

TEMA: LUTO NAS CRIANÇAS

Título: Current Approaches to Helping Children Cope with a Parent's Terminal Illness

Autores: Grace E. Christ e Adolph E. Christ

Revista: CA Cancer J Clin 2006; 56; 197-212

Resumo: O artigo em questão faz uma revisão e sistematização das características do desenvolvimento que mais influenciam a comunicação e a integração da informação em crianças de vários níveis etários, quando um dos pais tem uma doença terminal. Apresenta também estratégias concretas para que os pais e os profissionais de saúde lidem com a situação e ajudem as crianças a fazer o mesmo. Estas conclusões surgiram de um estudo do Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, que acompanhou crianças de famílias nas quais um dos pais tinha uma doença crónica em estado terminal.

Segundo os autores, as inconsistências que se podem observar ao longo da literatura nesta área devem-se fundamentalmente às diferenças existentes entre as amostras dos vários estudos. Assim, hipotetizando que existem variáveis, como a presença de dificuldades económicas ou de problemas familiares prévios, que influenciariam o nível de adaptabilidade e as estratégias de "coping" utilizadas pelas crianças, o estudo em causa escolheu apenas crianças que, aparentemente, não teriam outros factores geradores de "stress" e de depressão. Esta escolha pretendeu isolar as variáveis relativas ao nível de desenvolvimento emocional e cognitivo, para que as estratégias pudessem ser construídas e usadas para serem aplicadas na generalidade dos casos. Para além disto, o estudo prolongou-se até 14 meses após a data da morte, de forma a observar as consequências a longo prazo da ocorrência dum período desta natureza na vida das crianças.

Foram definidos 3 grupos etários – o primeiro entre os 3 e os 5 anos, o segundo entre os 6 e os 8 anos e o terceiro entre os 9 e os 11 anos, tendo sido recolhidos os dados junto de 87 crianças. A análise realizada teve como objectivo o desenvolvimento de abordagens que ajudassem as crianças a gerir melhor as situações que ocorreram durante a fase terminal da doença do progenitor. Estas abordagens recebem informações de três áreas de investigação:

- Factores de risco e de protecção que medeiam a capacidade de "coping" da criança;
- Intervenções realizadas durante o período terminal da doença;
- Nível de desenvolvimento da criança, de forma a aumentar a especificidade e precisão dos resultados e das estratégias criadas.

O interesse maior destas investigações reside no estudo de potenciais relações entre o luto infantil e perturbações psicológicas e/ou psiquiátricas na idade adulta e, embora não haja a presença duma relação directa, existem conclusões acerca da presença de variáveis moderadoras,

tais como a qualidade dos cuidados parentais e a presença de outras adversidades sociais e psicológicas no período pré e pós a morte do progenitor. A abertura do diálogo e a partilha de informação sobre a doença e sobre a morte foram também duas variáveis que surgiram como importantes nas conclusões deste tipo de estudos, para além da dificuldade, por vezes presente nos adultos, de entender que as crianças têm formas diferentes de expressar o seu sofrimento e a sua preocupação.

Um dos aspectos sobre o qual o estudo se debruçou foi o das visitas ao progenitor internado. É normal que os pais tenham dificuldades em lidar com as visitas das crianças ao hospital, mas é importante que os profissionais de saúde acompanhem estes casais e exponham as vantagens de tais visitas: diminuem as idéias de rejeição que a criança possa ter e envolvem-na na situação, criando muitas vezes situações positivas no seio da família. Com o acompanhamento das famílias após a morte, os autores apontam as vantagens do apoio de outros adultos e das crianças frequentarem grupos e actividades de apoio. Uma conclusão comum a todos os grupos analisados é que a presença dum nível de sofrimento contínuo não é normal, pelo facto já referido de que as crianças sentem e expressam a sua dor de formas diferentes dos adultos.

Para falar com as crianças do primeiro grupo etário, é necessário ter em conta que as suas limitações cognitivas ainda são algumas. É normal não entenderem o significado da doença e não terem a consciência da permanência da morte, o que traz alguns desafios ao nível da comunicação, sendo que também esta apresenta algumas limitações (poucos conceitos conhecidos e significados interiorizados). Estando ainda muito presente o egocentrismo infantil, o principal sintoma é a ansiedade de separação e têm muita dificuldade, pelas razões referidas acima, em compreender as reacções de dor e sofrimento dos cuidadores. Apesar de tudo, é sempre fundamental apresentar explicações à criança, para que vá tomando consciência do que se passa. Após a morte, às questões repetitivas que poderão manter-se durante semanas, deverão ser fornecidas respostas simples e concretas e ser entendido, pelos adultos, que os momentos de brincadeira são normais e importantes para estas crianças.

No grupo dos 6 aos 8 anos, existem já as noções da permanência e da universalidade da morte, embora ainda com algumas limitações cognitivas. A presença do pensamento mágico faz com que possam estar presentes idéias de culpa e de responsabilidade relativamente à doença. Como não conseguem ainda conceptualizar a origem do pensamento é difícil rever erros lógicos, especialmente os relacionados com a causalidade. Por isto, é importante manter um fluxo constante de informação simples e concreta sobre sintomas, comportamentos e tratamentos, evitando que as crianças recebam informação indirectamente, por exemplo ouvindo conversas alheias, e se antecipem perguntas. Por já existir uma maior compreensão do que acontece, os sintomas após a morte tendem a ser mais marcados, podendo estar presentes os medos nocturnos e as regressões comportamentais. Nestas idades já se notam as influências quer de outros adultos, particularmente dos professores, quer dos colegas, que nestas situações podem trazer vários benefícios à família e à criança em particular.

Quanto ao último grupo que foi definido, as características cognitivas e emocionais das crianças que dele fazem parte exigem que as explicações apresentadas sejam já mais detalhadas, embora tenham ainda de ser bastante concretas. Este tipo de explicação aumenta o sentimento de controlo

que as crianças têm da situação, o que as ajuda a lidar com a mesma. É também importante passar a ideia de que todos os envolvidos estão sob os mesmos sintomas de ansiedade, para que a criança se sinta integrada. Muitas vezes, o envolvimento deste nível etário passa pelo "ajudar a cuidar", que deve ser supervisionado, mas que demonstra ter efeitos positivos a nível psicológico. É neste grupo que as crianças começam a antecipar a morte e a dor que a mesma trará, o que pode levar muitas vezes ao evitamento das emoções, embora sejam também comuns os descontrolos emocionais. É necessário validar e apoiar estes momentos de descontrolo, especialmente porque costumam gerar sentimentos de embaraço e de evitamento, alimentando depois uma má gestão das emoções. Devido à sua capacidade de antecipação é junto destas crianças que as visitas finais, ou o período terminal da doença, ganham maior destaque e as despedidas, sejam orais, escritas ou de qualquer outra natureza, se tornam marcos importantes deste período da vida familiar.

Comentário: A mais valia deste artigo, para os profissionais de saúde, é o facto de fornecer estratégias concretas sobre a comunicação com as crianças. É normal que todos os profissionais sejam interpelados pelas famílias sobre a melhor forma de falar com os filhos, especialmente porque em Portugal não é usual que estes momentos mais difíceis sejam partilhados com as crianças. O facto de apresentar provas de que o envolvimento das mesmas traz benefícios para o seu desenvolvimento permite fundamentar uma reflexão sobre a evolução que as estratégias de comunicação usadas por todos os que trabalham na área dos cuidados paliativos devem levar a cabo, para podermos prestar a todas as pessoas que acompanhamos as melhores respostas às suas necessidades.

Dra. Cristina Rodrigues

Psicóloga da Unidade de Cuidados Paliativos

Hospital da Luz