

4.4. Coordinación

El PACP dentro de su línea de atención sanitaria contempla como objetivo específico el de *"adecuar la oferta de servicios a las necesidades de la población de manera efectiva y eficiente, con una adecuada coordinación y continuidad asistencial"*. Al mismo tiempo incluye una línea específicamente dedicada a la coordinación que se plantea principalmente la necesidad de asegurarla entre profesionales de diferentes ámbitos y niveles de atención y, a este fin, diseña determinados mecanismos: un órgano coordinador autonómico; comisiones de área de cuidados paliativos; y designación de referentes de cuidados paliativos en atención primaria y hospitalaria.

El coordinador autonómico se contempla como un órgano de carácter técnico y asesor con funciones diversas, cuya estructura se integra en la actualidad por una sola persona con un régimen de dedicación parcial (50%), puesto que el resto de la jornada desempeña actividad asistencial. El informe recibido de la Consejería de Salud pone de relieve que la coordinación de los planes de salud se enmarca en el ámbito de la Secretaría General de Salud Pública y Consumo de la citada Consejería y en la Dirección General de Asistencia Sanitaria y Resultados en Salud del Servicio Andaluz de Salud, sin que exista una estructura propia y específica para cada uno, pero contando con el apoyo (personal técnico y administrativo) del Servicio de Estrategia y Planes de Salud de la Consejería, y el Servicio de Planes Integrales del SAS.

En todo caso, hay entre nuestros consultores quien echa de menos una mayor dotación al servicio del plan, y afirma que de hecho hay otros planes que cuentan con más medios, e incluso apuntan la conveniencia de que se llevaran a cabo evaluaciones anuales, función que el plan atribuye a las comisiones de área de cuidados paliativos y de las que, según aquel, la coordinación debería informar a la Consejería y el SAS.

Por su parte, a la mayoría les consta la designación de **referentes de cuidados paliativos** en atención primaria, coincidiendo esta figura con algún profesional de los recursos avanzados en los hospitales, aunque el funcionamiento de las **comisiones de área** no está tan claro.

Estas últimas están llamadas a asegurar en su área la implantación del PAI y la coordinación entre los recursos convencionales, los avanzados y los de urgencia; gestionar en situaciones concretas los casos de alta complejidad con los equipos o servicios implicados; disponer de un registro clínico-epidemiológico con un conjunto mínimo básico de datos de pacientes en situación terminal; conocer la cobertura asistencial de cuidados paliativos en su zona; efectuar el seguimiento y desarrollo permanente de la implantación; y, en su caso, proponer o establecer las medidas correctoras y determinar las necesidades de formación en cuidados paliativos y las áreas deficitarias dentro de la misma.

Resulta significativo que profesionales que trabajan en cuidados paliativos no conozcan la existencia de dicha comisión en su ámbito. Por lo que nos han trasladado nuestros consultores el papel de las mismas en cuanto a su constitución y funcionamiento es muy desigual. En algunos hospitales directamente se nos dice que no existen o, al menos, que no tienen constancia de que se reúna. En otras zonas, al parecer, han venido funcionando durante un tiempo pero ahora ya no lo hacen. Por el contrario, en otras localizaciones se nos dice que la comisión, no solo funciona, sino que ha representado un gran salto en la labor de coordinación hasta el punto de considerar que existe un antes y un después a su puesta en marcha, reseñando la utilidad que reporta para el análisis y solución de los problemas el que representantes de todos los recursos que intervienen en la asistencia de cuidados paliativos se sienten en una misma mesa.

En la jornada que mantuvimos con gestores que tienen responsabilidades en esta materia se aseguró la importancia que desde

el PACP se le daba a las comisiones de área y se manifestó la intención de potenciarlas, aunque también se reconoce que en unos sitios vienen funcionando y en otros no.

Al margen de estos instrumentos que se prevén en el plan, nuestros consultores también apuntan otros mecanismos de coordinación igualmente relevantes: la historia clínica única, la gestión de casos y la plataforma de telecontinuidad.

La historia de salud contiene toda la información sanitaria del paciente y es el centro de Diraya, aplicación informática que el sistema sanitario público de Andalucía utiliza como soporte de la información y gestión de la atención sanitaria. Diraya integra toda la información de cada usuario con independencia del profesional o ámbito asistencial que la genere en una historia de salud única, que permite la consulta y anotación de datos en todos los niveles asistenciales (primaria, especializada, urgencias y hospitalización), y a la que se puede acceder desde cualquier punto de la red sanitaria pública. Los bloques de datos básicos de salud y de las medidas diagnóstico-terapéuticas son compartidos por los módulos de los diferentes entornos asistenciales a los que antes hacíamos referencia, diferenciándose cada uno de estos en el tercer bloque que se integra por las hojas de asistencia que registran los distintos contactos del usuario.

Ahora bien, la consulta de **la información relativa a los pacientes paliativos no es sencilla**, por lo visto, puesto que los profesionales de primaria y especializada vierten la misma en módulos diferentes, de manera que acceder a la registrada por un nivel asistencial distinto a aquel desde el que se realiza obliga a entrar en ubicaciones que no son las que utilizan habitualmente. Así, aunque la consulta se pueda llegar a realizar, la búsqueda de la información es complicada. Los equipos de soporte no tienen una entidad propia para registrar datos en la historia puesto que dependen del servicio al que pertenecen, por lo que

se ven obligados a bucear en aquella desplegando todos los resortes necesarios.

Además, existe un problema adicional que viene dado por la imposibilidad de acceder a la historia desde agencias públicas sanitarias y centros concertados, lo cual sin duda deviene relevante sobre todo en este último caso, teniendo en cuenta que se contabilizan varios centros así vinculados a la red de recursos de cuidados paliativos, sobre todo en algunas provincias.

Profesionales de Cudeca nos ha dicho que ellos no tienen acceso a la historia, mientras que por el contrario desde centros de San Juan de Dios han manifestado que sí, pero que este mecanismo es unidireccional porque el resto del sistema sin embargo no ve lo que ellos hacen en relación con los pacientes a los que asisten, por lo que al final cuando estos salen de su ámbito de actuación hay que gestionar la continuidad asistencial a través de las enfermeras gestoras de casos, y la entrega a los pacientes de informes en formato papel.

Por otro lado, la **gestión de casos**⁴⁴ es una modalidad de atención que conlleva la elaboración de un plan personalizado para asegurar la asistencia de una manera integrada de pacientes con elevada complejidad clínica y necesidad de cuidados de alta intensidad. De ahí que, aunque no sean las únicas, las personas que se encuentran en la etapa final de la vida constituyan población diana de la misma.

En nuestro sistema sanitario la gestión de casos se asume por personal de enfermería con un perfil específico tanto en el nivel de atención primaria como en los hospitales, que generalmente no se ocupa

44. Modelo de Gestión de Casos del Servicio Andaluz de Salud: Guía de reorientación de las prácticas profesionales de la Gestión de casos en el Servicio Andaluz de Salud / Servicio Andaluz de Salud [recurso electrónico]. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud, Servicio Andaluz de Salud, 2017. [Consulta 31-10-2017]. Disponible en: <https://www.picuida.es/guia-reorientacion-las-practicas-profesionales-la-gestion-casos-servicio-andaluz-salud/>

de todo el cuidado del paciente sino que se encarga de supervisar la atención ofreciendo ayuda para navegar por el sistema, sobre todo en el tránsito de un nivel asistencial a otro.

La coordinación de la atención es la esencia de la gestión de casos y la virtualidad de este mecanismo para coordinar la asistencia de los pacientes paliativos es altamente valorada por todos los sectores consultados por esta Institución y unánimemente resaltada por los profesionales que desarrollan su labor en aquellos ámbitos geográficos difíciles para el acceso de los recursos avanzados.

No encontramos la misma coincidencia entre los profesionales que nos han asesorado a la hora de valorar la utilidad y eficacia del **programa de telecontinuidad** de cuidados paliativos⁴⁵. Este instrumento es una apuesta decidida por garantizar la continuidad asistencial, pues precisamente está pensado para aquellos espacios de tiempo en los que el paciente en situación terminal y su familia no son atendidos por su equipo habitual (de atención primaria o de soporte domiciliario de cuidados paliativos) y para el momento del alta hospitalaria.

Descansa sobre una aplicación informática en el entorno de Salud Responde y posibilita que la unidad paciente-familia tenga un seguimiento proactivo mediante la llamada de una enfermera, tras el

45. Esta iniciativa de telecontinuidad de la sanidad pública andaluza, que funciona desde 2012, fue distinguida como 'Buena Práctica del Sistema Nacional de Salud' por parte del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en la convocatoria de 2015, que es el documento que se referencia y se enlaza.

Actualmente, se está trabajando para integrar en este programa de telecontinuidad a la población pediátrica, para su seguimiento continuado durante 24 horas, todos los días del año, y complementando la atención que reciben en los centros sanitarios públicos y por los equipos de Cuidados Paliativos.

Programa de telecontinuidad en cuidados paliativos: Memoria de experiencia cantidata: Convocatoria 2015: Buenas prácticas en el Sistema Nacional de Salud. [Consulta 7-11-2017]. Disponible en: https://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/BBPP_2015/Estrategia_Cuidados_Paliativos/BBPP_C.PALIATIVOS_Andalucia.pdf

alta hospitalaria, o cuando se presente una situación de inestabilidad y complejidad en el domicilio, y que aquella también pueda llamar al dispositivo de manera reactiva y, previo triaje telefónico, pueda recibir consejo sanitario o atención directa en el domicilio tras derivación al centro coordinador de urgencias y emergencias. Todo ello a la vista de la historia del paciente, reflejada en la aplicación, pues su funcionamiento exige el alta previa en aquella y el vuelco de sus datos administrativos y clínicos (diagnósticos, tratamientos, elementos y nivel de complejidad y periodicidad del seguimiento).

Pues bien, las opiniones al respecto de esta herramienta son muy diversas. Algunos profesionales consultados consideran que es muy necesaria y abogan porque se incluya el mayor número de pacientes paliativos, sobre todo cuando se ha detectado alta complejidad, como medio de facilitar las cosas. Resaltan, en el aspecto negativo, que resulte accesible para primaria y hospitalaria pero no para los servicios de urgencia, lo cual es relevante cuando se demanda directamente su atención sin intervención de aquella.

Otros, por el contrario, le ven poca utilidad, señalan que representa un esfuerzo adicional volver a introducir los datos, que no está claro quién debe hacerlo pero, sobre todo, que tampoco se sabe quién debe realizar el mantenimiento. Así, se apunta que, por falta de este último, la plataforma está obsoleta casi desde el principio, que los tratamientos sufren muchos cambios por parte de diversas instancias asistenciales y que resulta dudoso que desde las mismas estén accediendo para comprobarlos. Hay quien dice que tiene mala fama y que se ha vendido mal a los profesionales.

Por lo visto, el programa de telecontinuidad es uno de los aspectos sobre los que va a hacer hincapié el PAI de cuidados paliativos que resulte de la revisión que se está llevando a cabo actualmente. En este sentido, hay gestores que estiman que su manejo resulta farragoso y

que, desde el punto de vista instrumental, resulta muy mejorable, y que por eso se está trabajando en estos aspectos.