

Resumo do livro: “Amor y Duelo: Lo que podemos aprender de los niños”

Referência Bibliográfica:

HUSEBO, Stein (Sem data). *Amor y Duelo. Lo que podemos aprender de los niños*. Grunethal GmbH. Tradução para espanhol: Vibeke Christina Granaas-Elminger.

Palavras-chave: Criança, Doença Grave, Vida, Morte, Luto, Homenagem, Medicina Paliativa, Desafios Éticos, Últimas Horas, Viver com o Luto, Luto Intenso (Luto Patológico).

Resumo:

O livro, de uma enorme clareza, pode-se constituir como um manual para pais e familiares de familiares com doença grave e terminal.

Podemos dividir a leitura do livro em quatro partes fundamentais: 1ª A percurso evolutivo de doença grave numa criança; 2ª Vida, Morte e Luto, homenagem; 3ª Medicina/ Cuidados Paliativos; 4ª Depois da morte: o luto.

Na 1ª parte, o autor perpassa o percurso que especialmente a família de uma criança com uma doença grave/ terminal, atravessa, desde a fase dos primeiros sintomas, diagnóstico e negação, até ter que enfrentar os tratamentos e a evolução para uma situação terminal.

Para o autor resulta difícil definir o que é uma reacção normal face a um diagnóstico de doença grave numa criança, podendo acontecer que toda a família fique doente. Para o autor duas das formas possíveis são o choque e o luto antecipado. Outros dos aspectos principais é a importância de envolver os outros irmãos da criança na evolução, pois este defende que as dificuldades são muitas vezes colocadas pelos adultos. Este envolvimento permite aos irmãos compreender a mudança de papéis no seio da família, bem como poder dar e receber apoio.

A comunicação resulta fundamental em todo o processo, sendo importante dar esperanças realistas aos pais e familiares que atravessam um desafio tão difícil: ““Cuando, como médico, trato a pacientes muy enfermos, generalmente les hablo, ya desde el principio, de esperanzas alternativas, dependiendo dela situación y la evolución de la enfermedad” (pp.:20).

Este apoio à família deve terem conta as situações de apoio especializado de que possam carecer.

Na 2ª parte, o autor faz uma homenagem à sua filha Solveig, que faleceu por suicídio, a Víctor, uma criança de seis anos que padecia de leucodistrofia e que o autor acompanhou até o seu falecimento. Nestes dois testemunhos, como em outros, o autor relata, na primeira pessoa no caso da filha e encarnando o papel de médico, no caso da segunda, os problemas e dificuldades que sentem os familiares (especialmente pais e irmãos), de jovens e crianças que faleceram ou que enfrentam uma situação de doença terminal.

Para o autor: “ Nosotros y nuestros hijos estamos dejando escapar la oportunidad importantísima de comprender el mayor desafío de la vida, es decir, el que la vida no es eterna y que tenemos que desprendernos de nuestros seres más queridos” (pp.: 35).

Na 3ª parte, o autor aborda os temas da medicina/ cuidados paliativos, como ajuda no final da vida. Nesta parte o autor define o que são cuidados paliativos, apresenta a filosofia dos CP, nomeadamente a relevância do controlo de sintomas, o respeito pela morte como parte da vida, os novos valores no tratamento dos pacientes graves e terminais, a multidisciplinaridade e interdisciplinaridade e a importância do luto.

Para este autor: “El ser humano es el único ser viviente que tiene conciencia de su propia muerte e de la del prójimo” (pp. 46).

O luto e o sofrimento que lhe está inerente pode levar a pessoa a permanecer preso no luto ou a poder experimentar uma grande evolução e amadurecimento pessoal. Ele considera que temos muito a aprender uns com os outros e que os pacientes só receberão os melhores cuidados se trabalharmos todos unidos.

Nesta parte Husebo aborda ainda os principais problemas que se apresentam nos doentes terminais (dor, dispneia, inconsciência, agitação, anorexia, estertor...), os desafios éticos e a relevância de envolver o doente e a família no processo de tomada de decisão, qual o melhor local para morrer, etc.. Este último aspecto remete para a importância de permitir ao doente que esteja acompanhado dos que lhe são queridos, pois a experiência demonstra que ter a oportunidade de despedir-se assume um valor insubstituível tanto para quem está a morrer, como para aqueles que ficam.

Na 4ª parte o autor debruça-se mais concretamente sobre o luto. Para quem perde uma criança ou um familiar próximo, a vida não volta a ser como antes. Este autor considera que não é necessária a morte de alguém para que haja lugar ao processo de luto, pois considera que se verificam situações de sentimento de luto com a perda do emprego, as separações, etc..

Explica algumas das manifestações mais frequentes no luto, como sejam os sintomas afectivos, as chamadas de atenção, alterações de auto percepção, deterioro cognitivo, sintomas psicológicos, reacções familiares, etc..

Fala ainda sobre o tempo normal do período do luto, considerando que cada membro da família tem a sua velocidade e o seu ritmo de evolução pessoal (pp.: 78), referindo que o factor tempo não pode ser imposto de fora e que cada um deve ter o tempo de que necessite (pp.: 81).

Para o autor deve substituir-se o termo luto patológico, por luto intenso, porque o luto é uma reacção natural e humana a uma perda.

Por fim, dá algumas sugestões sobre como ajudar um familiar que se encontra a atravessar um período de luto.

“Es obvio que hay que relatar este episodio para subrayar que todos somos novatos en estas situaciones, independientemente de la experiencia com que contemos” (pp.: 40).