RESUMO - VI. PESQUISA CIENTÍFICA RELACIONADA ÀS SOLUÇÕES SUSTENTÁVEIS ARTICULADAS AO CUIDADO DE ENFERMAGEM

HUMANIZAR EL CUIDADO: EXPERIENCIAS FAMILIARES EN UN HOSPICE INFANTO JUVENIL

Camila Lucchini-Raies (clucchin@uc.cl)

Francisca Marquez-Doren (fmarquez@uc.cl)

Paula Vega (pvegav@uc.cl)

Solange Campos-Romero (scamposr@uc.cl)

Ximena González-Briones (xgonzalr@uc.cl)

Antonella Torelli-Esparza (atorelli@casafamilia.cl)

Humanizando o cuidado: experiências familiares em um hospice pediátrico

Resumen:

Introdução: Os hospices pediátricos têm emergido como modelos inovadores de cuidados paliativos centrados na dignidade, no acompanhamento e na qualidade de vida de crianças e suas famílias. No entanto, há escassez de evidências latino-americanas sobre como as famílias experienciam esses modelos e os diferenciam do cuidado hospitalar tradicional.

Objetivo: Compreender as experiências de mães de crianças com doenças que ameaçam ou limitam a vida durante sua permanência em um hospice pediátrico.

Método: Estudo qualitativo descritivo realizado no primeiro hospice pediátrico da América Latina. Participaram 15 mães de crianças atendidas pelo hospice. Os dados foram coletados mediante entrevistas em profundidade e analisados por análise temática de conteúdo com apoio software Dedoose. Foram incorporadas estratégias de rigor qualitativo, incluindo análise concorrente e validação dos achados com as participantes.

Resultados: As mães descreveram a admissão no hospice em um contexto de exaustão física e emocional, associada a hospitalizações prolongadas e sobrecarga de cuidados. Inicialmente, o hospice foi percebido com medo e associado à morte; contudo, essas percepções mudaram diante de um cuidado humanizado, flexível e centrado na família. Destacaram o ambiente acolhedor, a escuta ativa da equipe e a valorização de seus conhecimentos sobre os filhos. A redistribuição do cuidado permitiu reduzir a vigilância constante, recuperar espaços de descanso e fortalecer vínculos familiares. As mães perceberam melhorias na qualidade de vida dos filhos, incluindo maior bem-estar emocional, redução de hospitalizações e retomada do brincar e da socialização. Como desafios, identificaram a necessidade de fortalecer o acompanhamento após a alta e a mediação de conflitos entre famílias.

Conclusão: O hospice pediátrico mostrou-se um modelo de cuidado relacional e humanizado que transforma a experiência de crianças com doenças que limitam a vida e de suas famílias. Os achados reforçam a relevância de modelos centrados na dignidade, no acompanhamento contínuo e na redistribuição do cuidado familiar.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Enfermagem Pediátrica; Cuidado Centrado na Família

Humanizar el cuidado: experiencias familiares en un hospice infanto juvenil

Introducción: Los hospices infanto-juveniles constituyen modelos innovadores de cuidado paliativo centrados en la dignidad, el acompañamiento y la calidad de vida de niños/as y sus familias. Sin embargo, existe escasa evidencia latinoamericana sobre cómo las familias experimentan estos modelos y los diferencian del cuidado hospitalario tradicional.

Objetivo: Comprender las experiencias de madres de niños/as con enfermedades que limitan la vida durante su estadía en un hospice infanto-juvenil.

Método: Estudio cualitativo descriptivo realizado en el primer hospice infanto-juvenil en Chile. Participaron 15 madres de niños/as usuarios/as del hospice. Los datos fueron recolectados mediante entrevistas en profundidad y analizados mediante análisis temático de contenido con apoyo del software Dedoose. Se incorporaron estrategias de rigor cualitativo, incluyendo análisis concurrente y validación de hallazgos con participantes.

Resultados: Las madres describieron el ingreso al hospice en un contexto de agotamiento físico y emocional asociado a hospitalizaciones prolongadas y sobrecarga de cuidados. Inicialmente, el hospice fue percibido con temor y asociado a la muerte; sin embargo, estas percepciones cambiaron al experimentar un cuidado humanizado, flexible y centrado en la familia. Las participantes destacaron el ambiente acogedor, la escucha activa del equipo y la validación de sus conocimientos sobre sus hijos/as. La redistribución del cuidado permitió disminuir la vigilancia permanente, recuperar espacios de descanso y fortalecer vínculos familiares. Asimismo, percibieron mejoras en la calidad de vida de sus hijos/as, incluyendo mayor bienestar emocional, disminución de hospitalizaciones y recuperación del juego y la socialización. Como desafíos, identificaron fortalecer el acompañamiento posterior al egreso y la mediación de conflictos entre familias.

Conclusión: El hospice infanto-juvenil emerge como un modelo de cuidado relacional y humanizado que transforma la experiencia de niños/as con enfermedades que limitan la vida y sus familias. Los hallazgos respaldan la implementación de modelos centrados en la dignidad, el acompañamiento continuo y la redistribución del cuidado familiar.

Palabras clave: Cuidados Paliativos, Enfermería Pediátrica, Cuidado Centrado en la Familia

Humanizing care: family experiences in a pediatric hospice

Introduction: Pediatric hospices have emerged as innovative models of palliative care centered on dignity, support, and quality of life for children and their families. However, there is limited Latin American evidence regarding how families experience these models of care and differentiate them from traditional hospital-based experiences.

Objective: To understand the experiences of mothers of children with life-limiting illnesses during their stay in a pediatric hospice.

Method: A descriptive qualitative study was conducted in the first pediatric hospice in Latin America. Fifteen mothers of children receiving hospice care participated in in-depth interviews. Data were analyzed using thematic content analysis supported by Dedoose software. The study incorporated strategies to

ensure qualitative rigor, including concurrent analysis and participant validation of findings.

Results: Mothers described admission to the hospice as occurring in a context of extreme physical and emotional exhaustion associated with prolonged hospitalizations and caregiving burden. Initially, the hospice was perceived with fear and associated with imminent death; however, these perceptions changed after experiencing a flexible, family-centered, and humanized model of care. Participants highlighted the welcoming environment, active listening by the healthcare team, and validation of their caregiving knowledge regarding their children's care. Redistribution of caregiving responsibilities reduced constant vigilance, enabled rest, and strengthened family relationships. Mothers also perceived improvements in their children's quality of life, including greater emotional well-being, fewer hospitalizations, and recovery of play and socialization. Challenges identified included the need to strengthen post-discharge support and mediation of conflicts among families during coexistence within the hospice.

Conclusion: The pediatric hospice emerged as a relational and humanized model of care that transformed the care experience of children with life-limiting illnesses and their families. Findings support the relevance of implementing care models centered on dignity, continuous support, and redistribution of family caregiving.

Keywords: Palliative Care; Pediatric Nursing; Family-Centered Care

Palavras-chave: cuidados paliativos; enfermagem pediátrica; cuidado centrado na família; cuidados paliativos; enfermería pediátrica; cuidado centrado en la familia; palliative care; pediatric nursing; family-centered care.