

## Visita domiciliar: paciente pediátrico en fase terminal o vida limitada

Zaida Delgado-Jiménez <sup>1</sup>

*“Tú me importas, por ser tú, importas hasta el último momento de tu vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para ayudarte a morir en paz, sino también a vivir hasta el día que mueras “*  
Cicely Saunders

*“Alégrense y regocíjense, porque vuestra recompensa será grande en el cielo”*  
Mateo 5:12.

### RESUMEN

Visita domiciliar: paciente pediátrico en fase terminal.

La visita al hogar es: método educativo, técnica, una forma tradicional (vigente) de enfermería comunitaria.

En cuidado paliativo pediátrico la visita al hogar suele realizarse con otros profesionales y voluntarios. Los cuidados paliativos acompañan al paciente en fase terminal o vida limitada. Pueden realizarse en un hospicio (albergue), pero el nicho para el niño es el hogar. Se justifican porque en Costa Rica el cáncer es la segunda causa de muerte (2007): leucemias (43:6%), tumores del sistema nervioso central (13.3%) y linfomas (13.3%). Modelos de visitas: evaluación inicial, seguimiento, apoyo psicológico, urgencias, y seguimiento (voluntarios). Beneficios del cuidado en el hogar: acceso a la realidad

del paciente, contacto directo con familiares, disponibilidad permanente (24 horas al día), manejo farmacológico, planificación abierta, sistema de control, sensibilizaciones de los miembros del equipo, comodidad del enfermo y educación general.

Conclusión. Los familiares asisten en el hogar a un niño que sufre enfermedad terminal si cuentan con un equipo de cuidado paliativo que los acompaña, entrena, retroalimenta y escucha durante el proceso de enfermedad y muerte.

**Palabras clave:** enfermería, visitas a pacientes, cuidado terminal, niño.

### ABSTRACT

It visits to domicile: pediatric patient in terminal phase or limited life.

The visit to the home is: educational method, technique, a traditional form (to be in force) of communitary nursing.

<sup>1</sup> Máster en Cuidados Paliativos. Enfermera de Cuidados Paliativos, Hospital Nacional de Niños. Paseo Colón, San José. Contacto electrónico: zaida1206@gmail.com

In care pediatric palliative this is usually carried out with other professionals and volunteers. The palliative cares accompany the patient in terminal phase or limited life. They can be carried out in a hospice (it harbors), but, the niche for the child is the home. This are justified because in Costa Rica the cancer is the second cause of death (2007): leukemia (43.6%), tumors of the central nervous system (13.3%) and lymphomas (13.3%).

Models of visits: initial evaluation, pursuit, psychological support, urgencies, and pursuit (volunteers). Benefits of the care in the home: access to the patient's reality, direct contact with family, permanent readiness (24 hours per day), manage pharmacological, open planning, control system, sensitizations of the members of the team, the sick person comfort and general education.

## Conclusion

The relatives attend a child in the home that suffers terminal illness if it has a team of care palliative that accompanies him, it trains, feedback and the listens during the illness process and death.

**Key Words:** nursing, visits to patient, care terminal, child.

## INTRODUCCIÓN

La visita domiciliar es una técnica educativa utilizada por la enfermera para brindar cuidados de enfermería a la familia en su hogar empleando sus propios recursos para la solución de sus problemas o satisfacción de necesidades. Además, es una actividad realizada por el personal de salud que consiste en visitar el domicilio donde habitan sus pacientes con la finalidad de: Reforzar los aspectos educativos y preventivos; concienzar a la familia para su participación en apoyo al paciente; evaluar las

condiciones socioculturales; seguimientos de casos; captación de contactos y diagnóstico de situación de salud. Así mismo, para brindar cuidado de enfermería comunitaria a los pacientes. *La visita domiciliar, es la forma tradicional (vigente) de cuidado de enfermería porque permite observar el hogar, la interrelación de sus miembros, impartir enseñanza, descubrir otros problemas de salud. Los autores del equipo de atención domiciliar son la familia y los profesionales de la salud (enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos y voluntarios), quienes deben velar por la promoción y restauración de la salud, prevención de la enfermedad, rehabilitación y mantenimiento de la calidad de vida de la familia* (Fanny Morote Vásquez, 2009).

Los cuidados de hospicio (Albergue) se refieren al tipo de atención clínica centrada en las enfermedades que limitan la vida. Las personas que sufren dicho tipo de enfermedades pueden tratarse tanto en el hogar como fuera de éste, en hospitales o albergues. Por tanto, dentro del conjunto de cuidados del hospicio se incorporan los domiciliarios, pero incluye servicios de asesoramiento y servicios de enfermería paliativa, que se centran en la preservación de salud de la comunidad y la seguridad del paciente que padece una enfermedad terminal. Entonces, la provisión de los cuidados paliativos, es dar calidad de vida, no cura al paciente, sino que lo conforta: mantenerlo caliente, medidas de control del dolor, administración de la nutrición y de medicamentos ([www.childrenshospital.org](http://www.childrenshospital.org)).

El término hogar viene del vocablo latino focarís, focus, que significa fogón, hogar, casa domicilio (Quillet, tomo Quinto, 1967). Basándose en el significado de hogar, se infiere el por qué el cuidado domiciliario del niño en fase terminal o vida limitada implica calidez, afecto, calor y otros. Para los humanos el hogar es su nicho; concepto que podría definirse como el lugar en el que un organismo desarrolla su ciclo vital. Por tanto,

un niño cuidado en el hogar, lo es también, en su nicho.

El cuidado domiciliario se justifica por el aumento de la esperanza de vida de la población; la incidencia y prevalencia de enfermedades crónicas; el aumento de la longevidad que coincide con el aumento del número de ancianos, la existencia de personas dependientes y la poca disponibilidad de cuidadores familiares. *Los cuidados paliativos permiten una atención integral porque, el domicilio es el lugar donde mejor se pueden apreciar los estilos de vida* (Fanny Morote Vásquez; 2009). En Costa Rica su existencia se justifica porque; el cáncer sigue siendo la segunda causa de muerte, aunque el número de los mismos se mantenga estable, el aumento poblacional incide en el aumento de casos tanto en hombres como en mujeres. Además, en el año 2007, en los niños, las leucemias abarcaron la mayoría de diagnósticos con un 43:6%, seguido de un 13.3% de tumores del Sistema Nervioso Central y un 13:3% de linfomas.

## Desarrollo

Cuidados paliativos: modelos

1. Visita de evaluación inicial: pacientes de recién ingreso a la Unidad

Debe ser realizada por el equipo de cuidado paliativo porque su fin es evaluativo. Se valora tanto el paciente como las circunstancias que le rodean: la familia; el ambiente físico donde se habita; los recursos humanos, materiales y financieros con se cuenta, otros aspectos que interesen conocer.

2. Visitas de seguimiento: reevaluación

Su finalidad es volver a evaluar tanto al paciente como la dinámica familiar. Basándose en los aspectos detectados por medio de la

reevaluación se ajusta el tratamiento; se le imparte educación a la familia y se trabaja en lo concerniente al luto anticipado. Por la índole de la visita es conveniente que sea realizada por médico, enfermera, psicólogo, y trabajadora social.

3. Visita de apoyo psicológico

Se brinda apoyo emocional, social o espiritual tanto al paciente como a los familiares. Se aplican técnicas de intervención (paciente/familia), a los cuidadores o familiares (grupo familiar) se le transfieren microtecnologías (clínicas, procedimientos, cuidados) y se efectúa el cierre del proceso (cuando el paciente fallece).

Por la finalidad de la visita es realizada por enfermeras, psicólogos, trabajadora social y algún voluntario.

4. Visita de urgencia o procedimientos especiales

Es realizada por el médico y la enfermera.

Son visitas que emergen por necesidad del paciente o de la familia: al enfermo se le exacerbó el dolor; la familia le ha identificado nuevos síntomas; el niño requiere cuidados especiales como colocación de vía intravenosa, sondas, paracentesis, entre otros.

5. Visita de voluntarios

Primeramente se debe capacitar a un grupo de voluntarios(as) en lo concerniente a la supervisión de la condición general del paciente.

Los voluntarios bien entrenados son un recurso del cuidado paliativo que ahorra tiempo y recursos al equipo, además, funciona como un mecanismo de enlace entre los miembros del equipo, el paciente y la familia.

Beneficios derivados de la aplicación de los modelos citados

- a) Al paciente se le acompaña hacia una mejor calidad de vida y muerte digna. Por tanto, recibe más horas de atención personalizada que si estuviese internado.
- b) La familia participa activamente en el cuidado paliativo del enfermo.
- c) Algunos miembros de la comunidad cooperan con el cuidado o la supervisión del paciente.
- d) El gasto (económico) de la familia es considerablemente inferior al que incurriría si el paciente se mantuviese hospitalizado.
- e) El sistema de salud economiza dinero (días cama) porque las hospitalizaciones innecesarias y prolongadas se evitan sin afectar la cobertura de tiempo de atención por paciente.

La visita domiciliar en cuidado paliativo: ventajas y beneficios

1. Acceso a la realidad del paciente. El hogar ofrece un espacio más íntimo/privado y cálido. Por tanto, el ambiente favorece el cuidado integral, en cuanto a respeto y privacidad; se descubren aspectos únicos de la vida del paciente; la calidez hogareña favorece la empatía; el paciente tiene control del ambiente (nicho); el niño se muestra tal como es.
2. Contacto directo con los familiares. La enfermera realiza una función de acompañamiento; el cuidado clínico se torna menos técnico y más vivencial; se interactúa con los familiares; la comunicación es asertiva; se conoce a todos los familiares; posibilidad de descubrir secretos familiares relacionados con el dolor total.
3. Disponibilidad las 24 horas del día: ayuda a minimizar crisis familiares; disminuye la angustia del paciente y de sus familiares; la ansiedad de los cuidadores se baja

oportunamente; tanto el paciente como sus familiares aumentan la confianza hacia la enfermera, otros miembros del equipo y el sistema de salud; cuando sea necesario los familiares pueden acudir a un profesional del equipo sin importar la hora (día/noche). Se sienten acompañados en lo que concierne al cuidado del paciente en el hogar; se disminuye el número de visitas a los servicios de emergencias y se baja el número de hospitalizaciones.

4. Manejo farmacológico: educación del paciente y familiares. Para que la familia maneje adecuadamente los medicamentos del paciente debe suministrárseles información clara, precisa y adecuada. Además, es recomendable que exista más de una persona capacitadas por hogar para el manejo farmacológico de cada niño. En las visitas al hogar la enfermera debe verificar: el acatamiento de las instrucciones relacionadas con los fármacos (del paciente); las causas del desapego del tratamiento (si la hay); cómo es llevada la hoja de control de medicamentos.

5. Planificación abierta. Favorece la confianza entre cuidadores y el equipo, así como la comunicación e interacción entre unos y otros. Por otra parte, la población general adquiere un concepto positivo del suministro del cuidado paliativo en el hogar. Además, se prepara a la familia hacia el afrontamiento de situaciones de emergencias futuras; el equipo descubre redes de apoyo potenciales; se disminuyen las hospitalizaciones e intervenciones innecesarias. También, en situaciones estresantes es posible observar afrontamientos poco asertivos entre familiares y actuar al respecto.

6. Control del plan de cuidados del niño en el hogar: recomendaciones e indicaciones. Debe visitarse al paciente pocos días después de la visita inicial para evaluar el grado de cumplimiento del plan por los cuidadores. Basándose en lo observado la enfermera

da las recomendaciones pertinentes (verbal y por escrito) y ofrece el recurso telefónico para evacuar dudas y el acatamiento de las recomendaciones (la comunicación telefónica se abre desde la visita inicial). Además, la enfermera trasmite microtecnologías relacionadas con los procedimientos clínicos y el cuidador le devuelve el procedimiento y se refuerza el aprendizaje. Durante el transcurso de visita se establece una plática con los familiares, en la cual, suelen mencionar sus mitos, temores y miedos relacionados con la enfermedad y la muerte; entonces se les ofrece el apoyo idóneo por medio de un profesional del equipo u externo.

7. Sensibilización de cada miembro del equipo. Se hace mediante sesiones de grupo. En el trabajo de cuidado paliativo se requiere mejoramiento como persona (ser humano) y cuidado propio de cada funcionario del equipo para prevenir el agotamiento.

8. Atención dedicada. La atención se centra en las necesidades del paciente, por tanto el abordaje es integral, de equipo y especializado. Además, suele requerirse asesoramiento de profesionales externos al equipo.

9. Comodidad del enfermo en el hogar. Implica acondicionar el hogar respetando, hasta donde sea posible, los gustos del paciente. En ninguna parte se está más a gusto que en el hogar (nicho), por tanto, no debe forzarse a los familiares para que realicen cambios. Al paciente debe proporcionársele un espacio para que se despidiera de sus objetos, al respecto un niño dijo: *- ¡Gracias mamá!, ¡qué linda es mi camita! La ropa huele rico y aquí estoy con mi hermanito...*

10. Educación general. Significa preparar a la familia para que asuma un papel activo durante la enfermedad y para que afronte la muerte del niño. Por medio de la educación: los cuidadores concilian sus miedos y angustias

relacionados con la muerte; la familia es incentivada hacia la realización de un duelo anticipatorio; los cuidadores se empoderan para enfrentar situaciones de crisis y con ello disminuye las visitas a los servicios de emergencias.

11. Manejo del dolor total. Se persigue aliviar holísticamente y ofrecer calidad de vida. ¡Sí! Porque para el ser humano el dolor es tanto físico (biológico) como emocional (psicológico), social y espiritual. Por ello, a la enfermera le corresponde observar, tanto en el paciente como en sus cuidadores, ¿Cuáles son las conductas, inquietudes, reacciones, pensamientos relacionados con el dolor total? Lo anterior implica, concienzarse de que el paciente es un ser físico, espiritual, psicológico y social. Además, la enfermera de cuidado paliativo conjuntamente con los miembros del equipo deben preguntarse:

-¿Qué objetivos se persiguen?

-¿Cuál es la razón de ser de su equipo?

¿Hasta dónde llega su cobertura: cuidado domiciliar?

Para atender al paciente en su hogar - ¿Con qué recursos humanos, materiales, financieros, logísticos, tiempo o disponibilidad cuenta el equipo?

-El paciente ¿Dónde desea ser atendido? Estrategias para el cuidado domiciliar cuando hay resistencias (paciente, familia):

Garantizarle disponibilidad para ayudarlos las 24 horas del día (diurno y nocturno) por el tiempo que sea necesario.

Intervenir al paciente y sus familiares: miedos, dudas y otros aspectos.

Efectuar simulacros o ensayos de cómo los cuidadores pueden resolver problemas

relacionados con el cuidado en el hogar.

Reforzar positivamente a los cuidadores por el buen cuidado del niño en el hogar.

Búsqueda de recursos humanos (voluntarios), que apoyen a los cuidadores del niño.

Considerar la existencia o necesidad de introducir recurso externo (albergues u otros) para atender a los pacientes o para proveer descanso a los cuidadores.

Capacitar a los familiares en relación con la fase agónica de la enfermedad del niño.

## CONCLUSIONES

Si a los familiares de un niño se les explica en qué consiste la atención domiciliaria y cómo funciona el programa de cuidados paliativos, entonces, ellos se harán expectativas realistas sobre ambos y se dispondrán a participar activamente en el cuidado del niño enfermo.

Los familiares necesitan información clara en lo relacionado a la enfermedad que sufre su niño, los síntomas, el pronóstico y la evolución de la dolencia, pero además, deben tener claro el cómo se realiza el cuidado en el hogar; así como, la forma asertiva y cálida de comunicarse con el menor enfermo.

La inclusión de la familia en los cuidados del paciente, ayuda a la enfermera visitadora a llevar el control de los medicamentos y del grado de cumplimiento del plan de cuidados.

Los familiares necesitan información clara en lo que atañe al manejo de los medicamentos, pues, podrían estar influenciados por mitos referentes al uso de derivados del opio (aliviar el dolor). Por tanto, la intervención profesional busca asegurar que el paciente reciba el tratamiento, para, que a su vez, controle los síntomas de la enfermedad. En otras palabras,

hay que ser buena negociadora.

En el hogar el paciente recibe alivio a su dolor total, por tanto, allí se sentirá en su entorno, protegido, acompañado. Además, debe conocer que él y sus familiares cuentan con la disponibilidad del equipo humano de cuidado paliativo.

Cuando el paciente se cuida en el hogar se siente en su ambiente, y la seguridad se mantiene pese a que se hagan remodelaciones de la casa, es decir adaptarla a las necesidades del enfermo.

En el hogar el paciente puede recibir la mayoría de los procedimientos, y por tanto las hospitalizaciones se reducen al mínimo.

Quien escribe ha aprendido la importancia de motivar al paciente para que viva plenamente cada día, porque el mañana tal vez no llegue.

## BIBLIOGRAFÍA

González Ramallo, Víctor José, y colab. (2002). Hospitalización a Domicilio, Med Clin, España.

Grupo Océano. Nuevo Manual de Enfermería, España, 2008.

López, Imedio. Enfermería en Cuidados Paliativos, Editorial Panamericana, España, 1998.

Quillet. A. Diccionario Enciclopédico Quillet, In tomo V. Cumbre SA, 10 ed. México, D.F, 1967.

Sálaraz de V.C. La Visita Domiciliaria en el Programa de Salud Familiar, Consejo de Publicaciones, Universidad de los Andes, Venezuela, 1993.

Desde la web:  
The Children's Hospital. Boston. [www.childrenshospital.org](http://www.childrenshospital.org). Consultado 29 de junio de 2009.

VISITA DOMICILIARIA. **Fanny Morote Vásquez**. ... 2009 Slide Share Inc. All Rights Reserved. En línea. [www.slideshare.net/.../visita-domiciliaria2-1107711](http://www.slideshare.net/.../visita-domiciliaria2-1107711)

- En caché - Similares. Fecha de consulta 26 de junio 2009.