

EN PRIMERA
PERSONA

ENTREVISTA EN
PROFUNDIDAD

"GRACIAS POR AYUDARME A VIVIR"

Conocemos el trabajo esencial de Laura Rubio Ortega



Laura Rubio Ortega es Pediatra en la **Unidad de Hospitalización a Domicilio Pediátrica del Hospital General de Alicante**. Esta profesional lleva doce años atendiendo a niños con enfermedades limitantes o amenazantes para la vida, esto es, enfermedades crónicas, complejas, dependientes de tecnología y/o que precisan de cuidados paliativos. La labor de la doctora Laura Rubio es esencial, según ella misma nos explica *"la función de un pediatra de CCPP es tratar al niño y a su familia de forma integral. Mi trabajo es hacer una valoración de todos los problemas para ofrecer un plan de actuación coordinado con el resto de profesionales implicados. Nos convertimos en su punto de referencia para articular la red asistencial que precisan. Se trata de ayudar a las familias proporcionándoles las herramientas necesarias para poder vivir con la enfermedad, favoreciendo su autonomía y capacitándoles en los cuidados"*.

La doctora Laura Rubio nos explica con detalle en esta entrevista la esencia de su labor y cómo es posible ayudar a las familias en las etapas más complejas de la enfermedad de sus hijas e hijos.

¿La posibilidad de que el menor enfermo pase la última etapa de su vida en su propio hogar qué supone para las familias? ¿Y para los propios niños?

"Para muchas familias y niños, la posibilidad de ser atendidos en su propia casa permite respetar sus preferencias, dar tranquilidad y seguridad al niño, y proporciona la posibilidad de normalizar la vida familiar lo máximo posible dentro de las circunstancias. La atención domiciliaria al final de la vida no siempre es posible ni recomendable en todos los casos, y obviar esto es un error muy común. Dependerá de la propia situación clínica, la dinámica familiar y la situación psicológica de cada familia. Nuestro trabajo consiste también en valorar conjuntamente con ellos todos estos puntos para poder respetar sus preferencias y ofrecer la mejor atención posible en el entorno más adecuado apoyando la decisión que tome cada familia, es lo que llamamos decidir el "mejor lugar terapéutico".

Lo idóneo es poder elegir entre ambas alternativas con las mismas garantías de atención (cuidado especializado, atención 24 horas, etc...) entendiendo que las circunstancias son cambiantes y lo que decidimos un día puede no ser aplicable al día siguiente. El factor tiempo es muy importante en estos casos, sabemos que la remisión temprana a un equipo de cuidados paliativos mejora los resultados obtenidos y favorece poder establecer una buena relación terapéutica de confianza en el equipo, por eso es tan importante para nosotros no recibir a los pacientes en una fase muy avanzada de su enfermedad, sino en un estadio más temprano o incluso al diagnóstico".



¿Qué mensajes le trasladan los padres que reciben atención domiciliaria? ¿Y los propios niños y niñas?

"Todos, y especialmente los niños, agradecen disponer de atención domiciliaria para evitar desplazamientos innecesarios al hospital y poder recibir cuidados y tratamientos donde se sienten más seguros y tranquilos, el hospital para los niños es un medio bastante hostil. Lo que las familias nos transmiten y demandan es:

- atención especializada y en las mismas condiciones vivan en un entorno urbano o rural con las mismas garantías;
- ser atendidos de la misma manera una vez superada la barrera de edad pediátrica;
- que la atención esté disponible 24 horas;
- comunicación e información veraz en cualquier etapa;
- ayudas y asesoramiento en los trámites administrativos -solicitud de ayudas, por ejemplo- y otros recursos de soporte (espacios de respiro, centros de día);
- soporte psicológico durante todo el proceso y también al duelo".



En sus años de trabajo habrá vivido momentos duros y otros muy gratificantes ¿Qué destaca a nivel personal ?

"Es una labor muy gratificante ver cómo nuestro trabajo tiene un impacto directo en mejorar la vida de las personas: cuando controlas un dolor muy severo o incapacitante; cuando conseguimos capacitar a la familia y que esta sea más autónoma para tomar decisiones; cuando aceptan finalmente la enfermedad y tú les has ayudado a hacerlo; cuando podemos acompañarles en el camino de la enfermedad hasta el final y ser testigo de cómo es posible seguir viviendo después de la pérdida de un hijo. Pero puede ser también un trabajo muy estresante y emocionalmente agotador si las condiciones no son las adecuadas".



"He vivido momentos que sólo podría definir como mágicos y otros verdaderamente duros. Creo que lo que más me motiva de mi trabajo es que estoy en un aprendizaje continuo y diario, gran parte de lo cual lo tengo que agradecer a mis pacientes y a sus familias".

¿Qué angustia más a los padres y madres con hijos en el proceso final de la vida?

"Les preocupa que su hijo reciba la mejor atención posible, en primer lugar. El primer pensamiento que tienen es: ¿Podrá llevar una vida normal? Si no es así, ¿Qué grado de dependencia o discapacidad tendrá? ¿Cuánto tiempo vivirá? Después, lo que llega casi siempre es la toma de contacto con la realidad diaria, la enfermedad en lo cotidiano: cómo lo voy a poder cuidar, con qué medios, cómo me organizo, si yo me enfermo, quién lo va a hacer, qué va a pasar con sus hermanos, cómo vamos a manejar la dinámica familiar.

A nivel psicológico: cómo tramitar los sentimientos que se generan: la angustia, la culpa, la ira... A nivel social, les preocupa cómo se integrará el niño, si podrá ir al colegio y con qué frecuencia. También si podrá tener amigos o cómo gestionar la sexualidad. Incluso se plantean qué pasará cuando sea adulto, si es que llega a la edad adulta. Y a nivel espiritual, qué sentido tiene todo esto, cómo se articula en la dimensión espiritual lo que está ocurriendo. En muchos casos ¿Qué será de él o de ella cuando yo no esté? Nuestro trabajo es acompañarles en todo el proceso para intentar dar respuesta a estas preguntas".

La atención domiciliaria en España ¿Qué situación presenta? ¿Hacen falta más recursos y profesionales?



“Está en una situación francamente mejorable desde el punto de vista de la cobertura universal. **Es necesario seguir empleando recursos para llegar a todas las personas que lo necesitan con adecuadas garantías.** Hay ya varios documentos tanto a nivel nacional como regional que enmarcan los requisitos que son necesarios para prestar la atención, como el documento del ministerio de sanidad de 2014”.

EN PRIMERA
PERSONA

ENTREVISTA EN
PROFUNDIDAD



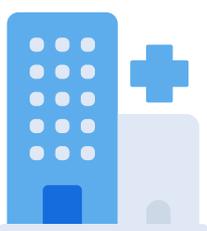
A nivel emocional el desempeño de su trabajo es complejo ¿Sería necesaria más formación o apoyo psicológico para los equipos?

“En mi experiencia, **la formación y el apoyo psicológico son imprescindibles** para el buen funcionamiento del equipo. Para poder sobrellevar el día a día y no claudicar necesitaríamos más soporte individual y de equipo, y con más soporte quiero decir: que el sistema de salud se preocupe del impacto psicológico que este trabajo tiene en nosotros. También es fundamental disponer de los recursos suficientes, un personal estable, revisar las condiciones de trabajo y el reconocimiento de los profesionales”.



¿Cuáles son los puntos fuertes de la atención domiciliaria? ¿Y sus deficiencias?

“Hasta hace poco tiempo los servicios sanitarios han estado, por lo general, orientados a un modelo centrado en las patologías agudas urgentes; pero **las personas crónicamente enfermas no pueden ni deben estar siempre en el hospital** y es aquí donde cobra más relevancia la atención domiciliaria, que es un criterio de calidad asistencial importante y cada vez más demandado. Disponemos también de mayores herramientas facilitadoras, como la telemedicina, con la que nosotros ya estamos familiarizados al tener que atender con una gran dispersión geográfica”.



“Por otro lado, **la atención domiciliaria muchas veces es invisible para el resto de profesionales sanitarios;** hay mucho desconocimiento sobre nuestro trabajo, en qué consiste, y también es considerado menos relevante que otro tipo de especialidades más llamativas o con más impacto social y en medios. Hay que hacer un esfuerzo también para visibilizar a nivel institucional ante las administraciones esta necesidad, recordar que este problema existe y es real, hay que darle la atención que se merece y dotarlo de los recursos necesarios”.

“En general es un reflejo de la sociedad actual: es necesario un cambio social en la percepción y tratamiento de la enfermedad y la muerte como parte inherente a la vida, dejar de esconderla y aprender a normalizarla”.



¿Recuerda alguna frase literal de agradecimiento que le hayan trasladado estos años padres, madres o menores?

“Atesoro grandes experiencias vividas que forman ya parte de mi historia personal, que me han hecho la persona /profesional que soy hoy. **“Gracias por ayudarme a vivir”** es una frase que recuerdo con mucho cariño y que recibí de una familia que acababa de perder a su hija a la que habíamos atendido durante los últimos años de su vida”.

¿Recuerda alguna anécdota significativa o situación que refleje su día a día?

"El día a día **suele ser complicado** porque tenemos que hacer un esfuerzo conjunto para llegar a lo máximo posible con los medios que tenemos y esto significa reorganizar, planificar e incluso improvisar continuamente para conseguirlo, a menudo por los propios déficits en la cobertura del personal y la inestabilidad. En los últimos años han pasado por la unidad 20 profesionales de enfermería y 6 pediatras distintos a los que ha habido que formar y que no siempre se han podido recuperar posteriormente. La continuidad asistencial se ve comprometida en estos casos a pesar de los esfuerzos. La no cobertura adecuada del personal en caso de bajas o vacaciones compromete también la atención a los pacientes y produce sobrecarga de los profesionales y alto **riesgo de burnout**".

EN PRIMERA
PERSONA

ENTREVISTA EN
PROFUNDIDAD



OTRAS
REFLEXIONES

La doctora Laura Rubio reflexiona con nosotros entorno al modelo asistencial y las habilidades imprescindibles de los equipos de atención domiciliaria.

1

"El modelo de atención no debe estar basado en el sacrificio personal. Tampoco en el paternalismo. Ni en la caridad. El modelo de atención debe cuidar a los profesionales para evitar que se rompa".

2

"La capacidad de adaptación y las habilidades de comunicación son herramientas imprescindibles para este trabajo, y es algo que queda en segundo plano en muchas ocasiones. Para conseguirlo es necesario formarse y trabajar diariamente. Se da por asumido que es así, como si todos los profesionales que nos dedicamos a esto ya viniéramos formados en estos ámbitos; y es un error, porque es un trabajo constante que debemos construir cada día y al que no se le presta suficiente atención ni en formación pregrado ni posteriormente".