

# A Morte no Início da Vida

Cristina Barroso Pinto, Francisco Miranda Veiga

«Ninguém irá ao fundo do riso de uma criança»  
[Victor Hugo – A Lenda dos Séculos]

## RESUMO

A morte é uma característica essencial do homem; como todos os seres vivos também morre, mas é único que tem consciência da inevitabilidade da morte e de uma vida finita no tempo. Assim, a morte do homem não se limita a um derradeiro acontecimento, mas compreende toda a vida, condicionando-a - vida e morte identificam-se.

O drama da morte, que advém do sentimento de perda e de separação eterna, agudiza-se na criança. A família e os profissionais de saúde têm maior dificuldade em aceitar e lidar com a morte no início da vida, o que se repercute no acompanhamento facilitado à criança em fase terminal.

Fica um contributo para a humanização da fase terminal da vida, em particular da criança. O direito à vida cumpre-se, também, no direito a uma morte digna e humana, que mitigue o sofrimento e promova a qualidade de vida do doente.

**Palavras-chave:** Morte, Fim da vida, Humanização, Cuidados paliativos.

Nascer e Crescer 2005; 14 (1): 38-44

## INTRODUÇÃO

Somos, de facto, uma centelha milésimal no fulgor de uma torrente de luz cujo princípio e fim desconhecemos. Este ponto de luz deverá motivar em nós um profundo respeito pela galáxia a que pertencemos; o mesmo é dizer, um grande apreço pela vida que há em nós. E, porque a vida não é nossa – nós é que

somos da vida – a opção ética será a de nos colocarmos ao serviço da vida, e jamais a subjugar aos nossos interesses.

Vida e morte, as duas faces da mesma existência. Todos os seres vivos estão sujeitos ao mesmo ciclo vital: nascem, crescem, reproduzem-se, envelhecem e, por fim, morrem. A nível biológico e objectivo, definimos morte como a cessação definitiva e irreversível da vida de um organismo vivo; o estado terminal e inexorável da evolução de toda a matéria viva – morrer é deixar de viver.

A morte surge natural após um período mais ou menos longo de vida que conduz à senescência; o envelhecimento provoca um progressivo desequilíbrio metabólico que leva à falência de todas as funções, até à sua irreversibilidade. De facto, o ciclo vital só se cumpre na totalidade quando o indivíduo que procriou morre – a morte é o último acto.

Mas, a morte também ocorre por causas acidentais – traumatismo, epidemia, cancro – que interrompem abruptamente o curso da vida. O fim prematuro do homem, para além do prejuízo ao nível da economia da natureza, constitui um drama do ponto de vista pessoal e afectivo. Perante a criança que morre crescem sentimentos de injustiça, incompreensão, impotência, revolta... O drama da morte agudiza-se perante tantos lamentos sem resposta, promessas de futuro adiadas, um rosto inocente a quem não foi dado o direito de crescer.

Pelo modelo de *cuidar* – que veio tornar obsoleta a ideia antiga de que a medicina só trata – a criança é um ser vulnerável, credor de todos os direitos humanos e, sobretudo, de um suplemento da nossa simpatia, da nossa diligência, da nossa abnegação, da nossa prodigalidade e da nossa solicitude.

Reflectir sobre o processo de morte na criança e as suas repercussões a nível da equipa de cuidados de saúde e da própria família é o principal objectivo deste estudo.

## 1. O FINAL DA VIDA HUMANA

A morte é um processo muito complexo, cujo momento exacto é difícil de determinar, e com implicações variadas: biológicas, sociais, legais, morais, religiosas. A constatação do momento da morte do indivíduo sempre preocupou a humanidade, o que levou ao desenvolvimento de critérios de determinação da morte, cada vez mais medicalizados, com o objectivo de se obter, num período de tempo curto, uma certeza (absoluta) sobre a morte. Qualquer erro cometido neste domínio pode trazer consequências trágicas, como a inumação de pessoas em estado de morte aparente.

Até ao início do século XIX, o diagnóstico de morte baseava-se apenas na paragem respiratória; posteriormente, com o conhecimento da circulação e da técnica da auscultação, o indicador da morte passou a ser a cessação definitiva das funções respiratória e cardiovascular – falamos então de *morte clássica*. Os progressos científicos e tecnológicos do século XX, como o desenvolvimento de técnicas de reanimação e respiração artificial, revelaram a insuficiência e inadequação dos critérios de morte tradicionais; é que tornou-se possível restaurar e manter artificialmente as funções antes consideradas vitais e determinantes, e assim prolongar a vida do indivíduo. A paragem cardio-respiratória apenas é indicadora de morte quando persiste o tempo suficiente para que o cérebro morra – daí que em muitos países fosse imposto um prazo de verificação. Surge

Professora Adjunta da Escola Superior de Enfermagem de D. Ana Guedes  
Professor contratado da Escola Superior de Enfermagem de Santa Maria

uma relação íntima entre estes três órgãos – pulmões, coração e cérebro – em que os dois primeiros contribuem para a preservação do cérebro; tarefa que passa a ser possível efectuar por máquinas. O centro da questão desloca-se, assim, para o domínio do cérebro: só quando cessarem as suas funções poderemos, então, afirmar a morte do indivíduo – é a *morte cerebral*. Ao inverso, é minorado o risco de prodigalizar cuidados a pessoas já cadáveres; por exemplo, ao manter, através de cuidados intensivos, as funções essenciais do corpo, quando o cérebro já não manifesta qualquer actividade.

Assim, a morte pessoal coincide com a cessação irreversível do funcionamento do tronco cerebral, suporte da consciência e da vida humana integrada, que vem pôr termo à história pessoal de cada um. A nível filosófico, o conceito de morte cerebral não representa, em nosso entender, nenhum progresso substancial em relação ao conceito tradicional de morte cardio-respiratória. Diferentes são os critérios utilizados para comprovar a morte da pessoa: evolução da paragem respiratória para a paragem cardíaca, desta para a morte cerebral e daqui para a morte do tronco cerebral (Nunes, 1996)<sup>1</sup>.

A morte do homem não se reduz a um acontecimento biológico, objectivo e moralmente neutro; mas constitui uma condição existencial e humana. O problema antropológico da morte radica no carácter mortal da existência, bem expresso por Anselmo Borges (1996)<sup>2</sup>: «*Como qualquer animal, o homem também morre, mas é o único que sabe que é mortal e que, por isso mesmo, desde a raiz, recusa ser tratado como gado. O aparecimento dos ritos funerários, que exprimem o respeito e a reverência pela pessoa que morreu, a dor pela sua perda e o temor e a inquietação face à própria morte, constituem, no processo gigantesco da evolução do mundo, sinal inequívoco da consciência da dignidade humana, isto é, do salto qualitativo de algo para alguém, de coisa para pessoa*».

A compreensão da morte depende essencialmente da ideia que temos do

homem e da existência humana; a intimidade existente entre a vida e a morte é sublinhada por Patrão Neves (1996)<sup>3</sup>: «*Intimidade, porque não é possível falar de vida sem nos referirmos ao seu termo, a morte, do mesmo modo que a morte se refere sempre à vida. Mas intimidade, sobretudo, porque a morte não sobrevém como um fenómeno estranho ao homem; antes se vai dando, ou vai acontecendo progressivamente ao longo da sua vida. [...] Morremos, pois, um pouco todos os dias e começamos a morrer no dia em que nascemos – diz-nos também a sabedoria popular*».

Na morte revela-se, de forma radical, a condição trágica da existência humana; perceptível nas palavras do Magistério da Igreja: «*É em face da morte que o enigma da condição humana mais se adensa. Não é só a dor e a progressiva dissolução do corpo que atormentam o homem, mas também, e ainda mais, o temor de que tudo acabe para sempre*» (Gaudium et Spes: 18)<sup>4</sup>. E, segue-se inevitavelmente a interrogação: «*O que significa “morte digna”, se precisamente a morte é o absoluto que se impõe como impossibilidade de toda a possibilidade?*». A resposta é peremptória: «*Tudo tem um preço porque é meio. O homem, porque é fim em si mesmo tem dignidade*» (Borges, 1996)<sup>2</sup>.

## 2. ATITUDES PERANTE A MORTE

O homem sempre temeu a morte. Para o historiador Philippe Ariès (1989)<sup>5</sup>, a atitude perante a morte é uma questão cultural, variável ao longo da história e das civilizações. Na Idade Média a morte era um acontecimento social e comunitário; encarado como um dos grandes momentos da vida correspondia-lhe um ritual festivo, em ligação com os antepassados e com toda a história humana. Há cinquenta anos, morrer com dignidade era o desejo de qualquer pessoa; tal significava a abstenção terapêutica logo que o estado clínico fosse considerado irreversível, e o curso de uma morte tranquila, quase sempre no domicílio, acompanhada pela família e amigos e assistida pelos últimos ritos religiosos.

Hoje tudo se alterou e a mudança foi radical. A morte é um assunto por vezes ignorado e sonogado pela nossa sociedade, dita civilizada. Entre os homens evita-se, frequentemente, assuntos que deixem transparecer os sentimentos... É terrível viver numa cultura que nos obriga a representar um papel, que nos impede de ser quem verdadeiramente somos, em todas as nossas dimensões.

A morte deixou de ter expressão social e familiar. Calcula-se que em Portugal, no ano de 2001 ocorreram 100504 óbitos por doença; destes só cerca de 35,5% ocorreram no domicílio, sendo que os restantes 64,5% ocorreram em instituições hospitalares e outros centros de apoio a doentes e idosos (admitimos que a segunda cifra possa ser maior). Analisando os dados dos últimos anos, verificamos uma considerável tendência de crescimento da morte fora do ambiente familiar (INE, 1995-2001)<sup>6</sup>.

A morte também entra no ritmo da sociedade actual – grande aceleração que encurta o tempo e o espaço; e embora o homem tenha consciência que vai morrer, prevalece o desejo de atingir a imortalidade, onde a ideia de morte se torna inaceitável, sendo mesmo, para alguns, necessário abolí-la.

### 2.1. A morte na história

Diversos factos descobertos mostram que a maioria dos povos primitivos encarava a morte de forma natural e sem medo. Acreditavam na vida para além da morte, revestindo os mortos de poderes especiais e sobre-humanos.

Não obstante a denominação de «*morte domesticada*» (familiar, próxima e atenuada) apresentada por Ariès (1989)<sup>5</sup> para caracterizar a morte na antiguidade, esta também era temida e a coexistência ou convivência com os mortos nem sempre foi pacífica. Os antigos receavam a vizinhança dos mortos e mantinham-nos afastados; Kubler-Ross (1991)<sup>7</sup> também fala dos antigos índios americanos que atiravam flechas para o ar para afugentar os espíritos do mal. Porém, o sentimento de

receio não era devido à morte, mas antes aos mortos. Esta razão, bem como o respeito ancestral pelos que haviam partido, estaria na origem do ancestral culto dos antepassados.

O Cristianismo, com a apologia do culto dos mártires, provocou grandes alterações. Progressivamente, os mortos deixaram os campos e vieram para a cidade, instalando-se ao lado dos vivos, nas igrejas, que incluíam os cemitérios. Nem mesmo os cheiros menos agradáveis ou as caveiras à vista perturbavam os vivos familiarizados com os mortos.

A partir dos séculos XI-XII, dão-se subtis modificações nas atitudes perante a morte, conferindo um sentido mais dramático e pessoal à sua percepção familiar tradicional. Em lugar de uma concepção colectiva do destino, o homem da segunda metade da Idade Média passa a preocupar-se, sobretudo, consigo mesmo. E surge aquilo a que se poderá chamar de preocupação com a «morte de si próprio» ou a «morte na primeira pessoa» (Ariès, 1989)<sup>5</sup>. Ainda no século XII, a doutrina e moral cristãs fazem referências à separação dos justos e dos pecadores, por intermédio do julgamento e da pesagem das almas; as boas e as más acções são anotadas no *liber vitae*. No seu leito, o moribundo revê de relance toda a sua vida, tal como está no livro, e deseja anular todos os pecados que cometeu em vida. A iconografia dos séculos XV-XVI espelha essa arte de *bem morrer*, que «pressupunha que se resistisse à tentação do desespero ou do orgulho, bem como o arrependimento sincero dos pecados cometidos» (Feijó, 1985)<sup>8</sup>.

No Barroco, desde a segunda metade do século XVI até ao século XVIII, o homem contraria a crença popular de que uma boa morte resgatava todas as faltas cometidas, pelo que cada um se deveria esforçar por agir bem, em vida. A morte é então teatralizada, exaltada e dramatizada de forma exuberante e pomposa. O homem passa a preocupar-se cada vez menos com a sua própria morte e mais com «a morte do outro» (Ariès, 1989)<sup>5</sup>, da pessoa próxima ou amada, dando-lhe um sentido romântico e retórico. No período Romântico a morte

torna-se mórbida e o luto é quase permanente.

Se até meados do século XIX a atitude perante a morte mudou muito lentamente, no século XX, a partir dos anos 30 e principalmente desde 1950, a revolução de ideias e sentimentos foi de tal modo brutal que a morte se tornou verdadeiramente vergonhosa, não familiar. Ariès (1989)<sup>5</sup> designa-a de «morte interdita». A evolução dos sentimentos dos familiares, que começaram a partilhar com o doente o drama da morte, tornam-nos nos gestores da doença e do próprio doente que, por sua vez, passa a ser tratado como criança. A família tolerando mal a morte, começa a deixar morrer o doente na ignorância, quase em segredo. Devido, em boa parte, aos avanços da medicina e aos cuidados que a ciência proporciona, um novo fenómeno assume especial relevância e contribui decisivamente para o escamoteamento da morte: deixa de se morrer em casa, na companhia de familiares, e passa a morrer-se cada vez com maior frequência no hospital, a sós, sem qualquer possibilidade de controlar as circunstâncias da morte. O médico e a equipa hospitalar substituem a família e o próprio moribundo na gestão da morte.

Uma vez evacuado o morto, deixa de fazer sentido também a importância do túmulo e a visita ao cemitério. Daí a cremação estar a tornar-se comum, como uma tentativa radical de esquecer o corpo. A morte, transformou-se num tabu, substituindo o sexo como principal interdito, transformou-se ela mesma em matéria quase pornográfica – *The Pornography of Death*<sup>5</sup>. Procura-se disfarçar a morte o mais possível, compondo os mortos, que parecem vivos, numa última tentativa, talvez macabra, de disfarçar a morte e de a exorcizar, ao mesmo tempo que o luto foi banido. O tom jocoso da seguinte descrição é esclarecedor: «O tempo de luto fica reduzido à sua mínima expressão nos escassos metros de uma sala ou nos velórios públicos. Um bom morto não deve alterar o curso da vida social. Tão-somente ficam as recordações anónimas nas estatísticas do número de mortos. Logo chegaremos a um tempo em que os poderes públicos

recomendem às funerárias que circulem somente à noite. Uma cidade “comme il faut” tem de conseguir a aparência de que ali não morre ninguém. Nem sequer aos contribuintes lhes parece de bom gosto o luto daqueles que foram afectados pela morte de alguém. Privatiza-se, pois, a morte e, com isso, se afasta para a intimidade a expressão da dor» (Mate, 1988/2000)<sup>9</sup>.

Porém, o escamoteamento da morte não a destrói como acontecimento nem livra do medo dela, e pode mesmo trazer consequências graves: «Actualmente pode perguntar-se se uma grande parte da patologia social não surge da saída da morte da vida quotidiana, da proibição do sofrimento e do direito a chorar os próprios mortos» (Gafó, 1996)<sup>10</sup>.

## 2.2. A morte, tabu para a criança

O outrora, o morrer acontecia dentro do lar, no seio das relações afectivas do defunto, que nos últimos momentos sentia e comunicava com os seus familiares mais próximos. Os mais novos assistiam ao envelhecer dos pais, dos avós, à perda progressiva das suas forças e das suas capacidades, aos cabelos que embranqueciam e às rugas que lentamente iam marcando os rostos, de forma natural. Em simultâneo, também acontecia a contínua partilha da vida, a passagem de saberes, de opiniões, de histórias, que para além de conterem orientações, valores, enraizavam as diferentes gerações na mesma história, na mesma sociedade. A morte acontecia no leito onde se nascia, como que a encerrar o ciclo. A casa ficava em sinal de luto e os familiares mais próximos eram apoiados pela vizinhança e pela comunidade.

Neste processo, a criança tinha o seu papel bem definido, era-lhe explicada a situação e vivenciava todo o ritual; recebia as condolências dos adultos, assistia ao velório, à missa e ao enterro. Era-lhe proporcionado, assim, espaço para viver o luto à sua maneira de criança. Podia chorar, como qualquer adulto e, eram-lhe proporcionadas visitas regulares ao cemitério (Lalanda, 1996)<sup>11</sup>.

Com a passagem da morte para o hospital, ela tornou-se oculta, desconhecida. E a criança tende a ser poupada à dor e sofrimento que a situação comporta, sendo enviada, na maioria das vezes, para casa de familiares onde permanece afastada de toda a situação (Bowlby, 1989)<sup>12</sup>. Só que, a criança percebe que algo não está bem; a ansiedade, que os adultos tentam camuflar, aumenta a desconfiança e as primeiras perguntas surgem.

Silencia-se a morte, não a reconhecemos ou tenta-se assumir uma pretensa indiferença; metáforas semelhantes às do passado para ocultar a sexualidade ocultam o sentido da morte: para as crianças os recém-nascidos já não vêm de cegonha, mas o avô foi fazer uma viagem ou está a cuidar de um belo jardim. Respostas como a mãe foi viajar, o mano foi para o céu ou a avozinha foi dormir, são modos figurativos de explicar os factos, mas a criança não tem a capacidade de entender e levará à letra o que lhe for dito. Ela perguntará constantemente pelo dia de regresso da mãe, ou quando é que o mano vem do céu, ou mesmo o simples facto de adormecer poderá, eventualmente, ser percebido como uma actividade perigosa. A própria noite pode transformar-se num tormento, em que o sono é associado à morte (Strecht, 1998)<sup>13</sup>.

### 2.3. A morte para os profissionais de saúde

Como sequela inevitável do avanço científico e tecnológico, verifica-se que existe pouco espaço na vida moderna para pensar na morte. Também, os profissionais de saúde, sentindo-se impotentes perante a última e decisiva crise existencial pela qual passa o doente, protegem-se, restringindo a sua acção aos cuidados meramente físicos. Quando o doente tem maior probabilidade de morrer, os profissionais de saúde tendem a omitir o assunto morte e tendem a supervalorizar as tarefas essencialmente técnicas; e, quando essa probabilidade se apresenta em situações de emergência, mobilizam todos os esforços, expressando no final o sentimento do dever cumprido.

Para o profissional de saúde a morte é um inimigo, daí a contínua luta para conservar a vida. Mas, também seria lamentável, a renúncia incondicional destes profissionais ao poder da doença. Hoje, as possibilidades técnicas são tão grandes, que permitem prolongar a vida durante dias, meses e, inclusivamente, anos. O que acontece é que, muitas vezes, o prolongar da vida prolonga também o seu sofrimento, deixando de ser uma vida humana passando a ser uma vida artificial, o que leva a reduzir o organismo a um mecanismo que não continua a viver, mas sim a funcionar.

David Cundiff (1992)<sup>14</sup> constata que os enfermeiros demoram, em geral, o dobro do tempo a responder às chamadas dos moribundos, comparando com outros pacientes com possibilidades de recuperação. Será que os profissionais de saúde vêem os moribundos e os pacientes incuráveis como falhanços médicos a esquecer? Cuidar de um doente em fase terminal de vida é fazer a experiência da própria morte; Kastenbaum e Aisenberg (1983)<sup>15</sup> acrescentam: «*A necessidade de formular decisões pessoais multiplica-se para aqueles que têm repetidos encontros com a morte no desempenho de papéis profissionais [...] o que não quer dizer que todos aceitem a responsabilidade de tomar suas próprias decisões e assumir as suas consequências*». O que é certo, é que efectivamente muitos se afastam do doente terminal e, não raras vezes, os profissionais das unidades de cuidados paliativos permanecem pouco tempo nesses serviços; o que nos leva a pensar que a maioria dos que aí trabalham não apresentam o equilíbrio emocional necessário para lidar com tal situação.

Diremos, tão-somente, que as dificuldades na relação com os doentes terminais advêm da incapacidade de lidar com os seus próprios medos.

### 3. A MORTE DA CRIANÇA

A gestação e o nascimento são sempre explosões de uma vida que, na maioria dos casos, contém em si mesma a promessa de eternidade. Um filho, quando desejado, vive primeiro na

cabeça dos pais antes mesmo de crescer no útero materno. Existe como ideia fantasmagórica do bebé ideal, em que a morte só aparece como vago receio em que, no fundo, verdadeiramente nunca se acredita. A ligação pré-natal está desde logo presente embora se vá naturalmente tornando mais clara à medida que a mãe sente o bater do coração e os movimentos fetais. Dessa ligação resultam fantasias que são a base em que vai assentar o amor incondicional que sustentará a vida. Normalmente, após o parto, ocorre a passagem do bebé imaginário ao bebé real (Baptista, 1998)<sup>16</sup>.

Para melhor compreender e ajudar a criança em fase final de vida é fundamental conhecer o modo como a criança constrói a imagem do mundo que a rodeia, bem como o conceito que tem da morte. A sua compreensão da morte desenvolve-se paralelamente às áreas cognitiva e psicossocial.

Segundo Whaley e Wong (1989), a morte não tem qualquer significado para a criança com menos de seis meses. Logo após o estabelecimento da ligação mãe-filho e do desenvolvimento do sentimento de confiança, a perda da pessoa significativa, ainda que temporária, tem um efeito profundo. A separação prolongada durante os primeiros anos de vida tem maior importância do que em qualquer outra idade, ao nível do crescimento físico, social e emocional futuros. Os *toddlers* (1-3 anos) são egocêntricos e só conseguem pensar nos acontecimentos a partir do seu próprio esquema de referência – a vida. Este grupo etário é mais afectado por quaisquer mudanças no modo e estilo de vida, e reage mais à dor e ao mal-estar de uma doença grave do que ao prognóstico provavelmente fatal.

As crianças em idade pré-escolar (3-5 anos), acreditam que os seus pensamentos são suficientes para causar a morte: em consequência sofrem de sentimentos de culpa, vergonha e castigo. No caso de sofrerem uma doença grave, consideram-na como punição dos seus pensamentos ou acções; o seu principal medo é o de se separarem dos pais. A morte é percebida como uma partida,



uma espécie de sono. Mas a perda é tão profunda, dolorosa e ameaçadora, que a criança precisa de a negar, a fim de poder sobreviver ao impacto devastador do acontecimento. Reacções comportamentais como rir sem motivo, chamar a atenção ou regredir para habilidades das fases anteriores de desenvolvimento indicam a necessidade da criança se distanciar de tão terrível perda.

As crianças em idade escolar, ainda associam maldades ou maus pensamentos como causa de morte, e sentem imensa culpa e responsabilidade pelo acontecido. Têm uma compreensão mais profunda da morte em sentido concreto; temem especialmente a mutilação e a punição que associam à morte.

Por volta dos 9-10 anos, já possuem um conceito adulto de morte, compreendendo que ela é universal e irreversível, personificando-a como um demónio, monstro ou fantasma. Devido à sua maior capacidade de compreensão podem sentir maior número de medos: o motivo da doença, o processo de transmissão para si mesmo ou para outras pessoas, as consequências e o processo de morrer. São muito interessadas nas cerimónias e providências após a morte, e podem fazer perguntas a respeito do que acontece com o corpo (Baptista, 2000)<sup>16</sup>.

Porém, segundo João Firmino (1993)<sup>17</sup>, hoje o que prejudica o crescimento da criança é a ausência de um diálogo sereno sobre a morte no seio da família e da escola. Em vez disso, tem acesso a ela sob formas deturpadas (a morte espectáculo transmitida pelos *media*), ou constrói as suas próprias ideias, por vezes bizarras, a partir de informações dadas pelos adultos.

#### **4. A CRIANÇA TAMBÉM TEM DIREITO A UMA MORTE DIGNA**

É fundamental contribuir para a dignidade na morte, para a qual é necessário incidir sobre vários aspectos fundamentais, que passamos a referir:

**a)** Em muitas situações clínicas não é nítida a fronteira entre a recta conduta e o excessivo empenho em provas de diagnóstico ou em tratamentos inúteis. A

supressão de meios extraordinários de diagnóstico e tratamento, quando estas se demonstram comprovadamente inúteis ou ineficazes, parece-nos uma atitude lícita e ética.

**b)** A corporeidade humana deve ser assistida e cuidada, mas não substituída, transformando-a num recurso mecânico. O direito à vida pressupõe o direito à morte, o qual é relativo à morte com dignidade. Não se trata de um poder sobre a vida ou a morte, mas de um serviço à vida desde o seu início até ao seu fim. Nesta perspectiva, podemos afirmar que a dignidade da criança requer este respeito extremo, já que a obrigação moral do corpo de saúde é de conservar a vida, mas não de prolongar a agonia.

**c)** Do ponto anterior, e face à irreversibilidade da morte que se aproxima, surge a necessidade de uma medicina paliativa ou de acompanhamento. Segundo Daniel Serrão (1998)<sup>18</sup>: «O objectivo da medicina paliativa é proporcionar ao doente que está em processo de morrer todo o bem estar a que tem direito aliviando a dor física, prevenindo e tratando as intercorrências não relacionadas directamente com a evolução da doença incurável e criando um clima de confiança no apoio permanente e activo que receberá até ao instante da morte.»

A morte tem de ser encarada como um processo natural, pelo que não a devemos prolongar nem antecipar. A função da medicina paliativa baseia-se em tratar a criança como ela é e não como gostaríamos que fosse. Esta forma de medicina não corrige o mecanismo patogénico nem evita a morte, antes deixa a doença correr o seu curso natural e diminui o sofrimento.

**d)** Urge falar, também, no processo de informação e comunicação. Se a informação é um direito do doente, será que lhe devemos dar a informação completa? Ou se, pelo contrário, devemos dar a informação que ele quer, como quer, até onde quer, sempre respeitando o seu direito a conhecer ou a não conhecer a verdade? No caso da criança, compete aos pais o acesso a essa informação. O direito ao conhecimento da situação de doença pressupõe o

conhecimento da verdade como condição da liberdade e autonomia. A verdade constitui a forma mais perfeita, natural e objectiva, de estabelecer relações entre as pessoas; o problema que se coloca é o da autonomia da criança (Santos, 1996)<sup>19</sup>.

As crianças a partir dos quatro anos de idade têm já a percepção de que algo se passa com elas, de que não são como as outras crianças. E, se lhe ocultarmos o conhecimento da sua situação ela acabará, quase sempre, por conhecê-la de outro modo, frequentemente grosseiro e parcial, o que contribuirá para agudizar desconfiança, o sofrimento e a agonia. O conhecimento do seu estado poderá proporcionar à criança a ordenação do tempo segundo a sua vontade e as suas condições.

**e)** A morte digna, no seu sentido mais essencial, significa ter uma atitude digna antes do último momento. O auxílio espiritual, sempre que solicitado, é entendido como um direito. Muitos são os pais que face à doença incurável de seu filho pedem para que lhe permitam efectuar o baptismo. O agente da pastoral deve ser portador de uma mensagem de esperança, que garanta a paz de espírito.

**f)** A existência de uma equipa multidisciplinar, com a responsabilidade de contribuir para o alívio da criança doente, é fundamental; uma pessoa só seria incapaz de responder às solicitações da criança em estado terminal. A contribuição da equipa formada por médicos, enfermeiros, auxiliares de acção médica, psicólogos, assistentes espirituais e família enaltece a dignidade da morte.

É importante não limitar o conhecimento à doença e aos seus sintomas clínicos, a criança não se reduz ao corpo nem à doença, temos de tentar conhecer as suas diversas facetas, falando sobre os seus gostos, preferências, interesses... só assim ela se sentirá bem atendida.

**g)** Resta-nos falar do ambiente familiar. Sempre que possível, e os interessados o desejem, deve conceder-se a possibilidade da criança terminar a vida em família, mas sempre com oportuna assistência médica. A morte doméstica é a mais humana e suave; prova

disto é o facto dos doentes terminais em casa conseguem viver durante mais tempo.

Hoje em dia, é cada vez mais difícil morrer em casa. A moderna vida urbana, traduzida pelas habitações com falta de espaço, a falta de tempo dos familiares repartida pelo trabalho, escola e tantas outras ocupações, os encargos económicos, a falta de formação humana e técnica para cuidar, bem como a capacidade de encarar a doença e a dor, são factores que nos levam a encarar que a possibilidade de morrer em casa é realizável por poucos. Contudo, podemos salientar que todas as vezes que os pais se encarregaram do percurso terminal dos seus filhos, dando-lhe suporte, ajudando-os, confortando-os, estão a contribuir para uma morte humana mais digna. De facto, não é fácil acompanhar durante a morte, sustentar os seus medos, o seu desânimo, a sua tristeza. Hoje, já é possível, nas unidades de cuidados continuados e nos hospitais oncológicos, que o familiar mais próximo acompanhe o seu doente internado até ao derradeiro momento da sua vida.

## CONCLUSÃO

Escrevemos uma conclusão que está longe de o ser; é que jamais se poderá considerar assunto encerrado aquele que pretende dar respostas coerentes aos problemas do homem do nosso tempo.

Fruto de avanços espectaculares da tecnologia e das ciências médicas temos hoje situações novas e delicadas: o intensivismo permite que se possa prolongar o morrer, afastando significativamente a morte biológica, mesmo quando ela parece inexorável. Seria bom que, no esforço de lutar contra a morte, os profissionais de saúde não se esqueçam que não será ético prolongar indefinidamente uma terapêutica sem esperança, causando à criança, muitas vezes fragilizada pela prematuridade ou pela anomalia, sofrimento e dores inúteis. Também aqui o respeito pela dignidade humana defende o desligar de um ventilador ou a não realização de uma operação cujo resultado curativo tem poucas ou nenhuma probabilidades de sucesso.

A equipa que cuida tem o dever ético de suspender os meios considerados inapropriados, mantendo o apoio do conforto, da analgesia e da alimentação de que toda a pessoa humana necessita para uma morte digna.

Os profissionais de saúde que têm nas suas mãos e no seu saber tantas possibilidades técnico-científicas não podem esquecer que se todos temos o direito à vida, também temos o direito a morrer, a uma morte digna e humana. Os resultados prodigiosos que esta notável área das ciências médicas tem conseguido, leva muitos profissionais, e não só, a pensar que, no nosso tempo, a morte e o morrer estão cada vez menos dependentes dos céus e mais dependentes do homem.

É urgente re-humanizar a morte e o processo de morrer, na convicção de que os que morrem (crianças ou mais idosos) são pessoas como nós, com dignidade e afectos. Então, a morte será uma suave passagem, como a do *Príncipezinho*...

«— Pronto... É tudo...

*Ainda hesitou durante um bocadinho, mas sempre acabou por se levantar. Deu um passo. Eu, eu não consegui sequer fazer um gesto. Foi só um clarão amarelo no seu tornozelo. Ficou parado por um instante. Não gritou. Caiu de mansinho, como caem as árvores. Nem sequer fez barulho por causa da areia.»*

## DEATH IN THE BEGINNING OF LIFE

### ABSTRACT

Death is essential characteristic of man; like all other living creatures he also dies, but man is the only living being that has knowledge of the inevitability of death after a finite period of time. Thus the death of a human beings is not limited to "a last event", it comprehends the whole of the lifetime, while conditioning it - life and death may be identified in each other.

The drama of death, which comes from the feelings of loss and eternal separation, is more acute in the child. Family and

health professionals have great difficulty in accepting and dealing with death at the beginning of life; this has repercussions when supporting and helping the terminally ill child. A contribution is made for greater humanization in the terminal phase of the child's life. The right to life is also fulfilled in the right to a dignified and humane death that alleviates suffering and improves the quality of life of the patient.

**Key-words:** Death, End of life, Humanisation, Palliative care.

Nascer e Crescer 2005; 14 (1): 38-44

## BIBLIOGRAFIA

- 1 - Cf. NUNES, Rui – *Humanização na doença terminal*. In NEVES, Maria do Céu Patrão – *Comissões de Ética: das bases teóricas à actividade quotidiana*. CEB: Polo Açores, 1996.
- 2 - BORGES, Anselmo. – *Morrer dignamente. A obstinação terapêutica*. In ARCHER, L.; BISCAIA, J.; OSSWALD, W. – *Bioética*.
- 3 - NEVES, Maria do Céu Patrão – *O sentido da morte na vida dos homens*. Cadernos de Bioética. 12 (1996).
- 4 - IGREJA CATÓLICA – Const. Past. *Gaudium et Spes*, n.º 18. In *Concílio Ecuménico Vaticano II: Constituições, Decretos e Declarações*. Braga: A. O., 1987, p. 356.
- 5 - Cf. ARIÈS, Philippe – *História da Morte no Ocidente*. 2.ª ed. Lisboa: Ed. Teorema, 1989.
- 6 - Fonte: PORTUGAL. Instituto Nacional de Estatística – *Estatísticas da Saúde/Mortalidade Geral; Censos 2001* [[http://www.ine.pt/prodserv/quadros/mostra\\_quadro.asp](http://www.ine.pt/prodserv/quadros/mostra_quadro.asp), 06-05-2003].
- 7 - KUBLER-ROSS, Elisabeth – *Sobre a Morte e o Morrer*. 4.ª ed. São Paulo: Livraria Martins Fontes, 1991.
- 8 - FEIJÓ [et al] – *A Morte no Portugal Contemporâneo*. Lisboa: Ed. Quercus, 1985.
- 9 - MATE, R. – diário *El País*, 1/11/1988. Apud: VIDAL, Marciano – *Eutanásia: um desafio para a consciência*. 8.ª ed. Aparecida-SP: Ed. Santuário, 2000.

- 10 - Cf. GAFO, Javier – *10 Palavras Chave em Bioética*.
- 11 - Cf. LALANDA, Piedade – *Espaço sócio-cultural da morte*. Cadernos de Bioética, 1996.
- 12 - Cf. BOWLBY, John – *Perda*. Lisboa: Ed. Martins Fontes, 1989, vol. 3, p. 30-52.
- 13 - Cf. STRECHT, Pedro – *Crescer Vazio*. Lisboa: Assírio e Alvim, 1998, p. 82-96.
- 14 - Cf. CUNDIFF, David – *A eutanásia não é a resposta*. Lisboa: Instituto Piaget, 1992, p. 160-7.
- 15 - KASTENBAUM, R.; AISENBERG, R. – *Psicologia da Morte*. São Paulo: Ed. Universidade de São Paulo, 1983, p. 169.
- 16 - Cf. BAPTISTA, Ana Catarina [et al] – *Vivenciar a morte nas crianças e adolescentes com patologia oncológica*. Informat. 20 (2000) 33-37.
- 17 FIRMINO, João – *A criança e a morte: um diálogo que se deseja*. Divulgação. 25(1993) 14-5.
- 18 - SERRÃO, Daniel – *O processo de morrer*. Acção Médica. 62 (1998) 45.
- 19 - SANTOS, Alexandre Laureano – *Acompanhamento de doentes terminais. Cuidados Paliativos*. In ARCHER, L.; BISCAIA, J.; OSSWALD, W. – *Bioética*, p. 356 e 357.