

Acompanhar um Filho Doente até à sua Morte: recomeçando sem nunca esquecer

Maria Eduarda Correia¹

 orcid.org/0000-0001-8322-4437

Maria Teresa Magão²

 orcid.org/0000-0003-0294-3590

Maria Antónia Miranda Rebelo Botelho Alfaro Velez³

 orcid.org/0000-0001-7356-2053

¹Escola Superior de Saúde - Instituto Politécnico de Portalegre, Portalegre. Centro de Investigação, Inovação e Desenvolvimento em Enfermagem de Lisboa (CIDNUR), Lisboa, Portugal.

² Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Lisboa. Centro de Investigação, Inovação e Desenvolvimento em Enfermagem de Lisboa (CIDNUR), Lisboa, Portugal.

³ Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Lisboa, Portugal.

Introdução

Os pais que acompanham os filhos com doença crónica complexa até à sua morte experienciam uma situação singular, com vulnerabilidades e vivida de forma individual, com necessidades específicas e enorme sofrimento¹. Este estudo procurou responder à questão de investigação *"Qual a experiência vivida de pais que acompanharam os filhos com doença crónica complexa até à sua morte, num contexto de cuidados paliativos pediátricos?"*

Objetivo

Descrever a experiência vivida de pais que acompanharam os seus filhos com doença crónica complexa até à sua morte, num contexto de cuidados paliativos pediátricos.

Métodos

Metodologia qualitativa, orientação fenomenológica descritiva. As participantes foram selecionadas de forma intencional, com o apoio de uma equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos pediátricos. Foram realizadas entrevistas fenomenológicas, a nove mães. O processo de análise dos dados foi conduzido através das etapas processuais do método de van Kaam modificado por Moustakas².

Resultados

A compreensão da estrutura essencial do fenómeno revela-se numa descrição composta que envolve três temas essenciais: "Enfrentando o prenúncio da doença"; "(Con)Vivendo com um filho doente" e "Recomeçando sem nunca esquecer: viver com um filho ausente" sendo este último objeto desta comunicação. Para as mães, renascer das cinzas, e alimentar a esperança em conquistar a capacidade de se reconstruírem, recentrando-se em atitudes e preocupações ligadas ao promover o *cuidado de si*³, é um desafio quotidiano.

Conclusão

As mães participantes neste estudo atribuem um significado transformador de si à sua experiência vivida de acompanhamento dos filhos com doença crónica complexa até à sua morte. Através do presente estudo, os enfermeiros poderão aceder à experiência vivida destas mães, podendo melhorar a sua intervenção ao longo do processo de doença dos filhos, assim como no seu processo de luto. Resultam também contributos para a investigação e ensino dos cuidados paliativos na área da Saúde Infantil e Pediátrica.

Palavras-chave

Pais; Crianças; Cuidados Paliativos; Fenomenologia; Enfermagem.

Referências

1. Correia ME, Botelho MA, Magão TM. A experiência dos pais que acompanham os filhos em cuidados paliativos pediátricos: Scoping review. Rev Enf Ref. [Internet]2022 Jan[cited 2022 jan 2]; 6(1), e21112. Available from: <https://doi.org/10.12707/RV21112>
2. Galinha-de-Sá FLFR, Velez MAMRBAA. fenomenologia de van Kaam: Contributos teórico-metodológicos para a investigação em enfermagem. Rev Gaúcha Enf [Internet]2022Dez[cited 2023 jun 10];(43),e20220135. Available from: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20220135.pt>
3. Silva IJ, Oliveira MFV, Silva SED, Polaro SHI, Radünz V, Santos EKA, et al. Cuidado, autocuidado e cuidado de si: uma compreensão paradigmática para o cuidado de enfermagem. Rev Esc Enferm USP[Internet] 2009[cited 2023 set 1];43(3): 697-703. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342009000300028>

Autor de correspondência

Maria Eduarda Correia

E-mail: eduarda.correia@ippportalegre.pt

