

Cada pequena vida
é um milagre,
que muda o nosso
mundo...



GRUPO
CUIDADOS
PALIATIVOS
NEONATAIS
CHLO-HSFX





A perda de um filho

Foi o tempo que dedicaste à tua rosa
que fez a tua rosa tão importante.

Antoine de Saint-Exupéry

A perda de uma pessoa amada é uma das experiências mais dolorosas que o ser humano pode sofrer, no entanto, a morte de um filho constitui, para os pais, a perda que contraria as leis da justiça humana e, portanto, o maior dos absurdos. Os estudos realizados ao longo do tempo têm vindo a demonstrar que os pais em luto manifestam um sofrimento mais intenso que outros adultos face à morte de uma pessoa significativa.

A morte de um filho recém-nascido, prematuro, gravemente doente, com risco de vida, com malformações ou cuja situação de saúde é incompatível com a vida é particularmente dolorosa, pela privação da esperança e da expectativa depositada no bebé, constituindo, provavelmente, a maior crise pessoal que terão de enfrentar ao longo da vida. Mas, apesar de profundamente devastador, o processo de luto é necessário pois através dele é construída uma nova relação com o seu “mais que tudo” e uma nova visão de si próprio e do mundo, não através do esquecimento do passado, mas através da reconstrução do mesmo.

O processo do luto é individual, único, lento e depende de diversos fatores e, por isso, não existem limites de tempo a respeitar nem formas corretas ou incorretas para o viver. Este pequeno manual procura apenas dar-lhe algumas informações sobre o que pode esperar neste penoso caminho e, eventualmente, algumas pistas para o apoiar nesta viagem.



*Eu não morri cedo,
Eu vivi num pequeno intervalo de tempo...
Junto do teu corpo,
Junto do teu amor.
Existem aqueles que vivem longas vidas...
E não foram tão amados quanto eu.
Se queres homenagear-me...
Então diz o meu nome (...),
E luta, empenha-te...
Em viver em amor,
Pois foi nesse amor,
Que eu vivi.*

(Christy Kenneally)

Viver o luto

Só se vê bem com o coração,
o essencial é invisível aos olhos.

Antoine de Saint-Exupéry

A experiência do luto é única e manifesta-se a nível afetivo, cognitivo, físico, comportamental, social e espiritual. As emoções são múltiplas e complexas, dependendo das suas características pessoais, como a sua história pessoal de vida ou as estratégias utilizadas para lidar com a perda, e da comunidade e sociedade onde se insere. É importante que saiba que todos estes sentimentos constituem uma reação natural, como expressão de todo o amor que sente e da procura de sentido.

Inicialmente, o choque, o entorpecimento e a negação surgem como respostas comuns e protegem-no temporariamente da realidade, na medida em que evitam um desmoronamento emocional.

À medida que o tempo passa, estas sólidas barreiras mentais começam a atenuar-se e a permitir que o sofrimento e a tristeza se libertem. A agonia que sucede à perda de um filho é de tal maneira intensa que, muitas vezes, se perde a finalidade e o propósito de viver e não se consegue vislumbrar uma solução viável para alcançar a superação de tamanho sofrimento. Parece interminável, demasiado profunda, exigente e dolorosa e questiona-se se tanta dor o irá acompanhar para sempre e se terá a força. É normal sentir oscilações nas suas emoções e picos de intensificação. São frequentes estados afetivos intensos sob a forma de ondas de desconforto físico e emocional, por vezes acompanhadas de isolamento social, sentimentos de culpa e remorso. Muitos pais verbalizam um sentido pleno de fracasso. A auto culpabilização ocorre com frequência por sentir que existiu um conjunto de ações ou omissões

que não evitaram a perda ou por se sentir responsável pela mesma. Pode também existir um sentimento de alívio, especialmente se a morte foi antecipada por um período prolongado de doença e instabilidade, no sentido do sofrimento do seu bebé ter finalmente terminado. O ressentimento pode acontecer de forma isolada mas é também normal que surja associado a reações de raiva e irritabilidade exagerada e projetada para si próprio, para o mundo, para Deus, para com os seus familiares e amigos, para outros pais ou para os profissionais que cuidaram do seu filho. Estes sentimentos constituem um modo de, por um lado, deslocar a dor e sentir menos e, por outro, de manter uma relação próxima com o filho perdido. Por isso, aprenda a reconhecer estes sentimentos como reações normais e relembre todos os comportamentos de proteção e amor que demonstrou. É ainda natural que tente encontrar razões e respostas para o fato da sua criança ter morrido, pois deseja uma explicação racional que alivie a intensidade da sua dor e permita encontrar um sentido para a perda e dar resposta ao "Porquê".

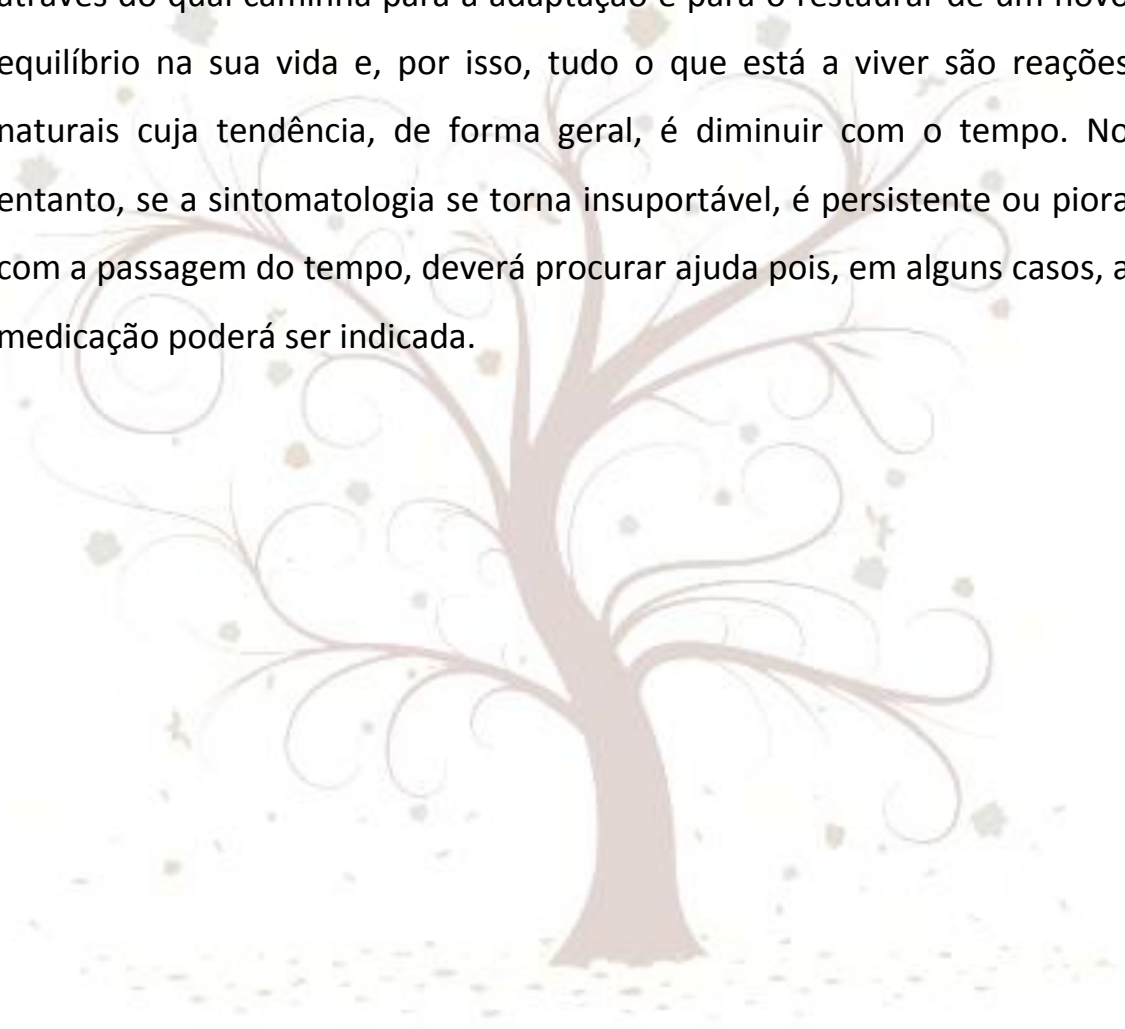
Durante o primeiro ano, em datas como o natal, o aniversário do filho, as férias e outras celebrações, encontrar-se-á submerso num turbilhão de incertezas, em busca do seu bebé. Contudo, de data em data, é consolidado o reconhecimento da perda.

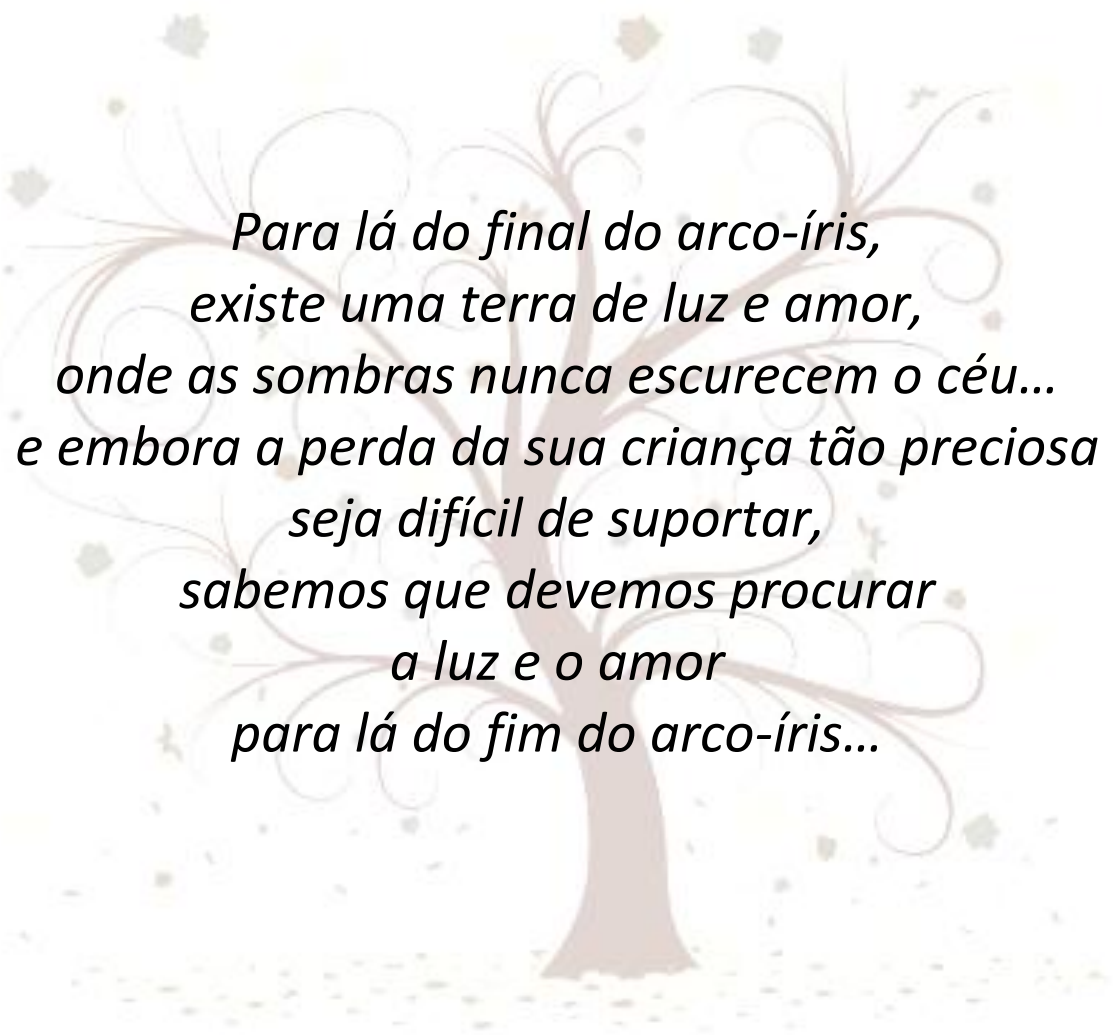
Além desta tempestade emocional é natural a existência de preocupações e recordações recorrentes, de ter dificuldade de concentração, défice cognitivo (dificuldade em raciocinar) e de memória a curto prazo e de sentir medo de enlouquecer e de entrar em colapso.

O impacto da perda do seu filho pode afetar também o seu bem-estar físico, sendo natural uma sensação de mal-estar geral, fadiga e falta de

energia, a ocorrência de cefaleias (dores de cabeça), distúrbios relativos ao sono (com tendência a acordar muitas vezes), problemas digestivos, dificuldade em respirar, sensação de aperto no peito, palpitações, visão desfocada, dores musculares, sensação de nó na garganta e boca seca.

Relembre-se, no entanto, que o luto não é uma doença mas um processo através do qual caminha para a adaptação e para o restaurar de um novo equilíbrio na sua vida e, por isso, tudo o que está a viver são reações naturais cuja tendência, de forma geral, é diminuir com o tempo. No entanto, se a sintomatologia se torna insuportável, é persistente ou piora com a passagem do tempo, deverá procurar ajuda pois, em alguns casos, a medicação poderá ser indicada.





*Para lá do final do arco-íris,
existe uma terra de luz e amor,
onde as sombras nunca escurecem o céu...
e embora a perda da sua criança tão preciosa
seja difícil de suportar,
sabemos que devemos procurar
a luz e o amor
para lá do fim do arco-íris...*

Vivência do luto na família

*É tu terás estrelas que sabem sorrir!
Assim tu te sentirás contente por me teres conhecido.
Antoine de Saint-Exupéry*

A perda da criança não afeta apenas cada um dos pais, mas tem impacto no casal e na família alargada.

Um casal é constituído por duas pessoas, sendo natural que cada uma encare a perda de uma forma distinta. Por vezes, o processo do luto poderá aproximar-vos mais mas, em algumas situações, poderão sentir que a relação se torna mais vulnerável.

Poderá acontecer que a necessidade de manter o vínculo em relação ao bebé perdido os leve a concentrarem-se unicamente neste, não sobrando espaço para carinho, ternura e cuidado para com o(a) parceiro(a), tornando-se difícil que se encontrem emocionalmente disponíveis um para o outro. As emoções são tumultuosas e, quando se procura desesperadamente quem ainda não se conseguiu admitir que se perdeu, a raiva sentida poderá ser direcionada para o(a) parceiro(a). Poderá também surgir o sentimento de traição pelo facto de não existir distanciamento suficiente para reconhecer que os tempos de luto são desfasados e de que o outro também necessita de todo o seu amparo. O luto por parte das mães costuma ser mais evidente, enquanto que, muitas vezes o pai tende a sofrer em silêncio e a omitir os seus sentimentos. Cada um pode até sentir que tem que ser forte para proteger o(a) parceiro(a) de toda a dor que o próprio está a experienciar. Por isso, se o seu parceiro não partilhar os seus sentimentos em certas alturas, isso não significa que

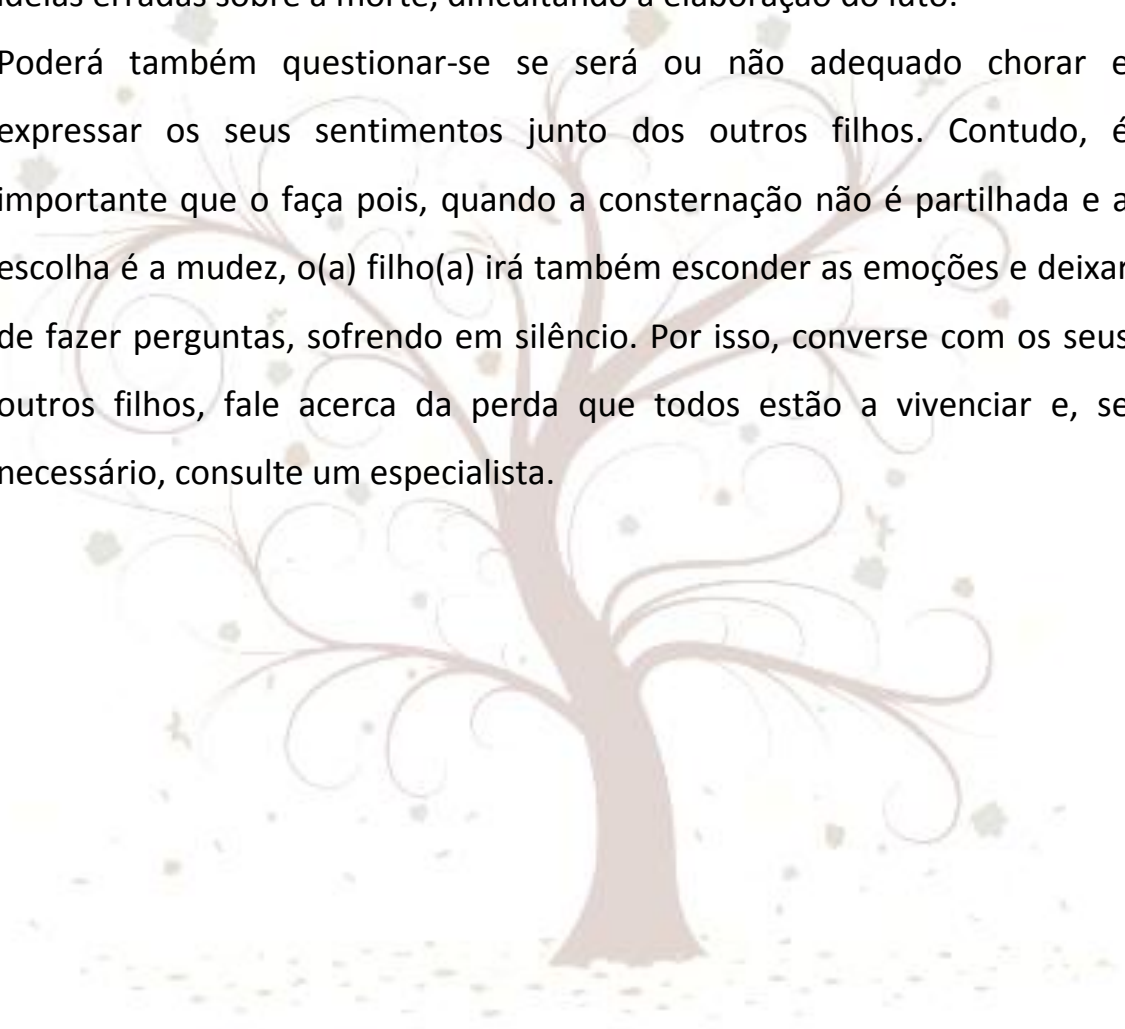
não esteja também a sofrer. É importante aceitarem-se e darem espaço um ao outro, nas suas diferentes formas de lidar com a morte e o luto.

Em relação aos avós da criança, estes sofrem uma dupla perda: a perda preciosa de um neto e a dor de ver sofrer as suas próprias “crianças”. Pode também existir um sentimento de culpa por terem já vivido tantos anos e o seu neto ter morrido tão precocemente. No entanto, os avós e toda a família podem constituir uma importante ajuda emocional e, muitas vezes, sentem a responsabilidade de demonstrar que estão a elaborar o luto de uma forma muito positiva e a controlar todos os seus sentimentos, acabando por se sentir reprimidos por não terem a oportunidade de expressar e partilhar os seus próprios sentimentos.

Em relação aos irmãos do bebé falecido, a forma como vivenciam a morte depende da sua idade e etapa de desenvolvimento. As crianças mais pequenas podem ver a morte como algo temporário e reversível, enquanto que as crianças mais velhas sentem-se confusas com a ocorrência da morte e surgem muitas questões que têm que ser respondidas. Os pais podem inicialmente não conseguir dar resposta às suas necessidades e às questões dos irmãos, por se sentirem, eles próprios, perdidos. A manutenção das rotinas é muito importante para a criança e a ajuda de outros familiares próximos poderá ser benéfica nesta função. No entanto, apesar de extremamente penoso para os pais, é necessário que, o mais precocemente possível, a criança seja esclarecida, de forma honesta e adequada da morte do irmão. Não é fácil explicar o que é a morte, o porquê de ter acontecido, mas é importante para uma criança que perdeu o irmão, saber a verdade. Muitas vezes, os pais tendem a proteger demasiado os irmãos, não permitindo que participem nos rituais do luto e/ou não facultando a informação que eles necessitam.

No entanto, é importante utilizar uma linguagem honesta e adequada à idade da criança, permitindo-lhe sentir-se triste ou zangado, expressar os seus sentimentos, sentir que o seu sofrimento é aceite, prevenindo que se sinta culpado e responsável pela morte do irmão. Saiba que o recurso a metáforas como "foi viajar" ou "está a dormir" poderá induzir na criança ideias erradas sobre a morte, dificultando a elaboração do luto.

Poderá também questionar-se se será ou não adequado chorar e expressar os seus sentimentos junto dos outros filhos. Contudo, é importante que o faça pois, quando a consternação não é partilhada e a escolha é a mudez, o(a) filho(a) irá também esconder as emoções e deixar de fazer perguntas, sofrendo em silêncio. Por isso, converse com os seus outros filhos, fale acerca da perda que todos estão a vivenciar e, se necessário, consulte um especialista.



*Eu estarei presente na brisa
Que sussurra entre as árvores
Quando os dias de outono chegarem.
Quando os primeiros flocos de neve caírem
Serei apenas eu a beijar a tua face.
Quando as gotas da chuva
Caírem suavemente na tua testa,
Eu estarei a segredar-te
“Estou aqui contigo agora”.
Quando a luz e o brilho do sol te atingir
Durante o verão caloroso
Serei apenas eu que estarei a abraçar-te.
E quando a primavera desabrochar
Poderás encontrar-me facilmente
Na flor que pegas na tua mão...*

Ajude-se a si mesmo durante o luto

O verdadeiro amor nunca se desgasta.

Quanto mais se dá, mais se tem.

Antoine de Saint-Exupéry

O luto torna-se muito exigente e pode levar a que sinta uma fadiga profunda. Tenha tempo para cuidar de si. Tente alimentar-se de forma equilibrada, fazer exercício físico e principalmente descansar e dormir adequadamente.

O luto é individual e pode ser um processo longo. Seja gentil consigo mesmo e não se sobrecarregue com expectativas de como deveria lidar com a morte e vivenciar o processo de luto. Não se obrigue a ultrapassar o luto numa determinada data. Dê tempo a si próprio para se lamentar, sentir e viver a sua perda. Inicialmente pode necessitar de se focar em cada dia, e viver um dia de cada vez, por isso, pode ser útil estabelecer pequenos objetivos, realistas, dia após dia.

A perda de um filho é devastadora. Não fuja dos seus sentimentos nem os esconda. Chore quando tiver que chorar. Fale do que aconteceu. Partilhe memórias se sentir que o deve fazer. Procure pessoas que saibam escutar e aprenda a partilhar os seus sentimentos.

Passe tempo com aqueles que lhe proporcionam conforto, sejam familiares ou amigos. Você necessita de estar rodeado de pessoas sensíveis que possam estar junto de si, nem que seja em silêncio. No entanto, é possível que algumas pessoas significativas se afastem por quererem ajudar mas não saberem como fazê-lo. Diga-lhes quais as suas necessidades, o que poderá ajudar e também o que não facilita mesmo.

Permita a si mesmo ter tempo para decidir o que fazer com as roupas do seu bebê, fotografias e objetos que o lembrem, pois são memórias muito especiais e preciosas.

É natural que acredite que a sua dor será menor se evitar tudo o que o recorda da sua perda ou substituir o vazio da solidão com outras pessoas ou atividades. E se mudar de trabalho? E se for viver para outro lugar? E se iniciar uma nova relação? Tenha em conta que o processo de luto pode afetar a sua capacidade de tomar decisões pelo que não é aconselhável realizar grandes mudanças quando vive emoções tão intensas.

Pode sentir o impulso de engravidar logo de seguida, sendo até frequente que muitas pessoas o tentem persuadir de que ter um novo bebê, o mais depressa possível, é a forma mais rápida de ultrapassar a perda. No entanto, é importante que saiba que ter um novo bebê, não irá necessariamente acelerar o luto ou atenuar o seu sofrimento pois o novo bebê, sendo único e diferente, nunca irá substituir o seu filho. Trata-se de uma decisão muito pessoal que não deve ser tomada devido à pressão de outras pessoas mas sim quando sentir que o deve fazer.

Encontre formas para lidar com o sofrimento. Faça algo que realmente goste. Ouça música, veja filmes, escreva um diário, um blog, desenhe, pinte, faça caminhadas, almoce com um amigo ou descubra um novo hobby que o possa ajudar a relaxar. Não se sinta culpado por conseguir desfrutar de alguns momentos.

Tenha especial atenção com o consumo de substâncias, como o álcool, que poderão “anestesiá-lo” a dor temporariamente mas não irão ajudar a elaborar o luto nem a superar o sofrimento.

O regresso ao trabalho poderá ser um desafio e a adaptação é diferente para cada pessoa. Se por um lado, pode constituir um processo difícil, intensificando-se quando os colegas estão menos conscientes da sua perda ou não sabem como agir, por outro lado, pode ser útil na medida em que poderá ajudá-lo a descentrar-se temporariamente da dor, possibilitando também um sentido de rotina e estrutura.

Alguns pais, ao longo do tempo, descobriram que comemorar ou celebrar a vida do seu filho os ajudava no processo de luto. Pode sentir que neste momento isso não faz sentido por ser demasiado doloroso, mas é possível que no futuro consiga vivenciar a sua perda de outra forma.

É natural que se sinta perdido e isolado, no entanto, poderá ser benéfico ler acerca do luto, experiências de outras pessoas e até falar com alguém que passou por situações semelhantes, como grupos de auto ajuda.

O processo de luto é determinado por inúmeros fatores da sua vida. Assim, porque varia de pessoa para pessoa e ao longo do tempo, reforça-se que não é possível estabelecer um tempo de previsão para a superação do luto. No entanto, é esperado que, ao longo do tempo, consiga conviver com a ausência do seu bebé sem que tal lhe provoque sentimentos negativos tão intensos e tão frequentes. Poderá em determinada altura questionar-se... “Será que preciso do apoio de um profissional?”. Se sentir esta necessidade, procure ajuda.

Esperança para o Futuro

Disse a flor para o pequeno príncipe:
é preciso que eu suporte duas ou três larvas
se quiser conhecer as borboletas.

Antoine de Saint-Exupéry

A adaptação ocorre gradualmente, durante todo o processo e, à medida que é maior a distância em relação à data da morte, aumenta lentamente a capacidade para conviver com a nova realidade.

A maioria das pessoas que passam por uma perda tão profunda espera que a sua recuperação ocorra mais rápido do que acontece. Muitas vezes, quando pensam que já ultrapassaram a maior intensidade de emoções, algumas datas podem desencadear episódios agudos. Contudo, vai ocorrendo lentamente um crescimento pessoal e uma forma diferente de se lembrar e reviver cada um desses dias, inicialmente com tristeza e muita dor, progressivamente com maior pacificação, num misto de sentimentos "agridoces", que conduzem à aceitação da realidade.

O seu bebé continuará sempre próximo dos seus pensamentos e a sua relação com ele não termina, simplesmente transforma-se.

São as boas memórias do tempo passado em conjunto que ajudam as famílias a se reajustarem de forma mais harmoniosa à perda, facilitando a restituição do seu equilíbrio emocional através da atribuição de sentido à experiência vivida. A dádiva da vida do seu bebé irá sustentá-lo e sentir-se-á grato pelo tempo que teve com ele, mas os sentimentos de luto podem manter-se sempre presentes. Se uma perda tão profunda não pode ser aceite, é possível aprender a viver com ela e a construir um olhar renovado para o presente e até para o futuro.

*Naquele dia e por muitos outros dias
pareceu-me obscuro que o sol pudesse brilhar
e as flores pudessem florir.
Será que o mundo não sabia
que o bebé tinha morrido?
Mas hoje e em muitos dias
o sol pode brilhar e as flores podem florir
porque o meu bebé dorme no meu coração
e insiste que eu viva,
ame e sorria outra vez.*



Recursos e Contactos

- **Equipa da Unidade de Neonatologia do Centro Hospitalar Lisboa Ocidental, E.P.E., Hospital de São Francisco Xavier**
cpaliativos.neohsfx@hotmail.com
Telefone Geral: +351 300 03 00
- **Associação Apelo** (Apoio à Pessoa em Luto)
Site: www.apelo.pt
Email: apelo@apelo.pt
Telefone: 234047507
Telemóveis: 929078828/917052052
Sede: Associação Espaço do Luto (www.espacodoluto.pt)
Morada: Rua do Canto, 10A, 3800-122 Aveiro
Delegações: Porto, Aveiro e Lisboa
- **Associação Projecto Artémis** (Apoio à mulher vítima de perda gestacional)
Locais de informação:
www.facebook.com/associacaoartemis
<http://projectoartemis.blogs.sapo.pt/>
www.perdagestacional.forumeiros.com
Email: projecto.artemis@iol.pt
Telemóvel (contacto para marcações): 00351938633707
Núcleos de Atendimento: Braga, Porto/Matosinhos e Lisboa
- **Mónica Barbosa (Psicóloga)**
Email: monica.s.c.barbosa@gmail.com
Telemóvel: 00351918863580

Sugestões de Leitura

O grupo de Cuidado Paliativos Neonatais do HSFX nega qualquer conflito de interesses com a leitura seguidamente sugerida.

Baptista, I. B. (2010). *Morrer é só não ser visto. Falar de Luto de coração aberto*. Lisboa: Editorial Planeta.

Kroen. W. C. (2012). *Como Ajudar as Crianças a Enfrentar a Perda de um Ente Querido. Um guia para adultos*. Lisboa: Editorial Planeta.

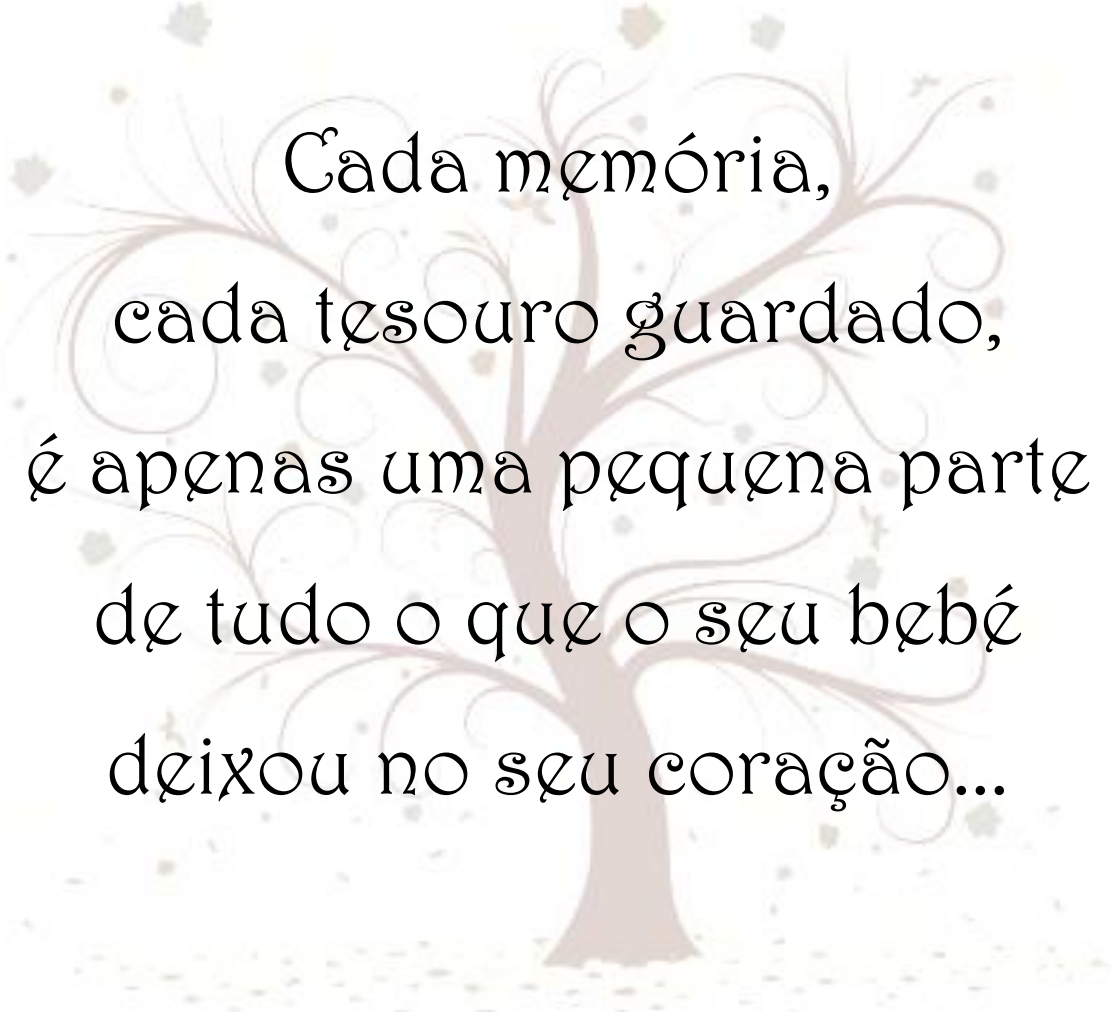
Nuno, A. (2013). *Os Nossos Filhos Já Não Moram Aqui*. Óbidos: Sinapis Editores.

Rebelo, J. E. (2013). *Defilhar. Como viver a perda de um filho*. Alfragide: Casa das Letras.

Sanches, A. (2013). *Os Anjos Não Comem Chocolate*. Alfragide: Oficina do Livro.

Referências Bibliográficas

- A Little Life Time Foundation (2011). *Supporting parents & families in their baby's short life and in their loss*. Acedido em 01.12.2013. Disponível em www.alittlelifefoundation.ie.
- Barbosa, A. (2010). Processo de Luto. In Barbosa, A. & Neto, I. G. (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 487-532). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Bowlby, J. (1998). Perda - Tristeza e Depressão. In Bowlby, J. *Apego e Perda*. (V. Dutra, Trad.). (Vol. 3). São Paulo: Martins Fontes. (tradução do original do inglês Attachment and Loss, vol III, Loss - Sadness and Depression, 1973).
- Catlin, A., Carter, B. (2002). Creation of a Neonatal End-of-life Palliative Care Protocol. *Journal of Perinatology*, 22, 184-95.
- Field, M. J. & Behrman, R. E. (Eds.) (2003). *When Children Die. Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families*. Washington: The National Academies Press.
- Irish Sudden Infant Death Association, Department of Health & Children. *When a child dies – A handbook of information for parents*.
- Kluge, E.H.W. (2006). Hope in the Neonatal Intensive Care Nursery: Values, Ethics, and the Injury of Continued Existence. *Medescape*. 8(3): 74-79. Acedido em 01.12.2013. Disponível em: www.medescape.com/viewarticle/543657
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Nova Iorque: Macmillan.
- Munson, D. & Leuthner, S. (2007). Palliative Care for The Family Caring a Fetus with a Life-limiting Diagnosis. *Pediatric Clinics*. 54. 787-798.
- One Caring Place (2004). *Care Notes - Giving yourself permission to grieve*. Abbey Press: St. Meinrad. Acedido em 01.12.2013. Disponível em <http://www.onecaringplace.com/images/art/OCP/23090.pdf>
- Our Lady's Children's Hospital (2009). *Information for Parents On the death of your child*. Crumlin.
- Rebelo, J. E. (2013). *Defilhar: Como viver a perda de um filho*. Alfragide: Casa das Letras.
- Romesberg, T. L. (2004). Understanding Grief: A component of neonatal palliative Care. *Journal of Hospice And Palliative Nursing*. 6(3), 161-170.
- Rosenbaum, J.L., Smith, J.R. & Zollfrank, R. (2011). Neonatal End-of-Life Spiritual Support Care. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 25(1), 61-69.
- Sanders C. M. (1979). A comparison of adult bereavement in the death of a spouse, child, and parent. *Omega*. 10 (4), 303-322. DOI: 10.2190/X565-HW49-CHRO-FYB4.
- Silva, L. J. (2010). Luto em Neonatologia. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 41(6), 281-284.



Cada memória,
cada tesouro guardado,
é apenas uma pequena parte
de tudo o que o seu bebê
deixou no seu coração...

Grupo Cuidados Paliativos Neonatais
C.H.L.O., E.P.E. - Hospital de São Francisco Xavier, Lisboa.
Última atualização: Janeiro de 2014

Realizado com a colaboração da Sr.^a Enf.^a Tânia Franco