

## La coordinación en síntomas difíciles

Autora: Catalina Pérez Moreno.

Los Cuidados Paliativos centrados en las personas significan no solo atender las necesidades físicas, sino también tomar en cuenta dimensiones sociales espirituales y emocionales del cuidado.

La Complejidad en Cuidados Paliativos es un concepto multifactorial que depende de un conjunto de elementos relacionados entre sí: síntomas refractarios, situaciones sociales de difícil abordaje, necesidades psicológicas de alta intensidad entre otros,... e incluso necesidades de coordinación entre diferentes recursos.

La complejidad de estas necesidades requiere un enfoque holístico, pluridisciplinar, multisectorial , compartido, y basado en modelos flexibles.

Por tanto, la atención a las necesidades complejas y diversas de las personas deben:

- estar disponibles precozmente para todos los pacientes con enfermedades potencialmente mortales ( justicia/equidad).

-cubrir las necesidades diversas y complejas de los pacientes y sus familias (empoderamiento/autonomía).

-estar integrados en todos los niveles de atención y coordinados (optimizando beneficios y disminuyendo sufrimiento).

La coordinación de la atención es una estrategia clave con potencial para mejorar la seguridad y la eficacia de la atención.

Del lat. mediev. *coordinare*, y este del lat. *co-* 'co-' y *ordināre* 'ordenar'.

1. tr. Unir dos o más cosas de manera que formen una unidad o un conjunto armonioso. U. t. c. prnl.
2. tr. Dirigir y concertar varios elementos.
3. tr. *Gram.* Unir sintácticamente dos o más elementos del mismo nivel jerárquico. U. t. c. prnl.

El modelo de atención a las personas en el final de vida, debe basarse en una actuación coordinada de los diferentes recursos asistenciales disponibles, para garantizar la continuidad en la atención, la elaboración de un plan de atención individualizado que recoja las necesidades del paciente y su entorno, la garantía de equidad y asistencia en cada momento de su realidad, así como una evaluación periódica que certifique la calidad del proceso asistencial.

Las necesidades en el proceso de terminalidad son cambiantes y necesitan circuitos de interrelación ágiles y accesibles en todos los niveles asistenciales.

El eje se basará en un proceso asistencial integral e integrada

1. buena evaluación que identifique las necesidades del paciente y su entorno aparte.
2. Planificación individual de la asistencia.
3. Los recursos disponibles (Las necesidades son muchas, y los recursos escasos y a veces no se utilizan adecuadamente).
4. Comunicación fluida.

Deben establecerse mecanismos que cuenten con la opinión y la decisión del paciente y su familia.

También debemos hacer partícipes de la realidad de los cuidados paliativos a la ciudadanía.

El objetivo es orientar el recurso hacia las necesidades y hacia las personas, garantizando la continuidad del proceso desde la coordinación, que garantice la continuidad de los cuidados, disminuya el sufrimiento del paciente y mejore la eficacia de los procesos y de la atención

A medida que aumenta la complejidad, los desafíos involucrados en facilitar la atención adecuada, también aumentan, a menudo exponencialmente.

Los factores que aumentan la complejidad de la atención incluyen múltiples problemas de salud física crónicos o agudos, la vulnerabilidad social del paciente y el entorno y una gran cantidad de proveedores involucrados en la atención de un paciente. Las preferencias de los pacientes y sus habilidades y/o capacidades para organizar su propia atención, también pueden afectar la necesidad de coordinación de la atención.

Estas necesidades cada vez más complejas pueden abrumar estas funciones de coordinación informales o implícitas, lo que lleva a la necesidad de un equipo de atención que coordine la atención de forma explícita y proactiva, equipos de cuidados paliativos.

Si bien la propuesta es que puedan ser los equipos de cuidados paliativos en los momentos de mayor complejidad, asuma el liderazgo de la coordinación, también debemos estar abiertos a entender que cualquier otro equipo (oncología pediátrica, atención primaria, neurología ... ) según sea la naturaleza de la relación previa y/ o el mayor aporte de bien al paciente y la familia, sea quienes lideren la coordinación.

### *Perspectivas en la coordinación*

#### **Coordinación entre diferentes disciplinas**

Max-Neef, en cuanto a la relación entre distintas disciplinas, refiere...

- a) multidisciplinariedad, cuando la labor se desarrolla entre diferentes disciplinas aunque no exista cooperación;
- b) equipos pluridisciplinarios cuando se da la cooperación pero no la coordinación;
- c) la interdisciplinariedad se produce cuando existe cooperación y coordinación de manera simultánea y por último,
- d) la transdisciplinariedad existe cuando además de coordinación y cooperación entre las diferentes disciplinas, éstas se integran y atraviesan mutuamente, difuminándose la parcelación y acotación disciplinar de cara a conseguir objetivos comunes.

Los roles de diferentes disciplinas evolucionan, se fusionan, surgen nuevas alianzas creativas.

Y siempre...

Mantener una mentalidad centrada en el paciente, que permita la participación del paciente y su entorno en las elecciones precisa, informativa y oportuna será crucial para la provisión de una atención eficaz y eficiente.

Además se necesita educación e investigación transdisciplinaria.

### ***Coordinación entre diferentes niveles asistenciales: primaria, especializada... versus servicios sociales, trabajo social sanitario...***

Desde hace ya unos cuantos años, no existe reforma sanitaria o documento de innovación organizativa en España que no aluda a la coordinación asistencial como uno de los objetivos ineludibles del sistema sanitario. Sin embargo, la coordinación asistencial sigue presentando deficiencias importantes. Las iniciativas realizadas para la mejora de la coordinación se han centrado en el diseño de protocolos, el establecimiento de criterios de derivación más o menos consensuados, o las reuniones de direcciones o profesionales de ambos niveles... tecnologías aplicadas... etc creo que herramientas como una historia clínica compartida y un uso adecuado de las mismas, el acceso de los profesionales de

diferentes niveles asistenciales y a veces, de diferentes sistemas... son buenas herramientas en manos de profesionales que deben creerse la importancia de dicha coordinación.

Barbara Starfield identifica dos condiciones necesarias para que la coordinación funcione. La primera es de carácter estructural: disponer de información sobre los problemas previos del paciente y las intervenciones realizadas por el sistema (el registro en la historia clínica, en un informe, en un sistema de registro, en un programa informático). Pero de nada vale la información si no se cumple la segunda: utilizar esa información para tomar decisiones sobre los problemas de los pacientes.

La coordinación es también un problema de perspectivas: "en medicina general los pacientes permanecen y las enfermedades vienen y van; en los hospitales las enfermedades permanecen y los pacientes vienen y van" ( Kvamme).

### ***Coordinación entre recursos y sistemas***

Servicios de salud, servicios sociales, educación, vivienda, servicios de dependencia/autonomía, seguridad social, empleo...

Organizaciones públicas, privadas, fundaciones, empresas de servicios... etc...

La famosa coordinación sociosanitaria... pero, ojo... que como relata Gustavo García...

"Lo cierto es que en el actual contexto de crisis, con la necesaria contención del déficit público, lo sociosanitario puede estar siendo utilizado como parte de esa estrategia perversa que se propone recortar derechos sociales, reducir prestaciones y servicios, especialmente en el ámbito sanitario, desinvertir, desregularizar y abandonar espacios de responsabilidad pública".

### **Factores que facilitan o dificultan la atención coordinada:**

Así pues, la coordinación asistencial es complicada, pero necesaria: porque se optimizan recursos, evita duplicación de servicios, pérdidas de tiempo y desplazamientos innecesarios del paciente. Hay diferentes entornos de trabajo y las perspectivas de los profesionales de los distintos niveles pueden diferir.

Obstaculiza la coordinación, la diversidad en la titularidad de los proveedores que atienden a la población de un territorio, tanto por el uso de sistemas de información diferentes que no comparten la información del paciente, como por el desconocimiento mutuo de los profesionales que intervienen...

También puede obstaculizar...

- Tamaño y complejidad del esfuerzo de cambio.
- Liderazgo y trabajo en equipo
- Sistemas de información compartidos y disponibilidad de tic.
- Cultura organizacional de apoyo: Recursos integrados, Gestión compartida, Guías y protocolos conjuntos,...)
- Comunicación entre los miembros de un equipo, entre equipos, entre niveles y o sistemas... Comunicación. Esto implica: Buena disposición, conocimiento mutuo...
- Presupuestos y dotación de personal...

## Bibliografía

5. Rebeca Terraza Núñez, Ingrid Vargas Lorenzo, María Luisa Vázquez Navarrete.

*La coordinación entre niveles asistenciales: una sistematización de sus instrumentos y medidas.* Servei d'Estudis i Prospectives en Polítiques de Salut, Consorci Hospitalari de Catalunya, Barcelona, España. Gac Sanit. 2006;20(6):485-95.

6. *Criterios de complejidad de enfermos avanzados y terminales e intervención de equipos específicos de cuidados paliativos. Documento operacional.* Observatorio 'Quality'. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos (CCOMS-ICO). Institut Català d'Oncologia. Documento Descriptivo 17/03/2011

7. Celia Ibáñez, Reyes Ávila, María Dolores Gómez y Rafael Díaz , *El equipo interdisciplinar como instrumento básico en cuidados paliativos: a propósito de un caso.* PSICOONCOLOGÍA. Vol. 5, Núm. 2-3, 2008, pp. 439-457

8. *Coordinación entre niveles asistenciales. Integración interdisciplinar (apuntes).*

9. Sarah Ruiz, PhD, Lynne Page Snyder, PhD, Katherine Giuriceo, PhD, Joanne Lynn, MD, Erin Ewald, ScM, Brittany Branand, MA, Shriram Parashuram, PhD, Sai Loganathan, PhD, and Tyler Bysse, MPH. *Innovative models for high-risk patients use care coordination and palliative supports to reduce end-of-life utilization and spending.* Innovation in Aging, 2017, Vol. 1, No. 2

10. IDC-PAL: instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos. Edita: Junta de Andalucía. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, 2014

11. Grupo de Trabajo Cuidados Paliativos. Ana Arrieta Rafael Hernández Alberto Meléndez, CUIDADOS PALIATIVOS ARABA. Proceso Asistencial Integrado. Osakidetza-Servicio vasco de salud. Dirección Territorial de Álava- Departamento de Sanidad y Consumo Mayo 2012.

12. *La coordinación de los servicios sanitarios y sociales. UN DISCURSO POR UNA ATENCIÓN HUMANIZADA Y DE CALIDAD, Y EN DEFENSA DE LOS DERECHOS SANITARIOS Y SOCIALES.* Relator Gustavo García.
13. *Situación y perspectivas de la coordinación del Sistema Nacional de Salud (Cantabria).* Rev Adm Sanit. 2006;4(1):101-3
14. S. Minué Lorenzo, *Continuidad asistencial y coordinación entre niveles. ¿Algo más que lugares comunes?* SEMERGEN. 2005;31(9):401-2 401
15. Juan Carlos Contela,\* , Blanca Muntané y Lourdes Campc, *La atención al paciente crónico en situación de complejidad: el reto de construir un escenario de atención integrada.* Aten Primaria. 2012;44(2):107-113
16. *El trabajo en equipo de los equipos multidisciplinares de cuidados paliativos: análisis de la realidad española.* Tesis Doctoral presentada por J. Javier Barbero Gutiérrez para obtener el grado de Doctor en Psicología. Universitat Autònoma de Barcelona. Septiembre de 2014
17. *Best Practice in care coordination for palliative and end of life care services: information for commissioners.* England.
18. *Coordination of palliative care in community settings.* Summary report. Health Scotland.
19. Matías Correa-Casadoa, José Granero-Molinab, José Manuel Hernández-Padillac y Cayetano Fernández-Solab, *Transferencia de pacientes de cuidados paliativos desde el hospital hasta atención primaria: un estudio cualitativo.* Aten Primaria. 2017;49(6):326-334
20. Kevin Brazil, PhD, *A Call for Integrated and Coordinated Palliative Care,* JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE Volume 20, Number S1, 2017
21. WALSH et al.. *What is important in care coordination?*. 2010 Blackwell Publishing Ltd
22. *Compartir y coordinar la atención de los pacientes entre el hospital y la atención primaria: algunas propuestas prácticas*