

# Coordinación de un Programa de Implantes Cocleares: una coordinación intersectorial más allá del hospital para la integración de los pacientes implantados cocleares



El Dr. Serafín Sánchez Gómez es jefe de servicio de ORL del Hospital Universitario Virgen Macarena en Sevilla, hospital que lleva más de una década realizando implantes cocleares y más de 500 pacientes implantados. En este artículo nos da cuenta de la complejidad organizativa que supone la coordinación de un Programa de Implantes Cocleares y pone en valor la figura del coordinador.

Un Programa de Implantes Cocleares constituye un modelo sanitario de alta complejidad organizativa orientada a conseguir la excelencia asistencial en la prestación de atención sanitaria y de excelencia social para la integración de las personas implantadas cocleares a través de la comunicación oral. Supera la fase vinculada a la realización de una intervención quirúrgica para ampliar su actuación prácticamente a lo largo de toda la vida de la persona implantada y de sus allegados. Un Programa de Implantes Cocleares exige la organización de múltiples profesionales, en diferentes escenarios y con numerosas actuaciones multidisciplinares para alcanzar la correcta selección del candidato, la efectiva ejecución de la cirugía y de la programación, una adecuada y suficiente re/habilitación, una estrecha coordinación entre los especialistas que integran el Programa, el apropiado seguimiento del paciente implantado y el mantenimiento del dispositivo. A todo ello deberá sumarse la motivación y la implicación de los candidatos y de sus familias, agentes imprescindibles en el éxito de los resultados.

Teniendo en cuenta las recomendaciones de la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Instituto Carlos III,

de la Comisión de Expertos del Real Patronato sobre discapacidad y de la literatura más relevante (Manrique, Ramos, de Paula et al. Guía sobre implantes cocleares. Acta Otorrinolaringol Esp. 2019;70(1):47-54), los profesionales o unidades que habrán de integrar el equipo de un Programa de Implantes Cocleares son: especialistas en otorrinolaringología con experiencia en cirugía otológica, otoneuroradiólogo, Unidad de Audiología, audioprotesista, psiquiatra, psicólogo, logopeda, foniatra, Unidad de Programación y Unidad que proporcione soporte técnico al mantenimiento del implante coclear. Cuando se trata de un Programa de Implantes Cocleares dirigido a la población infantil, los distintos especialistas y unidades mencionados deberán contar además con una amplia experiencia profesional en la atención de niños hipoacúsicos o bien incluirlos en el equipo. En estos casos, se deberá contar también con la colaboración de los profesores especialistas en audición y lenguaje que traten al niño en el ámbito escolar. Otros profesionales como neuropediatras, asistentes sociales, neurofisiólogos, etc. pueden ofrecer una gran ayuda en determinadas situaciones, por lo que es recomendable trabajar en un entorno que pueda integrarlos en el equipo.

Un Programa de Implantes Cocleares debería conocer las necesidades sanitarias de la población a la que va dirigido y tener en cuenta los requisitos sanitarios adecuados para atender la demanda esperada. Aunque se ha considerado tradicionalmente imprescindible contar con un equipo multidisciplinar de profesionales suficiente, con la formación adecuada y que puedan atender a una demanda sanitaria, que asegure un funcionamiento regular del mismo, los resultados de atención poblacional no siempre se han conseguido cuando se presta asistencia sanitaria a amplias poblaciones como centros de referencia. Las publicaciones en el campo de los implantes cocleares se han centrado eminentemente en aspectos técnicos y de mejora de la audición, el lenguaje y la integración social, pero no han contemplado fórmulas de efectuar el seguimiento de todos los pacientes implantados y asegurar la continuidad de la atención y la realización en tiempo y forma de todas las actuaciones sanitarias y no sanitarias requeridas.

Las experiencias españolas y de países cercanos al modelo sanitario español, como es el británico, tienden a situar la figura de Coordinación de un Programa de Implantes Cocleares como el principal punto de contacto para cualquier consulta que pueda tener cualquier persona sobre el programa (<http://www.bicig.org.uk/assessed/whos-cochlear-implant-team/>). Se establece en la práctica una separación de funciones entre la Dirección Clínica del Programa, habitualmente un Otorrinolaringólogo o Audiólogo responsable del Programa, y la Coordinación operativa, que recae en categorías laborales diversas. Los centros implantadores españoles que cuentan con la figura de Coordinación del Programa ofrecen situaciones muy distintas, por lo que las experiencias nacionales en este sentido son variadas, en función de la propia organización de cada Servicio de Otorrinolaringología y de las limitaciones normativas del sistema sanitario público español para la definición de categorías laborales emergentes, pero que no están contempladas en la relación de puestos de trabajo de la mayoría de las administraciones públicas. Algo que ocurre, por ejemplo, con la necesidad de integrar audioprotesistas a centros implantadores.

El rápido crecimiento del Programa de Implantes Cocleares del Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla desde su inicio en el año 2009 se presentó como una oportunidad para implantar un modelo organizativo innovador que pudiera dar respuesta a la necesidad de integrar las necesidades sanitarias y las no sanitarias de los pacientes implantados cocleares de nuestra zona de referencia (provincias de Sevilla, Cádiz, Córdoba y Huelva). Para ello aprovechamos la experiencia acumulada durante el desarrollo de un Proyecto de Innovación que se nos aprobó en el año 2016 por parte de la agencia financiadora de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía para diseñar e implementar este modelo.

Se planteó como punto de partida conocer las necesidades de información y de formación de los profesionales

de nuestra zona de referencia que tuvieran contacto en algún momento del proceso asistencial y del seguimiento con los pacientes implantados cocleares. Para ello, se identificaron mediante los sistemas de información del Servicio Andaluz de Salud los facultativos especialistas en Otorrinolaringología que tenían una dedicación parcial o específica a la Audiología, Otología o Implantes en cada uno de los 26 centros hospitalarios incluidos en esta zona de referencia, desde hospitales terciarios a centros periféricos de especialidades (ambulatorios). También se identificaron las enfermeras encargadas de llevar a cabo las exploraciones audiológicas en estos centros, así como, de manera progresiva por las aportaciones de los pacientes y sus familiares, de los profesionales de logopedia que estaban atendiendo a los pacientes implantados y a los maestros de audición y lenguaje de los colegios adonde acudían los pacientes pediátricos implantados.

A partir de ese momento se diseñó una estructura organizativa en el Servicio de Otorrinolaringología que canalizara todas las necesidades de profesionales, pacientes, familiares y técnicos. Una Fundación privada puso a disposición del Programa de Implantes Cocleares a un audioprotesista experto en programación de implantes cocleares y con competencias personales destacadas de empatía, trato humano, cercanía y responsabilidad como Coordinador operativo, dejando la Coordinación asistencial a cargo de la Supervisora de Enfermería de Otorrinolaringología, que es una de las enfermeras de la Unidad de Audiología del Servicio. El motivo de esta doble delegación de la Coordinación obedecía a la necesidad de que existiera un profesional vinculado laboralmente a la administración pública andaluza para la resolución de incidencias relacionadas con la asistencia sanitaria (por su condición de personal de la sanidad pública, con credenciales de acceso a los programas informáticos y aplicaciones oficiales, así como con capacidad de efectuar atención sanitaria en el marco del sistema sanitario público de Andalucía) y que la relación con el resto de profesionales sanitarios y no sanitarios se ejerciera por el Coordinador operativo, quien disponía de todo su tiempo laboral a estas tareas, pero su relación laboral se situaba al margen del ámbito de la atención sanitaria.

Rápidamente se empezó a completar una base de datos con los datos de contacto de la mayoría de los profesionales sanitarios implicados en la atención audiológica, otológica e implantadora de pacientes candidatos a implantación coclear y de pacientes ya implantados. Igualmente, la base de datos crecía continuamente con la inclusión de logopedas, audioprotesistas, maestros de audición y lenguaje, orientadores especializados auditivos, enfermeras gestoras de casos y asociaciones de pacientes.

Se elaboró un documento basado en la metodología IDEF para definir el Proceso Asistencial Integrado Implante Coclear, donde se hacen explícitos todos los pasos secuen-

ciales que debe recorrer el itinerario de un paciente desde que es remitido como candidato a implante coclear hasta que recibe el seguimiento a largo plazo o hasta el alta de su proceso. En dicho Proceso Asistencial Integrado se ofrece contenido basado en evidencias científicas, o bien consensado cuando se carece de dichas evidencias, que da respuesta a las preguntas de: ¿qué?, ¿quién?, ¿cuándo?, ¿dónde?, ¿cómo? y ¿con qué? Estas preguntas facilitan la comprensión de los aspectos de interés del Proceso, que corresponden, respectivamente, a: actividades, profesionales, momento del proceso, centro de atención (sanitario, escolar, laboral, de ocio), características de calidad (protocolos, procedimientos) y recursos necesarios. Se elaboró, además, un documento de Consentimiento Informado para que las personas afectas pudieran expresar su voluntad sobre compartir determinada información relativa a su proceso y sus condiciones clínicas que permitiera a todos los profesionales sanitarios y no sanitarios conocer el estado audiológico, de desarrollo del lenguaje y de integración de los diferentes usuarios, respetando así la Ley de Protección de Datos de Carácter Personal.

En febrero de 2019, durante la celebración de las Jornadas Científicas para la conmemoración del Día Internacional del Implante Coclear, se dieron cita en el Hospital Universitario Virgen Macarena más de 100 profesionales sanitarios y no sanitarios. Se les presentó el Programa, la figura de la Coordinación asistencial y operativa, la “ventanilla única” para comunicación bidireccional, el Proceso Asistencial Integrado y los planes de desarrollo intersectorial del Programa de Implantes Cocleares. Desde esa fecha se llevó a cabo una intensa actividad de reuniones con un número muy elevado de profesionales de los centros de la zona de referencia en sus propios centros de trabajo, con objeto de conocer de primera mano sus necesidades, sus métodos de trabajo, sus recursos, etc.

En junio de 2019 se convocó a todos los profesionales incluidos en la base de datos para la celebración de una Jornada Científica de creación de la Red de Implantes Cocleares de Andalucía Occidental. La asistencia tuvo que limitarse a 150 profesionales sanitarios y no sanitarios por la capacidad del aforo, revelando el interés despertado por la iniciativa. Además de sesiones plenarias compartidas por todos los asistentes, se llevaron a cabo sesiones específicas agrupadas por el área de dedicación de los profesionales asistentes. La Red se creó para dotar de entidad tangible a las relaciones profesionales y humanas de todas las personas implicadas en la atención a pacientes implantados cocleares, tanto como profesionales como usuarios. Es una Red que representa en la práctica lo que su propia denominación indica: trabajo en red. La gran dispersión geográfica de los pacientes implantados en nuestro Hospital y las grandes distancias desde muchos domicilios hasta el recurso logopeda o audioprotesista, se han visto minimizadas por la “ventanilla única” puesta a disposición de los profesionales y usuarios.

Una sola persona coordina telefónicamente, por correo electrónico, por WhatsApp o a través de la página web del Programa todas las necesidades de información procedentes de los puntos periféricos que la demandan. Igualmente, estos puntos periféricos aportan la información sobre las incidencias, la evolución escolar, el desarrollo del lenguaje, las revisiones de programación, etc. que se requieren desde el centro implantador.

Los resultados de esta experiencia innovadora solo pueden calificarse de satisfactorios. Cualquier incidencia se recibe y se resuelve en menos de 48 horas, o bien se programa su resolución sin incurrir en demoras. Se ha establecido un contacto fluido y continuo con todos los profesionales implicados en la atención de las personas implantadas cocleares, resultando mucho más fácil la adaptación de nuevos métodos de trabajo o el afrontamiento de casos complejos. Se trabaja conjuntamente con las asociaciones de pacientes para compartir información relevante sobre actualización de las normativas, actualización de avances científicos y tecnológicos, promoción de actividades preventivas de la hipoacusia y de vida saludable, divulgación de los beneficios de los implantes cocleares, etc.

El trabajo en red dentro de la Red está facilitando alcanzar los objetivos de cobertura completa de la población recién nacida en nuestras cuatro provincias de referencia, tanto en el ámbito público como en el privado. Asimismo, se promueve el envejecimiento activo difundiendo entre la población y, sobre todo, entre los profesionales sanitarios, la necesidad de evaluar audiológicamente a personas mayores e incluso muy mayores, con objeto de poder seleccionar como candidatos a implante coclear a aquellas personas que puedan beneficiarse de esta tecnología cuando las demás ayudas auditivas se han visto superadas por el aumento de los umbrales auditivos o por la pérdida de inteligibilidad y tienen a la sordera como única limitación para su vida útil y de relación. El Servicio de Otorrinolaringología, junto con la delegación de AICE en Andalucía (AICEAN), mantienen con una alta actividad un Grupo de Trabajo de personas mayores y muy mayores implantadas para estimulación de la comunicación oral, con espléndidos resultados de motivación y envejecimiento activo.

La positiva experiencia obtenida en este corto recorrido de la Red de Implantes Cocleares de Andalucía Occidental centrada en una Coordinación Intersectorial del Programa de Implantes Cocleares del Hospital Universitario Virgen Macarena se ha convertido en un reto por mejorar continuamente en esta línea. Los resultados en calidad asistencial más allá del centro implantador son notorios, y la implicación de los profesionales no sanitarios del sector educativo está sirviendo para implantar o desarrollar estrategias de desarrollo del lenguaje entre la población pediátrica implantada más eficientes. ■