

É POSSÍVEL CRIANÇAS MORREREM? PERCEPÇÃO DE PSICÓLOGAS SOBRE A MORTE DE CRIANÇAS

Aryane Leinne Oliveira MATIOLI¹

Larissa Rafaela FREDDI²

Makelle da Costa QUINOR³

aryanematioli@fag.edu.br

RESUMO

Este artigo aborda a percepção de psicólogas sobre o que as crianças em cuidados de fim de vida compreendem sobre a sua própria morte. Na sociedade a morte é considerada um tabu e por vezes as crianças são isentadas deste debate, evitando-se conversas sobre o assunto pelo medo de impressionar as crianças com as preocupações da morte. Diante disso, ocorre a necessidade da desmistificação do tabu que existe sobre o assunto na sociedade, com os profissionais da saúde, as crianças, assim como também, os educadores e a família de modo a proporcionar qualidade de vida diante da proximidade da finitude. A realização dessa pesquisa ocorreu por meio de entrevista semiestruturada, com quatro psicólogas que realizaram atendimento à crianças em cuidados de fim de vida, em ambiente hospitalar, empregando a amostragem por acessibilidade. Após a coleta dos dados, os resultados foram analisados e interpretados por meio do método de análise de conteúdo. Como resultados da pesquisa foram delimitadas quatro categorias de análise: representações sociais sobre a morte da criança; atravessamentos dos coadjuvantes: família e equipe; a atuação da Psicologia em contexto de morte; é possível crianças morrerem. A análise das entrevistas trouxe dados satisfatórios para averiguar a percepção de Psicólogas sobre o que as crianças em cuidados de fim de vida compreendem sobre a sua morte. Além disso, torna-se evidente o quanto as crianças surpreendem os adultos fornecendo um olhar pueril e profundo diante da vivência de sua própria morte.

Palavras-chave: Psicologia Infantil; Morte; Cuidados de Fim de Vida; Luto.

Psicóloga, Orientadora, Mestra em Psicologia, Especialista em Desenvolvimento na Infância e Adolescência, Especialista em Docência no Ensino Superior, Docente curso de Psicologia do Centro Universitário Assis Gurgacz - FAG. E-mail: aryanematioli@fag.edu.br¹

Acadêmica do 10º período do Curso de Psicologia do Centro Universitário Assis Gurgacz - Cascavel, PR. E-mail: lrfreddi@minha.fag.edu.br²

Acadêmica do 10º período do Curso de Psicologia do Centro Universitário Assis Gurgacz - Cascavel, PR. E-mail: mcquinor@minha.fag.edu.br³

É POSSÍVEL CRIANÇAS MORREREM? PERCEPÇÃO DE PSICÓLOGAS SOBRE A MORTE DE CRIANÇAS

Aryane Leinne Oliveira MATIOLI¹

Larissa Rafaela FREDDI²

Makelle da Costa QUINOR²

aryanematioli@fag.edu.br

ABSTRACT

This article addresses the perception of psychologists about what children in end-of-life care understand about their own death. In society, death is considered a taboo and children are sometimes exempted from this debate, avoiding conversations about the subject for fear of impressing children with the concerns of death. Therefore, there is a need to demystify the taboo that exists on the subject in society, with health professionals, children, as well as educators and the family in order to provide quality of life in view of the proximity of finitude. This research was carried out through a semi-structured interview, with four psychologists who assisted children in end-of-life care in a hospital environment, using accessibility sampling. After data collection, the results were analyzed and interpreted using the content analysis method. As research results, four categories of analysis were delimited: social representations about the child's death; crossings of supporting actors: family and team; the role of Psychology in the context of death; it is possible for children to die. The analysis of the interviews provided satisfactory data to ascertain the psychologists' perception of what children in end-of-life care understand about their death. Furthermore, it becomes evident how much children surprise adults by providing a puerile and profound look at the experience of their own death.

Key words:: Child psychology; Dead; End of Life Care; Grief.

Psychologist, Supervisor, Master in Psychology, Specialist in Childhood and Adolescence Development, Specialist in Higher Education Teaching, Professor of Psychology at Centro Universitário Assis Gurgacz - FAG. E-mail: aryanematioli@fag.edu.br¹

Academic of the 10th period of the Psychology course at Centro Universitário Fundação Assis Gurgacz - Cascavel, PR. E-mail: lrfreddi@minha.fag.edu.br²

Academic of the 10th period of the Psychology course at Centro Universitário Fundação Assis Gurgacz - Cascavel, PR. E-mail: mcquinor@minha.fag.edu.br³

1 INTRODUÇÃO

A morte na infância é o assunto escolhido para ser tratado neste trabalho, em que o tema abordará a percepção de psicólogas (os) que atuam com crianças em fim de vida. Considerando que a relevância que essa pesquisa tem para com a sociedade é de contribuir com os profissionais da saúde, assim como também, com os educadores, a família e as crianças, para a desmistificação do tabu que existe sobre o assunto.

Afinal viver resulta em morrer, e esta única certeza que todo ser humano possui faz emergir sentimentos ambivalentes nas pessoas, de aceitação e negação. Se a morte para um adulto ou idoso já se caracteriza como uma perda inestimável, como se caracteriza a morte quando é de uma criança? Ou melhor, como se caracteriza para uma criança o seu próprio processo de morrer? Visto que em nossa sociedade a morte da criança antes dos seus pais é considerada uma desordem da natureza. Mas o problema principal a ser indagado neste artigo é sobre a atuação de psicólogas (os) em momentos que se depara com o assunto abordado, sendo qual a percepção de psicólogas (os) sobre a compreensão que crianças em cuidados de fim de vida têm sobre a sua própria morte?

O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) divulgaram em 2019 dados que apontam que a expectativa de vida é de 76,6 anos. Enquanto, segundo a Tábua Completa de Mortalidade para o Brasil em 2019, publicada em 13 de maio de 2020 pelo IBGE, de 0 a 5 anos a taxa de mortalidade infantil é de 14 por mil nascidos vivos, apresentando uma queda, entre 2000 e 2018, de 76 para 39 mortes a cada mil crianças nascidas vivas na média mundial.

Segundo Kovács (1992), quando o adulto decide não falar sobre assunto morte e morrer acredita estar protegendo a criança frente a estes questionamentos que são próprios da curiosidade infantil, se torna mais fácil ocultar a verdade, tendo uma atitude de negação, visto que morte e crianças parecem ser assuntos contraditórios. Contudo, estudos mostram que as crianças têm uma grande capacidade de observação e percepção da morte mesmo que ninguém converse com elas sobre isso, principalmente quando se trata de sua própria morte.

De modo a compreender a importância de ouvir e acolher uma criança sobre os temores da morte e o morrer, Kübler-Ross (2017) diz que permitir que as crianças participem de conversas e falem sobre o referido assunto faz com que não se sintam sozinhas, dando-lhes conforto, possibilidade de integrar o processo de despedida e de luto compartilhado. Se tornando uma preparação gradual, para que consigam encarar a morte como parte da vida, tornando-se preciso entender a linguagem que elas usam para

expressar o que estão vivendo de modo a proporcionar uma experiência de amadurecimento.

Destarte, o objetivo da pesquisa é identificar a percepção de psicólogas (os) sobre o que as crianças em cuidados de fim de vida compreendem sobre sua morte. De modo específico buscar a percepção de psicólogas (os) sobre como a notícia de uma doença que ameaça a vida gera impacto nas crianças, indagando os aspectos psicológicos das crianças em cuidados de fim de vida, e verificar a percepção de psicólogas (os) sobre a experiência do luto antecipatório da criança em cuidados de fim de vida. Para melhor compreensão do assunto no momento da aplicação da pesquisa entendeu-se como necessário ter conhecimento teórico das representações sobre a morte, o desenvolvimento infantil e a evolução sobre o conceito de morte, o papel da psicologia nos cuidados paliativos pediátricos e como se caracteriza o processo de luto.

1.1 REPRESENTAÇÕES SOBRE A MORTE

Sob o ponto de vista psicológico existem inúmeras mortes, com variadas representações, inclusive pode-se agir como se ela não existisse. Comumente o ser humano apresenta resistência em imaginar a própria morte, o homem tenta precaver-se contra ela de vários modos, defendendo-se do medo causado pela incapacidade de prevê-la (KÜBLER-ROSS, 2017).

Freud (1915) é quem primeiramente discorre a ideia de que não é possível conceber a própria morte, considerando que por mais que tentem imaginá-la, as pessoas seriam meros observadores, em razão de que no fundo ninguém acredita em sua própria morte, que no inconsciente todos estão convencidos da imortalidade. Evitando cuidadosamente falar dessa possibilidade quando aquele destinado a morrer pode escutar, ou seja, não só uma pessoa acometida por uma doença, mas todos os seres humanos, sendo um considerável motivo para no cotidiano reduzir a morte ao silêncio. Um adulto não pode nem sequer admitir um pensamento sobre a morte de outro sem considerar-se duro e malvado, já as crianças por vezes ignoram tal restrição, ponderando diretamente para aqueles que amam possíveis coisas que podem fazer depois da morte desses. Contudo, o autor afirma que a morte não deixa de acontecer devido a esse sentimento terno construído pelos adultos.

No século XIX, no momento da morte era importante que a família, amigos e vizinhos estivessem presentes, nem mesmo as crianças eram isentas deste momento, considerando que na atualidade são tomados cuidados para afastar as crianças das coisas

da morte. A familiarização com a morte era uma forma de aceitação da ordem da natureza (ARIÈS, 2012).

Entretanto, a postura diante da morte mudou, segundo Ariès (2012) esta que era tão presente e familiar no passado, torna-se vergonhosa e objeto de interdição. Na segunda metade do século XIX, já começam a surgir as atitudes de poupar ou ocultar da pessoa com a morte anunciada a gravidade de seu estado. Logo em seguida, chega a ser admitido que o doente deve saber de seu estado, mas os familiares não têm coragem de dizer eles próprios a verdade. É intolerável o golpe desferido sobre o ser amado, então na tentativa de protegê-lo é privado de sua morte. Já na realidade, acontece com frequência que o doente saiba muito bem o que estava passando, mas evita perguntar e finge nada saber, na tentativa de poupar o sofrimento daqueles que o cercam. Dessarte, também se poupa da grande cena da despedida e da partida. Kovács (1992) nota que o problema está em como contar ao ente querido sua doença, afirma que são descritas vivências de extrema solidão e desesperança pelos pacientes que são submetidos à “conspiração do silêncio”.

Procurar evitar as perturbações e as emoções excessivas da presença da morte em plena vida caracteriza o que é chamado de morte interdita. Hesita-se desabafar dentro dos círculos familiares pelo medo de impressionar as crianças, sobretudo quando a morte é de uma criança, o luto solitário, a obrigação de sofrer calado e envergonhado é a única opção, contudo esse recalcamento da dor é um dos grandes fatores que agravam o traumatismo devido a perda (ARIÈS, 2012).

Defrontamos-nos com uma sociedade em que a morte é considerada um tabu, em que crianças devem ser isentas deste debate com o pretexto de ser “demais” para elas, evidenciando a grande dificuldade e até escassez da educação para a morte. Visto que, além de sua própria morte, elas podem se deparar com a morte de um bichinho de estimação, um familiar, assim como também no próprio desenvolvimento apresentarem diversas perdas físicas, sociais e psíquicas (KÜBLER-ROSS, 2017).

1.2 DESENVOLVIMENTOS INFANTIS E A EVOLUÇÃO DO CONCEITO DE MORTE

O desenvolvimento humano, de acordo com Papalia e Feldman (2013), é um campo de constante evolução em que se busca compreender os processos de transformações que ocorrem nos seres humanos desde sua concepção até o final de sua vida. As autoras discorrem que há três principais aspectos do desenvolvimento, sendo

eles: físico, cognitivo e psicossocial. Torres (1979) buscou verificar a relação dos diferentes períodos do desenvolvimento cognitivo postulados por Piaget (1998), sendo eles o período pré-operacional, das operações concretas e operações formais, com relação à compreensão e evolução do conceito de morte.

As crianças no período pré-operacional, não estão preparadas para entender as operações mentais lógicas, pelo fato de que estão expandindo o pensamento simbólico, ou a capacidade representacional (PAPALIA; FELDMAN, 2013). De acordo com a pesquisa de Torres (1979), esta fase é marcada por explicações limitadas, mas não inadequadas sobre a morte, onde respostas amplas que apresentam noção mais complexa sobre o tema foram praticamente inexistentes. Mesmo que não negassem a morte, apresentaram incapacidade de separá-la da vida, não compreendendo a mesma como um processo definitivo e irreversível.

Em seguida, no período das operações concretas as crianças demonstram progresso em relação à fase anterior, já realizam oposição entre a vida e a morte, compreendendo a mesma como condição definitiva e permanente (TORRES, 1979).

Já no estágio das operações formais, o desenvolvimento proporciona uma maior flexibilidade na manipulação de informações. Apreciam melhor a metáfora e a alegoria, estando aptos a pensar e planejar o futuro de modo mais realista, não somente o presente. E, mesmo que o pensamento possa permanecer imaturo em algumas questões, muitos já conseguem raciocinar com termos abstratos e emitir julgamentos morais mais aprimorados (PAPALIA; FELDMAN, 2013). Assim, as crianças passam a reconhecer a morte como um processo natural e parte da própria vida (TORRES, 1979).

Segundo Torres (1979), considerar a compreensão que a criança tem da morte fornece melhor direcionamento do que ela é capaz de entender nas diferentes fases do desenvolvimento infantil. Logo, abordar o tema da morte com crianças se torna uma questão educativa, sendo necessário que profissionais se disponham a investigar as ideias e sentimentos da criança sobre este assunto.

Porém, a morte é tão interdita que na escola não se aprende sobre, e para ir contra esta lógica, favorecendo novas práticas a autora Kovács (2012) propõe a educação para morte neste local em que acabam passando a maior parte do seu tempo. Mas, para ensinar primeiramente é necessário aprender e de fato os profissionais carecem de preparação sobre o tema na graduação, mesmo assim o exercício de ouvi-las e tirar dúvidas é uma forma de contribuir neste processo, pois as crianças tendem a fantasiar muitas coisas dependendo da fase do seu desenvolvimento, por exemplo,

imaginam que podem morrer e “desmorrer” como é possível ver em histórias e desenhos.

Kovács (1992), ainda afirma que as crianças possuem uma aguda capacidade de observação e uma clara percepção da morte, principalmente quando se trata de sua morte, mesmo que ninguém converse abertamente sobre a gravidade de sua doença, o que as leva a realizar perguntas, frequentemente evitadas pelos adultos, com o intuito de esclarecer ou confirmar o que já sabem. Quando se trata de uma doença grave que ameaça a continuidade da vida da criança, é importante levar em consideração que ela tem contato mais íntimo com seu próprio corpo, portanto, percebe a deterioração do mesmo provocado pela doença. Crianças em fase de fim de vida além de possuírem o medo da morte, apresentam medo do tratamento, do sofrimento e da separação de pessoas da sua família. Esconder a verdade causa um sentimento de profunda solidão, pois percebem-se enganadas ou consideradas ingênuas.

Mazorra e Tinoco (2005) afirmam que a reação dos pais e da criança ao diagnóstico diz respeito ao entendimento e fase do processo de superação da tristeza em que se encontram. Os sentimentos que podem vir a surgir pelo processo de luto pela perda que virá a ter, podem se tornar saudáveis se aceitos e reconhecidos, sendo assim usados para mudar e redefinir o olhar sobre a situação. Contudo, os pais não precisam realizar essas ações sozinhas, pois os profissionais da saúde, especificamente da Psicologia podem contribuir na elaboração do luto dos pais, da conversa que esses pais deverão ter com a criança e principalmente intervir diretamente com o protagonista da situação, de modo a encorajar as emoções adicionais para que vivencie seu processo de morte da melhor forma possível diante de todos os momentos bons e ruins que possam ocorrer.

1.3 O PAPEL DA PSICOLOGIA NOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Segundo Barbosa (2012), é fundamental a diferenciação entre cuidados na terminalidade e Cuidados Paliativos, de modo que o primeiro se caracteriza somente no fim da vida, já o segundo abarca desde a comunicação do diagnóstico até após a terminalidade, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida do paciente e da família, por meio da atenção às necessidades físicas, psíquicas, espirituais e sociais. A criança em Cuidados Paliativos Pediátricos precisa ser atendida por profissionais capacitados na área pediátrica, visto que o desenvolvimento dela implica no progresso físico, emocional e cognitivo, mas vale ressaltar que o papel da família ou rede de apoio é

fundamental neste processo, principalmente no respeitar as escolhas e desejos, assim como o direto de ter uma comunicação franca e de qualidade.

As crianças percebem que estão morrendo, mesmo que nada seja dito claramente, e apreciam uma comunicação aberta sobre seu diagnóstico. Se nada é dito, frequentemente as crianças atribuem seu estado, à algo que aconteceu, conflitos banais como uma briga com os pais ou por não ter comido toda refeição. Assim, se sentem ameaçadas pelo desconhecido e associam a morte como punição por uma ação má, por serem culpadas, resultando em castigo (MAZORRO; TINOCO, 2005).

Sentimento como este pode ser evitado se proporcionado um momento de diálogo sobre a doença e sobre a morte, não sendo necessário utilizar os termos na sua integralidade. Pode utilizar de palavras e experiências que façam parte do repertório da criança para que dessa forma ela possa assimilar, sendo frequente as crianças expressarem o que sabem por meio de desenhos, jogos e músicas, que é um dos possíveis meios de acessar esses assuntos com elas (KOVÁCS, 1992).

Diante disso, a prática da Psicologia com o público infantil visa identificar o desejo e o que se repete desse desejo, que não pode ser expresso com as pessoas de seu convívio. O objetivo é reaver os afetos que envolvem o desejo recalcado em torno do Supereu imposto pela esfera educativa. As pulsões de desejo, dos afetos que não puderem ser representados, causam desordem no funcionamento somático e ideatório da criança, podendo provocar angústia. O papel da Psicologia é proporcionar o restabelecimento do funcionamento dos aspectos vitais e de crescimento, de modo a permitir que o imaginário e a realidade coexistam pela via simbólica (DOLTO, 2013).

Kovács (1992) considera que o processo psicoterápico não busca a cura ou o prolongamento da vida, mas sim que o paciente possa ter um espaço para falar da doença, do medo da morte, da vida ou do que ele considera importante falar naquele momento. O objetivo é proporcionar qualidade de vida, por meio da facilitação da comunicação e expressão dos sentimentos.

Pensando nisso, a prática dos Cuidados Paliativos contribui para a vivência do adoecimento, principalmente nos momentos críticos, com as perdas decorrentes da doença e a necessidade da flexibilidade da família. É uma possibilidade para a prevenção do luto complicado após a morte do paciente, na medida em que traz para o cenário o confronto entre a vida que pede continuidade e a que se aproxima do fim (FRANCO, 2021).

1.4 O PROCESSO DE LUTO

O processo de luto é individual e não normativo, sendo um rompimento de vínculos significativos com pessoas, projetos, crenças e valores, que requer uma construção de significado para perda, abrangendo domínios psicológicos, cognitivos, físicos, sociais e espirituais (FRANCO, 2021).

De acordo com Freud (1917), o luto é uma reação à perda de uma pessoa querida ou de uma representação relacionada a essa pessoa, como um ideal, havendo como reações, a perda do interesse pelo mundo externo em substituição ao choro, pois o mundo se torna pobre e vazio com a perda, e o afastamento das atividades que venham a trazer lembranças do morto. Posicionando-se em um estado de inibição e limitação do Eu por não haver nenhum outro propósito e interesse, uma vez que toda dedicação se volta ao luto. Tornando-se o trabalho do luto a necessidade de estar defronte a realidade, de que o objeto amado não existe mais, por isso é exigido que seja retirada toda a libido investida nas ligações com esse objeto, ou seja, faz o Eu renunciar ao objeto e declará-lo morto, dando em troca a continuidade da vida, contudo é um processo lento.

Franco (2021), afirma que o processo de luto, assim como a morte não podem ser considerado anormal ou ignorado. Exige que se aceite a morte de alguém para poder buscar maneiras de construir a memória dessa pessoa. Se isso não ocorre, se dá espaço para o que é conceituado como luto não reconhecido, definido pela autora, como o luto em que a pessoa não pode expressá-lo e vivenciá-lo sem que se tenham censuras da sociedade, tendo relação direta com o fato que o próprio enlutado não valida seu luto, por não se perceber merecedor dessa consideração, corroborando com as percepções alheias a si mesmo, alimentando um círculo vicioso de não reconhecimento.

Casellato (2015), compartilha da ideia de que esta é a vivência de um luto que não é reconhecido pelo enlutado e nem pela sociedade, não podendo ser expresso ou socialmente suportável, pois reconhecer implica em admitir o que é realidade e ignorar seria uma forma de defesa das emoções dolorosas que implicará a verdade. Ocorre frequentemente uma violação dos direitos da pessoa de sentir, pois, socialmente tentam impor normas de como, onde, por que e por quem pode sofrer, causando o que chamou de fracasso da empatia, que seria a incapacidade de compreender e validar o sofrimento e experiências de outra pessoa.

A exclusão das crianças do contexto de perda, seja de uma pessoa próxima ou de sua própria vida, é uma das formas de não reconhecimento do luto. As dúvidas de o que e como contar, se as crianças serão capazes de compreender e se é necessário envolvê-

los neste processo de perda camuflam a própria dificuldade dos adultos de lidar com o sofrimento e expressá-lo, de modo a não se sentirem capazes de conversarem com os menores sobre o assunto. Sendo muitas vezes as crianças envolvidas em um luto não reconhecido porque a perda nunca foi conhecida, pois desde muito cedo elas são colocadas dentro de um parâmetro de conforto familiar com a finalidade de protegê-las do desconforto e da dor, limitando o que é permitido ouvir, ver, sentir e falar. Mas, vale ressaltar que as crianças observam e absorvem tudo que acontece em seu entorno, especialmente no âmbito familiar e com seus cuidadores. No entanto, é indispensável que elas sejam ativas em sua própria vida, portanto, é crucial que recebam informações por meio de conversas verdadeiras e claras, de forma simples e aberta, utilizando de uma linguagem apropriada para a sua idade (SILVA, 2015).

A ajuda mais efetiva é aquela que valida a dor de todo e qualquer aspecto do luto, que está sendo inibido ou ignorado pelo enlutado ou pela rede em que está inserido. Proporcionar ao indivíduo a oportunidade de expressar seus pensamentos e emoções, oferecendo um espaço seguro para comportamentos que não necessariamente representam as expectativas sociais, é fornecer condições de nomear e vivenciar sua dor, tornando-se ativo no processo de enfrentamento do luto. Outra reflexão importante é sobre a contribuição da educação para morte enquanto uma ação preventiva, a qual acaba sendo um instrumento de grande importância no enfrentamento das expectativas sociais. O luto não pode ser vivenciado quando não é reconhecido, portanto não pode ser elaborado, então torna-se um luto complicado (CASELLATO, 2018).

Este processo de sofrimento pelo luto, não ocorre necessariamente apenas após a morte da pessoa querida, o diagnóstico de uma doença que determina um prazo para vida acarreta em luto antecipatório nos familiares, pessoas próximas, e principalmente no personagem mais importante, o luto daquele que tem a sua morte anunciada. Essa situação de morte anunciada devido ao diagnóstico de uma doença grave, suscita nos envolvidos o processo de luto antecipatório, que para Franco (2021) é aquele que se inicia no momento em que o paciente recebe um diagnóstico que causará mudanças em sua vida, como também na família e na equipe de saúde. No entanto, segundo Kreuz (2021) no luto antecipatório são os coadjuvantes que antecipam a perda da pessoa querida e vivenciam o luto, o que difere do luto preparatório que é denominado quando a própria pessoa é a protagonista em viver a perda e se prepara para o seu fim.

Portanto, ambos os processos são verdadeiramente de luto, diante disso, Franco (2021) reforça que devem ser entendidos como integrantes de um processo de adoecimento, não exclusivamente com foco na morte e sim nas perdas. Ocorrendo pela

via de um processo dual com ambivalência de sentimentos, em que se tem esperança da cura juntamente com a percepção de que ela não é possível. Assim como outras formas de luto, tanto o luto antecipatório quanto o luto preparatório implicam na construção de significados para a vivência e passam por filtros mediadores como a cultura, a sociedade, a religião e a espiritualidade. Negar esta vivência incorre em riscos para o desenvolvimento de um luto complicado.

O paciente que vivencia o fim da sua vida não teme somente a morte, mas por vezes se torna mais angustiante o medo de se sentir sozinho, da separação e da perda de momentos prazerosos. A interação com pessoas significativas e o apoio são tão importantes, que na maioria das vezes são os principais aspectos de intervenções por parte de profissionais que acompanham o caso. Uma criança em seu fim de vida aprecia uma comunicação aberta sobre o seu estado, porém, por vezes ocorre a crítica que este posicionamento com a criança significa negar-lhe a esperança. No entanto, o silêncio pode causar o surgimento e/ou agravamento dos sintomas, sensação de abandono e solidão, além de angústia profunda, que pode ser evitada por meio da comunicação assegurando a ela que não está sozinha e que ninguém “desistiu” dela (MAZORRA; TINOCO, 2005).

Contribui-se com este processo realizando a escuta efetiva, que de acordo com Casellato (2018), o profissional da Psicologia tem condições de ser empático, proporcionando um espaço seguro para que seja manifestado o que até então estava sendo reprimido. Outro ponto importante neste processo são os rituais, que podem favorecer a expressão dos sentimentos de pesar, proporcionando que o processo de luto ocorra de forma mais dinâmica e equilibrada.

2 MÉTODOS

Esta pesquisa se caracterizou como natureza básica, por proporcionar a compreensão sobre um fenômeno, gerando novos conhecimentos úteis para o avanço da ciência. Do ponto de vista de seus objetivos veio a ser uma pesquisa exploratória, pois teve como finalidade contribuir com a produção de informações sobre o assunto, possibilitando o seu delineamento e definição, por meio de entrevistas com pessoas que tiveram experiência prática com o problema abordado. A forma de abordagem do problema é qualitativa, pois considera que o enfoque parte da esfera da subjetividade, não tendo como traduzir em números a percepção de psicólogas sobre a compreensão

que crianças em cuidados de fim de vida têm sobre a sua própria morte (PRODANOV; FREITAS, 2013).

Quanto aos procedimentos técnicos, é categorizada como estudo de campo, em virtude de apresentar mais flexibilidade e amplitude no que diz respeito à temática, permitindo um aprofundamento das questões propostas, além de se tratar do estudo de um grupo específico (GIL, 2002). Participaram desta pesquisa, quatro psicólogas que realizaram o atendimento à crianças em cuidados de fim de vida, em ambiente hospitalar. As psicólogas compõem essa amostra devido ao cuidado exigido ao abordar a morte, que é um assunto delicado, com profissionais que já possuem experiência e prática anteriormente, visto que realizar a pesquisa com a própria criança, os pais ou cuidadores pode despertar sentimentos e emoções desconfortáveis, que levam tempo para ser elaboradas.

As entrevistas foram realizadas no dia e horário escolhido pelas participantes, de forma presencial, no local escolhido pela psicóloga, e on-line por meio de vídeo chamada pela plataforma Google Meet, não sendo incluso pessoas que não possuíssem comunicação verbal no idioma Português-BR e que não possuíssem internet, microfone ou aparelho que possa acessar a plataforma. Foram realizadas gravação de áudio das entrevistas, por se caracterizar como a melhor forma para preservação do conteúdo da entrevista (GIL, 2008). Diante disso, no momento inicial das entrevistas foi explicado aos participantes a respeito do uso do gravador e questionado se permitiam a gravação, como também realizado a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), elucidando dúvidas que emergiram, deixando claro a sigilosidade de tudo que foi exposto. Na entrevista presencial foi entregue o documento em mãos para assinatura, enquanto pela via on-line a assinatura foi realizada por meio da plataforma Autentique.

Seguindo para aplicação da entrevista, a técnica utilizada caracterizou-se como semiestruturada, tendo um roteiro simples que utiliza de perguntas disparadoras permitindo ao entrevistador realizar novas indagações de acordo com o desenrolar da entrevista (NEVES; DOMINGUES, 2007). Posto que, com base no referencial teórico apresentado neste trabalho e com o intuito de responder aos objetivos específicos delimitados, as próprias pesquisadoras elaboraram as seguintes perguntas:

1. Quando falamos sobre a compreensão da criança sobre a sua própria morte, o que lhe vem à mente, a partir de sua experiência?
2. A partir de sua experiência e percepção, como a criança recebe e lida com a notícia do agravamento da doença? E quem normalmente acaba dando essa notícia?

3. Como você percebe a vivência da criança em relação ao luto antecipatório do fim de sua vida?
4. Como você percebe o relacionamento do paciente com a família ou rede de apoio? E com a equipe de saúde?
5. Como, na sua percepção, a família vivencia e se prepara para esta perda?
6. Para você, qual a importância da Psicologia nos cuidados de fim de vida da criança?

Foram realizadas gravações de áudio das entrevistas para posteriormente transcrição e análise dos dados pelo método de análise do conteúdo, que é uma metodologia composta por um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que consequentemente por ser adaptável ao campo de aplicação, de maneira qualitativa auxilia no suporte para captação do sentido simbólico e, nem sempre, consciente que se apresenta na fala, possibilitando através da interpretação uma compreensão mais profunda sobre o conteúdo que as participantes apresentaram (BARDIN, 2016; MORAES, 1999).

2.1 CARACTERIZAÇÕES DA AMOSTRA

A amostragem dos participantes da pesquisa se deu por critério de acessibilidade, modalidade em que seleciona os participantes que se tem acesso para exploração qualitativa da temática (GIL, 2008). A fim de certificar o sigilo das profissionais e preservar a identidade, adotamos nomes fictícios. Com o objetivo de caracterizar a amostra, o quadro abaixo apresenta algumas informações a respeito das participantes:

Nome fictício	Idade	Sexo	Tempo de formação
Fátima	53 anos	Feminino	31 anos
Pietà	45 anos	Feminino	22 anos
Socorro	33 anos	Feminino	9 anos
Marta	38 anos	Feminino	17 anos

Fonte: Elaborado pelas autoras.

3 RESULTADOS E DISCUSSÕES

A seguir, serão expostos os resultados e discussões de forma agregada em um tópico, com o intuito de evitar repetições de ideias e permitir melhor fluidez para o desenvolvimento e aprofundamento das informações. Os resultados foram obtidos por meio das entrevistas realizadas com quatro profissionais da Psicologia que atenderam crianças em cuidados de fim de vida. Doravante, após realizadas extensas leituras repetidas vezes, tornaram-se evidente aspectos similares no discurso das Psicólogas, sendo assim, delimitaram-se quatro categorias de análise: representações sociais sobre a morte da criança; atravessamentos dos coadjuvantes: família e equipe; a atuação da Psicologia em contexto de morte; é possível crianças morrerem.

3.1 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE A MORTE DA CRIANÇA

Na busca por compreender a percepção de psicólogas no que tange o atendimento de crianças em cuidados de fim de vida, foi questionado o que lhe vinha à mente, de acordo com suas experiências, sobre a compreensão da criança sobre sua própria morte. Foi possível identificar nas falas questões voltadas às representações sociais que a morte possui, visto que tudo que será passado para criança necessita que um adulto seja o comunicador, este que já sofre uma série de influências da sociedade. Diante disso, o processo de compreensão das crianças apresenta variações de acordo com a sua faixa etária, como a entrevistada Marta refere: “*primeiro que a gente tem uma questão da faixa etária*”, corroborando com o relato de Fátima:

Se a gente pensar de crianças muito pequenas elas não tem nem a compreensão da vida nem a compreensão da doença, elas vivem a doença, mas não tem essa compreensão. As crianças maiores eu acho que elas começam a ter noção dessa finitude (FÁTIMA).

Como Papalia e Feldman (2013) afirmam, o desenvolvimento humano passa pelos aspectos físicos, cognitivos e psicossociais, sendo que no período pré-operacional as crianças apresentam incapacidade de separar a vida da morte, não compreendendo a vida como algo finito e a morte como algo irreversível. Enquanto as crianças que estão no período das operações formais passam a reconhecer a morte como um processo natural e que faz parte da vida, mesmo que os pensamentos possam parecer imaturos em algumas questões.

Contudo, as participantes trazem considerações que são apresentadas de forma teórica por Torres (1979), sobre a importância de considerar as diferentes fases do desenvolvimento infantil, para desta forma dar melhor direcionamento sobre a compreensão que cada criança tem sobre a morte, e Pietà relata a importância de conhecer a teoria, mas pela prática buscar compreender cada criança na sua subjetividade de acordo as aquisições que ela possui:

[...] eu acho que é o primeiro parâmetro que a gente tem né, o parâmetro é teórico mesmo, depois o da prática em geral né, porque se você se prepara para ouvir crianças de idades diferentes em fases do desenvolvimento diferentes né, enfim, ela tá ali atravessando todo um período de aquisições, de internalizações né, de habilidades, conhecimentos, experiências né, mas penso que quando a gente pega a parte teórica, então a gente fala “não, a criança sabe sobre morte né, desse e desse jeito nessa idade” né, então são os conceitos de universalidade né, será que ela já fez essa aquisição, não fez, em que momento que ela tá, que fase ela tá desse desenvolvimento do conceito de morte (PIETÀ, grifo nosso).

Complementado pela fala da mesma participante que diz acreditar “que as crianças **amadurecem e internalizam** esses conceitos mais precocemente dependendo das experiências que são atravessadas aí no percurso delas”(grifo nosso). Em que fica evidente a necessidade, como aborda Torres (1979), de falar sobre o assunto morte com as crianças de forma educativa para assim investigar e compreender as concepções e sentimentos da criança sobre este assunto, pois como é possível verificar na fala da entrevistada Socorro, muitas vezes se faz suposições sobre o entendimento da criança levando em consideração a sua idade ao invés de buscar compreender pela sua própria fala:

Eu percebo que para criança é tudo mais simples né, a criança entende muito mais do que a gente imagina que ela entende, eu falo que a gente não costuma tratar a criança como uma pessoa, e é por isso que a gente acha que ela não entende, né, a partir do momento que a gente compreende que ela é uma pessoa a gente começa a enxergar, é, tudo ao redor dela diferente também (SOCORRO).

Diante disso, percebe-se uma dificuldade advinda do adulto em abordar o tema morte com crianças, pois como afirma Kübler-Ross (2017) a morte é vista como um tabu em que as crianças devem ser isentas desses assuntos com o pretexto de ser “demais” para elas, sem considerarem que em todo seu processo de desenvolvimento elas se deparam com diversas perdas e mortes simbólicas, como a participante Pietà traz em sua fala: “[...] todas as crianças vão perder né, são perdas sucessivas, mas elas são talvez de um outro teor né”. Irrupendo assim em questões que dizem respeito ao

atravessamento dos pais, familiares, rede de apoio e equipe de saúde nesse processo de compreensão e vivência da morte da criança.

3.2 ATRAVESSAMENTOS DOS COADJUVANTES: FAMÍLIA E EQUIPE

Ariès (2012) traz que na metade do século XIX inicia-se um processo de interdição da morte, querem ocultar ou poupar a pessoa com a morte anunciada de informações sobre a sua finitude que está próxima, expressando a dificuldade dos adultos que se atravessam nesse processo de falar sobre o assunto, principalmente sobre a morte da pessoa amada, evitando as perturbações e emoções excessivas pelo medo de impressionar as crianças. Por conseguinte, as entrevistadas relatam em seus discursos que muitos adultos têm a equivocada percepção de que as crianças não irão entender o que estão passando, conforme é apresentado na fala da participante Marta:

[...] é muito comum da criança tá fazendo parte desde uma consulta as vezes em ambulatório, as vezes de uma visita médica, e às vezes todo comunicado ser direcionado pro adulto, pro familiar né ou cuidador, a criança fica só ali ouvindo e às vezes não sendo levada muito em consideração achando que ela não tá assimilando, compreendendo (MARTA).

Mazorra e Tinoco (2005) relatam que a reação dos pais e da criança ao diagnóstico diz respeito ao entendimento e fase do processo de superação da tristeza em que se encontram. Perante o exposto e em consonância com as falas das participantes sobre a percepção que possuem, o impacto da notícia de uma doença que ameaça a continuidade da vida dá início ao processo de luto antecipatório da família sobre essa futura perda, que são expressas de diversas formas, como a entrevistada Socorro relata “a família vivencia com muita dor”, e Fátima também diz que “com muita dor, né, não tem, não existe um preparo, né, específico”, e um ponto que entrou em evidência é a interferência do tempo entre o diagnóstico e a morte, pois mesmo que não exista como se preparar para morte de quem se ama, a vivência do processo de adoecimento e agravamento da doença permite aos pais a elaboração do seu luto, como expõe Fátima “nos casos em que a criança ficou um tempo maior né, não vou dizer que o luto seja mais tranquilo e mais fácil de ser elaborado, mas assim a gente, os pais tiveram a oportunidade desse enfrentamento diário”, presente também no discurso da Marta:

[...] a gente percebe que tem diferenças, por exemplo, de uma situação muito abrupta né, do tempo que a criança às vezes teve o diagnóstico, pra chegar a esse tempo as vezes de uma finitude, é, às vezes é mais difícil pra

família lidar com esse processo, existe a sensação que não foi possível né, dar as condições que a criança precisou de assistência ou que foi tudo muito rápido, muito intenso (MARTA).

E os profissionais da equipe de saúde fazem parte e podem contribuir neste processo de enfrentamento da família e principalmente da criança. Logo, a reação desses pais também é destinada aos profissionais da saúde existindo outra série de reações que podem auxiliar ou dificultar a passagem por esse momento, em que pode ser observado na fala de Pietà que diz existir *“uma miríade de possibilidades, desde uma família que faz uma excelente interação e confia nessa equipe a ponto de deixar a criança segura pro tratamento, quanto aquela que tá o tempo todo aspirando uma certa ameaça”*, que completa ao dizer:

[...] você vai ter famílias que rapidamente aderem ao tratamento né, e levam a criança a se sentir muito segura e confiante junto com a rede de apoio, ou até com a equipe de saúde, tem famílias que demoram mais tempo, que não aceitam né, os diagnósticos ou os tratamentos, acabam muitas vezes culpando as equipes de saúde né, que assim se o filho tá sofrendo é culpa de alguém, se ela teve que tomar injeção, porque você que é má e quer dar, e sei lá, tem muita projeção, tem muita fantasia, é a revolta né, o choque em relação ao diagnóstico, às vezes é projetado em quem tá representando a doença, que seria ali ou o hospital ou a própria equipe (PIETÀ).

De acordo com a fala das entrevistadas é possível compreender o quanto a equipe de saúde está atravessada nesse processo, passando também por um desgaste e até mesmo por um luto, como é apresentado no discurso de Fátima: *“esse impacto é muito doloroso pra qualquer um, até para equipe”* e Pietà corrobora ao dizer: *“então a gente tem que trabalhar muito a questão da onipotência com as equipes, com a idéia de frustração, com a possibilidade de perda”*, porque nem mesmo a equipe que está habituada com o ambiente que possuem constantemente possibilidades de mortes está preparada para as perdas, situação expressa também em outra fala de Pietà que diz: *“por exemplo, numa oncopediatria a cada criança reedita a ordem de um desespero muito grande, porque todo mundo deposita ali uma esperança suprema de salvação”*. Nesse contexto fica evidente que não tem como se preparar para a morte da criança, mas tem como cuidar. No momento que ela acontece cada um vai viver a sua experiência e irá lidar à sua maneira, por isso surge a questão da importância da Psicologia e como esta profissão pode contribuir no contexto de morte.

3.3 A ATUAÇÃO DA PSICOLOGIA EM CONTEXTO DE MORTE

Pensando no contexto apresentado na categoria anterior e de acordo com os discursos das entrevistadas surge a importância de trabalhar com a tríade, que é composta por paciente, família e equipe. Sendo neste contexto que os profissionais da Psicologia podem exercer o seu papel, e também realizar um trabalho especializado em Cuidados Paliativos Pediátricos, atuações que Franco (2021), descreve como a possibilidade de contribuir com a vivência do adoecimento, principalmente nos momentos críticos de acordo com as necessidades das famílias, mas principalmente da criança, que é o protagonista dessa história. As entrevistadas articulam em diversos relatos que na prática a atitude do profissional pode beneficiar a passagem por esse momento doloroso, por meio do acolhimento de todos os envolvidos, oferecendo a estes um espaço de fala e de escuta. Presente na fala da Socorro em que diz que como profissional da Psicologia é: *“a gente poder falar de algo que ninguém fala”*, como Pietà também diz que para uma atuação efetiva nesse processo é necessário realizar uma vinculação com a família:

[...] é um processo, então é gradativo, você vincula, você acolhe, você instiga esperança, porque a instilação da esperança é extremamente necessário, eles precisam acreditar que vai dar certo, a gente precisa pegar aquela estatística que às vezes pequena e reforçar que existe um caminho, porque isso é verdade, às vezes a criança tem um prognóstico de 3 meses e dura 3 anos, então quem somos nós pra matar a esperança do outro? Jamais! Mas, é preciso revisitar a possibilidade de perda o tempo todo, com delicadeza, com sutileza ou mesmo só acolhendo quando a coisa pesa um pouco mais (PIETÀ).

E Marta também traz em seu discurso que *“às vezes vão ser atendimentos direcionados só pro paciente, às vezes só pro familiar, às vezes atendimentos em conjunto né”* e complementa ao articular a importância do vínculo principalmente com a criança, enfatizando: *“da gente lembrar que **pra poder dar esse suporte a gente tem que investir nesse processo do vínculo com a criança né, de se direcionar pra ela, de comunicar pra ela**”* (grifo nosso). Como também é evidenciado no discurso da Fátima, que o papel da profissional de Psicologia com a criança nesse contexto de morte é:

*Conforto, em todas as suas áreas, estar atenta a essa possibilidade de conforto, né, conforto tanto para dor física quanto para dor emocional, quanto para as possibilidades do que é possível... De que, que a criança consegue fazer, o que que seria interessante, como fazer, então ter que pensar e **explorar todas as possibilidades pra dar conforto e manter essa qualidade, a qualidade de vida** (FÁTIMA, grifo nosso)*

Nos discursos sobre o papel da Psicologia no contexto de morte e a sua importância, se fez muito presente também o luto antecipatório dos familiares, que para Franco (2021) é aquele que se inicia no momento em se recebe um diagnóstico que causará mudanças e determina a finitude do paciente, causando reações externalizadas na fala, como exemplo, da Pietà em que diz: *“perda de criança é diferente né, porque perda de criança é o inadmissível, é o impensável, é o impossível, é o contra a ordem da natureza, não dá pra enterrar filho, tem que enterrar gente velha né, não é assim?”*. Neste momento, como aponta Mazorra e Tinoco (2005), o apoio aos familiares e a criança, e a interação entre as pessoas significativas é tão importante que é utilizado por muitos profissionais como os principais aspectos de intervenção, e Marta afirma e sintetiza as falas das demais integrantes ao dizer que *“esses pais também precisam de ter suporte para conseguirem ser suporte né, pra essa criança”*, em que o papel da Psicologia neste momento, apontado pela fala da entrevistada Socorro *“é falar sobre algumas coisas, porque aquele momento nunca mais vai voltar, então se ela puder viver aquele momento da morte da melhor forma possível o luto depois pode ser muito diferente a vivência do luto”*, acolhendo e dando possibilidades de viver esse momento de luto de forma saudável, para que não se torne um luto complicado.

Visto que pela dificuldade de vivenciar o seu luto, ou até mesmo por um processo de negação, esses pais acabam por não saber qual a melhor forma de comunicar para a criança o seu estado e pelo que ela está passando, ocorrendo por vezes o que a autora Kovács (1992) nomeia como “conspiração do silêncio”. Contudo como implementa Mazorra e Tinoco (2005) esse silêncio pode causar o agravamento ou surgimento de sintomas, sensação de abandono e solidão, que podem ser evitados se realizado uma comunicação assertiva com a criança que assegure proteção e confiança nos pais ou cuidadores, de que estes não estão mentindo para ela, sendo uma exposição teórica presente nas falas das participantes, como relatado por Marta: *“tá muito integrado com a família né, porque às vezes parece que é difícil pra família falar ou a família acha que a criança não precisa saber né”*, diante disso a importância da comunicação é apresentada na fala da Socorro:

[...] importante é ouvir isso dos pais, de confiança, então se ela escuta isso de uma outra pessoa, né, é... Fica, essa relação ela fica ameaçada, né, porque os meus pais, em que eu confio tão mentindo pra mim, então como vai ser? Esse é o cuidado né, porque, a minha orientação é sempre pros pais era isso: “A filho não é nada, logo vai passar”, perguntava: “É verdade?”; “Não”, “Então, você percebeu que você tá mentindo pro seu filho?”. É muito importante pontuar isso, né, eu falava: “Você percebeu que você tá

ensinando ele a mentir pra você? Você gostaria que quando ele tiver sofrendo ele fale para você que tá tudo bem?” Fazer esse tipo de pontuação, porque isso significa também trazer os pais pra realidade (SOCORRO).

Retomando a fala da autora Kovács (1992), de que o acompanhamento psicológico não busca a cura ou o prolongamento da vida, mas que exista esse espaço de fala para que os pais e o paciente possam explicitar sobre a vida, a morte, a doença, os medos e sobre tudo o que considerarem importante, pois o objetivo é proporcionar qualidade de vida principalmente quando se tem ciência que é possível crianças morrerem.

3.4 É POSSÍVEL CRIANÇAS MORREREM

Segundo o que Kovács (1992) expõe, as crianças possuem uma aguda capacidade de observação e uma clara percepção da morte, principalmente quando se trata de sua morte, mesmo que ninguém converse abertamente sobre a gravidade de sua doença, o que as leva a realizar perguntas, frequentemente evitadas pelos adultos, com o intuito de esclarecer ou confirmar o que já sabem. Pietà sintetiza em sua fala, o que as demais participantes expuseram, que por vezes essas perguntas são evitadas pelos adultos pois se vivencia o que se apresenta no relato abaixo:

[...] a gente não tem registro no repertório, como enterrar os próprios filhos né, isso vai na contra ordem de tudo que você acredita ou tenha internalizado, então construir um conceito de morte nestas circunstâncias pra estes pais, construir no sentido que ele sabe o que é morte, mas construir um novo conceito, enterrar filho, enterrar crianças, crianças são inocentes, crianças não podem adoecer, é uma injustiça né, é uma contra razão assim, não faz sentido, como que enterra criança? (PIETÀ).

Mas diante do que já se tornou inevitável, esse é o momento em que precisa lidar com a vivência da criança diante da sua morte, pois como relata a autora Kovács (1992) é importante considerar que a criança é quem tem contato mais íntimo com seu próprio corpo, portanto, percebe a deterioração do mesmo provocado pela doença. Nos relatos, as profissionais citam, quando indagadas sobre como a criança recebe e lida com a notícia de uma doença ou de seu agravamento, informações de que as preocupações que emergem nas crianças são apenas de viver o presente, como cita Socorro:

Eu sempre disse para os pais que a dificuldade é muito mais deles do que delas, né. Então, a dificuldade de falar é muito maior do que a dificuldade da criança de ouvir, na verdade a criança já sabe, ela só tá esperando o momento chegar, o momento da comunicação. Então, eu percebo que a

criança lida de uma forma muito mais simples com a morte, né. Porque para ela, ela não carrega as mágoas que a gente carrega, né, ela não carrega os medos que a gente carrega. Pra criança é simples, o que ela precisa é de carinho, pai e mãe. E se ela tem aquilo, o final da vida dela, pra ela não vai ser triste, né, tenho certeza que ela se preocupa muito mais com a tristeza dos pais do que com a delas mesmas (SOCORRO).

A mesma questão se apresenta em outra fala de Socorro: *“a criança não lida mal com a doença, ela lida mal com a reação dos pais, se a criança enxerga o mundo através dos olhos dos pais e os pais estão aterrorizados, como é que a criança vai se sentir?”*. Nos demais relatos das participantes essa reação de negação dos pais demonstra facilitar o surgimento do luto não reconhecido da criança, que segundo Casellato (2018) é aquele luto que não pode ser vivenciado, portanto não pode ser elaborado, e a partir disso, pode se tornar um luto complicado. Devido a estas restrições para as crianças resultará em reações variadas, conforme relatado por Marta: *“às vezes apresenta até agressividade, irritabilidade, tem crianças que fica mais apegada ainda aos pais né, essa dificuldade já de vivenciar essa ansiedade de separação nesse processo”*. A partir dessas reações, se infere que possa se iniciar um processo de luto antecipatório do paciente, no caso a criança. No entanto, as participantes expuseram que embora ocorra esse luto, ele é diferente, e por vezes é uma característica de luto do adulto, explicado na fala da Socorro que:

“eu não sei assim se a criança, ela tem um luto antecipatório tão característico quanto um adulto, porque assim, a criança ela não antecipa muito as coisas, ela é presença, né, então assim, é conforme ela vai crescendo ela vai aprendendo a ficar ansiosa com as coisas, a antecipar o sentimento (SOCORRO).

Neste contexto, a entrevistada Pietà conceitua esse momento de luto da criança como luto preparatório, que Kreuz (2021) denomina ser quando a própria pessoa é a protagonista em viver a perda e se prepara para o seu fim. Mas, para que esse processo seja vivenciado com qualidade de vida é necessário que ocorra uma integração entre as partes desse processo, como fala Marta que *“a reação da criança também vai muito de como ta toda essa tríade tá funcionando né, paciente, família e equipe”*, de modo a proporcionar o que é apresentado de forma sintetizada na fala de Pietà:

[...] não adianta um falar “não, amanhã vai ficar tudo ótimo”, e outro dizer “não, a gente não tem mais tratamento”, e outro dizer “não, mas mente pra criança”, mas o outro “não, conta toda verdade brutal pra criança”, mas espera aí, vamos com calma, eu penso que são dimensões diferentes de uma comunicação, mas que todo mundo vai falar essa mesma língua, até pra criança sentir segurança naquilo que está sendo proposto pra ela, então

acho que é bem importante né, ela vai receber a notícia conforme possibilidades dela, desenvolvimento dela, das experiências dela, mas também do preparo daquela equipe e daquela família pra poder suportar, dar suporte pra ela nesse momento, de que é um momento angustiante, tudo que a criança quer é que você assopre e diga "ó, já sarou, tá bunitinho, tá ótimo, você vai para casa amanhã!" e dizer o contrário disso é muito frustrante né, e a maneira com que você diz também pode desencadear um processo de desistência daquela criança né, então que não é a intenção (PIETÁ).

Confirmando o que as autoras Mazorra e Tinoco (2005) expõem ao dizer que os sentimentos emergentes desse processo podem se tornar saudáveis se aceitos e reconhecidos tanto pelos pais, quanto pela criança. Nesse cenário o papel da Psicologia com a criança, afirma Dolto (2013), é identificar o desejo e o que se repete desse desejo que não pode ser expresso com as pessoas de seu convívio. As entrevistadas apresentam situações em que as falas e atitudes das crianças surpreendem ao mostrar o seu nível de compreensão sobre a sua finitude e o preparo que elas realizam durante os dias que possuem para viver, mas elas só conseguem fazer isso quando se sentem seguras, como Socorro refere:

[...] a criança sabe desfrutar desse momento, né, de aproveitar aquilo que tá ali, então ela não fica tão presa a morte, né, ela fica mais presa à essa vida que resta, né, que eu percebo também que em adulto acontece quando as pessoas quebram essa barreira, né, de... E desse, em falar abertamente sobre isso, e aí elas podem viver essa vida que ainda resta. Então, a criança e aí os mais novinhos é exatamente isso, eles não antecipam a morte, eles vivem a vida, né, é isso que a gente vê na prática sabe? (SOCORRO).

Ponderando sobre o relato, é notável o quanto as crianças surpreendem os adultos fornecendo um olhar pueril e profundo diante da vivência de sua própria morte. Enquanto para a sociedade isso é considerado uma atrocidade, principalmente para a rede em que a criança está inserida, por outro lado elas provam que é possível crianças morrerem desfrutando da vida até o último momento.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como exposto inicialmente, este artigo tem como objetivo identificar a percepção de psicólogas (os) sobre o que as crianças em cuidados de fim de vida compreendem sobre a sua morte. Além disso, para realização de tal objetivo, buscou-se a percepção de psicólogas (os) sobre o impacto da notícia para a criança, a experiência do luto antecipatório e os aspectos psicológicos no seu fim de vida. Partindo do exposto, elucidou-se sobre as representações sociais do conceito de morte, caracterizando como

ocorre a evolução desse conceito no desenvolvimento da criança, pontuando o papel do profissional da Psicologia no que tange os cuidados paliativos pediátricos e discorrendo sobre o processo do luto. No decorrer do percurso, por meio da entrevista de uma das profissionais, emergiu um novo conceito, o do luto preparatório, que é vivenciado pela pessoa que tem a sua morte anunciada.

Ao analisar as quatro entrevistas realizadas com as Psicólogas, foram obtidos dados satisfatórios para identificar suas percepções diante das representações sociais sobre a morte da criança, os atravessamentos dos coadjuvantes, a importância de profissionais da Psicologia atuarem em contexto de morte e a forma como as crianças vivenciam o fim de sua vida. Contudo, ficou evidente que negar uma comunicação verdadeira e assertiva à criança sobre o seu estado de saúde e prognóstico possibilita o agravamento da doença. De outro modo, como cita Rubem Alves (2003, on-line) “a morte e a vida não são contrárias. São irmãs. A ‘reverência pela vida’ exige que sejamos sábios para permitir que a morte chegue quando a vida deseja ir”, e quando as barreiras são ultrapassadas é possível compreender que a finitude e o processo de morrer tem tudo a ensinar sobre a vida.

Considera-se que esta pesquisa, por meio da realidade prática apresentada pelas Psicólogas, possibilitou falar sobre a morte, considerado um tabu pela sociedade, e compreender que o mais difícil é a criança passar por esse processo de fim de vida sem profissionais capacitados que tenham condições de acolher e proporcionar para ela um lugar de fala e de ser protagonista desta vivência ímpar, além de estender o cuidado à família e rede de apoio, assim como também com a equipe de saúde. Sendo assim, estima-se que esta pesquisa contribua para novas investigações a respeito do tema das concepções de morte, os cuidados de fim de vida de crianças, e o processo do luto da criança, pais, familiares e equipe de saúde frente à morte, tendo a possibilidade de ser realizado com as próprias crianças, a família, os cuidadores e os demais profissionais da saúde, além da Psicologia.

REFERÊNCIAS

ARIÈS, P. **História da Morte no Ocidente**: Da idade média aos nossos dias. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2012.

BARDIN, L. **Análise do conteúdo**. Trad. Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições 70, 2016.

BARBOSA, S. S. M. (2012). **Cuidado Paliativo em Pediatria**. In CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Orgs). Manual de Cuidados Paliativos (ANCP). [S.I.]: 2º Ed, 461 - 473, 2012.

CASELLATO, G. **Luto não reconhecido: o fracasso da empatia nos tempos modernos**. In CASELLATO, G. **O resgate da empatia: suporte psicológico ao luto não reconhecido**. São Paulo: Summus Editorial, 2015.

_____. **Luto não autorizado**. In FUKUMITSU, K. O. (Org). Vida, morte e luto: atualidades brasileiras. São Paulo: Summus, 2018.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (BRASIL). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília, 2008. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 01 jun.. 2021.

DOLTO, F. (1988). **Seminário de psicanálise de crianças**. Trad. de Márcia Valéria Martinez de Aguiar. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2013.

FRANCO, M. H. P. **O luto no século 21: uma compreensão abrangente do fenômeno**. São Paulo: Summus, 2021.

FREUD, S. (1915). **Considerações atuais sobre a guerra e a morte**. In FREUD, S. **Introdução ao narcisismo, ensaio de metapsicologia e outros textos**. Trad. Paulo César de Souza. [S.I.]: Companhia das Letras. (Obras completas de Sigmund Freud, v. 12).

_____. (1917). **Luto e melancolia**. In FREUD, S. **Neurose, Psicose e Perversão**. Trad. Maria Rita Salzano Moraes. 1. ed. 5 reimp. Belo Horizonte: Autêntica, 2020. (Obras incompletas de Sigmund Freud)

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

_____. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Tábula completa de mortalidade para o Brasil - 2019: Breve análise da evolução da mortalidade no Brasil**. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/3097/tcmb_2019.pdf. Acesso em: 23 mar. 2021.

KOVÁCS, M. J. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

_____. **Educação para a morte: desafio na formação de profissionais de saúde e educação**. São Paulo: Casa do Psicólogo/FAPESP, 2012.

KREUZ, G. O preço que se paga pela travessia - os lutos do idoso. In: KREUZ, G.; NETTO, J. V. G. (Orgs.) **Múltiplos olhares sobre morte e luto: aspectos teóricos e práticos**. Curitiba: CRV, 2021. p. 121-132.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 10 ed. São Paulo: WMF Martins Fonseca, 2017.

MAZORRA, L.; TINOCO, V. **Luto na Infância**: Intervenções psicológicas em diferentes contextos. [Campinas]: Livro Pleno, 2005.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Coronavírus**: Sobre a doença - Como se proteger. Disponível em: <https://coronavirus.saude.gov.br/sobre-a-doenca#como-se-proteger> . Acesso em: 19 mai. 2021.

MORAES, R. **Análise de conteúdo**. Revista Educação, Porto Alegre, v. 22, n. 37, p. 7-32, 1999.

NEVES, E. B.; DOMINGUES, C. A. **Manual de metodologia da pesquisa científica**. Rio de Janeiro: Centro de Estudo de Pessoas, 2007.

PAPALIA, D.E.; FELDMAN, R. D. **Desenvolvimento humano**. 12. ed. Porto Alegre: AMGH, 2013.

PIAGET, J. **Seis estudos de psicologia**. Rio de Janeiro: Forense, 1998.

PRODANOV, C. C.; FREITAS, E. C. **Metodologia do trabalho científico**: Métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico. 2. ed. Novo Hamburgo: Feevale, 2013.

RUBEM, A. **Sobre a morte e o morrer**. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/fsp/opiniaofz1210200309.htm> . Acesso em: 10 nov. 2021.

SILVA, D. R. Na trilha do silêncio: múltiplos desafios do luto por suicídio. In CASELLATO, G. **O resgate da empatia**: suporte psicológico ao luto não reconhecido. São Paulo: Summus Editorial, 2015.

TORRES, W. C. - **O conceito de morte na criança**. Arquivos Brasileiros de Psicologia, out/dez. 1979, 31 (4): 9-34.