Nens i joves de 18 anys o menys en tractament (de qualsevol tipus) a l'equip especialitzat en SFC (independentment de si tenien un diagnòstic confirmat de l'SFC o no), i es troben prou bé com per completar una entrevista segons ho jutgessin ells mateixos, els seus pares i el professional sanitari que els proporcionava el tractament. Les professions sanitàries representades van ser la psicologia, la fisioteràpia, la teràpia ocupacional i la infermeria.	No s'indica	Infants i joves (n=12) de 18 anys o menors de 18 anys que reben algun tipus de tractament dins de l'equip especialitzat a SFC. Professionals que els proporcionen tractament. Personal clínic que treballa a l'equip de l'SFC/ME (n=9)	Sessions telemàtiques d'un servei especialitzat de l'SFC (NICE guidelines)	Servei especialitzat tradicional	Transcripcions de les entrevistes (n=18) i del grup focal realitzat, analitzades mitjançant anàlisi temàtica inductiva.

Referència	Criteris inclusió	Criteris exclusió	Pacient (P)	Intervenció (I)	Comparador (C)	Outcomes (O)
Broughton, J, 2017 (38) [Estudi 4.2]	Pacients que completen un cicle de tractament dins el període de reclutament marcat	Pacients menors d'edat, amb afectació massa greu per participar, pacients que no presenten consentiment informat, pacients incapaços de llegir i entendre el full d'Informació al Pacient i Consentiment Informat, o sense diagnòstic de l'SFC com a diagnòstic principal	Pacients amb SFC (n=16) d'una de les tres unitats d'interès	Serveis d'SFC a Anglaterra. Aquests serveis segueixen les directrius del NICE per al diagnòstic i tractament de l'SFC, i ofereixen programes centrats en el pacient l'objectiu del qual és augmentar les seves capacitats físiques, emocionals i cognitives, alhora que es controla l'impacte dels símptomes. La CBT i la teràpia d'exercici graduat són les dues principals teràpies basades en l'evidència, que (o components de les mateixes) s'utilitzen juntament amb tècniques dirigides a controlar l'activitat, la higiene del son i la relaxació Els programes de tractament solen consistir en sessions regulars (setmanals, quinzenals o mensuals) individuals o en grup durant un període de 3 a 9 mesos. Els pacients també reben suport pràctic en relació amb l'ocupació i el sistema de prestacions Els serveis comparteixen una filosofia de rehabilitació que aspira a la recuperació" o la "millora significativa", si bé reconeixen que no tots els pacients ho aconseguiran.	Sense comparador	Transcripcions de les entrevistes (n=16) transcrites i codificades temàticament seguint un procés iteratiu.
Collin M, 2017 (37) [Estudi 4.1]	Els pacients amb ≥18 anys i un diagnòstic d'SFC realitzat o confirmat en una cita d'avaluació clínica inicial segons les directrius del NICE	No s'indica	Pacients actuals i altes (n=952) que van acudir a serveis especialitzats en SFC a Anglaterra	Tractament basat en les orientacions del NICE, que inclouen directrius específiques per al diagnòstic, atenció especialitzada i gestió continuada, amb un enfocament global del tractament centrat en el pacient.	No s'indica	Escala de fatiga de Chalder, CIS20-R, funció física, funció general (escala d'ajustament social i laboral), estat d'ànim (escala d'ansietat i depressió hospitalària), dolor (escala de valoració del dolor visual analògic), somnolència diürna (escala de somnolència d'Epworth) i problemes del son (escala de son de Jenkins), escala d'impressió global clínica

Referència	Criteris inclusió	Criteris exclusió	Pacient (P)	Intervenció (I)	Comparador (C)	Outcomes (O)
Martin J, 2017 (25) [Estudi 1.2]	El pacient ha d'haver estat diagnosticat d'FM segons els criteris del Col·legi Americà de Reumatologia: dolor generalitzat durant almenys 3 mesos en combinació amb dolor a la palpació en almenys 11 dels 18 punts sensibles especificats. Altres criteris d'elegibilitat incloïen una edat superior a 18 anys i haver patit dolor crònic continu durant almenys sis mesos.	Pacients que patien una malaltia psiquiàtrica o orgànica greu, que no podien emplenar els qüestionaris per barreres lingüístiques o que estaven immersos en un procés judicial laboral relacionat amb la seva FM.	Pacients derivats a la unitat de tractament del dolor de l'Hospital Galdakao-Usansolo (n=138). La mostra procedeix de l'assaig controlat aleatoritzat realitzat per Martín et al. (2013). Entre 2007 i 2009, 138 pacients amb FM van ser remesos a la unitat de tractament del dolor	Tractament interdisciplinari de sis setmanes que combinava intervencions psicològiques (PSY), mèdiques (M), educatives (E) i fisioterapèutiques (PHY) coordinades (PSYMEPHY). En resum, els pacients van rebre el que actualment és el tractament farmacològic estàndard per a l'FM a Espanya. També van rebre sis setmanes de teràpia interdisciplinària a càrrec d'un equip format per un metge, un psicòleg clínic i un fisioterapeuta amb experiència en el tractament del dolor crònic. Cada pacient va assistir a sessions de grup dues vegades per setmana durant sis setmanes. Aquestes sessions incloïen activitats educatives centrades en una millor comprensió de l'FM; teràpia cognitivoconductual per abordar els dominis cognitiu, fisiològic i conductual de l' FM; i un component fisioterapèutic que incloïa rutines d'escalfament, exercici i estirament adequades per a pacients amb FM.	No s'indica	Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ); Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)
Häuser W, 2011 (33) [Estudi 3.4]	Pacients consecutius derivats als serveis escollits	Malalties somàtiques actives	Pacients amb o sense diagnòstic d'FM derivats a les unitats predeterminades (n=299)	Intervencions pròpies dels següents: 1 servei de reumatologia, 1 departament de reumatologia hospitalària, 1 servei de medicina del dolor, 1 clínica universitària de dolor, 1 servei de medicina psicosomàtica, 1 departament universitari de medicina psicosomàtica, 1 departament de medicina integrativa a un hospital docent (n total =299)	Població general (n=2524)	Dades demogràfiques generals, Regional Pain Scale i Patient Health Questionnaire
Lledó-Boyer A, 2009 (31) [Estudi 3.2]	No indica	No indica	Dones amb FM de serveis de reumatologia o atenció primària (n=315)	Tractament mèdic tradicional a serveis de reumatologia (n=214)	Tractament mèdic tradicional a atenció primària (n=101)	Característiques clíniques, HADS, Sickness Impact Profile, ús de recursos sanitaris

Referència	Criteris inclusió	Criteris exclusió	Pacient (P)	Intervenció (I)	Comparador (C)	Outcomes (O)
Luedtke C, 2005 (29) [Estudi 2.1]	Pacients que compleixen els criteris de l'American College of Rheumatology i que hi volguessin participar	No indica	Pacients amb FM (n=2631) que assisteixen a Mayo Clinic	Fibromyalgia Treatment Program de la Mayo Clinic	No s'indica	Health Status Questionnaire, Fibromyalgia Impact Questionnaire
McNett M, 2011 (32) [Estudi 3.3]	Diagnòstic previ d'FM, dolor de tres mesos de durada o més, dolor en les últimes 24h, tres mesos de tractament a FM, entre 18 i 65 anys	Haver participat a estudis amb fàrmacs de recerca en els últims tres mesos, malalties concomitants	Participants amb FM (n=203) de 20 serveis mèdics comunitaris	(n=203) de 20 serveis mèdics comunitaris diferents (vuit atenció primària, sis reumatologia, tres neurologia, tres psiquiatria)	No s'indica	EuroQoI, FIQ, Multidimensional Assessment of Fatigue, HADS, Medical Outcomes Study Sleep Scale
Pfeiffer A, 2003(27) [Estudi 2.2]	Criteris d'American College of Rheumatology, capacitat de parlar i entendre l'anglès, acceptar participar	No s'indica	(n=100) participants del Mayo Clinic - Fibromyalgia Treatment Program	Fibromyalgia Treatment Program de la Mayo Clinic	No s'indica	FIQ, CES-D, Life Fulfillment Scale
Worrel L, 2001 (28) [Estudi 2.3]	Criteris d'American College of Rheumatology, capacitat de parlar i entendre l'anglès, acceptar participar	No s'indica	(n=100) participants del Mayo Clinic - Fibromyalgia Treatment Program	Fibromyalgia Treatment Program de la Mayo Clinic	No s'indica	FIQ, Multidimensional Pain Inventory
Zih F, 2004 (35) [Estudi 3.6]	Pacients consecutius derivats a la clínica especialitzada en FM	No s'indica	Pacients (n= 238) derivats amb diagnòstic confirmat o diagnòstic qüestionable d'FM, i amb queixes de dolor musculoesquelètic	Tractaments tant farmacològics com no-farmacològics prescrits o bé informats com a utilitzats pel pacient	No s'indica	Diagnòstic o confirmació de diagnòstic, millora de símptomes

Referència	Criteris inclusió	Criteris exclusió	Pacient (P)	Intervenció (I)	Comparador (C)	Outcomes (O)
Ryan S, 2012 (34) [Estudi 3.5]	Pacients amb diagnòstic d'FM segons American College of Rheumatology criteria	No s'indica	(n=60) participants assistents a la clínica especialitzada en dolor dirigida per infermeres	n=60 pacients a la clínica de dolor dirigida per infermeres. Consells sobre descans, consells sobre exercici progressiu, tècniques de relaxació, suport de fisioterapeuta o TO.	Grup de comparació 1: 403 pacients a clínica de reumatologia. Grup de comparació 2: 74 pacients a clíniques secundàries	Freqüència de consulta a diferents especialitats, número de cites a metge de família

Bibliografia

1. Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, Bennett RM, Bombardier C, Goldenberg DL, et al. The American College of Rheumatology 1990 Criteria for the Classification of Fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Committee. *Arthritis Rheum.* 1990;33(2):160-72.
 2. Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Katz RS, Mease P, et al. The American College of Rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2010;62(5):600-10.
 3. Galvez-Sánchez CM, Montoro CI, Duschek S, Reyes Del Paso GA. Depression and trait-anxiety mediate the influence of clinical pain on health-related quality of life in fibromyalgia. *J Affect Disord.* 2020;265:486-95.
 4. Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Häuser W, Katz RS, et al. Fibromyalgia criteria and severity scales for clinical and epidemiological studies: a modification of the ACR Preliminary Diagnostic Criteria for Fibromyalgia. *J Rheumatol.* 2011;38(6):1113-22.
 5. Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Häuser W, Katz RL, et al. 2016 Revisions to the 2010/2011 fibromyalgia diagnostic criteria. *Semin Arthritis Rheum.* 2016;46(3):319-29.
 6. Arnold LM, Bennett RM, Crofford LJ, Dean LE, Clauw DJ, Goldenberg DL, et al. AAPT Diagnostic Criteria for Fibromyalgia. *J Pain.* 2019;20(6):611-28.
 7. Seoane-Mato D, Sánchez-Piedra C, Silva-Fernández L, Sivera F, Blanco FJ, Pérez Ruiz F, et al. Prevalencia de enfermedades reumáticas en población adulta en España (estudio EPISER 2016). Objetivos y metodología. *Reumatología Clínica.* 2019;15(2):90-6.
 8. Forseth KO, Gran JT, Husby G. A population study of the incidence of fibromyalgia among women aged 26-55 yr. *Br J Rheumatol.* 1997;36(12):1318-23.
 9. Macfarlane GJ, Kronisch C, Dean LE, Atzeni F, Häuser W, Fluß E, et al. EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia. *Ann Rheum Dis.* 2017;76(2):318-28.
 10. NICE. Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management 2021.
 11. Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue S, Board on the Health of Select P, Institute of M. The National Academies Collection: Reports funded by National Institutes of Health. *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness.* Washington (DC): National Academies Press (US)
- Copyright 2015 by the National Academy of Sciences. All rights reserved.; 2015.
12. Engleberg. Síndrome de fatiga crónica 2022.
 13. Sóla JF. Síndrome de fatiga crónica y su relación con la fibromialgia. *Rev Esp Reumatol* 2004;31:535-7.
 14. Azuma K, Uchiyama I, Tanigawa M, Bamba I, Azuma M, Takano H, et al. Chemical intolerance: involvement of brain function and networks after exposure to extrinsic stimuli perceived as hazardous. *Environ Health Prev Med.* 2019;24(1):61.
 15. Lacour M, Zunder T, Schmidtke K, Vaith P, Scheidt C. Multiple chemical sensitivity syndrome (MCS)--suggestions for an extension of the U.S. MCS-case definition. *Int J Hyg Environ Health.* 2005;208(3):141-51.
 16. Multiple chemical sensitivity: a 1999 consensus. *Arch Environ Health.* 1999;54(3):147-9.
 17. Hausteiner C, Bornschein S, Hansen J, Zilker T, Förstl H. Self-reported chemical sensitivity in Germany: a population-based survey. *Int J Hyg Environ Health.* 2005;208(4):271-8.
 18. Pigatto PD, Guzzi G. Prevalence and risk factors for multiple chemical sensitivity in Australia. *Prev Med Rep.* 2019;14:100856.
 19. Caress SM, Steinemann AC. A national population study of the prevalence of multiple chemical sensitivity. *Arch Environ Health.* 2004;59(6):300-5.

20. Damiani G, Alessandrini M, Caccamo D, Cormano A, Guzzi G, Mazzatenta A, et al. Italian Expert Consensus on Clinical and Therapeutic Management of Multiple Chemical Sensitivity (MCS). *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(21).
21. Catalunya DdSGd. Síndromes de sensibilització central. Fibromiàlgia, Síndrome de fatiga crònica, Síndrome de sensibilitat química múltiple. 1 de juliol de 2015. Direcció general d'Ordenació i Regulació Sanitàries. 2015.
22. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Pla operatiu d'atenció a les persones afectades per les síndromes de sensibilització central: fibromiàlgia, síndrome de fatiga crònica i síndrome de sensibilitat química múltiple. Barcelona: Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2017.
23. The EndNote Team. EndNote. EndNote 20 ed. Philadelphia, PA: Clarivate; 2013.
24. Ouzzani M, Hammady H, Fedorowicz Z, Elmagarmid A. Rayyan-a web and mobile app for systematic reviews. *Syst Rev*. 2016;5(1):210.
25. Martín J, Torre F, Aguirre U, Padierna A, Matellanes B, Quintana JM. Assessment of predictors of the impact of fibromyalgia on health-related quality of life 12 months after the end of an interdisciplinary treatment. *Journal of Affective Disorders*. 2017;208:76-81.
26. Engelberg-Cook E, Hu D, Kurklinsky S, Mack A, Sletten CD, Qu W, et al. Outcomes of a Comprehensive Pain Rehabilitation Program for Patients With Fibromyalgia. *Mayo Clinic Proceedings Innovations, Quality & Outcomes*. 2021;5(6):1056-65.
27. Pfeiffer A, Thompson JM, Nelson A, Tucker S, Luedtke C, Finnie S, et al. Effects of a 1.5-day multidisciplinary outpatient treatment program for fibromyalgia: a pilot study. *Am J Phys Med Rehabil*. 2003;82(3):186-91.
28. Worrel LM, Krahn LE, Sletten CD, Pond GR. Treating fibromyalgia with a brief interdisciplinary program: initial outcomes and predictors of response. *Mayo Clin Proc*. 2001;76(4):384-90.
29. Luedtke CA, Thompson JM, Postier JA, Neubauer BL, Drach S, Newell L. A description of a brief multidisciplinary treatment program for fibromyalgia. *Pain Manag Nurs*. 2005;6(2):76-80.
30. Campos RP, Vazquez I, Vilhena E. Clinical, psychological and quality of life differences in fibromyalgia patients from secondary and tertiary healthcare. *European Journal of Pain*. 2021;25(3):558-72.
31. Boyer AL, Mira Pastor MA, Calatayud NP, Lopez-Roig S, Cantero Terol MC. Comparing fibromyalgia patients from primary care and rheumatology settings: clinical and psychosocial features. *Rheumatol Int*. 2009;29(10):1151-60.
32. McNett M, Goldenberg D, Schaefer C, Hufstader M, Baik R, Chandran A, et al. Treatment patterns among physician specialties in the management of fibromyalgia: results of a cross-sectional study in the United States. *Curr Med Res Opin*. 2011;27(3):673-83.
33. Häuser W, Biewer W, Gesmann M, Kühn-Becker H, Petzke F, Wilmoswky H, et al. A comparison of the clinical features of fibromyalgia syndrome in different settings. *Eur J Pain*. 2011;15(9):936-41.
34. Ryan S, Packham JC, P TD, Jordan KP. The impact of a nurse-led chronic musculoskeletal pain clinic on healthcare utilization. *Musculoskeletal Care*. 2012;10(4):196-201.
35. Zih FS, Da Costa D, Fitzcharles MA. Is there benefit in referring patients with fibromyalgia to a specialist clinic? *J Rheumatol*. 2004;31(12):2468-71.
36. Romeyke T, Noehammer E, Stummer H. Patient-Reported Outcomes Following Inpatient Multimodal Treatment Approach in Chronic Pain-Related Rheumatic Diseases. *Global Advances In Health and Medicine*. 2020;9.
37. Collin SM, Crawley E. Specialist treatment of chronic fatigue syndrome/ME: a cohort study among adult patients in England. *BMC Health Services Research*. 2017;17(1):488.
38. Broughton J, Harris S, Beasant L, Crawley E, Collin SM. Adult patients' experiences of NHS specialist services for chronic fatigue syndrome (CFS/ME): a qualitative study in England. *BMC Health Services Research*. 2017;17(1):384.
39. Haig-Ferguson A, Loades M, Whittle C, Read R, Higson-Sweeney N, Beasant L, et al. "It's not one size fits all"; the use of videoconferencing for delivering therapy in a Specialist Paediatric Chronic Fatigue Service. *Internet Interventions*. 2019;15:43-51.


40. Adamson J, Ali S, Santhouse A, Wessely S, Chalder T. Cognitive behavioural therapy for chronic fatigue and chronic fatigue syndrome: outcomes from a specialist clinic in the UK. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 2020.

41. Doebel S, Macfarlane G, Hollick R. 'NO ONE WANTS TO LOOK AFTER THE FIBRO PATIENT': DESIGNING EFFECTIVE HEALTHCARE SERVICES FOR PATIENTS WITH FIBROMYALGIA: TWO SYSTEMATIC REVIEWS. *Rheumatology*. 2019;58:1.

Salut/  Agència de Qualitat i Avaluació
Sanitàries de Catalunya

<https://aguas.gencat.cat>

 @AQuAScat

 aquas-salut

 @aquadgencatsalut