

Model d'atenció a les persones amb síndromes de sensibilització central

Anna Mompart¹, Josep Davins², Maria Pueyo³, Pilar Magrinyà⁴, Neus Rams⁵, Lydia Padró⁶, Esther Garzón⁷

¹Sub-direcció General de la Cartera de Serveis i el Mapa Sanitari. Direcció General de Planificació en Salut; ²Sub-direcció General d'Ordenació i Qualitat Sanitàries i Farmacèutiques. Direcció General d'Ordenació Professional i Regulació Sanitària; ³Coordinació de Plans Directors. Direcció General de Planificació en Salut; ⁴Direcció General de Planificació en Salut; ⁵Direcció General d'Ordenació Professional i Regulació Sanitària; ⁶Àrea d'Atenció Sanitària. Servei Català de la Salut. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Barcelona.; ⁷Sub-direcció General d'Avaluació i Inspecció d'Assistència Sanitàries i Farmacèutiques.

Resum

El Pla operatiu d'atenció a les persones afectades per les síndromes de sensibilització central (SSC) revisa el model assistencial proposat en la Resolució 203/VIII que garanteix l'accés i el continuïtat assistencial de qualitat en els diferents nivells i dispositius en l'atenció a les persones afectades d'SSC, sota la premissa que el model presentat el juliol de 2015 és vàlid i que les dificultats van sobrevenir en el desplegament territorial.

Introducció

El Departament de Salut va elaborar l'any 2006 un model d'atenció a la fibromiàlgia i a la síndrome de fatiga crònica, que es va desplegar territorialment a partir del 2008 mitjançant unitats hospitalàries especialitzades. El Pla de Govern de la XI Legislatura, en el marc de l'objectiu de reforçar un sistema de qualitat assistencial basat en l'R+D+I, va proposar l'elaboració i el desplegament d'un Pla d'atenció a les persones afectades de síndrome de sensibilització central (SSC).

Sota la denominació SSC s'agrupen, segons alguns autors, un conjunt de més de 50 malalties que podrien tenir un origen fisiopatològic comú. Les malalties incloses en el Pla operatiu són les més paradigmàtiques: la fibromiàlgia (FM), la síndrome de fatiga crònica (SFC) i la sensibilitat química múltiple (SQM). Totes tres presenten alguns símptomes comuns i, sovint, persones que tenen una d'aquestes malalties poden acabar tenint-ne una altra amb més o menys grau d'afectació. L'FM és una malaltia caracteritzada principalment pel dolor, la fatiga i els tras-

torns del son, que pot arribar a afectar de manera significativa la salut i la qualitat de vida de les persones que la pateixen. L'SFC és una malaltia complexa i crònica que es caracteritza per una fatiga intensa de més de sis mesos de durada, de nova aparició, sense causa coneguda, que no disminueix amb el descans i que pot empitjorar amb l'activitat física i mental; es caracteritza per causar una fatiga severa, son no reparador, intolerància a la llum, al so i als canvis de temperatura, dolor muscular i en les articulacions, faringitis crònica, pèrdua substancial de concentració i memòria, desorientació espacial i intolerància a l'estrès emocional i a l'activitat física, entre d'altres manifestacions. L'SQM és una malaltia crònica d'etiologia i patogènia desconegudes, a causa de la qual la persona malalta experimenta una gran varietat de símptomes que relaciona amb l'exposició a diversos productes químics en molt baixes dosis.

Hi ha un alt grau de desconeixement d'aquestes síndromes, tant en la població general com entre els propis professionals sanitaris, causat, entre d'altres raons, per la manca de formació i conscienciació i per les pròpies característiques de la patologia, de la qual no existeix, a dia d'avui, un marcador biològic específic per al diagnòstic, que és fonamentalment clínic. La simptomatologia inespecífica fa que, en moltes ocasions, el temps que transcorre entre l'inici dels primers símptomes i el diagnòstic estigui molt condicionat al cribratge d'altres malalties o a la comprovació de la perdurabilitat i la intensitat dels símptomes. Les principals dificultats que s'han identificat en l'atenció a aquestes malalties són: el llarg període de temps entre la presentació dels primers símptomes i el diagnòstic, la complexitat de les intervencions, la manca d'uns criteris consensuats d'avaluació del funcionament de les unitats hospitalàries i la manca de coneixement que té la societat sobre aquestes afectacions, que comporta sovint dificultats d'acceptació i de comprensió per part de l'entorn social i laboral.

El Pla operatiu d'atenció a les persones afectades per les SSC és una estratègia de consens elaborada pel Comitè Científic Assessor del Departament de Salut sobre les

Correspondència: Anna Mompart Penina
Departament de Salut
Generalitat de Catalunya
Travessera de les Corts, 131-159
08028 Barcelona
Tel. 935 566 216
Adreça electrònica: amompart@gencat.cat

SSC, que consisteix en revisar el model vigent amb l'objectiu de corregir les mancances identificades i millorar l'atenció a les persones afectades d'SSC. Els tres eixos de l'estratègia són:

1) Impulsar accions formatives dirigides a tots els professionals sanitaris implicats en l'abordatge de les SSC, en especial en l'àmbit de l'atenció primària.

2) Conscienciar la població general sobre l'abast i les característiques de la fibromiàlgia, la síndrome de fatiga crònica i la síndrome química múltiple, i la seva desestigmatització.

3) Dissenyar el Pla operatiu d'atenció a les persones afectades per les SSC, garantint l'accés equitatiu i la continuïtat assistencial entre els diferents nivells i dispositius.

Formació dels professionals

La formació dels professionals segueix dues estratègies. Per una banda, el Departament de Salut, amb el suport de la Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària (CAMFiC), ha posat en marxa uns tallers presencials de formació de formadors (TFF) de 4 hores de durada, adreçats a professionals de l'atenció primària i salut comunitària. Fins al mes de març de 2018, han assistit als TFF 514 professionals; això suposa una cobertura del 93% dels equips d'atenció primària (EAP). Aquests tallers estan estructurats per ser replicats, amb una durada de 2 hores. Al 71% dels EAP s'han difós els continguts a la resta de personal dels equips i hi han participat 3.639 professionals.

Per una altra banda, la CAMFiC, amb la participació de les entitats representants de pacients i familiars i especialistes representants de les principals societats científiques protagonistes en l'atenció a aquestes persones afectades per SSC (Taula 1), ha dissenyat un curs en línia de 40 hores per intensificar la formació a un professional de cada EAP, que actuarà com a referent. El curs es va iniciar l'octubre de 2017 i actualment 205 alumnes estan acabant la primera edició. El curs en línia està estructurat en 8 mòduls que van des d'aspectes relacionats amb l'entrevista i l'avaluació clínica, el diagnòstic, el maneig terapèutic, els criteris de derivació i el seguiment fins a aspectes relacionats amb l'àmbit social dels pacients afectats per aquestes malalties i la recerca.

Campanya de conscienciació

El Departament de Salut, el mes de maig de 2017, coincidint amb la presentació del Pla operatiu per millorar l'atenció dels pacients que pateixen les SSC, va posar en marxa una campanya de comunicació per conscienciar la ciutadania sobre l'abast d'aquestes malalties i desestigmatitzar-les. La campanya consisteix en material audiovisual, pòsters (Figura 1), fulls de mà i vídeos. De la mateixa manera que en la formació, en la concreció del contingut de la campanya de conscienciació s'ha comptat amb la participació d'entitats de pacients i familiars.



FIGURA 1. Pòster per a la conscienciació i desestigmatització dels malalts de síndromes de sensibilització central

TAULA 1. Entitats que participen en el disseny de la formació en línia sobre síndromes de sensibilització central



- Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària (CAMFiC) (lideratge del projecte)
- Associació d'Infermeria Familiar i Comunitària de Catalunya (AIFICC)
- Societat Catalana de Reumatologia
- Societat Catalanoblear de Medicina Interna
- Societat Catalana de Psiquiatria i Salut Mental
- Societat Catalana de Recerca i Teràpia del Comportament (SCRITC)
- Societat Catalana de Neurologia
- Entitats de pacients (mòdul d'entrevista, comunicació, relació professional pacient)

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

El Pla operatiu reordena els serveis existents per millorar l'atenció a les persones afectades d'SSC entorn d'una unitat d'expertesa (UE) en l'abordatge d'aquestes patologies. Les UE estan formades per equips multidisciplinaris especialitzats, que inclouen professionals de l'atenció primària i comunitària específicament formats, professionals de les especialitats sanitàries de referència (reumatologia, medicina interna, al·lèrgologia i/o toxicologia, infermeria, psicologia, fisioteràpia) i altres professionals que actuen com a suport de manera integrada en tot el procés de la malaltia. Els eixos del Pla operatiu són l'abordatge multidisciplinari, l'equitat territorial, la integració de serveis i la qualitat assistencial.

Des de l'àmbit de l'atenció primària i comunitària es pretén millorar la resolució, que s'ha de reflectir en un increment en la detecció i diagnòstic d'aquestes patologies, optimitzant la derivació dels casos més complexos i assumint majoritàriament el seguiment de tractaments en coordinació amb la UE.

En el centre de l'atenció se situen les UE (Figura 2), ubicades tant en l'entorn de l'atenció primària com de l'atenció hospitalària, que fan una atenció diagnòstica i terapèutica d'aquells casos que ho puguin requerir per la complexitat. Sempre que la situació ho permeti, s'ha d'afavorir el retorn del pacient en situació d'estabilitat a l'equip d'atenció primària i comunitària. Els perfils professionals que constitueixen les UE són: metge o metgessa especialista en medicina familiar i comunitària, metge o metgessa especialista en medicina interna (especialment rellevant en les UE declarades idònies per a l'abordatge de l'SFC i l'SQM), metge o metgessa especialista en reumatologia (especialment rellevant en les UE declarades idònies per a l'abordatge de l'FM), metge o metgessa especialista en neurologia (per possible afectació del sistema nerviós); en els casos que sigui necessari, psicòloga o psicòleg clínic, infermera o infermer, específicament format en l'abordatge d'aquest tipus de pacient i qui té, molt específicament, funcions de gestió de casos, d'educació en la salut del pacient i del desenvolupament dels grups psicoeducatius, metge o metgessa especialista en rehabilita-



FIGURA 2. Unitat d'expertesa territorial en l'abordatge dels malalts amb síndromes de sensibilització central

ció/fisioterapeuta i terapeuta ocupacional; si escau, treballadora o treballador social.

Les UE declarades idònies per assistir pacients afectats d'SQM han de disposar d'accés a professionals experts en toxicologia, al·lèrgologia i/o salut laboral. I quan s'escaigui, també s'ha de disposar d'un metge o metgessa especialista en pediatria adequadament format. En qualsevol cas, s'ha de disposar d'unitats de referència per als casos pediàtrics que puguin presentar dubte diagnòstic o de complexitat.

Les UE han de complir uns criteris definits el juliol de 2015 pel Departament de Salut, amb l'assessorament d'experts en aquestes malalties i entitats de pacients (Taula 2). Amb aquesta finalitat, mitjançant la Resolució SLT 1379/2016, de 5 de maig, per la qual s'aproven els "criteris per a la declaració d'idoneïtat de les unitats d'expertesa per a l'atenció a les persones afectades per la síndrome de sensibilització central" es varen aprovar els criteris per a la declaració d'idoneïtat de les UE per a l'atenció a les persones afectades d'SSC, que han permès, a la Direcció General d'Ordenació Professional i Regulació Sanitària, resoldre sobre la idoneïtat d'aquestes unitats, mitjançant la valoració del grau de compliment d'aquests criteris duta a terme per persones auditors de la Sub-direcció General d'Avaluació i Inspecció Sanitàries i Farmacèutiques del Departament de Salut. La declaració d'idoneïtat es renova cada tres anys, alhora que anualment, durant el període triennal, es durà a terme una avaluació externa.

Del resultat d'aquestes declaracions d'idoneïtat, en aquests moments hi ha en funcionament 18 unitats d'expertesa en fibromiàlgia i síndrome de fatiga crònica i dues en síndrome química múltiple (Figura 3).

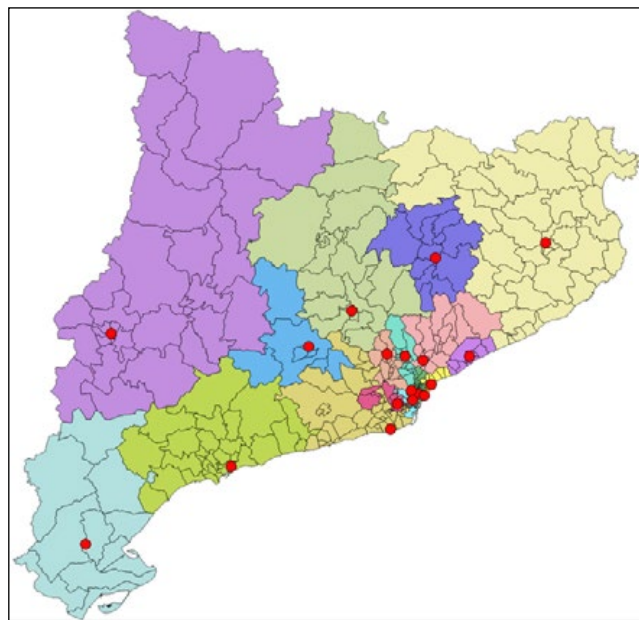


FIGURA 3. Mapa de Catalunya amb la ubicació de les unitats d'expertesa territorial en l'abordatge dels malalts amb síndromes de sensibilització central

Aquest Pla operatiu ha obtingut el consens de les entitats de pacients, dels professionals clínics, de les unitats proveïdores i de les societats científiques perquè des d'un primer moment s'ha treballat conjuntament en el disseny

i les prioritats. Aquest treball de consens no va acabar amb la presentació pública del Pla sinó que té continuïtat en la Comissió de seguiment i en el retiment de comptes a partir dels indicadors d'avaluació de les UE.

TAULA 2. Estàndards per a la declaració d'ideïtat de les unitats d'expertesa en l'abordatge dels malalts amb síndromes de sensibilització central

CRITERI/ESTÀNDARD	DESCRIPCIÓ
LIDERATGE	
1. La unitat d'expertesa (UE) està formalment constituïda i reconeguda en l'organització.	La UE està reconeguda formalment per l'organització. El Departament també l'ha reconeguda explícitament i el CatSalut l'ha incorporat en el seu contracte/programa.
2. La UE forma part de la cartera de serveis de la institució i consta a l'organigrama funcional.	La UE consta en l'organigrama assistencial de la institució i aquest és vigent. La UE forma part de la cartera de serveis.
3. La UE està liderada per un coordinador o coordinadora, figura formalment reconeguda i comunicada per part de l'organització.	Existeix la figura del coordinador i les seves funcions i competències estan descrites.
PLANIFICACIÓ	
4. La UE té explícitament descrita la seva cartera de serveis.	La UE explicita per escrit els àmbits assistencials en què actua, les seves funcions i competències i la relació de serveis que presta.
5. La UE té explicitada la seva àrea de referència.	A cada UE li correspon una àrea de referència poblacional, en què diferents dispositius assistencials constitueixen la xarxa d'atenció a la síndrome de sensibilització central (SSC) en aquest territori.
GESTIÓ DE LES PERSONES	
6. La UE té identificats els diferents referents clínics per a cadascuna de les diferents entitats patològiques tractades, que actuaran de forma multidisciplinària.	Les UE disposen d'un referent clínic clarament definit i identificable per a cadascuna de les línies assistencials per a les que està acreditada. Poden coincidir en una mateixa persona o amb la figura del coordinador o coordinadora.
7. La UE explicita (d'acord amb el model d'atenció aprovat) quin tipus de professionals actuen en cadascun dels programes que formen part de la cartera de serveis de la UE, així com la dedicació a la unitat dels seus professionals i els sistemes de planificació i organització del treball sobre la matèria.	La UE disposa d'un procediment escrit en el qual detalla quines són les línies assistencials, els equips multidisciplinaris que les integren, l'organització funcional i les dedicacions dels seus professionals.
8. La UE disposa d'un pla de formació per als professionals que la integren.	Els professionals de la UE s'haurien de mantenir actualitzats quant al maneig de les patologies a atendre. És necessària l'existència d'un pla de formació a partir de la detecció de les necessitats formatives individuals.
ALIANCES	
9. La UE disposa d'un procediment que garanteix la coordinació amb els dispositius assistencials del que són referents que inclou els criteris de derivació entre nivells assistencials.	La UE hauria de preveure un espai de temps en què, amb caràcter periòdic, es coordini amb els equips d'atenció primària (EAP) de la seva àrea de referència per a revisar-ne l'actuació, impulsar accions de millora, consensuar criteris i protocols i avaluar casos d'especial dificultat. Aquesta acció pot ser conjunta amb la que es determina a l'estàndard 17.
10. La UE disposa d'un pla de formació per als referents de l'atenció primària.	
11. La UE manté línies de comunicació i participació fluides amb les associacions de pacients del seu àmbit territorial.	

CRITERI/ESTÀNDARD	DESCRIPCIÓ
GESTIÓ DE PROCESSOS	
12. La UE disposa de protocols de maneig de les diferents patologies tractades.	
13. La UE disposa d'un procediment en què explicita el seu funcionament intern.	
14. Els procediments i protocols es revisen periòdicament i estan actualitzats.	
15. Els protocols i procediments s'han consensuat amb els dispositius assistencials dels quals són referents.	
16. La UE disposa de registres que permeten el seguiment de l'activitat realitzada i dels processos clínics.	
17. Hi ha un mecanisme sistemàtic i definit per garantir la coordinació interna.	La UE hauria de preveure un espai de temps en què, amb caràcter periòdic, es coordini amb els equips propis per revisar la seva actuació, impulsar accions de millora, consensuar criteris i protocols i avaluar casos d'especial dificultat. Aquesta acció pot ser conjunta amb la que es determina a l'estàndard 9.
GESTIÓ DELS RECURSOS	
18. La UE disposa d'un protocol de protecció de l'entorn per a l'abordatge dels pacients afectes de la síndrome de sensibilització química múltiple (SQM) (només en les UE en què l'SQM formi part de la cartera de serveis).	En el protocol es detallen les mesures estructurals i funcionals que tendeixen a respectar el màxim possible l'evitació de circumstàncies provocadores en l'SQM.
RESULTATS	
19. La UE disposa d'indicadors que permeten el seguiment i l'avaluació de l'efectivitat i la qualitat dels processos assistencials.	Per a cada indicador, la UE hauria de concretar el resultat esperat en el període analitzat. El conjunt d'indicadors haurien de constituir el quadre de comandament de la UE.
20. La UE disposa d'instruments per a la mesura de la satisfacció dels pacients.	Amb una periodicitat mínima anual, la UE hauria d'avaluar el grau de satisfacció dels pacients.
21. La UE avalua periòdicament els seus resultats i actua per a millorar-los.	Disposar dels instruments d'avaluació no en garanteix la utilitat. La UE hauria d'avaluar periòdicament els seus resultats, analitzant-los i determinant, a partir d'aquests resultats, els objectius de millora.
22. La UE, amb la periodicitat estipulada (mínim anual), ha d'elaborar una memòria d'activitat per a la direcció de la institució, el CatSalut i el Departament de Salut.	