



O KIT DO PIP

LIVRO DOS ADULTOS

Este livro é para os adultos que cuidam de crianças que estão a enfrentar a perda de um progenitor.

ÍNDICE

PORQUE É BOM SER-SE HONESTO COM AS CRIANÇAS

O QUE AS CRIANÇAS ENTENDEM SOBRE MORRER E A MORTE

O QUE DIZER, QUANDO COMEÇAR A FALAR E COMO DIZÊ-LO

PERGUNTAS A FAZER À CRIANÇA APÓS A VOSSA CONVERSA INICIAL

COMO AS CRIANÇAS PODEM REAGIR E SENTIR-SE

O SOFRIMENTO DAS CRIANÇAS

APOIO EMOCIONAL / PRÁTICO E SUGESTÕES

DURANTE A PERMANÊNCIA NO HOSPITAL/UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS

ESCOLAS

NO FIM DA VIDA

PORQUE É BOM SER-SE HONESTO COM AS CRIANÇAS

Falar sobre a morte e sobre morrer não é fácil. É natural querer proteger as crianças da dor e da tristeza.

As crianças têm consciência de mais coisas do que aquilo que pensamos, apercebem-se facilmente das mudanças que ocorrem nas suas casas e nas suas vidas, e têm uma grande imaginação. Se forem deixadas fora das conversas, esta imaginação pode, muitas vezes, fazer com que se sintam mais preocupadas fantasiem mais (ex.: sobre se são culpadas da doença).

Manter as crianças longe da verdade e omitir informações pode fazê-las sentir-se confusas, sozinhas, com medo, com culpa e zangadas. Quando veem as evidências ao seu redor, mas nada lhes é dito, as crianças aprendem que não podem expressar os seus sentimentos e podem começar a não confiar nos adultos.



Se permitirmos que as crianças falem connosco sobre a morte e sobre morrer, podemos dar-lhes as informações de que necessitam para se começarem a preparar para um futuro diferente, e assim ajudá-las a lidar com a situação.

Dizer a uma criança que o pai ou a mãe vai morrer, dá-lhes a oportunidade de passar tempo de qualidade com ele(a). As crianças só poderão fazer isto se souberem o que se está a passar. E mesmo que não o queiram fazer, vão recordar que lhes foi dada informação segura para terem poder de escolha. Que, com isto, não foram ignoradas nas suas necessidades.

O QUE AS CRIANÇAS ENTENDEM SOBRE MORRER E A MORTE

0-2 ANOS DE IDADE

Não compreendem o conceito de morte, mas apercebem-se e ficam perturbadas com as mudanças do dia a dia nas suas vidas.

2-5 ANOS DE IDADE

Têm dificuldade em compreender o que é a morte e o facto de o pai ou a mãe desaparecer para sempre. Interpretam as palavras literalmente, portanto, ficarão facilmente confusas quando lhes dizem algo como "foi dormir" em vez de "morreu".

Podem acreditar que causaram a doença ou a morte com os seus pensamentos ou comportamento. Chama-se a isto pensamento mágico.

Podem acreditar que a pessoa pode ficar melhor, voltar se elas o desejarem muito ou encontrarem formas de os ir buscar (ir ao céu, estender umas escadas) investindo nesse reencontro

5-8 ANOS DE IDADE

Podem sentir-se culpadas por pensarem que causaram a doença ou a morte.

Começam a compreender que a morte é permanente (por volta dos 7 anos de idade) e universal, que pode acontecer a qualquer pessoa.

Começam a ter consciência de que as pessoas mortas são diferentes das que estão vivas, que elas não sentem, ouvem, veem, cheiram ou falam.

É provável que fiquem incrivelmente interessadas nos rituais em redor da morte e façam muitas perguntas.

8-12 ANOS DE IDADE

A sua compreensão da morte é quase semelhante à dos adultos, portanto, ficam muitas vezes em choque com as notícias sobre doença ou morte.

Compreendem a implicação da doença e a permanência da morte.

Tentam dar um sentido ao que aconteceu, ou que está a acontecer, querendo saber pormenores e fazendo perguntas específicas.

Começam a ter consciência da sua própria mortalidade, o que pode resultar em medo e insegurança.

ADOLESCENTES

Compreendem a permanência da morte e que uma doença grave pode resultar em morte.

Podem começar a fazer perguntas de cariz biológico ou espiritual sobre a doença ou a morte.

O QUE DIZER, QUANDO COMEÇAR A FALAR E COMO DIZÊ-LO



Muitas vezes, as crianças têm uma capacidade surpreendente de lidar com a verdade, se a informação for transmitida por um adulto de confiança, numa linguagem simples, direta e apropriada para a sua idade e compreensão.

O conceito de tempo para uma criança é muito diferente do dos adultos, portanto, as crianças podem não lidar muito bem com uma espera de muitos meses até o pai ou a mãe morrer. É bom iniciar as conversas e falar com a criança de forma progressiva.

Quando se tem a certeza de que a morte ocorrerá num futuro próximo, como dias ou semanas, pode ser-se mais específico(a).

PREPARAÇÃO

Decida quem vai dizer o quê, quando e onde.

Ensaie o que quer dizer. Dizê-lo em voz alta, a um amigo ou outro membro o da família, pode ajudá-lo(a) a sentir mais controlo.

Pratique a resposta a perguntas difíceis como "Quanto tempo tem?" e "Quem vai tomar conta de mim quando morreres?".

QUANDO

Escolha uma altura quando se sentir pronto(a), calmo(a) e preparado(a), mas tente informar a criança o mais cedo possível porque ela começará a notar uma mudança na vida familiar.

Procure um momento tranquilo em que não seja interrompido(a). Coloque os telefones de parte, desligue a televisão.

Se lhe fizer sentido, tente falar com os irmãos na mesma altura.

Tente não ter esta conversa à noite, antes de dormir. No início do fim de semana é uma boa altura porque a criança terá tempo para processar a notícia e fazer perguntas.



COMO

Se tem um cônjuge/parceiro(a), é melhor partilharem esta notícia em conjunto; mas se é um pai solteiro/uma mãe solteira, então pode optar por contar-lhes sozinho(a), juntamente com alguém em quem a criança confie ou com um profissional de saúde.

Se não puder ser você a dar-lhe a notícia, tente estar presente no momento em que falarem com ela.

Tente não transmitir à criança mais informação do que aquela que ela será capaz de assimilar e compreender. A notícia pode ser partilhada em etapas e desenvolvida gradualmente em pequenos blocos de informação ao longo do tempo.

Deixe-se orientar pelas reações e perguntas da criança. Pode começar por perguntar "o que é que tens pensado sobre o que está a acontecer ao pai/mãe?". Deixe-a assumir o comando porque ela pode já saber mais do que aquilo que você pensa. Não pressuponha que os receios dela são iguais aos seus.

Seja honesto(a). Dê-lhe uma ideia exata daquilo que se está a passar e diga-lhe que você pode não saber todas as respostas.

Use uma linguagem que a criança compreenda. Não use termos confusos.

Certifique-se que explica à criança o que significa realmente a morte, e que depois de morrer, não regressará. Embora todos precisemos de ter esperança, tente incentivar a criança a preparar-se para a probabilidade da morte.

As crianças precisam de (re)confirmar ideias e dar sentido à experiência, por vezes repetindo e certificando-se de que o adulto lhe diz a verdade. Esteja preparado(a) para repetir a mesma informação durante dias, semanas ou meses.

Pode querer sentar-se ao mesmo nível da criança, por exemplo, se ela estiver sentada no chão. Sentar no sofá de mãos dadas é uma boa ideia; tente estar fisicamente próximo(a) dela.

Chorar à frente da criança é aceitável, porque lhe mostra que é algo normal e dá-lhe permissão para fazer o mesmo.

Tente não ser muito emotivo(a), porque pode assustá-la.

Utilize os recursos disponíveis como livros, aplicações e sítios da internet para o(a) ajudar.

O QUÊ

Encontrar as palavras e respostas certas não é tão importante como ser fiável, consistente, afetuoso e franco(a).

As crianças dependem dos seus pais para terem segurança, amor e para que a vida faça sentido, portanto, assegure à criança que a ama e que a doença não tem qualquer efeito no seu amor por ela.

Em muitos casos, o curso da doença será imprevisível e, muitas vezes, não há certezas de quando a morte ocorrerá. Pode ser muito difícil para as crianças e jovens viverem na incerteza, por isso é necessário reconfortá-los frequentemente.

Tenha em atenção que pode ser necessário repetir as conversas porque as crianças normalmente fazem perguntas. Por vezes, as perguntas surgem em alturas aparentemente estranhas, quando menos espera – a criança pode ter-se lembrado de repente da pessoa que está a morrer. Além disso, frequentemente, as perguntas são feitas quando a criança não tem de manter o contacto visual (ou ter uma "conversa grande, assustadora"), como quando está a conduzir, a cozinhar ou a fazer compras! Se possível deixe-se levar e tente responder o melhor que puder.



FRASES INICIAIS:

Pode começar por falar sobre o que os médicos lhe disseram. Por exemplo:

"Os médicos disseram que estou doente e que vão assegurar que não tenho dores, mas não me conseguem pôr melhor."

ou

"Todos os médicos, enfermeiros e eu fizemos tudo o que era possível para continuar a viver, mas já não há nenhum medicamento que me possa ajudar".

Se anteriormente foi dito à criança que os tratamentos eram para controlar ou eliminar o cancro, agora é necessário que se lhe diga que isto já não está a acontecer. Por exemplo:

"O tratamento que os médicos me estavam a dar já não está a funcionar. O cancro voltou (ou está a ficar pior). E à medida que ficar pior, o meu corpo deixa de conseguir funcionar como é suposto e parará de funcionar. Quando o meu corpo parar de funcionar, morrerei."

É importante usar as palavras "morrer" e "morte" em vez de "falecer" ou "desaparecer" e garantir que a criança as compreende.

Dizer que "vai para um sítio melhor" ou que "vai embora" pode levar a criança a pensar que a está a abandonar.

Dizer "vai dormir" pode fazer com que a criança fique com medo de dormir à noite.

Pode preferir começar a conversa perguntando à criança sobre pensamentos que tenha porque ela pode já ter captado ideias. Por exemplo, pergunte-lhe:

“O que é que sabes sobre o que se está a passar?”

Lembre-se que, na mente de uma criança, o tempo está alterado. Ela pode não compreender que o curso da doença dura há semanas ou meses.

Assegure-lhe que pode fazer perguntas mais tarde, à vontade, se elas surgirem.

Se a criança disser algo que o(a) surpreenda durante a conversa, tente não a fazer sentir-se inibida, que está errada ou envergonhada. Por exemplo: Se ela estiver excessivamente interessada nos aspetos físicos da morte, ou tentar culpar outras pessoas pelo que está a acontecer ou parecer que não se importa.

CRIANÇAS PEQUENAS

Dado que as crianças pequenas não compreendem o carácter definitivo da morte, deixe claro que a morte não é como dormir e que a pessoa não pode regressar.

Poderá dizer:

“A morte significa que já não poderemos ver a pessoa que amamos, exceto nos nossos corações e na nossa mente.”

Explique que quando uma pessoa morre, ela deixa de sentir, o coração já não bate, a pessoa já não respira e que o corpo deixa de funcionar.

Esteja preparado(a) para repetir esta conversa. É uma parte fundamental da preparação da criança. Com o tempo, a criança irá integrar esta informação.

CRIANÇAS MAIS VELHAS

As crianças mais velhas e os adolescentes conseguem compreender mais e pode falar com eles como com um adulto.

Pode querer falar sobre como a vossa energia será agora usada, uma mudança da esperança pela recuperação para a esperança por tempo significativo e tranquilo em conjunto.

AS GARANTIAS SÃO MUITO IMPORTANTES NAS VOSSAS CONVERSAS



Esta situação não é culpa dela e ela não a podia ter evitado.

Morrer não é uma escolha deliberada e você não quer abandoná-la.

Independentemente do que acontecer, ela irá ter sempre alguém para cuidar dela.

Você será honesto(a) com ela e mantê-la-á informada.

Se possível e apropriado, garanta à criança que ela está em segurança, que os outros membros da família estão em segurança e que não vão morrer em breve.

LEMBRE-SE

A criança irá, provavelmente, ficar nervosa devido a estas conversas. Isto não acontece porque a conversa está a causar desconforto, mas devido à sensação tão dolorosa de perda que sentem por perderem o pai ou a mãe.

A proximidade física e o toque são essenciais para as crianças que estão a sofrer. Portanto, se as palavras falharem, um abraço, sentarem-se próximo ou darem as mãos é igualmente importante. Pode mesmo dizer “eu sei que é difícil”.

Se a criança tiver perguntas, é sinal que é curiosa, que não compreende, ou que está a procurar garantias de que a história não se alterou.

O sofrimento é um processo ininterrupto e a criança pode continuar a processar a informação muito depois de a vossa conversa ter terminado.

Dê tempo à criança para assimilar o que você disse. Mais tarde, tente descobrir o que a criança realmente compreendeu e esteja preparado(a) para repetir a conversa.

Esteja disponível para ouvir, mas não espere que a criança queira sempre falar. Normalmente fá-lo-á quando estiver pronta, e muitas vezes com pessoas que não são familiares próximos.

PERGUNTAS A FAZER À CRIANÇA APÓS A VOSSA CONVERSA INICIAL

COMO TE
ESTÁS A
SENTIR?

HÁ ALGUMA COISA
QUE TE ESTEJA A
PREOCUPAR AGORA
SOBRE A QUAL
POSSAMOS
CONVERSAR?

O QUE
GOSTARIAS DE
SABER AGORA?

COMO PENSAS
QUE ME ESTOU
A SENTIR?

COMO
PODEMOS
CUIDAR UM(A)
DO OUTRO(A)?

COMO TE
SENTES EM
RELAÇÃO AO
QUE TE DISSE?

CONSEGUES EXPLICAR AO
PIP AQUILO QUE ACABEI DE
TE DIZER? O QUE DIRIAS?

****Lembre a criança de que pode fazer perguntas mais tarde se se lembrar de algo. Lembre-a de que você pode explicar tudo novamente.*

COMO AS CRIANÇAS PODEM REAGIR E SENTIR-SE

A forma como a criança irá reagir depende da sua idade, da sua maturidade emocional, dos seus próprios mecanismos de ajuda, do apoio que recebe, e de como a sua vida está a mudar.

As primeiras reações são frequentemente de descrença, fúria (por vezes dirigida a si) ou parecer que não se importa de todo. Estas reações são todas normais.

AS CRIANÇAS MAIS PEQUENAS PODEM:

- Expressar o sofrimento em pequenas "bolsas", muitas vezes fisicamente ou através do comportamento, e depois continuarem a brincar
- Retroceder para comportamentos mais infantis (como urinar na cama, chuchar no dedo)
- Agir como se nada se esteja a passar e usar a negação como mecanismo de ajuda
- Parecer "bem" exteriormente, mas interiormente estar agitada
- Preocupar-se sobre quem vai cuidar delas e sobre se o outro progenitor vai ficar doente/morrer
- Intensificar alguns medos até se tornarem fobias
- Ter brincadeiras agressivas ou um comportamento retraído
- Apresentar sinais de ansiedade da separação
- Fazer de conta que está morta ou que vai a um funeral (as crianças não têm as inibições dos adultos no que diz respeito à morte) e considerar este tipo de brincadeira (embora desagradável para si) uma forma de dar sentido ao que se está a passar

AS CRIANÇAS MAIS VELHAS PODEM:

- Ficar chocadas pela notícia da progressão da doença, reagindo mais como os adultos reagem
- Parecer "bem" exteriormente, mas interiormente estarem muito perturbadas
- Não quererem ser vistas como diferentes na escola
- Mostrar facilmente irritabilidade e fúria, tornar-se invulgarmente agressivas, anormalmente caladas ou retraídas
- Criar estratégias de defesa, por exemplo tornar-se o palhaço da turma, ou desobedientes
- Retroceder em termos de comportamento e no desempenho escolar
- Tornar-se receosas e inseguras, porque têm uma consciência cada vez maior da sua própria mortalidade
- Tentar ser extraordinariamente boas para que não sintam a sua preocupação e tristeza

OS ADOLESCENTES PODEM:

- Debater-se por independência, o que pode fazer com que contestem as expectativas dos outros sobre a forma como se devem sentir ou comportar
- Sentir-se constrangidos e não ter a certeza sobre como lidar com as emoções em público e consigo próprios
- Ter ansiedade acrescida sobre o futuro e questionar o propósito da vida
- Lidar com a situação através da adoção de comportamentos de risco
- Expressar fúria, muitas vezes misturada com um sentimento de injustiça
- Tornar-se retraídos e mais fechados no estabelecimento de relações
- Ter vergonha de contar aos amigos o que se está a passar

LEMBRE-SE

Conversar com a criança dá à criança uma oportunidade de mostrar os seus sentimentos. Quando compreender os seus sentimentos, é mais fácil ajudá-la a lidar com a situação.

As crianças fazem perguntas práticas que podem parecer estranhas ou insensíveis. Por exemplo: Como é que é estar dentro de um caixão? Qual é o aspeto de um corpo morto? Vou ser um fantasma quando morrer? Pode ser tranquilizador para a criança se responder às perguntas em vez de as ignorar como se fossem perguntas tolas.

Se a criança não reagir e parecer que não ouviu a notícia, você pode ficar confuso(a) ou magoado(a), especialmente devido à coragem que foi necessária para começar a falar. No entanto, esta reação não é invulgar. Muitas vezes a criança está a proteger-se e necessita de algum tempo para assimilar a informação. Lembre-a de que ela pode falar consigo sobre o assunto em qualquer altura.

Se as reações da criança parecerem invulgares, extremas ou muito rígidas, considere recorrer a aconselhamento especializado.

O SOFRIMENTO DAS CRIANÇAS

Após as conversas iniciais com a criança sobre a gravidade da doença do pai ou da mãe, existe muitas vezes um sentimento de sofrimento. Este é muitas vezes designado por luto antecipatório.

O sofrimento pré-luto é complexo, uma vez que se pode ainda ter sentimentos de esperança e otimismo. Com o passar do tempo, estes sentimentos mudam gradualmente para a aceitação. A criança começa a aceitar que o pai ou a mãe vai morrer.

O sofrimento das crianças é diferente do dos adultos. As crianças passam por pequenas "bolsas" de sofrimento, enquanto os adultos sofrem durante longos períodos de tempo.

SENTIMENTOS COMUNS DE SOFRIMENTO PRÉ-LUTO NAS CRIANÇAS

TRISTEZA E CHORO

A tristeza e as lágrimas tendem a aparecer rapidamente e muitas vezes quando menos espera. As crianças podem ficar facilmente perturbadas com eventos que normalmente seriam triviais para elas.

ANSIEDADE E MEDO

Sentimentos de medo, não apenas de medo da morte, mas medo em relação a todas as mudanças associadas com a perda do pai ou da mãe.

Ansiedade demonstrada por um comportamento dependente e relutância em separar-se do pai ou da mãe. As crianças mais velhas podem demonstrar isto de forma mais prática, por exemplo, expressando preocupação sobre questões que os adultos podem considerar insignificantes.





FÚRIA

A fúria é uma resposta comum em todas as idades e pode ser direcionada para pessoas ou eventos que não têm qualquer ligação com a morte. Reflete a perda de controlo emocional e pode estar relacionada com o lugar difícil, o "lugar intermédio" em que as crianças se encontram quando um progenitor está a morrer.

SOLIDÃO

Um sentimento de intensa solidão. As crianças mais velhas podem perder o sentido geral da sua vida.

CULPA

Se o pai ou a mãe tem estado a sofrer há algum tempo, as crianças podem desejar que ele(a) se liberte da dor e, conseqüentemente, morra. Isto faz com que se sintam culpadas.

PROBLEMAS/QUEIXAS FÍSICAS

Problemas como sono agitado e pesadelos. Problemas de memória, dificuldade de concentração, ou ser desleixado. Queixas, como dores de cabeça, dores de estômago e uma tendência geral para estar doente.

RESSENTIMENTO

Se a doença durar um período longo, as crianças podem ficar ressentidas por o foco estar no progenitor doente, dado que, frequentemente, as crianças pensam primeiro nas suas necessidades.



APOIO EMOCIONAL E PRÁTICO E SUGESTÕES

As crianças precisam de um lugar seguro para expressar o seu sofrimento e diferentes oportunidades para o fazer. Serem deixadas sozinhas com sentimentos e pensamentos pesados pode causar problemas de comportamento, queixas físicas ou fazer com que se fechem. A seguir são apresentadas algumas ideias que podem ajudar durante este momento desafiante. [As atividades mencionadas entre parênteses encontram-se no Kit do Pip].

MANTENHA AS ROTINAS

Tente manter, o máximo possível, a rotinas e os limites. Isto ajuda as crianças a sentirem-se seguras e a gerirem as suas próprias expectativas. [Atividade: Horário diurno; O meu cérebro adormecido]

PEÇA A AJUDA DA CRIANÇA

Peça-lhe ajuda com cuidados ou com tarefas domésticas, pois isto pode fazê-la sentir-se incluída e uma parte importante da família. Não a sobrecarregue e confirme com ela para ter a certeza. [Atividade: Ajudar em casa]

REDE DE APOIO

Crie uma rede de apoio para a criança, que inclua todas as pessoas do seu ciclo mais próximo de apoio, pois isto ajuda a criança a ver o número de pessoas que estão disponíveis para cuidar dela [Atividade: A minha corrente de pessoas em papel]

Procure um grupo ou um evento realizado pelo hospital ou unidade de cuidados paliativos, ou uma organização de apoio a crianças em luto que estabeleça o contacto entre crianças com experiências similares.

Existem sítios na internet de organizações de apoio a crianças de luto, que dispõem de espaços de conversação moderados ou murais para as crianças deixarem mensagens e verem como as outras crianças estão a lidar com a situação.

INFORME AS PESSOAS DA SUA COMUNIDADE

Informe a escola da criança sobre o que se passa em casa. Fale com a criança e pergunte-lhe quem é que ela gostava que soubesse. Incentive-a a deixar que a comunidade mais alargada saiba, como colegas que estão com ela noutras atividades fora da escola (desportivas, culturais, religiosas...), para que as pessoas estejam a par da situação. [Atividade: Cartão de Apoio Escolar; Quadro dos meus sentimentos na escola]

PAUSAS

Proporcione-lhe uma pausa da situação da doença e deixe-a brincar e interagir com os amigos. Mesmo quando estão profundamente tristes, as crianças continuam a precisar de ser crianças. [Atividade: Um penso gigante; Um cartão para um(a) grande amigo(a)]

UM ESCAPE SEGURO PARA OS SENTIMENTOS

Proporcione um espaço seguro para a criança expressar e partilhar os seus sentimentos e preocupações, e para fazer perguntas.

Uma explosão de fúria pode ser uma oportunidade para descobrir o que se está a passar. Tente não abafar esta resposta ficando você próprio(a) zangado(a), e lembre a criança de que ela pode falar consigo sobre a situação em qualquer altura. Respeite a necessidade da criança de ter o seu espaço pessoal, lembrando-a ao mesmo tempo que está ali se ela precisar de si. [Atividade: Caixa de gritos e berros; Caixa de fúria e zanga; A minha caverna da dor; Respiração e Equilíbrio]

Fazer uma atividade juntos(as), por exemplo, construir um Lego, colorir ou fazer um puzzle, pode criar oportunidades para partilhar pensamentos, dado que as crianças tendem a falar quando não se sentem pressionadas a fazê-lo. A criança também pode dar-lhe dicas sobre o sofrimento dela através destas atividades. [Atividade: Partilhar um sentimento; Onde é que dói?; Caixa das preocupações; Jogo Abre e fecha das preocupações].

COMECE A FAZER CAIXAS DE MEMÓRIAS

Refleta sobre o tempo que resta e pondere como você e a sua família o querem passar. Pode nem sempre ser possível e isto deve ser explicado à criança. Comece a recolher ou a fazer objetos para colocar numa caixa de memórias. [Veja os cartões de ajuda "O Pip cria memórias"]. As crianças mais velhas podem preferir começar a usar a aplicação "Apart of Me" e o lugar especial na ilha onde capturam memórias, vídeos e fotos do seu ente querido. [Atividade: O telemóvel de alguém especial; A bandeira e o lema da família; Criar a história da família; Uma carta para a mãe ou pai]

PARTILHE AS SUAS HISTÓRIAS

Conte à criança histórias sobre a sua vida. Alturas em que estava com medo, triste ou zangado(a). Diga-lhe como lidou com estas situações e o que aprendeu. Partilhar histórias ajuda a criança a aceitar que é normal o que está a sentir. [Atividade: Criar a história da família]

FACULTE INFORMAÇÃO ADEQUADA À IDADE

Faculte à criança informação adequada à idade sobre a sua doença e prognóstico. Isto fará com que ela compreenda por que você está doente, que não é culpa dela, e dar-lhe-á uma sensação de controlo sobre a situação. (Ver recursos abaixo)

USE HISTÓRIAS DE LIVROS/TELEVISÃO/SÍTIOS DA INTERNET

Tente encontrar histórias sobre outras crianças que estiveram em situações semelhantes e que tiveram as mesmas experiências. Isto irá ajudar a criança a sentir-se menos sozinha.

DURANTE A PERMANÊNCIA NO HOSPITAL/ UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS

É importante referir quanto tempo vão estar juntos(as), especialmente com crianças mais pequenas, e explicar-lhe que "Só vamos estar juntos(as) "X" tempo porque a mamã precisa de descansar.". Explique outras normas do hospital que considere que a criança precisa de saber (como sair do quarto quando o pessoal hospitalar solicitar, lavar as mãos e falar baixo).

- Deixe a criança encontrar a sua própria maneira de se sentir confortável no quarto, e aceite que é o adequado para ela. Por exemplo, a criança pode querer ir à visita, mas ser muito angustiante para ela olhar para o pai ou a mãe que está a morrer. Por isso, pode preferir sentar-se com as costas contra a cama e conversar.



É importante dizer às crianças, especialmente aos adolescentes, que não faz mal chorar. Dê-lhes permissão para chorar no hospital/ unidade de cuidados paliativos em frente ao progenitor doente.

Durante a permanência no hospital ou unidade de cuidados paliativos de cuidados paliativos, tente estar em contacto com a criança o máximo de tempo possível.

Deixe a criança visitá-lo(a) após você, o seu cônjuge, um amigo ou um membro da família a ter preparado. Não é fácil para as crianças verem o pai ou a mãe muito doente. Converse com a criança sobre algumas coisas que ela pode ver, como alterações na cor da pele, perda de peso e coisas no quarto como tubos e máquinas, e, se possível, mostre-lhe fotos do seu aspeto. Se estiver a tomar analgésicos fortes e se sentir sonolento(a), explique isso à criança antes dela o(a) visitar. A qualquer momento dê-lhe oportunidade de mudar a sua decisão, pode já não querer ir visitar nesse dia. Pode querer ficar menos tempo. Isso dá-lhe algum controlo.

Durante as visitas, a criança pode não querer ficar muito tempo. Consoante a idade da criança, esta pode sentir-se desconfortável ou aborrecida. A criança deve ter atividades para fazer e não se esperar que fique sentada em silêncio à cabeceira.

Se não quiser que a criança a visite ou a criança não quiser visitá-lo(a), pode pedir-lhe que tire uma fotografia ou faça um cartão, grave uma mensagem, ou escreva uma carta ou poema para si.

Saiba que, por vezes, quando uma criança vê o pai ou a mãe doente, cansado(a) e fraco(a) pode ajudá-la a compreender melhor a realidade da situação e talvez seja um pouco mais fácil de aceitar.

As crianças mais velhas podem achar os silêncios difíceis, mas diga-lhes que só o facto de estarem ali pode ser muito reconfortante e calmante.

As crianças mais velhas podem ter dificuldade para falar com o progenitor que está a morrer e acreditam que falar sobre trivialidades do dia a dia é ofensivo, como o resultado do último jogo de futebol. Assegure à criança que o pai ou a mãe continua a estar interessado(a) nas mesmas coisas que estava antes.

ESCOLAS



Negocie com o pessoal docente formas de a criança poder estar em contacto com a sua residência ou com a família, durante o dia. Por exemplo, permitindo que a criança receba mensagens de texto ou telefonemas à hora do almoço e nos intervalos.

Obtenha permissão para a criança escolher e levar uma lembrança para a escola, tal como um pequeno objeto que possa atuar como uma ligação entre a família e a escola. Isto pode ajudar a criança a sentir-se apoiada e a ultrapassar os momentos difíceis durante o dia na escola.

Consulte a criança e inclua-a nas decisões tomadas pela escola/professores. Por exemplo, o professor pode ir a sua casa discutir planos como permitir que a criança chegue dez minutos mais cedo para falar com ele sobre como se está a sentir?

Reconheça que algumas crianças não querem ser tratadas de maneira diferente dos seus colegas, e que a escola é muitas vezes um local onde não têm de pensar no pai ou na mãe doente.

NO FIM DA VIDA

Quando um progenitor fica doente, há uma tendência natural para proteger a criança dos sinais de doença avançada. Os pais não querem que os filhos os vejam a vomitar, com dores ou a não conseguirem comer. Mas é impossível protegê-los de tudo. As crianças irão reparar que o pai ou a mãe está mais cansado(a), tem menos paciência para elas, tem um aspeto doente e é menos capaz de se movimentar. Na realidade, isto pode ajudar as crianças a compreender que o pai ou a mãe está a aproximar-se do fim da vida.

As crianças e os adolescentes não podem, e não se deve esperar que estejam de vigília à cabeceira do pai ou da mãe.

Mediante o que já conhece sobre a sua criança, ausculte a sua opinião, ouça-a sobre quanto tempo quer passar com o pai ou a mãe que está a morrer.

As crianças mais pequenas (com menos de 7 anos) gostam que as mimem e que brinquem com elas. É importante que continue a fazê-lo pelo máximo de tempo possível.

Tente promover momentos de proximidade como atividades que a criança pode fazer juntamente com o pai ou a mãe doente. Por exemplo, a criança pode ler para o pai ou para a mãe, podem ver televisão ou jogar um jogo em que o pai ou a mãe, podem ver. Estas memórias serão importantes para a criança.

Os adolescentes poderão querer ajudar nos cuidados do progenitor doente. A extensão dessa ajuda dependerá da sua relação com o progenitor, as exigências escolares e as suas necessidades sociais.

QUANDO A MORTE ESTÁ PRÓXIMA, AS CRIANÇAS DEVEM ESTAR PRESENTES?

Isto depende da idade da criança e do outro progenitor ou do cuidador da criança que terá de continuar a dar informações à criança e a prepará-la para o que vai acontecer a seguir.

As crianças mais velhas e os adolescentes podem querer estar presentes quando um progenitor está a morrer. Se o progenitor concorda, esta situação deve ser apoiada. Alguns sentimentos contraditórios são normais uma vez que existe medo e incerteza envolvidos. Peça a alguém da equipa médica para descrever o que é provável que vá acontecer.

Se a criança não quiser estar presente no momento da morte do progenitor, esse desejo deve ser respeitado.

As crianças pequenas não precisam de estar presentes quando o pai ou a mãe morrem, mas é importante que estejam onde se sentirem mais seguras, como em casa. Enviá-las para a casa de um familiar pode fazê-las sentir-se excluídas da família.

Se a criança quiser estar com o pai ou a mãe que está a morrer, não deve ficar sozinha. O outro progenitor ou um familiar próximo também deve estar presente. Mas lembre-se que a qualquer momento pode mudar de opinião e deve ter suporte de alguém nessa alteração.

APÓS A MORTE OCORRER

Muitas vezes pode ser conveniente que o progenitor sobrevivente (ou o cuidador da criança) deixe a criança ver o corpo antes de ser levado. Isto dá-lhe a oportunidade de se despedir e ajuda a tornar a morte uma realidade. Algumas crianças podem querer escrever uma carta ou selecionar um objeto especial para colocar junto ao progenitor. É importante dar às crianças uma escolha informada e, se elas decidirem ver o corpo, os adultos devem prepará-las, especialmente porque o pai ou a mãe terá um aspeto muito diferente. Prepare a criança dizendo-lhe qual o aspeto que o corpo pode ter (alterações no tom e textura da pele) e que a temperatura corporal muda. Muitas crianças pensam que quando alguém morre se torna um esqueleto muito rapidamente.

Lembre-se de que as crianças pequenas muitas vezes não têm as inibições dos adultos relativamente à morte e pode ficar surpreendido(a) com alguns dos seus comentários e reações.

No momento da morte, a criança pode mostrar uma variedade de emoções como gritar, chorar ou rir. Ou pode expressar os seus sentimentos de outras formas como bater, berrar ou querer ficar sozinha. Deve saber que pode sentir tudo, mas que os adultos também estão lá para a proteger.

Como é que esta experiência irá afetar a felicidade e o futuro da criança?

Os pais têm receio que esta experiência destrua a capacidade da criança para apreciar a vida no futuro. No entanto, os especialistas que trabalharam com muitas famílias dizem que isto raramente acontece. A maioria das crianças, com a ajuda da família e outras pessoas, aprendem a ser felizes novamente e a apreciar a vida após a morte de um progenitor.

RECURSOS

- www.apcp.com.pt
- (Sobre)Viver na Selva - Kit pedagógico, Ideias com História
- As crianças, a morte e o luto, Ideias com História
- A morte explicada aos mais novos - Respostas para ajudar a criança a ultrapassar a perda, BookSmile
- Como ajudar as crianças a enfrentar a perda de um ente querido - Um guia para adultos, Planeta
- A árvore das recordações, B. Teckentrup, Edicare
- O urso e o gato selvagem, K. Yumoto, Bruaá
- <https://attitude.org.pt/cuidados-paliativos-pediatricos/tutoriais/>
- <https://childmind.org/article/helping-children-deal-grief/>
- <https://www.mariecurie.org.uk/help/support/bereaved-family-friends/supporting-grieving-child/grief-affect-child>
- <https://www.grievingchildren.net/#home>
- www.childbereavementuk.org
- www.winstonswish.org
- <https://apartofme.app>
- <https://recordmenow.org>

Pode obter mais informações em:

www.fruitflycollective.com/Pip



