

Parte 2 do Guia de Fim de Vida: O QUE ESPERAR



INTRODUÇÃO

Você pode ter pensado, até mesmo ensaiado, em sua cabeça, os dias e horas que antecederam e se seguiram à morte do(a) seu/sua filho(a). Claro, você quer saber o que esperar, o que acontecerá e como você vai lidar com isso tudo.

Conforme observado na Parte 1 deste Guia, não há garantias de que as coisas ocorrerão de forma previsível. No entanto, existem alguns aspectos mais universais do fim da vida que você provavelmente enfrentará: planos a considerar, decisões a tomar. Elas estão descritas aqui, na Parte 2 do Guia.

Novamente, o objetivo é se beneficiar de percepções e informações práticas. Esperamos que isso lhe dê apoio e conforto nesta jornada quase impensável.



ÍNDICE

Parte 2 do Guia de Fim de Vida: O QUE ESPERAR

- I Fim da Vida: O Que Esperar**
 - Nutrição e Hidratação Administradas Clinicamente
 - Ventilação Administrada Clinicamente
 - O Que Esperar Quando o Corpo Encerre
 - Pronúncia
 - Alterações no Corpo Após a Morte

- II O Que Vem Depois da Morte: Fazendo Arranjos**
 - Notificando Amigos e Familiares, Escolas e Comunidade
 - A Agência Funerária: Sepultamento, Cremação
 - Obituário
 - Pronúncia

- III Apoio aos Irmãos**

- IV Relacionamento com a Equipe de Cuidado**

- V Conclusão: Luto**

I Fim da Vida: O Que Esperar Durante e Imediatamente Após

As horas antes da morte podem ser imprevisíveis. Você e a sua equipe ajudarão o(a) menor sob sua responsabilidade a ficar o mais confortável possível até o final. Reduzir a dor e o sofrimento para permitir uma morte tranquila com dignidade é o objetivo.

Mesmo assim, pode haver uma sensação de pânico; uma sensação de que algo mais deve ou pode ser feito. Geralmente não é o caso de que haja mais a ser feito. A sua presença é o mais importante agora. CRIAR uma experiência sensorial tranquila pode ajudar a aliviar a tensão e dar um propósito ao espaço. O toque, o ouvido e o olfato podem ser reconfortantes para o(a) menor sob sua responsabilidade e todos as pessoas na sala.

Estar presente pode incluir segurar a mão do(a) menor sob sua responsabilidade, acariciar seu rosto ou cabelo, cantar para ele(a), ler para ele(a). Ter um médico, amigos ou familiares de confiança ao seu lado geralmente podem ajudar.

Se achar que não tem o apoio de que precisa, ligue para o 911. Os primeiros respondentes irão dar suporte a você e ao(a) menor sob sua responsabilidade. Eles podem ajudar você em casa ou transportar o(a) menor sob sua responsabilidade para o hospital. É importante saber que os socorristas são obrigados por lei a iniciar tentativas de reanimação, a menos que você tenha assinado a documentação das instruções médicas com as quais você e seus médicos concordaram (consulte a Parte 1: Ordens médicas).

● Nutrição e Hidratação Administradas Clinicamente

Na maioria das vezes perto do fim da vida, o apetite da criança diminui e ela naturalmente ingere menos. Para aqueles que recebem nutrição e hidratação artificiais, você e a equipe médica precisam determinar se o(a) menor sob sua responsabilidade ficará mais confortável diminuindo a alimentação e a hidratação. Esta é uma decisão extremamente difícil e emocional; vai contra todos os impulsos de um pai. Mas, à medida que o corpo está moribundo, ele naturalmente deixa de ser capaz de processar nutrição e hidratação, e continuar pode causar dor física, aumento das secreções e dificuldade para respirar. Diminuir ou parar a alimentação pode, na verdade, ajudar o(a) menor sob sua responsabilidade a se sentir mais confortável. Pode ser apropriado aplicar lascas de gelo e manter os cuidados bucais com uma pequena esponja embebida em água. Interromper a nutrição e a hidratação administradas clinicamente podem permitir mais tempo de qualidade juntos no final, sem tubos e bombas.

Para obter mais informações sobre como entender as necessidades nutricionais no final da vida, consulte o guia do CPN **Compreendendo e Gerenciando as Necessidades Nutricionais no Final da Vida** em:

<https://courageousparentsnetwork.org/guides/understanding-nutritional-needs>.

● **Ventilação Administrada Clinicamente**

Outra decisão difícil é interromper ou não o suporte respiratório artificial. Pode chegar um momento em que o dispositivo de assistência (máscara ou traqueostomia com ventilador) seja inadequado, e pode parecer que está prolongando o sofrimento. Você e a equipe podem, juntos, decidir que isso não está mais ajudando o(a) menor sob sua responsabilidade a viver de um modo consistente com os objetivos de sua família. Com ou sem tecnologia assistiva, tudo será feito para garantir que o(a) menor sob sua responsabilidade se sinta confortável.

● **O Que Esperar Quando o Corpo Encerra**

Assim como acontece com o nascimento e o parto, a morte pode ocorrer rápida ou lentamente. Alguns sintomas serão perturbadores de se testemunhar, mas eles são um processo natural do corpo estar moribundo.

O(a) menor sob sua responsabilidade pode naturalmente:

- Durma mais. Pode ajudar fazer com que o(a) menor sob sua responsabilidade durma em um lençol plano que você possa esticar para mover e reposicionar sem interromper o sono.
- Comer e beber menos, eventualmente parando completamente (ver nutrição e hidratação acima).
- Respire de forma diferente. Se o(a) menor sob sua responsabilidade não puder mais engolir ou tossir, provavelmente respirará alto pela boca aberta e fará sons que podem ser perturbadores de ouvir. O ciclo respiratório também pode ir de rápido a parar completamente por períodos de tempo antes de reiniciar. Isso se chama apneia e pode ser muito confusa e estressante. Faz parte do processo natural de morte.
- Perder o controle sobre os intestinos e bexiga; eliminar gases. Esse é um sinal de que os músculos estão relaxando.
- Ficar mais frio na temperatura e mudar de cor, à medida que o sangue se move dos membros para os órgãos vitais.
- Ficar inquieto. Pode ser confuso descobrir isso, então exploram possíveis intervenções com sua equipe.

Quando os médicos e enfermeiras predizem que o processo levará um certo tempo, é apenas isso - uma previsão. A vida e a morte são um MISTÉRIO e ninguém pode saber ao certo quanto tempo levará o processo de morte. Isso é apenas mais uma coisa que torna isso tão doloroso, incerto e difícil.

Os cuidados paliativos ou de cuidados paliativos são especialmente úteis neste momento, para ajudá-lo a interpretar o que está ocorrendo. Esperamos que você tenha um profissional de saúde ou um profissional médico com você para confirmar, mas aqui estão alguns sinais de que o corpo morreu:

- Sem batimentos cardíacos, pulso.
- Os olhos não se movem e as pupilas são grandes.
- A boca permanece aberta enquanto os músculos da mandíbula relaxam.
- O corpo libera líquidos pelo intestino, bexiga ou boca.

● Pronúncia

A declaração de óbito é exigida por lei. Se o(a) menor sob sua responsabilidade estiver no hospital ou sob os cuidados de uma clínica de repouso em casa, um profissional de saúde fará isso. Se o(a) menor sob sua responsabilidade tiver 18 anos ou menos, o(a) Examinador(a) Médico(a) precisará ser notificado(a). No caso de morte esperada, geralmente não há intervenção adicional necessária. O pronunciamento deve ser realizado e a documentação deve ser preenchida antes que o corpo possa deixar o hospital ou casa. É útil descobrir quem pode fazer isso como parte do plano para após a morte.

Você pode optar por passar algum tempo com o(a) menor sob sua responsabilidade após a morte dele(a), antes que o corpo seja removido de casa ou do hospital. Alguns pais consideram significativo tomar banho e vestir o corpo de seus filhos. Esta é uma decisão muito pessoal.

● Iterações no Corpo Após a Morte

Se você estiver presente com o corpo do(a) menor sob sua responsabilidade por algum tempo após a morte, você poderá notar algumas mudanças físicas. Eles podem ser perturbadores de se ver; porém, novamente, essas são mudanças naturais que ocorrem depois que o coração para de bater.

As alterações incluem:

- Resfriamento corporal.
- A pele ficar pálida e ficar roxa ou azul em alguns locais, à medida que o sangue se acumula nas veias. Isso é perceptível pela primeira vez nas unhas e na pele.
- Depois que o corpo esfria, as extremidades ficam rígidas. Se você desejar participar da ação de dar banho e vestir o(a) menor sob sua responsabilidade, faça-o dentro de uma hora após a morte. Você também pode permitir que sua equipe de tratamento domiciliar ou hospitalar faça isso. Algumas tradições religiosas têm diretrizes em torno da preparação do corpo após a morte.
- Os olhos podem estar abertos, se não estiverem fechados no momento do óbito.
- Descarga de fluidos corporais.

O Que Vem Depois da Morte: Fazendo Arranjos

● Notificando Amigos e Familiares, Escolas e Comunidade

Você provavelmente terá uma longa lista de pessoas para notificar quando o(a) menor sob sua responsabilidade morrer. É útil preparar essa lista com antecedência, incluindo nomes e números de telefone ou e-mails. Essa lista pode incluir a equipe médica do(a) menor sob sua responsabilidade, a escola, cuidadores, familiares e amigos próximos. Você pode querer dividir a lista em grupos (por exemplo, escola, família, amigos, comunidade) e ter uma pessoa de cada grupo notificando outras pessoas naquele grupo, para que você não precise fazer isso.

A mídia social é outra maneira de informar as pessoas. Deixe seus amigos saberem se você se sente confortável em compartilhar informações dessa forma e quais informações você se sente confortável em compartilhar.

● A Agência Funerária: Cremação, Sepultamento

Uma agência fúnebre cuidará do corpo do(a) menor sob sua responsabilidade depois que ele sair do hospital ou de casa. Você pode escolher a agência fúnebre por conta própria ou pedir a alguém de sua confiança que encontre uma para você. Os preparativos para o enterro podem variar amplamente em custos. Certifique-se de perguntar sobre os vários aspectos do serviço e do sepultamento. Dependendo de onde você mora, pode haver organizações locais que podem ajudar com essas despesas. O assistente social do(a) menor sob sua responsabilidade ou outros membros da equipe médica do hospital, ou sua clínica de repouso ou prestador(s) de cuidados paliativos, podem ajudá-lo(a) a ter acesso à assistência.

Algumas agências fúnebres também oferecem serviços com desconto para crianças. Vale a pena se perguntar sobre isso na hora de escolher uma agência fúnebre.

Sepultamento

Se você quiser que o corpo do(a) menor sob sua responsabilidade seja enterrado, você precisará dos serviços de um necrotério. Dependendo de onde você mora, você pode ter opções de Cemitérios. Sua fé também pode ditar qual Cemitério você escolher.

Alguns pais podem querer considerar a compra de um lote para a unidade familiar.

Os corpos podem ser sepultados de diferentes maneiras. Caixões e/ou urnas (para creme) variam muito de preço. Pode ser útil aprender sobre suas opções com antecedência.

O enterro domiciliar é uma opção em alguns estados; no entanto, um plano deve ser discutido com antecedência. A postagem no blog "Traga James para casa: Quando nosso bebê morreu, nós mesmos queríamos levar seu corpo e enterrá-lo. Ninguém no hospital entendia o que fazer." fornece uma perspectiva sobre essa escolha. <https://slate.com/human-interest/2018/06/home-burial-bringing-our-babys-body-home-from-the-hospital-after-he-died.html>

Cremação

Caso opte pela cremação, você precisará de uma agência fúnebre que ofereça esse serviço. Ao se planejar para o serviço fúnebre, a agente fúnebre oferecerá a você as opções de urna, ou você mesmo poderá encontrar uma que seja significativa para você e entregá-la à agência fúnebre. As cinzas são colocadas em um saco plástico dentro da urna.

O que você fará com as cinzas é uma escolha muito pessoal. Algumas famílias levam as cinzas/urna para casa e as mantêm onde sabem que estão fisicamente próximas, até mesmo visíveis, o que é um conforto para elas. Outros enterram as cinzas em um Cemitério. Outros esparramam as cinzas. Um orientador espiritual ou religiosa pode ajudá-lo a pensar sobre isso.

Observe que cada estado tem suas próprias leis sobre dispersão e, no caso de dispersão de cinzas sobre a água, a lei federal pode prevalecer.

● Obituário

O obituário é uma notificação por escrito do óbito que é publicada no diário e/ou no site do papel e/ou no site da agência fúnebre. Geralmente, é dessa forma que amigos e familiares ficarão cientes de seus planos de serviços. Se você decidir ter um para o(a) menor sob sua responsabilidade, você ou alguém que você escolher poderá escrever o que você quiser sobre o(a) menor sob sua responsabilidade. (Caso tenha planejado isso com antecedência, a criança pode ter algumas ideias ou até mesmo querer escrever a "maneira como quero ser lembrado".) Jornais podem cobrar por obituários, e as agências fúnebres podem incluir isso e/ou um obituário on-line como parte de seu serviço.

Itens em que você deve pensar:

- O que você quer celebrar no(a) seu(sua) filho(a)?
- Onde você quer que o obituário seja publicado?
- Qual foto, se houver, você deseja incluir no obituário?
- Você tem um fundo de beneficência ou outro fundo que você gostaria que o obituário mencionasse como o local que deve receber doações de pessoas em nome do(a) menor sob sua responsabilidade?

● O Serviço

Um serviço pode ser uma maneira ótima de reunir amigos, familiares e membros da comunidade para celebrar a vida do(a) menor sob sua responsabilidade e dar apoio a você. Seu/sua filho(a) pode até ter lhe contado o que deseja receber. Sua crença religiosa, se você tiver uma, pode ser um guia com práticas de como proceder.

Os serviços são muito pessoais e nem todas as famílias têm um serviço para suas crianças. Decidir sobre o serviço e o que acontecerá durante ele pode ser muito emocional e avassalador, especialmente se os membros da família tiverem opiniões fortes sobre o formato: música, leituras, quem deve falar. **O mais importante é que se trata de seu/sua filho(a) e de sua família.** Você deve se sentir confortável com o plano e não se concentrar em fazer todo mundo feliz.

Se você deseja ter um serviço (ou mais de um), existem vários tipos comuns.

Entre eles:

- Wake: Uma reunião, geralmente realizada antes de um enterro na casa ou em uma agência fúnebre ou em outro local. Algumas práticas religiosas incluem um breve serviço como parte do velório.
- Funeral: Uma celebração realizada para celebrar a morte do(a) menor sob sua responsabilidade com o corpo presente no caixão ou urna. Religiões diferentes têm práticas diferentes. Alguns exigem que o enterro seja realizado em um local de devoção; outros permitem serviços graves, ou serviços em outros locais que são importantes para os enlutados.
 - Se você estiver realizando um serviço fúnebre com o caixão no serviço fúnebre, precisará decidir se o caixão estará aberto, para que as pessoas possam ver o seu filho, ou fechado. De toda forma, algumas culturas têm hábitos ou regras específicas a serem seguidas.
- Serviço fúnebre: Uma reunião realizada para homenageia o(a) menor sob sua responsabilidade com o corpo ausente.

Algumas famílias optam por realizar uma recepção após os serviços, para ter a chance de ver e agradecer aos participantes. Novamente, as práticas podem variar de acordo com a comunidade e a crença. Por exemplo, os judeus observantes reservavam vários dias para o duelo após o sepultamento. Essa prática, chamada shiva, envolve toda a comunidade da família (e até mesmo estendida), que é responsável por reconfortar os enlutados por meio de visitas, realizar serviços religiosos adicionais e fornecer refeições.

● Apoio aos Irmãos

Se o(a) menor sob sua responsabilidade tiver irmãos, você ficará igualmente preocupado sobre o que fazer por ele(a) durante esse momento difícil. Os pais se perguntam se é uma boa ideia os filhos verem o irmão ou a irmã quando estão moribundos, ou verem o corpo após a morte. Não existem respostas certas ou erradas para essas perguntas. Oferecer a participação do irmão de alguma forma geralmente é útil. As opções podem incluir estar fisicamente presentes, ou confeccionar ou dar algo especial para o(a) seu/sua irmão(a). Falar com um membro da equipe de cuidados, como um especialista em vida infantil, um parente próximo ou alguém que conhece os irmãos, pode ajudá-lo a entender o que pode ser melhor para sua família. Além disso, pode ser útil designar um membro da família ou um amigo de confiança para cuidar de cada irmão durante o velório e/ou enterro.

● Relacionamento com a Equipe de Cuidado

Algumas famílias estabelecem relacionamentos próximos com os membros da equipe de cuidados de suas crianças e descobrem que manter contato é útil. Compartilhar uma memória de seu/sua filho(a) de que vocês cuidaram juntos pode ser significativo para você. Por outro lado, algumas famílias descobrem (ou temem) que manter contato irá simplesmente trazer de volta recordações dolorosas.

Não existe um modo certo ou errado de manter esses relacionamentos – e você pode ou não querer tentar. Você pode querer distância no início, e depois descobrir que deseja o contato. Ou você pode querer proximidade no início, e depois distância. Diferentes membros da equipe podem ter diferentes capacidades para manter contato.

Será importante para você também encontrar apoio em sua comunidade, como um grupo de apoio a enlutados ou um líder ou conselheiro espiritual.

IV

Conclusão: Luto

O período que se segue à morte do seu filho começa como algo confuso e, depois, evolui. Os pais dizem que ficam transformados para sempre pela perda do filho. Com o tempo e apoio, a intensidade do luto muda. As coisas melhoram. Não que tudo fique perfeito, mas a situação se torna suportável. Você vai superar.

A Courageous Parents Network possui uma iniciativa sobre como lidar com a perda, a qual oferece perspectivas de famílias e profissionais de saúde da rede CPN — tanto sobre a perda quanto sobre o luto — para encorajar e assegurar aos que permanecem que é possível seguir em frente e prosperar.

Acesse a iniciativa da CPN sobre como lidar com a perda:

<https://courageousparentsnetwork.org/coping-with-loss>