



## CUIDADOS PALIATIVOS NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: RELACIONAMENTO ENTRE PAIS E FILHOS

Eixo Horizontal: EH12: PESQUISA, PRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO DE CONHECIMENTO CIENTÍFICO

Eixo Vertical: EV1: PRÁTICAS PROFISSIONAIS

ANA CLARA DE SOUSA BITTENCOURT BASTOS;

O câncer infantil promove perdas para os pacientes, que se afastam do ambiente familiar para se submeterem ao tratamento, distanciando-se também dos amigos e da escola, assim como acontece com o cuidador principal, os pais. Quando a doença se agrava e não há mais possibilidades curativas, o contexto de cuidados paliativos convida os atores envolvidos a se confrontarem com a morte, envolvendo um processo de constante resignificação, produzindo novos modos de agir, pensar e sentir. Este estudo, oriundo de uma tese de doutorado, buscou compreender a experiência de adoecimento da criança e do adolescente com câncer em cuidados paliativos, e dos seus pais e como estas dialogam entre si. Foram realizadas entrevistas narrativas com três crianças, quatro adolescentes, cinco mães e um pai no contexto dos cuidados paliativos na oncologia pediátrica, em um hospital filantrópico. As entrevistas foram gravadas, transcritas e os dados foram agrupados em categorias para melhor compreensão do fenômeno. Foi possível identificar nas narrativas, sempre, a menção do cuidador e do paciente e uma opinião ou impressão sobre a experiência do outro ao seu lado. Pode-se concluir então que o adoecimento foi vivenciado como ruptura para o paciente e para o cuidador principal e que, para a transição, apresentaram em comum a fé como um signo hipergeneralizado que orienta o enfrentamento. Há um destaque nas narrativas para o papel fundamental da afetividade no processo de viver e enfrentar o adoecimento, sendo marcada pela formação e intensificação dos vínculos afetivos fortes frente às longas hospitalizações e ao tratamento intenso. Desta forma, a emoção de um participante regula a emoção do outro, quando se trata de mãe/pai e filho, e assim se constituem mutuamente. Foram evidentes, nas narrativas, a preocupação mútua e as mudanças na maneira de pensar, agir e se comportar para reduzir, ou até mesmo evitar, o sofrimento do outro. Diante do exposto, o luto antecipatório, vivenciado no contexto de cuidados paliativos pediátricos, assemelhou-se ao processo de luto não reconhecido, por não haver espaço social para a sua elaboração. No caso da criança e do adolescente há uma conspiração do silêncio na qual não se fala sobre a possibilidade e sobre a iminência da morte, tornando o luto da criança e do adolescente, os quais sentem a evolução da doença no próprio organismo, um processo silenciado. No caso dos pais, há um espaço social no qual a dor da perda de um filho é valorizada e traz uma oferta de suporte, porém, o próprio pai/mãe silencia a sua dor devido à necessidade de exercer o papel de cuidador absoluto, dotado de uma força que parece além de suas possibilidades para suprir as demandas do filho através de um cuidado e amor incondicionais. Torna-se necessária, desta forma, o aprimoramento das práticas da assistência multidisciplinar para oferecer o cuidado necessário para a criança, o adolescente e os familiares no contexto dos cuidados paliativos.