



Quando a criança morre...

Ângela Sofia Lopes Simões

Serviço de Cirurgia Mulheres, Unidade Local de Saúde de Castelo Branco, Hospital Amato Lusitano

Resumo

A morte continua a ser um tabu na nossa sociedade actual. Falar de morte é importante porque trata-se, talvez, da única certeza humana, e desmistifica-la é urgente.

Quando se fala na morte de uma criança, o "incomodo" é maior ainda, porque desafia as leis de justiça humana. Neste artigo exploram-se as dificuldades associadas com a morte de uma criança e as estratégias para lidar com o luto dos pais, profissionais de saúde e das próprias crianças encontrados através de uma revisão da literatura.

Palavras-chave: morte; criança

Acta Pediatr Port 2011;42(4):149-53

When a child dies...

Abstract

Death remains a taboo in our society. Talking about death is important because it is perhaps the only human security, and demystifies it is urgent.

When referring to the death of a child, the "discomfort" is even greater because it defies the laws of human justice. This article explores the difficulties associated with the death of a child and strategies to deal with the grief of parents, health professionals and children themselves found through a literature review.

Keywords: death; child

Acta Pediatr Port 2011;42(4):149-53

A morte atinge-nos visceralmente, e toca a totalidade do nosso ser. Diante da morte, a vida torna-se pergunta. A morte atesta a impossibilidade do controlo humano sobre a vida.

Os mitólogos explicaram-na numa linguagem fantasiosa e que foge ao espírito científico. Os teólogos, numa dimensão de fé,

encontraram na bíblia os argumentos a favor da imortalidade. Heidegger¹ defende que somos seres para a morte e o sentido da nossa existência é viver o tempo circular, passado, presente e futuro, em harmonia. Morin² diz que é impossível conhecer o homem sem lhe estudar a morte, porque, talvez mais do que na vida, é na morte que o homem se revela. Ariès³ defende que a morte deve ser apenas uma saída discreta, mas digna, de um ser vivo apaziguado sem angústia. Seja como for, a verdade é que o ser vivo nasce para a vida despontando para a morte. Morte e vida de jovens e velhos representam duas faces da mesma realidade do ser-no-mundo. Só o homem tem consciência de ser-para-a-morte, desse inevitável destino do túmulo que o aguarda...sufocante, solitário, silencioso, escuro e húmido. Esta é a tragédia para o homem que tem dentro de si mesmo, uma ânsia incontida de se perpetuar no tempo, uma sede irresistível de não morrer. É difícil morrer e continuará sendo mesmo depois de aceitarmos a morte como parte integrante da vida, porque morrer significa renunciar à vida deste mundo.4

Estas reflexões, tentativas de explicação, parecem ocas, num primeiro instante, quando vemos associados os termos morte e criança. Palavras que parecem contraditórias, como se a morte não se ocupasse da vida na infância. Uma das mortes mais difíceis de aceitar é a de uma criança...é um rude lembrete: a morte não segue um esquema previsível, ela escolhe o seu próprio tempo e lugar.⁴

Normalmente, evita-se que as crianças participem da morte e do morrer, pensando que as protegemos de um mal maior. Mas é claro que as estamos a prejudicar ao privá-las desta experiência.⁴ Ao não falar, o adulto crê que protege a criança, como se essa protecção aliviasse a dor e mudasse magicamente a realidade. O que ocorre é que a criança se sente confusa e desamparada sem ter com quem conversar.⁵

Quando alguém próximo morre, ainda que se tente esconder ou negar o facto, a criança mais cedo ou mais tarde descobrirá por si, através das atitudes transformadas dos familiares em

Este artigo foi elaborado durante a I Pós Graduação em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

Recebido: 12.01.2011 **Aceite:** 29.09.2011

Correspondência:

Ângela Sofia Lopes Simões Avenida de Espanha lote 36, 6° Esq. 6000-078 Castelo Branco angela.simoes@gmail.com redor. Assim que a criança tiver idade suficiente para se vincular, pode ter consciência da possibilidade de perder a pessoa amada.^{6,7} A criança, desde pequena, tem consciência da existência da morte, embora essa consciência possa não ser identificada pelos adultos, pois é expressa com os recursos disponíveis da criança.⁸ Os pais podem não ter a capacidade de entender a complexidade das questões ou ter dificuldade em responder. O que o adulto não sabe, é que as crianças questionam sem angústia a respeito da morte até cerca dos 7 anos.⁶ A criança não imagina o horror da destruição, o frio do túmulo, o aterrador do nada sem fim que o adulto suporta tão mal.⁹

A criança que morre

A morte para a criança é vivenciada como perda de controle, como um último e irremediável abandono10, no entanto a sua reacção diante da morte, a exemplo da sua reacção diante da doença, depende da etapa do desenvolvimento em que se encontra. A depressão melancólica pode inundar a vida psíquica da criança interferindo com as suas capacidades intelectuais, de maneira que o deficit cognitivo que acompanha a depressão torna difícil delimitar as fronteiras entre a fantasia e a realidade. Aberastury, na sua experiência clínica, identificou que as crianças terminais não só percebem que vão morrer, mas, se encontram alguma receptividade nos adultos que as cercam, demonstram esta percepção verbalmente, graficamente ou através dos seus jogos. Relata uma tocante situação na qual uma criança leucémica, no seu período terminal, costumava jogar damas com a sua psicóloga. As regras do jogo eram modificadas a cada dia, pela criança, de tal forma que com ele ficavam cada dia menos damas. Até que 24 horas antes da sua morte "perdeu" a última dama, e verbalizou: "o jogo terminou"8 Uma criança em fase terminal apercebe-se da proximidade da morte através de informação directa ou por dedução cognitiva. Os pais ao percepcionarem esta descoberta e a necessidade da criança falar sobre o assunto optam por fazê-lo ou não. No estudo realizado por Kreicbergs et al nenhum dos pais que discutiu com o seu filho a iminência da sua morte se arrependeu de o ter feito, enquanto que um terço dos pais que não o fizeram arrependem-se profundamente disso.11

Ajuriaguerra e Marcelli, propuseram quatro fases no desenvolvimento infantil directamente relacionadas com a compreensão da morte: fase de incompreensão total (0-2anos); fase abstracta de percepção mítica da morte (2-6 anos); fase concreta de realismo e de personificação (até 9 anos); fase abstracta de acesso à angústia existencial (após 12 anos)¹² A criança que se aproxima da morte pode, apresentar diferentes reacções: ficar contente por morrer porque terá férias da escola, mas voltará no próximo ano lectivo; apresentar sintomas de medo excessivo a uma figura imaginária que o levará para um local medonho; perceber que ao morrer separar-se-á definitivamente de tudo e todos e mergulhar numa depressão, normal nas fases de aproximação à morte.

A criança pequena não consegue distinguir a diferença entre desejo e realidade. Se alguma vez sentiu ou ouviu que a morte seria o castigo justo para alguma tropelia cometida, ao passar por uma situação maligna, assumirá toda a culpa dessa situa-

ção, como se a tivesse provocado.13 Além disso não sabe lidar com o pensamento concreto, a imagem da vida e morte em que acredita é exibida nos desenhos animados, em que enormes tragédias acontecem com as personagens e elas regressam sobrevivendo a tudo.14 A criança, não raro, vê a morte como algo não-permanente, quase não a distinguindo de um divórcio em que continuará a ver os pais.¹³ A utilização de filmes que demonstram que a morte é definitiva pode ser importante nesta fase, como o Bambi e o Rei Leão.14 Corrobora esta ideia Vendruscolo, com o exemplo de uma criança, de apenas 3 anos, que acompanhou no processo de luto pela irmã de 15 anos. Relata que conseguiu aproximar-se desta criança através da utilização de contos infantis como o Rei Leão. Na 8ª sessão de acompanhamento surge este diálogo esclarecedor: "Quanta gente e bicho morreu, não é Gabriela? e que a menina de 3 anos responde, "A Isabela não vem...ela não vem, também morreu."15

Para a criança entre os 2 e os 6 anos a morte não é permanente, é tão temporária como o plantar uma semente e esperar que a flor nasça na próxima primavera significa um sono temporário 16. Por meio de produções gráficas, nível e conteúdo do brinquedo e dramatização, as crianças expressam as suas vivências de morte como separação e abandono. A morte pode também ser vista como uma personagem maléfica que vem buscar as pessoas que se portaram menos bem. Ainda atribui a morte a uma intervenção externa, habitualmente personificada por um anjo, um fantasma, um carro preto 16. Por volta dos dez, doze anos surge a concepção realista, isto é, a morte como um processo biológico permanente. No adolescente as ideias são semelhantes às do adulto, tendo atenção à fase difícil do ciclo vital que é a adolescência. 13,16,17

O adulto vê a criança frágil, pela sua imaturidade, e protegea de diferentes modos, enquanto esta vê o adulto forte e possante e presta-se à sua protecção¹⁸, por isso, é perturbado⁴. É importante saber comunicar de outra forma, através dos desenhos que não se presta a atenção devida, das frases soltas que não se exploram, através dos sentimentos e atitudes da criança que necessita de falar sobre a sua situação¹⁹.

Na preparação para a morte de uma criança, o profissional de saúde terá que trabalhar de forma criativa, ajustando a sua linguagem à da criança e descobrindo formas explicativas acessíveis à sua percepção. Os elementos lúdicos, por fazerem parte do universo infantil servem como elo de uma comunicação mais clara entre adultos e crianças. A ludoterapia provou ser eficaz na expressão do mundo interior onde os brinquedos passam a ser o doente e a criança doente passa a ser o adulto que com ela comunica.^{19,20} A estratégia dos "6Es" pretende estabelecer uma comunicação satisfatória com a criança em fase terminal e família: Estabelecer uma relação de equipa entre criança, família e profissionais: Engajar com a criança no tempo certo; Explorar o que a criança já sabe ou deduz; Explicar o que a criança quer saber; Empatizar com as reacções emocionais da criança; Encorajar a criança a expressarse assegurando-lhe que estaremos ali para a ouvir¹¹.

A comunicação empática reveste-se de especial importância quando o nosso doente é uma criança. Falar sobre morte não é impossível, mas sim necessário. As crianças percebem a deterioração que a doença provoca, pois estão em contacto íntimo com o próprio corpo. Podem chegar a fazer perguntas, porém procuram a confirmação de algo que já sabem. Além disso a percepção do agravamento favorece a criança a integrar-se com mais facilidade ao processo de despedida⁵.

O luto da família

A morte de um filho constitui uma perda aflitiva, quiçá a mais dolorosa experiência da vida¹⁸. Quando, por alguma razão, ocorre a morte de uma criança, o luto que se observa é demasiado complexo e com frequência desenvolvem-se manifestações anormais de pesar. O luto dos pais, caracteriza-se pela elevada intensidade com que é vivido e pela temporalidade em que decorre, podendo permanecer durante toda a vida com sentimentos que nunca chegam a desaparecer¹⁸.

Os laços de vinculação dos pais com os filhos são normalmente bastante intensos. As crianças constituem para os progenitores o "seu" futuro em aberto. Durante a fase de doença maligna, a família da criança passará pelas mesmas fases descritas por Elisabeth Kubbler-Ross para o doente terminal, mas o período da fase final, quando o paciente se desprende paulatinamente do seu mundo, inclusive da família, talvez seja o de desgosto mais profundo¹³, por isso o acompanhamento no luto deverá iniciar-se antes da morte¹9,2².

Cada um dos progenitores cria e vive os seus vínculos afectivos com a criança e forma também vínculos familiares comuns. No início do luto pode surgir alguma agressividade porque a perda da criança traz ao de cima todos os pequenos problemas, as outroras insignificantes divergências, agitando-as, agora¹⁸. Quem acompanha o luto dos pais deverá estar atento a situações de desorganização familiar, onde as acusações se sucedem e a deteriorização sentimental do casal se torna evidente, porque quando se verifica a morte de uma criança, interrompe-se a circulação dos afectos, tombam os desejos e ruem as expectativas¹⁸. Isto pode fazer com que os pais se afastem definitivamente, dissolvendo o próprio casamento, ou unir mais do que nunca o casal, porque após a perda encontram um no outro o apoio sólido que necessitam. É necessário estimular atitudes e comportamentos que aumentem e desenvolvam a resiliência individual e familiar de forma a estabelecer uma auto-estima positiva. A resiliência não é sinónimo de invencibilidade nem de insensibilidade, mas remete, pelo contrário para a ideia de flexibilidade e adaptação²³. O processo terapêutico baseia-se na descoberta de áreas de força dos membros da família e os recursos manifestos e latentes disponíveis para a superação da crise, com o objectivo de redireccionar investimentos afectivos e descoberta de novas fontes de gratificação que não substituem no mesmo nível de importância mas dão sentido e continuidade evolutiva²⁴.

A primeira reunião de acompanhamento do luto de pais, não deverá ser imediata à morte pela necessidade de tempo para reflexão individual, no entanto não deverá ser demasiado adiada pela sensação de abandono que poderia provocar²². Também o local onde decorrerão as reuniões é de fundamental importância. Para muitas famílias regressar ao local onde

a criança morreu pode ser demasiado traumático, enquanto que para outras, a necessidade de visitar o local é de vital importância, para interiorização da morte "real"²². É importante, desde o início, dizer que é normal sentirem-se tristes, culpados, agressivos, ansiosos. É normal pensarem na criança o tempo todo. É normal ela não estar presente nas suas vidas^{25,26}.

Os irmãos dependendo da idade que apresentem, representarão a morte de distintas formas, tal como foi descrito para a criança que se aproxima da morte. Podem oscilar entre a calma e a alegria porque vão ter os brinquedos todos só para eles até o irmão voltar, colocar secretamente comida para o irmão comer durante a viagem imaginária, esconder-se para que a "figura mitológica malvada" não a venha buscar a ela também, ou chorar compulsivamente pela perda que entende como definitiva¹³. As crianças perante a morte de um irmão, normalmente, têm imensa dificuldade em lidar com o desconforto que outras pessoas lhe demonstram perante a ocorrência¹³, podendo sentir-se culpados pelo facto de quererem brincar, rir, falar alto...

Muitos pais, na tentativa de dar a melhor resposta, associam a morte a algo que a criança conheça como o dormir, fazer uma viagem grande, etc. A criança como tem uma experiência de vida limitada entende todas estas actividades como temporárias. À medida que o tempo passa e o irmão nunca mais "acorda" ou nunca mais "regressa da viagem", surgem transtornos mais ou menos graves por associação entre a actividade descrita e a morte, como se o sono e as viagens fossem algo terrível^{7,14,19}. As famílias ao proporcionarem momentos de comunicação aberta e honesta dão um passo decisivo para que a criança possa falar dos seus sentimentos e receios e entenda a morte como um processo natural na vida de qualquer ser vivo. A conclusão de uma conversa franca sobre a morte, sem medo, tem sempre aspectos positivos, só pelo simples facto de estar perto, ouvir e respeitar a sua forma de superar o momento da morte^{6,7}.

Os pais, com outros filhos pequenos, se não forem acompanhados durante este processo penoso, poderão adoptar comportamentos prejudiciais que afectarão o indivíduo durante toda a sua vida. Poderão, numa primeira fase, negligenciá-los devido ao esgotamento físico e mental a que estão sujeitos, por isso é importante que os restantes familiares e amigos auxiliem o casal no início do luto a manter as actividades diárias dos restantes filhos. Numa fase posterior, poderá surgir uma vigilância constante e intensa a todos os movimentos dos filhos como forma de os resguardar do sofrimento e controlar o medo de perder outro filho^{18,27}. Frequentemente, os pais tendem a mentir aos filhos sobre o real significado da morte do irmão. Outro fenómeno mais complicado caracteriza-se pela tentativa de substituição do filho falecido por um dos filhos sobreviventes, quer através da substituição física, quer através da substituição psicológica. A negação da perda torna-se assim obstinada.

Os restantes familiares, também eles em luto, em maior ou menor grau, consoante o vinculo afectivo estabelecido, podem ter dificuldade em responder às exigências da nova relação com a família em luto, sentindo dificuldades em encontrar formas de apoio ajustados à nova realidade¹⁸. Também estas pessoas devem ser ajudadas neste esforço de aproximação, porque o tempo será um factor desfavorável para estas relações familiares e sociais e com frequência este afastamento torna-se irreversível.

O acompanhamento no luto deve ser sempre preventivo dando especial atenção a datas festivas e dias especiais²6. O primeiro dia de escola ou até simples eventos como o melhor amigo do filho falecido perder um dente de leite, podem provocar uma emoção extrema²5. O luto não serve para esquecer a criança, mas para encontrar formas de a lembrar. Recordar faz parte do processo de reaprender a viver. Alguns pais podem não saber como o fazer. The Child Bareavement Trust propõe formas simples, mas únicas, de o fazer: personalização do funeral, visitar o cemitério, criar uma caixa de memórias, um livro de memória, um diário do processo do luto, artes decorativas, criar uma fundação, plantar uma árvore ou simplesmente acender uma vela²8.

A terapia de acompanhamento ao luto tem demonstrado grandes benefícios nas famílias enlutadas através de obtenção de informações úteis acerca do processo de crise que atravessam, conhecimento de estratégias de superação bem sucedidas, obtenção de apoio e aceitação social, partilha de sentimentos intensos e ambíguos, planeamento de novas metas e novos significados além de diminuir a solidão decorrente do sofrimento em que mergulharam²⁴

O luto dos profissionais

A morte de um paciente é duramente vivenciada por todos os técnicos de saúde29, porque a formação actual dos profissionais de saúde explora muito pouco a capacidade de transmitir más noticias, a conjunção dos cuidados curativos com cuidados paliativos e o reconhecimento da necessidade de acompanhamento no luto. Na área da pediatria a formação nestas áreas é ainda mais escassa ou inexistente30,3. A insuficiência de treino dos profissionais é responsável pela sua sensação de incompetência, desadequação e desconforto perante a criança e família. Os profissionais de saúde devem ser estimulados a reconhecer os seus medos, angústias e frustrações¹⁶ já que frequentemente adoptam comportamentos de distanciamento emocional ou despersonalização dos cuidados. Os profissionais de saúde são "obrigados" a colocar de lado o seu sofrimento e o seu luto pessoal e regressar de imediato ao trabalho. A falta de suporte emocional aos profissionais levará a depressões e sentimentos de burnout. 16,31 A equipa hospitalar pode apresentar três tipos de reacções perante a criança em fase terminal: negação, tecnicismo ou hiper-identificação com a criança.16 A recusa moderna do luto, acarreta efeitos psicológicos terríveis e de consequências imprevisíveis; não expressando os seus sentimentos exteriormente, o indivíduo tem de os «armazenar» em si. E todos somos constrangidos a envergar uma mascara opressora. É este também, o comportamento profissional dos médicos e enfermeiros num hospital³².

Trabalhar com crianças terminais é uma experiência única, inigualável. É viver cada momento como se fosse o último. É estar junto, sempre. É sorrir, brincar, sofrer, aprender...

Conclusão

Trabalhar com crianças em fase terminal de vida é difícil. Mais difícil que qualquer dificuldade na nossa vida profissional. Com o dito no não dito as crianças ensinam-nos o que é morrer sem medo e angústia.

As dificuldades prendem-se com o incomodo em relação à morte na sociedade actual agravado pela falta de formação e treino e pelo facto de contactarmos com alguém que se despede, com recursos diferentes, mas com a mesma intensidade.

É fundamental que os profissionais de saúde encontrem locais de partilha e troca de experiências no seio da sua equipa, que melhorem a sua formação em relação à morte e ao morrer e acompanhamento da criança em fase final de vida e implementar verdadeiros planos de acompanhamento no luto que por todo o mundo provam a sua eficácia na resposta às necessidades de amigos e familiares,

Referências

- 1. Heidegger M. Ser e Tempo I. Editora Vozes: Petrópolis; 1996.
- 2. Morin E. *O homem e a morte*. Publicações Europa-América: Mem Martins; 1970.
- 3. Ariès P. *O homem perante a morte II*. Publicações Europa-América: Mem Martins; 1977.
- 4. Kubbler-Ross E. *Morte: estágio final da evolução*. Editora Nova Era: Rio de Janeiro; 1975.
- Kovácks M. Morte e desenvolvimento humano. Editora Casa do Psicólogo: São Paulo; 1992.
- Levy D. Conversando com as crianças sobre a morte, consultado a 13/04/2006, acessível em http://www.clubedobebe.com.br/Palavra%20dos%20Especialistas/psi-daniela-07-01.htm.
- 7. Oliveira N. *Morte um assunto adiado*, consultado a 23/04/2006, acessivel em http://www.existencialismo.org.br/jornalexistencial/ninamorte.htm.
- 8. Aberastury A. *La percepcion de la muerte en los ninos y otros escritos*. Editora Kargieman: Buenos Aires; 1978.
- Brun D. A relação da criança com a morte: paradoxos de um sofrimento. Revista Psychê 2003;12:12-25.
- Zavaschi M. Bassols A. Castellano Sanchez P. Palma R. A reacção da criança e do adolescente à doença e à morte: aspectos éticos. *Bioética* 1993; 1:165-72.
- Kreicbergs U. Valdimarsdóttir U. Onelöv E. Henter J. Steineck G. Talking about death with children who have severe malignant disease. N Eng J Med 2004;351:1175-86.
- 12. Ajuriaguerra J. Marcelli D. *Manual de psicopatologia da infância*. Editora Artes Médicas: Porto Alegre; 1991.
- 13. Kubbler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer*. Editora Martins Fontes: São Paulo; 1969
- Vigna M. Sentimentos de perda. In: Vigna M. Génios de Fraldas. Editora Didática Paulista: São Paulo; 2003:187-9.
- Vendruscolo J. Visão da criança sobre a morte. Revista Medicina 2005;38:26-33.
- 16. Marques A. Serra A. Reacções emocionais perante a doença grave: como lidar. Edição Psiquiatria Clínica: Coimbra; 1991.
- 17. Black D. Coping with loss: bereavement in childhood. *Br Med J* 1998;316:931-3.

- 18. Rebelo J. Desatar o nó do luto. Editorial Noticias: Lisboa; 2004.
- 19. Himelstein B. Hilden J. Boldt A. Weissman D. Pediatric Palliative Care. *N Eng J Med* 2004;350:1752-62.
- Souza I. Ludoterapia: a importância de brincar na vida da criança hospitalizada. [dissertação]. Manaus: Centro Universitário Luterano do Brasil; 2005.
- 21. Beale E. Baile W. Aaron J. Silence is not golden: communicating with children dying from cancer. *J Clin Oncol* 2005; 23:3629-31.
- Cook P. White D. Ross-Russell R. Bereavement support following sudden and unexpected death: guidelines for care. Arch Dis Child 2002;87:36-8.
- 23. Anaut M. *A resiliência ultrapassar os traumatismos*. Climepsi Editores: Lisboa; 2005.
- 24. Zilberman A. Em busca de mecanismos de adaptação e superação no luto familiar. *Revista Contextos Familiares* 2003; 2: 23-7.
- 25. White S. *Death of a child*. The Child Bereavement Trust, consultado a 12/04/2006. acessivel em www.childbereavement.org.uk.

- 26. Watson S. Robinson J. *A guide for parents of terminally ill children*. The Child Bereavement Trust; 2005. Consultado a 12/04/2006. Acessivel em www.childbereavement.org.uk.
- 27. Deitrick R. Dailey A. *Approaching Grief*. Children's Hospice International: Alexandria; 2005.
- 28. The child bereavement trust. *Remembering*. Consultado a 12/04/2006. Acessivel em www.childbereavement.org.uk.
- 29. Oliveira A. O desafio da morte. Editorial Noticias: Lisboa; 1999.
- 30. Charlton R. Medical education addressing the needs of the dying child. *Palliative Med* 1996;10:240-6
- 31. Morgan E. Murphy S. Care of children who are dying of cancer. *N Eng J Med* 2000;5:342-8.
- 32. Contro N. Larson J. Scofield S. Sourkes B. Cohen H. Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. *Pediatrics* 2004;114:1248-52.