



PERDER UM IRMÃO ATÉ À ADOLESCÊNCIA: EXPERIÊNCIA NA VIDA ADULTA
LOSING A BROTHER UNTIL ADOLESCENCE: EXPERIENCE IN ADULT LIFE

PERDER UN HERMANO HASTA LA ADOLESCENCIA: EXPERIENCIA EN LA VIDA ADULTA

Sílvia da Encarnação de Barros Ramos¹

RESUMO

Objetivo: descrever a experiência de perder um irmão durante a infância e a adolescência.

Método: estudo fenomenológico, de natureza interpretativa, no qual participaram vinte e uma pessoas da comunidade, selecionadas intencionalmente, respeitando-se critérios previamente estabelecidos. Para a coleta das informações, foram realizadas entrevistas não estruturadas.

Resultados: o fenômeno revelou-se, pela narrativa das participantes, por meio de cinco temas comuns que foram denominados “Ecos da vivência do luto fraterno”; “À procura de uma justificação”; “A felicidade é momentos!”; “Fontes de força interior” e “A vida e a saúde hoje”.

Conclusão: reconhece-se a importância na identificação dos sinais e das características de uma perda fraterna experienciada durante a infância ou a adolescência e da avaliação do impacto da mesma na sua vida e das suas famílias que podem fundamentar uma intervenção de Enfermagem planejada com vistas a minimizar os efeitos que possam surgir na vida adulta. Identifica-se o impacto da morte da criança na vida dos irmãos e de outros conviventes e o modelo de intervenção que aborda necessariamente a relação de ajuda à família enlutada de forma integrada.

Descritores: Criança; Adolescente; Luto; Irmãos; Enfermagem; Morte.

ABSTRACT

Objective: to describe the experience of losing a sibling during childhood and adolescence.

Method: a phenomenological study, of an interpretative nature, in which twenty-one people from the community participated, selected intentionally, respecting previously established criteria. For the collection of information, unstructured interviews were conducted. **Results:** the phenomenon was revealed, through the narrative of the participants, through five common themes that were denominated "Echoes of the experience of the fraternal mourning"; "In search of justification"; "Happiness is moments!"; "Sources of inner strength" and "Life and health today".

Conclusion: the importance of identifying the signs and characteristics of a fraternal loss experienced during childhood or adolescence and of the evaluation of the impact of it on their life and of their families, which can support a planned Nursing intervention with a view to effects that may arise in adult life. It identifies the impact of the child's death on the lives of siblings and other cohabitants and the intervention model that necessarily addresses the relationship of help to the bereaved family in an integrated way. **Descriptors:** Child; Adolescent; Mourning; Brothers; Nursing; Death.

RESUMEN

Objetivo: describir la experiencia de perder a un hermano durante la infancia y la adolescencia.

Método: estudio fenomenológico, de naturaleza interpretativa, en el cual participaron veintiuna personas de la comunidad, seleccionadas intencionalmente, respetándose criterios previamente establecidos. Para la recolección de las informaciones, se realizaron entrevistas no estructuradas.

Resultados: el fenómeno se reveló, por la narrativa de las participantes, por medio de cinco temas comunes que fueron denominados "Ecos de la vivencia del luto fraterno"; "En busca de una justificación"; "¡La felicidad es momentos!"; "Fuentes de fuerza interior" y "La vida y la salud hoy".

Conclusión: se reconoce la importancia en la identificación de los signos y de las características de una pérdida fraterna experimentada durante la infancia o la adolescencia y de la evaluación del impacto de la misma en su vida y de sus familias que pueden fundamentar una intervención de Enfermería planificada con miras a minimizar efectos que puedan surgir en la vida adulta. Se identifica el impacto de la muerte del niño en la vida de los hermanos y de otros conviventes y el modelo de intervención que aborda necesariamente la relación de ayuda a la familia enlutada de forma integrada. **Descritores:** Niño; Adolescente; Aflicción; Hermanos; Enfermería; Muerte.

¹Doutoranda, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Lisboa, Portugal. E-mail silvia_ramos1@sapo.pt ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0002-0996-5218>

INTRODUÇÃO

Defronta-se a criança/adolescente quando perde alguém significativo, como um irmão, com um turbilhão de sentimentos e emoções até então provavelmente desconhecidos - o luto. O luto não é um evento, é um processo de resposta a uma perda significativa que, apesar de poder não ser linear, é necessário e é por meio do qual a pessoa assimila a realidade da perda e descobre uma forma de viver sem a presença física da pessoa querida. Sabe-se que, por isso, e apesar de ser um tema difícil de abordar, as crianças/adolescentes em luto fraterno merecem particular atenção. Os enfermeiros são, talvez, os profissionais de saúde mais próximos da criança e família pelo fato que estão em uma posição privilegiada para identificar as famílias com crianças ou jovens que sofreram uma perda e que necessitam de ajuda e de intervenções específicas. Ao longo da sua vida, a criança/adolescente cruza com os enfermeiros em inúmeras situações (escola, consultas de rotina, centro de saúde, vacinação, urgência ou no internamento hospitalar), e é muito importante estar desperto para reconhecer o impacto da perda de um irmão identificando os sinais. A morte do irmão até poderá ter ocorrido há algum tempo, mas é necessário estar atento e conhecer a história de cada criança, de cada adolescente, de cada família. A experiência da perda de um irmão, durante a infância ou a adolescência, traz repercussões na vida e pode continuar a refletir-se ao longo da sua vida.

OBJETIVO

- Descrever a experiência de perder um irmão durante a infância e a adolescência.

MÉTODO

Efetou-se um estudo fenomenológico e interpretativo,¹¹ com a questão de investigação: Como é descrita a experiência de perda de um irmão na infância ou adolescência e qual o significado que lhe é atribuído na vida adulta? Uma vez que se procuraram encontros significativos com pessoas diretamente relacionadas com o fenómeno em estudo, os participantes foram selecionados de modo intencional. Foi solicitado às pessoas do círculo social das investigadoras que indicassem indivíduos das suas relações que, efetivamente, cumprissem os seguintes critérios de inclusão: ter idade igual ou superior a 18 anos; ter sofrido a morte de um irmão durante a infância ou a adolescência; ser capaz de se expressar

verbalmente e aceitar participar do estudo. Participaram do estudo vinte e uma pessoas, mulheres, com idade variável entre os dezoito e os setenta e nove anos e que vivenciaram uma perda fraterna durante a sua infância ou adolescência (entre os quatro e os dezenove anos), sendo que a causa atribuída foi variada: acidente de viação; afogamento; negligência médica; suicídio e doença súbita ou prolongada. As pessoas foram contactadas por telefone e, logo após a primeira abordagem, validou-se o cumprimento dos critérios de inclusão estabelecidos, explicitou-se o objetivo de estudo, esclareceram-se as eventuais dúvidas e agendou-se a entrevista para os dias seguintes sempre que foi possível. Pelo fato de a população do estudo ser apenas constituída por mulheres, às quais foi atribuído um nome fictício, foi solicitada novamente a indicação de indivíduos que cumprissem os critérios de inclusão enunciados, mas, dessa vez, que fossem apenas homens. Até novembro de 2016, houve sete contatos com pessoas do sexo masculino, que agora são adultas, mas que perderam um irmão durante a sua infância ou adolescência. Todos se recusaram a participar do estudo.

Recolheram-se as informações por meio de entrevistas em profundidade, não estruturadas, realizadas entre junho 2014 e setembro 2015, após a aprovação da Comissão de Ética para a Saúde da Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo - Referência 4019/CES/2015 - parecer Proc. 013/CES/INV/2015. A cada participante foi também solicitado o seu consentimento voluntário e informado sob a forma de um documento escrito. Cada entrevista foi gravada em suporte de áudio e transcrita para texto narrativo. A análise da informação foi iniciada no momento da coleta, ao escutar os significados e a atribuir sentido à voz das pessoas, e continuou durante a elaboração dos *verbatimins*. Imergiu-se, desse modo, na informação e identificou-se o singular em cada experiência de vida das pessoas até se conseguir compreender o fenómeno em causa. Identificaram-se e extraíram-se declarações significativas que foram transcritas para fichas para facilitar a fase seguinte, que consistiu na apreensão das relações essenciais entre as declarações e a preparação de uma descrição final compreensiva e exaustiva do fenómeno.

Efetou-se a revisão da literatura para a discussão da informação, após a análise dos fenómenos em estudo, a fim de se obter uma descrição dos mesmos isenta de ideias pré-concebidas.

RESULTADOS

Revelaram-se, pela narrativa das participantes, a experiência de uma perda fraterna até à adolescência e o significado que lhe é atribuído na vida adulta por meio de uma estrutura constituída por cinco temas,

todos interligados entre si: (1) Ecos da vivência do luto fraterno; (2) À procura de uma justificação; (3) A felicidade é momentos!; (4) Fontes de força interior e (5) A vida e a saúde hoje. Os cinco temas revelados apresentam algumas variações que se encontram na figura. 1.

Tema - Ecos da vivência do luto fraterno	
Variações do Tema	Repercussões na vida...
	Inspiração para a vida...
	Limitações da vida de quem fica...
	Uma marca para a vida...
TEMA - À procura de uma justificação	
Tema	Uma busca interminável...
	A relação com o culpado...
TEMA - A felicidade é momentos!	
Variações do Tema	Manter vivo na memória
	Tudo passa!
	A vida dá e tira!
TEMA - Fontes de força interior	
Variações do Tema	A fé como suporte
	Sentir a sua presença
TEMA - A vida e a saúde hoje	
Variações do Tema	Recordar mas andar para a frente...
	Viver sempre alerta...

Figura 1. Temas e variações dos temas decorrentes da análise da informação.

1. Ecos da vivência do luto fraterno

Percebe-se que a vivência da perda de um irmão, durante a infância ou a adolescência, traz definitivamente repercussões na vida dos irmãos e, também na relação destes com os outros, podendo continuar a refletir-se ao longo de suas vidas. Perante essa inolvidável perda para os pais e o restante da família, os irmãos mais velhos tendem a assumir mais responsabilidades, por vezes, com a necessidade de abandonar os estudos e começar cedo a contribuir para a economia da família, deixando revelar a sua mágoa pela infância e/ou juventude roubada para cuidar da família. Por outro lado, muitas vezes, criam-se laços muito estreitos com os irmãos mais novos fomentando ligações quase mais maternas do que fraternais. De fato, não é fácil aceitar essa morte podendo até ser um processo moroso.

A minha irmã (...) tem sofrido muito também ao longo dos anos porque a minha irmã é que teve que cuidar também de mim e cuidar da mãe e do pai, tinha treze anos, era uma criança e exigiam muito dela. (...) viveu assim sempre muito revoltada, mesmo ainda hoje (...). (Marta)

Eu tenho um hiato entre a morte da Bé e a vinda da Carolina (...) foi uma ligação muito maternal, não foi propriamente uma ligação de irmãs. Eu acho que a Carolina só é minha irmã desde que casou! (Mariana)

Revela-se que na família, por vezes, também surgem comparações dos pais e/ou família com os irmãos que perderam. Esses paralelismos, que ainda hoje permanecem na voz de algumas pessoas, e a alusão à criança ou jovem que morreu como *perfeito* ou *santo*,

magooam e contribuem, por vezes, para o sentimento de inferioridade. É possível que, após a partida dos irmãos, em determinada altura das suas vidas, as pessoas possam reexaminar não corresponder às expectativas dos outros no papel de substituição por tudo o que está aqui implícito e, principalmente, se a sua personalidade não for de todo comparável à do irmão que morreu.

Não havia quase dia em que não houvesse uma comparação ou que viesse à tona “se estivesse vivo”, ainda hoje, é assim! (...). Ainda hoje, eu acho que tenho muitas falhas ou, pelo menos, aos olhos da minha mãe eu acho que sim! (Vanda)

Eu acho que, em dada altura da minha vida, eu senti que podia não corresponder às expectativas das pessoas nesse papel de substituição porque, lá está, eu era muito diferente da minha irmã. (Constança)

Evidencia-se que viver a morte de um irmão durante a infância ou a adolescência é algo que dificilmente será esquecido. Os irmãos que ficam designam esse acontecimento como uma marca que lhes ficou para a vida, que lhes crivou a infância, a adolescência e que agora, enquanto adultos, continua presente, restringindo-lhes, muitas vezes, o seu dia a dia. A vida das pessoas pode ser limitada não só pelos próprios processos depressivos (que podem ou não estar presentes) como, também, por medos, muitas vezes, sem qualquer fundamento. Viver a vida de modo apreensivo, inseguro, talvez com alguns pânico, eventualmente pode conduzir à necessidade (quase) permanente de fazer uma introspecção, uma autoanálise, em uma procura contínua de se compreender melhor

Ramos SEB.

Perder um irmão até à adolescência...

na busca da felicidade. Essas fobias podem estar relacionadas com situações em que as pessoas não têm qualquer controle sobre elas e, por vezes, as lembranças são de tal modo dolorosas que são como que eliminadas da memória. Os medos, as fobias, os pânicos como que lhes roubam a autonomia e tornam as pessoas dependentes de terceiros.

Tenho fases da minha vida que parece que tentei, de alguma forma, apagar (...). E eu acho que, por isso mesmo, eu tenho tido vários processos de... de depressões e tenho muitos pânicos, que estou a tentar tratar e que percebo que é... que está tudo relacionado com situações em que (...) deixo de ter controle daquilo que pode acontecer. (...) eu faço sempre uma análise daquilo que eu faço ou daquilo que eu penso, tentar perceber por que é que eu sou assim (...). (Clara)

Nota-se que o amor que um pai ou uma mãe tem pelos próprios filhos é tão grande que não é possível medir ou quantificar, e o mesmo se pode dizer em relação ao medo de os perder. E a ideia dessa possibilidade está sempre presente: a memória do sofrimento dos seus pais está, muitas vezes, acima do desejo de desempenhar um papel maternal ou paternal. O medo da perda pode estar diretamente relacionado com as dificuldades que, eventualmente, possam surgir no relacionamento com os outros, muitas vezes, espelhadas na insegurança ao nível dos afetos, na confiança nos outros. De fato, esse receio de voltar a perder alguém significativo está de tal modo enraizado no coração das pessoas que é um fator emocionalmente limitante na construção de laços afetivos, mesmo com os próprios filhos.

E acho que até hoje a minha relação com as pessoas, por muito que eu goste das pessoas, há uma quebra. Há uma quebra porque (...) um sentimento de perda (...) não me ligo às pessoas por causa desse sentimento de perda e até noto isso com o meu filho. Adoro-o muito, mas, ao mesmo tempo, estou sempre de pé atrás [com medo de o perder, de voltar a perder alguém] E acho que as relações [amorosas] que tive e não sei quê acabavam muito por aí (...). Quando começo a gostar muito dessa pessoa, corto! (Francisca)

Parece que há um momento que eu, depois, deixo de me identificar com as pessoas (...) não consigo manter. (...) eu sou uma pessoa que parece que me estou sempre a desiludir com os outros. Eu não sei se isso também não tem a ver com o fato de ter perdido o meu irmão, que era uma pessoa que nunca me desiludia, pelo menos, não me lembro. (Clara)

Ressalta-se que as pessoas são fruto do seu passado, da sua vivência, da família em que

cresceram e das relações que aqui foram construídas. Perante uma situação de grande sofrimento, partilhar com os pares o peso da mágoa que se traz dentro de si é fulcral para o equilíbrio emocional, nomeadamente se estiverem falando de uma criança ou adolescente. Porém, se a própria família se fecha em si mesma e censura a proximidade e o contato com aqueles que são estranhos ao núcleo, será particularmente difícil a criação desses laços. Mais tarde, as pessoas lamentam por não ter cultivado essas relações de amizade e constataam não só que, perante as adversidades da vida, é manifestamente difícil sentirem-se reconfortadas sem qualquer apoio, como, também, percebem que lhes é difícil mudar essa maneira de estar.

Todo o ambiente era pressão, era pesado. Os meus pais (...) são pessoas muito fechadas (...) nunca foram pessoas de grandes amizades, era mesmo só a família, e eles próprios nos mantiveram naquele seio familiar! (...) acabamos por ficar sozinhos, nós não tínhamos mais ninguém, não existe mais ninguém à nossa volta (...) estava tudo estruturado para ser daquela maneira! (Rosa)

2. À procura de uma justificação

Salienta-se que, independentemente da causa da morte do irmão, as pessoas tendem a procurar uma justificação, a identificar o culpado ou a atribuir culpa, muito embora encontrar uma explicação seja sempre difícil, principalmente se se tratar de uma criança ou de um jovem. O desconhecimento da causa do óbito dos irmãos é outro fator que pode ter relação com o luto fraterno, principalmente se os irmãos que sofreram a perda forem pequenos. A falta de comunicação na família contribui, em parte, para o sentimento de exclusão da mesma.

Eu ainda sinto falta (...) que ele partilhasse a vida! (...). Tenho que continuar à procura da minha resposta (...) nunca vai passar! (...). Por alguma razão, foi assim que as coisas se proporcionara (...). Ao longo da minha vida, eu tenho sentido que as respostas vêm mais tarde, mas vêm sempre! (Rosa)

Foi tudo muito... muito contido, não falado, não desabafado! Não se falou, não se explicou e depois foi a tal coisa... nós soubemos que ele morreu, vimo-lo sair de casa doente mas não o vimos mais. Nem no funeral, nem nada! (Céu)

Entende-se que a morte, em regra, não é uma situação simples e os suicídios são sempre situações complexas para quem testemunha e para quem fica. Ficam na memória dos irmãos como algo anunciado, mas que eles próprios nunca acreditaram. Apesar de não serem capazes de o reconhecer explicitamente, deixam perceber, nas

Ramos SEB.

Perder um irmão até à adolescência...

entrelinhas, que ficou uma réstia de culpa por não terem percebido a mensagem do irmão. Mas, também, quando essa dúvida persiste, quando não há certeza do que de fato precipitou a morte, as pessoas parecem não conseguir serenar, o que condiciona, de uma determinada maneira, a vivência do seu luto.

Ele chegou ao pé de mim, isto pouco tempo antes de morrer, e disse-me assim: “Sabes uma coisa, Cátia?” (...). “Qualquer dia mato-me!”. “Tu és tolo?”, alguma vez eu imaginava semelhante coisa? (...). Portanto, ele já tinha aquilo mesmo na ideia de o fazer! (Cátia)

Havia uns medicamentos que ele não podia tomar juntos, não sabemos se ele os tomou, (...) por isso, em parte, também não sabemos se ele não estava já farto de estar naquela situação. (...) não conseguimos ter a certeza (...). Porque, realmente, ele estava mais ou menos estável e depois acabou por falecer nesse dia (...). (Raquel)

Podem-se intensificar os ecos das atitudes de cada um daqueles que vivem uma relação a dois, seja um casamento, quando surge um problema sério como a morte de um filho. Na sequência de descontrole emocional dos pais, é possível as pessoas assumirem, de certo modo, a culpa da morte dos irmãos, o que mais tarde se reflete diretamente no seu próprio processo de luto.

Ele atirou [a culpa] para ela, ela atirou para ele porque (...) sobre eu, que fiquei ali naquela altura (...) nunca vou esquecer (...) e na família, cada um fez o luto à sua maneira! Cada um (...) sozinho! (...) o meu pai calado, a minha mãe falava e eu, entre aspas, fazia-me notar “Oh, eu existo!”. Eu cheguei ao ponto de discutir com a minha mãe e de lhe perguntar se era filha dela! (...). Eu fiquei sempre com um sentimento de culpa (...) não é fácil lidar com este sentimento. (Francisca)

3. A felicidade são momentos!

Acredita-se que as pessoas com uma infância e/ou adolescência marcada pela vivência de um luto fraterno são capazes de encontrar a felicidade, mesmo que apenas por momentos. *A vida acontece, tem que continuar e o tempo cura tudo* são expressões que revelam algumas estratégias individuais eventualmente utilizadas no processo de luto fraterno. As pessoas reconhecem que o período posterior à morte dos irmãos é, sem qualquer dúvida, um tempo muito conturbado e esforçam-se por vencê-lo. Cada uma, à sua maneira, procura o impulso, a força necessária para reagir à dor, à tristeza, à solidão.

Eu tive que me forçar a pensar noutras coisas e a fazer outras coisas e a integrar-me noutros grupos (...) e fazer novos amigos (...). O tempo cura tudo! (Isabel)

Foi o trabalho, foi a vida que andou para a frente (...) eu, naquela altura, era empregada de balcão e lidava com as pessoas ao balcão, conversava muito (...) falava-se, sei lá! (...) e o tempo foi passando e uns dias sentia-me melhor, umas vezes, mais conformada, outras vezes, menos (...). (Rosa)

Acrescenta-se que os irmãos que partiram permanecem vivos na memória, mas os corações acabam por conseguir serenar ainda que passado algum tempo. Superar a perda de um irmão é difícil. Aprende-se a viver com a falta, com a saudade, com a dor e com mágoa, apesar de se saber que tudo passa e que o tempo é sempre um valioso aliado nesse processo, e as pessoas guardam na memória esse período conturbado.

Foi uma fase um bocadinho complicada! (...) tudo se supera, não é?, Mas nunca se esquece! (...). Nós sabemos que é doloroso e tudo, mas temos que seguir em frente e habituarmo-nos a viver (...) aprendemos a viver sem alguém que nos faz falta! (...) mas pronto, a vida é assim! (Irina)
Depois, começou a acalmar com o tempo... o tempo transforma os sentimentos, transforma a saudade e transforma aquilo que sentimos (...) depois a pessoa já... cresce! (...) depois fui superando (...). Aquela saudade já... já apaziguada, já com menos dor (...). (Francisca)

4. Fontes de força interior

Caracteriza-se, por meio da resiliência e da coragem, ainda que em parte, o modo como algumas pessoas encaram o período que se segue à perda de um irmão, nomeadamente se esse tempo é experimentado durante a infância ou a adolescência. As pessoas refugiam-se na sua fé, crença, na sua prática religiosa e acreditam que tudo passará. Algumas também sabem, ou sentem, que os irmãos que perderam de determinado modo marcaram a diferença na vida de algumas pessoas e que ainda agora continuam a ocupar um lugar significativo nas suas vidas. De fato, ao beberem dessas fontes de força interior, sentem a presença dos irmãos que já partiram e encontrarem, de alguma forma, consolo na sua recordação, podem atribuir significado a essa vivência. Mediante as adversidades com que a vida, por vezes, as surpreende, a fé das pessoas é colocada à prova. Perante a dor da perda de um filho, esta fé, que se julgava forte, tenaz, inquebrável, às vezes, cede à tristeza, à raiva, ao desânimo.

Lembro-me de ter um sentimento de revolta muito grande na altura, de achar que não havia Deus e de gritar muito, de chorar muito (...). (Clara)

Descreve-se que a fé, a confiança em Deus, é uma das estratégias que algumas pessoas

Ramos SEB.

Perder um irmão até à adolescência...

utilizam para conseguir lidar com a perda dos irmãos afirmando que é n'Ele que encontram a força, o suporte, o porto seguro e é por meio desta fé que tentam reencontrar o caminho, a força e a esperança, fazendo dessa atitude um exemplo para os outros irmãos. Mesmo que possa ter havido períodos de desapontamento, de revolta, há pessoas que, apesar do sofrimento vivido com a perda de um irmão, reconhecem que nunca se afastaram por completo do Seu colo, do Seu abraço, do Seu aconchego. Quase que parece que a sua fé saiu fortalecida com essa provação.

Às vezes, os miúdos têm um amigo imaginário, o meu amigo era Deus! Cada vez que as coisas me correm mal, ou as coisas não me correm bem, ou qualquer coisa, tenho ali o meu amigo imaginário! (...). Mas levou o seu tempo, realmente, para ficar bem com Ele (...) depois nunca mais me falou! Sempre achei que as coisas, de uma certa maneira, Ele me (...) as coisas acontecem por uma certa razão! No caso do meu irmão, nunca cheguei a saber a razão porque é que aquilo aconteceu, mas, ao longo da minha vida, durante este tempo, têm-me acontecido outras coisas e realmente as respostas vêm com o tempo! Estou à espera da minha resposta para isto! Mas uma amizade que foi voltando, mas nunca fiquei sem Ele! Nunca fiquei sem Ele! Nunca! (...). (Rosa)

5. A vida e a saúde hoje

Considera-se que a perspectiva da vida e da saúde hoje, para as pessoas que perderam um irmão durante a sua infância ou adolescência, parece estar relacionada com o luto fraterno, muito embora se saiba que esse período de luto é essencial para se reencontrar a estabilidade e a harmonia emocional. A vivência, o conhecimento e, também, a compreensão da experiência do luto fraterno de cada pessoa contribuem para uma visão particular do que, de fato, significa a saúde agora na vida adulta, do que importa valorizar. As pessoas que viveram a experiência de um luto fraterno durante a sua infância ou adolescência e que são portadoras de uma doença crônica referem cuidar de si e estar atentas aos sintomas que podem surgir a fim de que possam viver com qualidade por muitos e muitos anos.

Desde muito cedo, aprendi a lidar com os sintomas e sei quando não estou bem e sei parar se for preciso. Portanto, não acho que isso seja limitante. (...). Também não deixo andar, não faço disso um drama, mas também não deixo as coisas avançarem. E pronto! (Constança)

Compreende-se que, na sequência da experiência vivida com os irmãos, algumas pessoas reconhecem sentir-se inseguras em

relação aos aspectos relacionados à saúde dos seus próprios filhos ou família próxima e significativa, nomeadamente se tal as relembra os acontecimentos que precipitaram a morte dos irmãos. Não conseguem, de todo, afastar a probabilidade de que algo semelhante possa acontecer aos seus e, por isso, vivem em uma ansiedade e angústia permanentes. Essa falta de confiança, esse medo, essa necessidade de estar continuamente vigilantes, de manter o controle de tudo e de todos, trazem a eles muita angústia e ansiedade, não lhes permitindo estar com os seus e desfrutar da sua companhia.

E tenho um medo horrível em relação à minha família, em termos de perda. Horrível, horrível! Eles não podem estar doentes porque, para mim, estão a morrer! (...) estou sempre hipervigilante, o que é péssimo, péssimo! Péssimo para mim, péssimo para eles porque estou a ler nas entrelinhas se há um esgar de dor, se há (...) irrita-me solenemente quando os meus estão doentes e não me sabem explicar o que têm. (...). Tenho uma angústia muito grande, muito grande! (Mariana)

DISCUSSÃO

Sabe-se que a experiência vivida de perda de um irmão durante a infância ou adolescência tende a ecoar na vida de cada pessoa, nas relações que estabelece consigo, com os outros e com o mundo. Da análise das narrativas, emergiram os significados atribuídos pelas pessoas à experiência da vivência de um processo de luto fraterno até à adolescência e o significado que lhes é atribuído na vida adulta, por meio de uma estrutura essencial traduzida por cinco componentes: Viver a perda de um irmão - caminhos; Crescer com os pais em luto; Integrar a perda na vida; A vida fomenta a exigência de um sentido; Perder um irmão e Significado atribuído à saúde.

• Viver a perda de um irmão - caminhos

Destaca-se que a perda de um irmão durante a infância ou a adolescência ecoa na vida das pessoas, muitas vezes, de modo ensurdecido. Em outras, de forma discreta e gradual, quase que imperceptível, mas, de qualquer modo, se faz sempre sentir. A morte de alguém querido, significativo, implica sempre um período posterior de adaptação, de luto, e este é um processo normal e necessário para se reencontrar o equilíbrio interior.³⁻⁵ A relação entre irmãos talvez seja a relação mais significativa e duradoura que se vive. A criança, que perde um irmão durante a sua infância ou adolescência, é

naturalmente o membro da família que vive mais tempo com essa perda.^{2,6-7,30}

Explica-se que, na situação em que há uma criança/adolescente com uma doença crônica complexa e limitativa da vida, que pode até se prolongar durante algum tempo e que, compreensivelmente, é o centro dos cuidados de toda a família, o irmão ressentido por não receber a mesma atenção,^{8,24} perde a visibilidade dentro da sua própria família^{10,28} recebendo, por vezes, mensagens de pessoas próximas para conter a sua mágoa, para *ser forte pelos pais*. Esses comportamentos levam a criança a sentir que a dor da sua perda é desacreditada, desvalorizada, incompreendida, ignorada.²¹

Aqui, os cuidados paliativos pediátricos assumem um papel fundamental no apoio à criança/adolescente com uma doença crônica complexa e limitativa da vida, bem como o suporte à família, incluindo os irmãos e os avós, nomeadamente durante o período de luto, considerando, também, que o plano de cuidados deve ser individualizado, sempre centrado na criança-família, elaborado de modo holístico, proativo, flexível e transversal a todos os serviços e estruturas envolvidos.

Na avaliação das necessidades e na prestação de cuidados, os irmãos não devem ser esquecidos, bem como todos os familiares cuidadores.¹⁶ O diagnóstico ou o reconhecimento de uma doença crônica e complexa, na criança ou adolescente, não afeta apenas cada elemento de forma individual, mas tem impacto na família como uma unidade, como se constatou por meio da análise das entrevistas deste estudo.

● Crescer com os pais em luto

Realça-se, como importante, o modo como os pais vivem o seu trabalho de luto parental influenciando o processo de luto fraterno dos outros filhos,^{12,27} nomeadamente as mães.¹⁵ E tal fato ficou bem patente nas entrevistas do estudo quando as pessoas fizeram referência à relação com os próprios pais também mergulhados em uma tristeza e dor absurdas.

Algumas participantes são o reflexo desse *colocar-se à margem da família*, de não terem conseguido continuar a ser parte integrante da família desde a morte do irmão. Mergulhada na tristeza da perda, a família, muitas vezes, não tem noção de como tal condição perturba esses irmãos. É necessário haver abertura na família para partilhar sentimentos e ventilar emoções. A inclusão da criança/adolescente no luto familiar é fundamental não só para a sua adaptação à perda vivida naquele momento como, também, a todas as perdas que venha a vivenciar no futuro.

Lembra-se que, por vezes, o álcool e a violência física, a depressão ou a agressividade *versus* a passividade, ou os conflitos nas relações familiares são como que um escape, como uma *terapêutica* para essa ferida que teima em não cicatrizar. Não é de todo tarefa fácil viver com a perda de um filho, mas, muitas vezes, e como algumas das participantes referiram, os pais afundam-se no seu próprio luto e como que se esquecem das outras tarefas inerentes ao seu papel parental: os outros filhos. E esses *outros filhos* têm que os substituir nesse papel que não são capazes de desempenhar - cuidar dos outros irmãos, cuidar da casa, cuidar dos negócios da família, sair de casa para colaborar para a economia da família - e perdem, talvez, o seu lugar de *filho* na família e isso jamais será esquecido.

Acredita-se que a perda de um filho altera a família²⁴ e a relação entre pais e irmãos pelo fato de que o luto vivido não é só pela perda de identidade de irmão²⁰ como, também, pela relação perdida com os seus pais.^{2,10,12,22-3} Muitas vezes, as pessoas tentam muitos subterfúgios para reencontrar o suporte e o apoio que perderam com a morte dos irmãos. Essa inquietação, de voltar a adquirir o equilíbrio emocional de outrora, de apagar a dor da perda, da solidão, leva, por vezes, a que muitas decisões da vida sejam regradas por esses aspectos.

Com a perda de um irmão, os outros que ficam ou se esforçam para se fazer presentes adotam, por vezes, alguns comportamentos e atitudes de oposição e desafio, quebrando regras ou, por outro lado, ajustam a sua personalidade e tentam não desiludir os pais empenhando-se no rendimento escolar e moldando o seu comportamento como exemplar.

● Integrar a perda na vida

Adverte-se que as crianças ou adolescentes que experimentam um processo de luto fraterno sentem dificuldade em expressar as suas emoções, parecendo-lhes que tal demonstração não é importante para ninguém, receando falar com os pais para não os entristecer ainda mais e, por vezes, esses sentimentos podem conduzir ao isolamento social, ao abandono escolar e ao baixo rendimento escolar.²¹ A formação básica dos educadores e professores deveria contemplar alicerces que lhes permitissem ajudar as crianças ou adolescentes em luto e compreender como se desenrola, na realidade, o processo de luto em uma criança ou adolescente, que não é necessariamente igual ao do adulto e nem sempre se beneficia do mesmo tipo de ajuda. Para as crianças ou

Ramos SEB.

Perder um irmão até à adolescência...

adolescentes, muitas vezes, é a escola o seu refúgio, local livre, desimpedido de mágoas e tristezas, onde encontram suporte. Desse modo, a escola tem uma tarefa muito importante no apoio a essas crianças e jovens como, também, no despiste de situações que podem levar ao isolamento social e à dificuldade em lidar e ultrapassar os problemas inerentes à dinâmica familiar.¹¹

Torna-se, apesar de ser um momento difícil, essencial ouvir e responder com honestidade às suas perguntas.^{1,4} A perda de um irmão é um *marco* na vida das pessoas. De fato, com essa morte, tudo se altera, nomeadamente a dinâmica da família que, em algumas situações, deixa de ser um lar, um local de refúgio, de amor. Aceitar a perda de um irmão pode demorar, mas, também, falar sobre esse processo de luto, recordar as emoções e vivências desse período, conversar e partilhar esses sentimentos com outros pode ser difícil. Há uma determinada tendência para as pessoas se fecharem na sua concha e recearem as relações de confiança baseadas apenas na amizade. Porém, há como que um conflito emocional, uma ambivalência entre o querer estar só e o receio da sua própria solidão.

Revela-se que a dinâmica familiar e social é complexa e sofre a interferência de agentes estressores e do impacto da perda de uma criança/adolescente. É importante considerar o impacto da morte em todo o sistema familiar, uma vez que as perdas mais significativas acontecem no meio do contexto de uma unidade familiar.⁹ Para as pessoas que viveram um luto fraterno, a atitude dos pais perante o duro golpe da perda de um filho foi e continua a ser fundamental.¹⁵ O conseguir continuar a encarar a vida de frente mesmo que, por vezes, não seja possível partilhar o assunto, porque é mesmo muito difícil e doloroso, proporciona, aos irmãos que ficam, suporte e ânimo para prosseguir.

Observa-se que a relação entre os irmãos influencia significativamente o desenvolvimento de cada um tanto ao nível das relações sociais, como emocionais. Assim, viver a perda de um irmão, durante a infância ou a adolescência, também faz eco nas outras relações fraternas que permanecem com mágoa por tudo o que não puderam viver para cuidar dos outros ou, por outro lado, na intensidade e profundidade dos laços fraternos que se criam a partir dali, assumindo uma posição protetora, suportando-se e apoiando-se mutuamente. Mas, por outro lado, há experiências menos positivas cuja ligação com os irmãos se foi deteriorando e onde, seguramente, o ponto-

gatilho dessa acritude foi exatamente a vivência de uma perda fraterna durante a sua adolescência. Alguns estudos^{8, 14,21,28} demonstram que, em longo prazo, os irmãos sobreviventes podem ainda sentir algum tipo de culpa, elevada vulnerabilidade, ansiedade, medo de morrer prematuramente, preocupação excessiva com os outros, nomeadamente no que diz respeito aos seus próprios filhos.^{14-5,18}

Evidencia-se, por meio dos resultados de investigações,^{6,30} o luto fraterno como um período de vulnerabilidade e um foco de atenção importante para o acompanhamento das pessoas que vivem essa experiência. Também sublinham a pertinência para a consciencialização pública da importância do desenvolvimento de estruturas de apoio às pessoas enlutadas.

Comprova-se também, pela análise, que, de fato, não são apenas os processos depressivos que podem nortear e regular a vida das pessoas. Os medos, as inseguranças, as situações em que as pessoas não conseguem de todo ter controle direto sobre as mesmas as tornam dependentes de outros. O medo que a história volte a ser narrada destrói os sonhos um dia construídos e a memória do sofrimento dos seus pais, por vezes, supera o desejo de desempenhar um papel maternal ou paternal. O pânico de poder perder um filho obriga as pessoas, ainda que talvez de modo inconsciente, a exercer um controle apertado sobre o mesmo. Por outro lado, e na sequência dessa ideia, podem surgir, eventualmente, dificuldades na confiança e no relacionamento com os outros, traduzida pela insegurança dos afetos.

● A vida fomenta a exigência de um sentido

Informa-se que, por meio dessa experiência de luto fraterno, algumas pessoas que participaram deste estudo descobriram como transformar a dor e o sofrimento em inspiração para a sua própria vida, crescendo e amadurecendo. E é nessas ocasiões que a vida, por vezes, é colocada em perspectiva, nomeadamente quando se vive uma perda profundamente significativa, como a de um irmão com quem se tinha construído uma relação forte e íntima. Na tentativa de fugir ao ambiente familiar embebido em lágrimas e tristeza, algumas pessoas partem em busca de algo que seja o seu refúgio chegando, por vezes, a se surpreender com a descoberta de dons.

Infere-se que os irmãos roubados pela morte continuam vivos *na memória*, mas o tempo acaba por ser cúmplice na superação do desgosto dessa perda. E este *manter vivo*

na memória permite às pessoas que os irmãos que perderam continuem como parte integrante da família, o que, de certo modo, lhes traz alguma serenidade na vida. Hoje em dia, além das fotografias e dos vídeos, as redes sociais são ferramentas que estão à disposição de todos para continuar a *manter vivo na memória*, especialmente para partilhar, com os outros, memórias que evocam datas e/ou acontecimentos significativos para a relação fraterna despedaçada. Nas últimas três décadas, a Internet tornou-se uma fonte importante não só de informação como, também, de apoio para as pessoas que sofreram uma perda.

Declara-se que viver um processo de luto fraterno é algo singular e esses irmãos são considerados os “*enlutados esquecidos*”.^{7,10,26} Independentemente da causa que precipitou a morte do irmão, é fundamental reconhecer a importância de acompanhar um irmão em fim de vida e de partilhar momentos onde nada ficou por dizer, ter a possibilidade de se despedir, perdoar e/ou pedir perdão, acrescentam, ainda, a pertinência de declarar explicitamente a importância do irmão para si e para a sua vida e de manifestar claramente o seu afeto.¹³ Ninguém pode apagar o passado. Por mais que se tente, tal coisa não é possível. Porém, as pessoas que perderam um irmão durante a sua infância ou adolescência aprendem exatamente a incorporar a perda fraterna na sua vida, no seu dia a dia e são capazes de descobrir e de aceitar que há momentos em que são felizes.

Necessita-se, portanto, para tal, uma *força interior* que suporta, ampara, que é o sopro que impele as pessoas a agarrar a vida, que lhes dá a coragem de se deixarem surpreender com tudo o que ela tem para oferecer, de se permitirem ousar serem felizes, ainda que por instantes, de perceberem que o essencial pode estar nas coisas simples porque, de fato, tudo passa. Por vezes, essa força interior nasce na fé, em uma crença em algo superior, onde as pessoas se refugiam, embora outras se revoltem e se afastem para, mais tarde, retornar a beber dessa fonte. Efetivamente, uma das estratégias que as pessoas utilizam para superar a perda de um irmão é o suporte encontrado nas crenças pessoais, na religião.¹⁷ É a fé e a confiança em Deus ou o reconhecimento de *sinais* da existência de algo superior que lhes asseguram que os irmãos continuam presentes em suas vidas, a cuidar, a olhar por elas. Algumas também sabem, ou *sentem*, que os irmãos que perderam, de determinado modo, marcaram a diferença na vida de algumas pessoas e que ainda agora continuam a ocupar um lugar

significativo nas suas vidas. De fato, ao beber dessas fontes de força interior, apesar da saudade que permanece, *sentir* a presença dos irmãos que já partiram e encontrar, de alguma forma, consolo na sua recordação podem atribuir significado a essa vivência.

Perder um irmão e o significado atribuído à saúde

Compreende-se que, mesmo que a morte do irmão tenha sido precipitada devido à escassez da oferta de cuidados médicos, ou quando de todo não é fácil aceder aos mesmos, para as pessoas é sempre importante entender como tudo aconteceu. Se assim não for, a dúvida permanece e imaginam-se outros cenários que poderão de certo influenciar o significado que, mais tarde, será atribuído à saúde, por elas próprias e pelos outros que cresceram consigo.

Clarificou-se, pela análise do discurso das participantes, que a probabilidade de a morte ter sido precipitada por negligência médica, além de ser um fator de indignação e de revolta, também interveio diretamente na vivência do processo de luto fraterno. A hipótese de incúria médica ter sido a causa de morte dos irmãos é algo que marca as pessoas e no futuro ser-lhes-á difícil voltar a confiar, não só no próprio sistema de saúde, como nos seus profissionais, mesmo que essa seja atualmente a sua própria profissão. O medo da negligência está sempre subjacente ao significado que hoje, enquanto adultas, atribuem à saúde.

Mudou-se, de fato, por meio da perda, a perspectiva das pessoas sobre a vida e sobre a saúde, nomeadamente sobre a *saúde mental*. A saúde mental não se reduz apenas à ausência de doença, mas está intimamente relacionada com o próprio desenvolvimento, comporta interferências socioculturais e reflete-se na adaptação a mudanças, no encarar crises, no relacionar-se com os outros, na descoberta de um sentido para a vida. Para encontrar essa estabilidade emocional, o essencial é descobrir o que, no fundo, traz felicidade, proporcionar o reencontro consigo mesmo, reinventar-se. A morte de um irmão vivenciada em qualquer idade, embora de um modo peculiar até à adolescência, fica cravada na memória. O medo de adoecer, de morrer e de ser também a causa da tristeza dos pais parece ter assumido uma dimensão maior naquela altura, quase que como uma chamada de atenção sobre si próprio para, depois, com o tempo, se ir dissipando.

Constata-se que algumas pessoas reconhecem recear e sentir alguma insegurança nos aspectos relativos à saúde dos seus próprios filhos, e/ou pessoas

Ramos SEB.

Perder um irmão até à adolescência...

significativas, principalmente se a situação lhes avivar a memória da morte dos irmãos.

De fato, é muito difícil para essas pessoas alhearem-se de todo o seu passado, esquecerem-se do experimentado nas suas famílias e afastarem-se do pensamento da probabilidade de que algo semelhante possa acontecer aos seus, apesar de tentarem dar primazia à razão. Algumas admitem que vivem em uma ansiedade e angústia permanentes, que o zelo pela saúde dos seus, em algumas situações, pode até ser descabido e, por esta razão, sentem-se limitadas na sua própria existência, impotentes ao tomarem consciência de que não conseguem deter o controle sobre tudo e sobre todos.

Por outro lado, se, para alguns, a probabilidade de existir uma causa genética para a morte dos irmãos lhes traz angústia, principalmente pela hipótese de ver repetida a história nos seus descendentes, para outros, tal fato não é de todo fator de ansiedade. As pessoas portadoras de uma doença crônica e que viveram a experiência de uma perda fraterna até à adolescência reconhecem que, talvez por essa vivência, assumem com convicção cuidar de si e referem estar atentas aos sinais e sintomas que podem surgir para que possam viver com qualidade por muitos e muitos anos.

Ficou também evidente, neste estudo, que, quando as pessoas experimentam elas próprias uma situação de doença grave, ainda que com diagnóstico desconhecido, passam não apenas a dar mais valor à sua saúde como, também, ao sofrimento vivenciado por aqueles que perderam. O medo de adoecer ou de voltar a perder alguém significativo é de tal modo avassalador que há pessoas que teimam em negar qualquer possibilidade de alguém que lhe seja querido poder estar doente, adotando uma postura dura, fria e distante.

Dessa forma, o significado que essas pessoas conferem à saúde será certamente diferente daquelas que tiveram uma experiência contrária. Efetivamente, o olhar a vida e a saúde hoje pelas pessoas que perderam um irmão durante a sua infância ou adolescência parece sofrer a influência dessa experiência, apesar desse período de luto ser preponderante para a estabilidade emocional daqueles que ficam.

CONCLUSÃO

Conclui-se que a vivência da perda de um irmão durante a infância ou adolescência traz definitivamente ecos para a vida dos irmãos e pode continuar a refletir-se ao longo das suas vidas. As pessoas tentam reencontrar suporte, apoio, equilíbrio emocional e descobrir

subterfúgios para preencher a dor da perda, da solidão. O confronto com a morte e a vivência de uma perda avassaladora, nomeadamente de alguém significativo como é um irmão, podem deixar marcas profundas nas pessoas e, muitas vezes, fazem com que a vida seja colocada em outra perspetiva. De certo modo, essa experiência de perda contribui para o crescimento pessoal de cada um.

Diante de toda a tristeza e mágoa decorrentes da perda dos seus irmãos, algumas pessoas conseguem encontrar, no meio dessa dor, inspiração para a sua vida, como a escolha do caminho profissional, por exemplo. A vida das pessoas pode ser restringida não só pelos próprios processos depressivos (que podem ou não estar presentes), como, também, por medos, muitas vezes sem qualquer fundamento. Viver a vida de modo apreensivo, inseguro, talvez com alguns pânicos, eventualmente pode conduzir à necessidade (quase) permanente de fazer uma introspecção, uma autoanálise, em uma procura contínua de se compreender melhor na busca da felicidade.

REFERÊNCIAS

1. Avelin P, Erlandsson K, Hildingsson I, Radestad I. Swedish parents' experiences of parenthood and the need for support to siblings when a baby is stillborn. *Birth*. 2010 June; 38(2):150-8. Doi: [10.1111/j.1523-536X.2010.00457.x](https://doi.org/10.1111/j.1523-536X.2010.00457.x)
2. Avelin P, Gyllensward G, Erlandsson K, Radestad I. Adolescents' experiences of having a stillborn half-sibling. *Death Stud*. 2014 July/Dec; 38(6-10):557-62.
3. Barbosa A. Processo de Luto. In: Barbosa A, Galriça Neto I, editores. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2nd ed. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010. p. 487-532.
4. Barbosa, A. *Fazer o luto*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2016.
5. Bermejo JC, Villaceros M, Fernández-Quijano E. Scale of myths in duel. Relationship with avoidant coping style and psychometric validation. *Acción Psicol*. 2016 Dec; 13(2):129-42. Doi: <https://doi.org/10.5944/ap.13.2.15965>
6. Bolton JM, Au W, Chateau D, Walld R, Leslie WD, Enns J, et al. Bereavement after sibling death - a population-based longitudinal case-control study. *World Psychiatry*. 2016 Feb;15(1):59-66. Doi: [10.1002/wps.20293](https://doi.org/10.1002/wps.20293)
7. Bolton JM, Spiwak R, Sareen J. Consequences of sibling death: problematic, potentially, and poorly managed. *JAMA*

Pediatr. 2017 Apr; 171(6):519-20. Doi: [10.1001/jamapediatrics.2017.0330](https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2017.0330)

8. Bugge K, Darbyshire P, Rokholt E, Haugstvedt KT, Helseth S. Young children's grief: parents' understanding and coping. *Death Stud.* 2014 Jan/June; 38(1-5):36-43. Doi: [10.1080/07481187.2012.718037](https://doi.org/10.1080/07481187.2012.718037)

9. Crehan G. The surviving sibling: the effects of sibling death in childhood. *Psychoanal Psychot.* 2004 Oct; 18(2):202-19. Doi: <https://doi.org/10.1080/14749730410001700723>

10. Cowan DS. Sibling grief. *ChiPPS E-Journal [Internet]*. 2016 May [cited 2016 Dec 21]; 43:12-5. Available from: http://www.nhpco.org/sites/default/files/public/ChiPPS/ChiPPS_e-journal_Issue-43.pdf

11. Cohen MZ, Kahn DL, Steeves RH. *Hermeneutic Phenomenological Research: a practical guide for nurse researchers*. Thousand Oaks: Sage Publications; 2000.

12. Davis K. Grief and bereavement: developmental stages. *ChiPPS E-Journal [Internet]*. 2016 May [cited 2016 Dec 21]; 42:14-20. Available from: https://www.nhpco.org/sites/default/files/public/ChiPPS/ChiPPS_ejournal_Issue-42.pdf

13. Wilson R, Elliman R. Role of the paediatrician in a bereavement care programme for children. *Paediatr Child Health.* 2008 Sept; 18(9):432-4. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.paed.2008.05.009>

14. Fanos JH, Little GA, Edwards WH. Candles in the snow - ritual and memory for siblings of infants who died in the intensive nursery. *J Pediatr.* 2009 June; 154(6):849-53. Doi: [10.1016/j.jpeds.2008.11.053](https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2008.11.053)

15. Kamibeppu K, Sato I, Hoshi Y. The Experience of Japanese adolescents and young adults after losing siblings to childhood cancer - three types of narratives. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2015 May; 32(3):165-77. Doi: <https://doi.org/10.1177/1043454214554013>

16. Lacerda AF, coordenadora. Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde (despachos 8286-A/2014 e 8956/2014) [Internet]. Lisboa: Ministério da Saúde; 2014 [cited 2016 Dec 28]. Available from: <http://www.apcp.com.pt/uploads/Relato-rio-do-GdT-de-CPP.pdf>

17. Leong M, Olnick S, Akmal T, Copenhaver A, Razzak R. How Islam Influences End-of-Life Care - Education for Palliative Care Clinicians. *J Pain Symptom Manage.* 2016 Dec; 52(6):771-4. Doi: [10.1016/j.jpainsymman.2016.05.034](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.05.034)

18. Machajewski V, Kronk R. Childhood grief related to the death of a sibling. *J Nurs Practitioners.* 2013 July/Aug;9(7):443-8. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2013.03.020>

19. Mclver SM. Two ways of providing grief support in schools. *ChiPPS E-Journal [Internet]*. 2016 May [cited 2016 Dec 21]; 43:23-4. Available from: http://www.nhpco.org/sites/default/files/public/ChiPPS/ChiPPS_e-journal_Issue-43.pdf

20. Mangers J. Supporting children experiencing grief and loss. *ChiPPS E-Journal [Internet]*. 2016 May [cited 2016 Dec 21]; 43:20-2. Available from: http://www.nhpco.org/sites/default/files/public/ChiPPS/ChiPPS_e-journal_Issue-43.pdf

21. Nolbris M, Hellström AL. Siblings' needs and issues when a brother or sister dies of cancer. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2005 July/Aug; 22(4):227-33. Doi: [10.1177/1043454205274722](https://doi.org/10.1177/1043454205274722)

22. Packman W, Horsley H, Davies B, Kramer R. Sibling bereavement and continuing bonds. *Death Stud.* 2006 Nov; 30(9):817-41. Doi: [10.1080/07481180600886603](https://doi.org/10.1080/07481180600886603)

23. Pantke R, Slade P. Remembered parenting style and psychological well-being in young adults whose parents had experienced early child loss. *Psychol Psychother.* 2006 Mar; 79(Pt 1):69-81. Doi: [10.1348/147608305X52667](https://doi.org/10.1348/147608305X52667)

24. Puckey M, Bush A. Passage to Paradise: ethics and end-of-life decisions in children. *Paediatr Respirat Rev.* 2011 June; 12(2):139-43. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.prrv.2010.10.003>

25. Rosenberg AR, Postier A, Osenga K, Kreicbergs U, Neville B, Dussel V, et al. Long-Term Psychosocial Outcomes Among Bereaved Siblings of Children With Cancer. *J Pain Symptom Manage.* 2015 Jan; 49(1):55-65. Doi: [10.1016/j.jpainsymman.2014.05.006](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.05.006)

26. Rostila M, Saarela J, Kawachi I. The forgotten griever: a nationwide follow-up study of mortality subsequent to the Death of a Sibling. *Am J Epidemiol.* 2012 Aug;176(4):338-46. Doi: [10.1093/aje/kws163](https://doi.org/10.1093/aje/kws163)

27. Schachter S. Therapeutic bereavement interventions for teens: bereavement groups and camp. *ChiPPS E-Journal [Internet]*. 2016 May [cited 2016 Dec 21];42:27-9. Available from: https://www.nhpco.org/sites/default/files/public/ChiPPS/ChiPPS_ejournal_Issue-42.pdf

28. Sourkes B, Frankel L, Brown M, Contro N, Benitz W, Case C, et al. Food, Toys and Love: Pediatric Palliative Care. *Curr Probl Pediatric Adolescent Health Care.* 2005 Oct; 35(9):350-86. Doi: [10.1016/j.cppeds.2005.09.002](https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2005.09.002)

29. Worden JW. *Aconselhamento do luto e terapia do luto: um manual para profissionais da saúde mental*. São Paulo: Roca; 2013.

30. Yu Y, Liew Z, Cnattingius S, Olsen J, Vestergaard M, Fu B, et al. Association of mortality with the death of a sibling in

Ramos SEB.

Perder um irmão até à adolescência...

Childhood. JAMA Pediatr. 2017 June;
171(6):538-45. Doi:

[10.1001/jamapediatrics.2017.0197](https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2017.0197)

Submissão: 04/07/2018

Aceito: 24/07/2018

Publicado: 01/09/2018

Correspondência

Sílvia da Encarnação de Barros Ramos
Centro Hospitalar de Lisboa Central - Hospital
de Dona Estefânia
Consulta de Neuropediatria
Rua Jacinta Marto
CEP: 1169-045 – Lisboa, Portugal