

# O Luto Fraternal durante a Infância e Adolescência: Revisão Integrativa da Literatura

## Bereavement of Children and Adolescents when a Sibling Dies: Integrative Review

SÍLVIA DE BARROS RAMOS

Enfermeira, Hospital Dona Estefânia, MSc, RN

*As reações da criança e do adolescente em relação à morte de um irmão têm sido pouco estudadas, embora os estudos refiram que tal experiência pode ser potencialmente traumática para a criança/adolescente e os efeitos duradouros.*

*Realizou-se uma revisão integrativa da literatura com o objetivo de sistematizar e analisar a produção científica existente relacionada com a vivência do processo do luto fraternal da criança/adolescente. A colheita de dados foi efetuada em setembro de 2014 e o protocolo de pesquisa com respetivos descritores e critérios de inclusão e exclusão foi definido. Obteve-se uma amostra de 39 estudos. O luto das crianças pode ser caracterizado por culpa, medo, tristeza, desespero, inferioridade, preocupação, solidão e depressão. São também frequentes as perturbações do sono, enurese, anorexia, queixas psicossomáticas, dor abdominal e cefaleia. Podem sentir dificuldade em expressar os sentimentos, parecendo-lhes que tal não é valorizado o que pode, por vezes, conduzir ao isolamento social, ao abandono ou baixo rendimento escolar. Estas reações dependem de variáveis que devem ser aprofundadas para o nosso contexto atual.*

*Para uma melhor prestação de cuidados de enfermagem à criança/adolescente em luto fraternal, é essencial conhecer as suas diferentes expressões do luto, de modo a contribuir para um posterior crescimento emocional equilibrado.*

**Palavras-chave:** criança; adolescente; enfermagem; morte; cuidados paliativos pediátricos; luto do irmão

*Children's response to the death of a sibling has not often been examined, however, some previous studies refer to this experience as a potential trauma to the child which may have long-term effects.*

*An integrative review was performed to systematize the available knowledge about the grief of a child who has lost a sibling. The data was collected in September 2014 and a research protocol was created with its descriptors and exclusion and inclusion criteria. The body of the initial analysis was composed of 39 studies. Sibling bereavement may manifest itself in numerous negative symptoms, such as guilt, fear, sadness, despair, inferiority, concern, loneliness and depression. The grieving children also frequently suffer from sleep disorders, enuresis, anorexia, somatic complaints, abdominal pain and headaches. These children may have difficulty expressing their feelings, and think they are not recognised in their sorrow, these feelings can lead to social isolation and early school leaving or low attainment levels. These reactions depend on variables, which should be explored.*

*In order for there to be an improvement in the nursing care given to a child/adolescent grieving the death of a sibling, it is essential to know the different manifestations of grief, so that we can strive towards emotionally balanced development.*

**Keywords:** children; teenager; nursing; death; pediatric palliative care; sibling bereavement

## INTRODUÇÃO

O impacto da morte de um irmão na vida de uma criança/adolescente tem sido pouco estudado comparativamente à morte dos pais, embora os estudos refiram que tal experiência pode ser potencialmente traumática para a criança/adolescente e os efeitos podem ser sentidos durante muito tempo. A criança/adolescente que perde um irmão tem de lidar com a sua própria dor mas também com o desgosto, com a dor dos pais e de toda a família envolvente. 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 esta perda (Avelin, Gyllensward, Erlandsson & Radestad, 2014).

Os enfermeiros são provavelmente os elementos da equipa multiprofissional que permanecem mais tempo com a criança/adolescente e sua família, e são talvez aqueles que têm uma maior proximidade relação e interação com ambos. Ao longo da sua vida, a criança/adolescente cruza-se com os enfermeiros como seja na escola, nas consultas de rotina no centro de saúde, na vacinação, ou até mesmo na urgência ou no internamento hospitalar, se se encontrar doente. Por esta razão, os enfermeiros desempenham um papel fulcral na relação com a criança/adolescente em luto fraterno e é muito importante que estejam despertos 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 sempre importante estar atento e conhecer a história de cada criança, de cada adolescente, de cada família. A prestação de cuidados em âmbito pediátrico implica que o enfermeiro detenha um complexo domínio de capacidades comunicacionais, relacionais e cognitivas, que lhe permitam interagir. Desta forma, é primordial aprofundar as aptidões e capacidades de escuta, de presença e de empatia, alicerces da relação de ajuda em enfermagem, para manter os laços e compreender verdadeiramente a criança/adolescente, entendendo que escutar não é só ouvir, mas sim estar atento à comunicação na sua totalidade, ou seja, a tudo o que nos transmite de forma verbal ou não-verbal.

Para Strecht (2010), a noção de morte que é interiorizada está diretamente relacionada não só com as fases do seu próprio desenvolvimento emocional, mas também com a estrutura da sua personalidade, com o grau de vinculação à pessoa que morreu e com as pessoas que permanecem ao seu lado e, não menos importante, com o modo como estas encaram o mesmo acontecimento, com a sua resposta emocional ao sucedido. A vivência de uma perda durante a infância ou adolescência não resolvida de forma adequada, pode eventualmente ser a causa de distúrbios emocionais ou psiquiátricos em adulto. É primordial que se reconheça o impacto da morte na criança ou no adolescente, principalmente se se tratar de alguém que lhe seja próximo, como seja um irmão, pois uma parte considerável da organização futura da personalidade de qualquer criança ou adolescente baseia-se no equilíbrio dinâmico entre a construção e a perda de ligações emocionais significativas (Santamaría, 2010; Strecht, 2010).

O sofrimento é o ponto onde começa o cuidar, logo o seu alívio é a pedra angular nos cuidados de enfermagem. A investigação demonstra que viver a morte de um irmão durante a infância ou adolescência pode ser sinónimo de um intenso sofrimento emocional. Sendo esta uma área em desenvolvimento, foi objetivo deste trabalho apresentar o

estado da arte sobre a vivência do processo do luto fraterno da criança/adolescente e, deste modo, contribuir para o preenchimento deste hiato, influenciar a qualidade das interações dos profissionais de saúde, nomeadamente dos enfermeiros, com estas crianças ou adolescentes e suas famílias, trazer evidência científica e contribuir para uma melhor prestação de cuidados à criança/adolescente em luto fraterno, de modo a facilitar um posterior crescimento emocional equilibrado.

## MÉTODO

Realizou-se uma revisão integrativa da literatura (RIL) com o intuito de reunir, analisar, avaliar e sintetizar as evidências dos estudos científicos relacionadas com a vivência do luto dos irmãos e, deste modo, contribuir para o aprofundamento do conhecimento em enfermagem deste tema. A metodologia utilizada baseou-se em seis etapas distintas que se descrevem a seguir (Mendes, Silveira, Galvão, 2008).

Na primeira etapa formulou-se uma questão que norteou o estudo: Como é que as crianças e os adolescentes vivenciam o luto dos seus irmãos?

A fim de responder a esta questão, partiu-se para a segunda fase cuja finalidade foi selecionar as publicações que se iriam incluir na revisão e que, mais tarde, constituiriam a amostra. A colheita de dados foi efetuada em Setembro de 2014 utilizando as interfaces B-ON e EBSCO e as bases eletrónicas Medline, MedicLatina, psyArticles, Academic Search Complete, Psychology and Behavioral Sciences Collection, Cinahl Plus, Academic Search Complete, Lilacs, Scielo, Biblioteca Nacional. Consultaram-se ainda o Repositório Científico de Acesso Aberto em Portugal (RCCAP), as revistas indexadas portuguesas (“Referência”, “Investigação em Enfermagem”, “Pensar Enfermagem” e “Servir”) e outras revistas de enfermagem que, ainda que não indexadas (“Sinais Vitais” e “Nursing”), são consultadas frequentemente pelos enfermeiros portugueses.

Foram utilizados os seguintes descritores: sibling, children, grief, death, pediatric palliative care, supportive group for sibling, sibling bereavement e em português irmão, criança, luto, morte, cuidados paliativos pediátricos, grupo de apoio para irmãos, luto do irmão, com a equação de pesquisa AND e E, respetivamente. Como critérios de inclusão estabeleceu-se que o resumo estivesse disponível para analisar e que o artigo estivesse publicado entre janeiro de 2000 e setembro de 2014, em português, ou inglês, ou francês ou espanhol.

Através da pesquisa, reuniram-se 453 artigos (Quadro 1). Após a leitura de todos os títulos e resumos, rejeitaram-se os que permitiam decidir sobre a sua não inclusão, por não darem resposta ao objetivo proposto. Todos os artigos considerados relevantes ou potencialmente relevantes num total de 68 foram selecionados para leitura integral do texto de modo a se poder identificar aqueles que respondiam aos critérios de inclusão. Destes, não foi possível ter acesso a 6 pelo que foram excluídos do estudo. Da aplicação dos critérios de inclusão e exclusão aos 62 artigos, resultou o corpus de análise inicial constituído por 39 estudos. Não foram encontrados resultados na Biblioteca Nacional, no RCAAP e nas revistas portuguesas de enfermagem.

**QUADRO 1 – Número de artigos encontrados em cada base de dados**

|                        | CINAHL PLUS | Academic Search Complete | MEDLINE | SCIELO | LILACS | Biblioteca Nacional | RCAAP | REVISTAS |
|------------------------|-------------|--------------------------|---------|--------|--------|---------------------|-------|----------|
| <b>Total</b>           | 47          | 265                      | 95      | 12     | 34     | 0                   | 0     | 0        |
| <b>Selecionados</b>    | 8           | 31                       | 22      | 5      | 2      | -                   | -     | -        |
| <b>Por encontrar</b>   | 0           | 0                        | 5       | 0      | 1      | -                   | -     | -        |
| <b>S. após leitura</b> | 6           | 18                       | 13      | 1      | 1      | -                   | -     | -        |

Na terceira fase procedeu-se à colheita e organização dos dados e subsequente síntese. Construiu-se uma base de dados em formato Excel, fazendo corresponder cada folha a cada base de dados pesquisada e contendo os seguintes itens: título do artigo, data da publicação, área profissional dos autores, país de exercício profissional, tipo de estudo, metodologia e considerações/temática.

**QUADRO 2 – Artigos incluídos na RIL (título, autor, ano de publicação, metodologia do estudo)**

| Título do artigo   | Autores                               | Ano  | Metodologia    |
|--|---------------------------------------|------|----------------|
| Bereavement support following sudden and unexpected death in children  | Nussbaumer & Russel                   | 2003 | Descritiva     |
| Children bereaved by parents or sibling death  | Dowdney                               | 2008 | Descritiva     |
| Children bereaved by parents or sibling death  | Dowdney                               | 2005 | Descritiva     |
| End-of-life care for children and adolescents  | Anghelescu, Hicks, Hinds & Oakes      | 2005 | Estudo de caso |
| The sibling center - a pilot program for siblings of children and adolescents with a serious medical condition         | Fanos, Fahrner, Jelveh, King & Tejada | 2005 | Descritiva     |
| Sibling Bereavement and Continuing Bonds   | Packman, Horsley, Davies & Kramer     | 2006 | RSL            |
| Transition - a conceptual analysis in the context of siblings of children with cancer                                  | Wilkins & Woodgate                    | 2006 | RSL            |
| The effect of childhood bereavement on secondary school performance  | Abdelnoor & Hollins                   | 2004 | Quantitativa   |
| Role of the paediatrician in a bereavement care programme for children   | Elliman & Wilson                      | 2008 | Descritiva     |
| Candles in the snow - ritual and memory for siblings of infants who died in the intensive nursery                      | Fanos, Little & Edwards               | 2009 | Qualitativa    |
| Pediatric Palliative Care in childhood cancer nursing - from diagnosis to cure or end-of-life                          | Foster, Lafond, Reggio & Hinds        | 2010 | RSL            |
| Passage to paradise – ethics and end-of-life decisions in children   | Puckey & Bush                         | 2011 | Descritiva     |
| Food, toys, and love - pediatric palliative care   | Sourkes et al.                        | 2005 | RSL            |
| Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients - Impact on anxiety                                      | Houtzager, Grootenhuis & Last         | 2001 | Quantitativa   |
| Grief and Trauma in Children After the Death of a Sibling  | Paris, Carter, Day & Armsworth        | 2009 | Quantitativa   |
| Morte na família - um estudo exploratório acerca da comunicação à criança  | Kovacs & Lima                         | 2011 | Qualitativa    |
| Visão da Criança sobre a Morte   | Vendruscolo                           | 2005 | Descritiva     |
| Assessing children's and teenagers bereavement when a sibling dies from cancer: a secondary analysis                   | Birenbaum                             | 2000 | Quantitativa   |
| A Weekend Retreat for Parents and Siblings of Children Who Have Died   | Kramer & Sodickson                    | 2002 | Descritiva     |
| Siblings Needs and Issues When a brother Dies of Cancer  | Nolbris & Hellström                   | 2005 | Qualitativa    |
| Children's reactions to parental and sibling death   | Sood, Razdan, Weller & Weller         | 2006 | Descritiva     |
| Remembered parenting style and psychological well-being in young adults whose parents had experienced early child loss | Pantke & Slade                        | 2006 | Quantitativa   |

*Continua*

| Título do artigo  | Autores  | Ano  | Metodologia  |
|---|--|------|--------------|
| Bereaved parents' and siblings' reports of legacies created by children with cancer                     | Foster et al.                                      | 2009 | Qualitativa  |
| Siblings of Pediatric Cancer Patients   | Packman et al.                                     | 2008 | Mista        |
| Comparing parent loss with sibling loss.  | Davies, McCown & Worden                            | 2010 | Quantitativa |
| A Qualitative Study of Advice from Bereaved Parents and Siblings  | Thompson et al.                                    | 2011 | Qualitativa  |
| An exploration of parents and young people perspectives of hospice support                              | Kirk & Pritchard                                   | 2011 | Mista        |
| Bereavement among South African adolescents following a sibling's death from AIDS                       | Demmer & Rothschild                                | 2011 | Qualitativa  |
| Born after infant loss - The experiences of subsequent children   | Warland, O'Leary & McCutcheon                      | 2011 | Qualitativa  |
| Swedish Parents Experiences of parenthood and the need for support to siblings when a baby is stillborn | Avelin, Erlandsson, Hildingsson & Radestad         | 2011 | Qualitativa  |
| Adolescents' experiences of having a stillborn half-sibling   | Avelin, Gyllensward, Erlandsson & Radestad         | 2014 | Qualitativa  |
| Childhood grief related to the death of a sibling   | Machajewski & Kronk                                | 2013 | Descritiva   |
| They still grieve – a nationwide follow-up of young adults 2-9 years after losing a sibling to cancer   | Sveen, Eilegard, Steineck & Kreicbergs             | 2014 | Quantitativa |
| Effects of suicide on siblings – uncertainty and the grief process                                      | Powell & Matthys                                   | 2013 | Qualitativa  |
| Young children's grief – parents understanding and coping   | Bugge, Darbyshire, Rokholt, Haugstvedt & Helseth   | 2014 | Qualitativa  |
| Helping Children Through Sibling Loss   | Griffiths  | 2011 | Descritiva   |
| Parental perceptions of siblings grieving after a childhood cancer death – a longitudinal study         | Barrera, Alam, D' Agostino, Nicholas & Scheiderman | 2013 | Qualitativa  |
| The surviving sibling - the effects of sibling death in childhood                                       | Crehan   | 2004 | RSL          |
| When children grieve  | Black  | 2005 | Descritiva   |

A quarta etapa consistiu na análise detalhada dos artigos selecionados, organizando-os e caracterizando-os. Começou-se por se proceder à análise dos dados extraídos dos artigos selecionados, respondendo de modo individual à questão estipulada como norteadora do estudo, identificando as semelhanças e discrepâncias entre os dados para os agrupar, procurando explicações para os resultados. Criaram-se categorias analíticas, para facilitar a ordenação e a síntese de cada artigo. Os temas e subtemas foram deste modo identificados e colocados num quadro síntese, com o intuito de se efetuar com clareza uma análise crítica dos dados obtidos, emergindo os primeiros esforços interpretativos. A interpretação desses resultados é apresentada descritivamente na discussão.

### QUADRO 3 – Artigos incluídos na RIL (Resultados)

| Autores                           | Resultados   |
|-----------------------------------|--|
| Nussbaumer & Russel               | Realça a importância da equipa compreender as teorias básicas da terapia do luto, bem como o programa de intervenção no luto. Realça também a pertinência da comunicação nas reuniões, na partilha da informação, no apoio aos irmãos, e ainda do reconhecimento de alguns problemas, como sejam as mortes inesperadas e o luto complicado.  |
| Dowdney                           | A expressão do luto nas crianças difere dos adultos uma vez que está relacionada com a sua capacidade de compreensão do conceito de morte, idade, sexo e desenvolvimento emocional. Apesar da maioria das crianças em luto não necessitar de apoio especializado, e de o processo de luto poder ser facilitado pela atitude da família, são apresentadas algumas linhas orientadoras a considerar. É essencial respeitar as crenças religiosas e espirituais nas intervenções. |
| Dowdney                           | Apresenta as diferentes expressões do luto de acordo com os diferentes estádios desenvolvimento.   |
| Angheliescu, Hicks, Hinds & Oakes | Os cuidados prestados à criança e família em fim de vida são inegavelmente complexos. Através de um estudo de caso, o controlo de sintomas é abordado e discutido, bem como as características do luto nos pais, nos profissionais, nas crianças (de acordo com a idade) e nos irmãos e o plano de intervenção é também apresentado.   |

Continua

| Autores                               | Resultados  |
|---------------------------------------|---|
| Fanos, Fahrner, Jelveh, King & Tejeda | Apresenta casos que ilustram as reações típicas dos pais de uma criança doente e dos seus irmãos e de que forma este centro, e este programa específico destinado a irmãos, poderá ajudar.  |
| Packman, Horsley, Davies & Kramer     | Descreve os laços afetivos do irmão enlutado, os fatores que influenciam a continuação da expressão destes laços e a pertinência do papel da intervenção clínica no encorajamento das atividades que, eventualmente, podem facilitar a criação e a manutenção destes laços afetivos.  |
| Wilkins & Woodgate                    | Apresenta a definição de transição e as implicações para a investigação e para a prática de enfermagem, nomeadamente nos cuidados aos irmãos da criança com doença oncológica.  |
| Abdelnoor & Hollins                   | Estudo efetuado em escolas secundárias de Inglaterra com crianças e jovens em luto fraterno ou filial em que os resultados sugerem que o luto pode ser longo, pelo que o suporte pode ser necessário, ainda que talvez de modo não contínuo. Os profissionais devem saber que crianças com idade inferior a 5 e a 12 anos podem ser mais suscetíveis. É sugerido que nas escolas primárias as famílias informem o professor sobre as perdas na família no início do ano escolar e nas escolas secundárias sobre as perdas recentes e significativas. Por vezes, as crianças tendem a esconder esta informação, principalmente se iniciam o percurso escolar numa nova escola. |
| Elliman & Wilson                      | Este artigo demonstra o papel de dois pediatras num programa de apoio no luto destinado a pais e crianças, escutando a criança em luto e atendendo às suas necessidades para compreender a morte, a perda do seu ente querido.  |
| Fanos, Little & Edwards               | O estudo demonstra que a longo prazo os irmãos que perderam outro no período neonatal 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. Realça ainda que as memórias (como mechas cabelo, fotografias, impressão mãos/pés) podem ajudar a lidar com a perda e com o luto.  |
| Foster, Lafond, Reggio & Hinds        | Estudo que apresenta o conceito de CPP, o impacto do diagnóstico na família, nomeadamente nos irmãos. Define qual o papel do enfermeiro nos aspetos culturais e espirituais dos CPP, na comunicação e ética. Faz referência aos sintomas mais frequentes nos CPP e a função do enfermeiro no controlo dos mesmos. Aborda o processo de luto e a importância de memórias no mesmo.   |
| Puckey & Bush                         | Descreve o funcionamento deste hospital relativamente aos cuidados prestados à criança/família em fim de vida. Realça a importância do trabalho em equipa e de uma comunicação aberta, nomeadamente com a família, salientando que mais importante do que “fazer” é “como fazer”.   |
| Sourkes et al.                        | Estudo que aborda todos os temas dentro dos CPP: conceito, critérios de inclusão, diferença entre CPP e CP adultos, considerações éticas e culturais, comunicação/tradução, equipa dos CPP (médico, enfermeiro, capelão, psicólogo/psiquiatra, assistente social), nutrição, farmácia, reabilitação (fisioterapeutas e TO), escola, sistema família (pais, irmãos), controlo de sintomas, decisões informadas e esclarecidas, luto (pais e irmãos). São apresentados quatro estudos de caso a título exemplificativo.   |
| Houtzager, Grootenhuis & Last         | O grupo de apoio a irmãos de crianças com cancro tem um eficaz efeito terapêutico.  |
| Paris, Carter, Day & Armsworth        | Estudo que visou compreender o impacto do tipo de perda dos irmãos no trauma e luto de 26 crianças. Concluiu-se que o trauma e o luto nas crianças estão interligados e podem ser difíceis de distinguir.   |
| Kovacs & Lima                         | Estudo baseado em quatro casos em que adultos informaram a criança (com idade compreendida entre o dois e os oito anos) da morte de um parente próximo (pai, mãe, irmã). Concluiu-se que a comunicação com a criança deve ser aberta e clara além de adequada ao seu nível de compreensão. A partilha de sentimentos é benéfica, bem como o apoio social da família alargada no período do luto. Apesar de se reconhecer que é difícil, a comunicação da morte de um parente próximo à criança é muito importante. A pessoa que comunica a notícia deve ser alguém significativo para a criança.  |
| Vendruscolo                           | São apresentados dois estudos de casos em que num se trata de uma criança de 5 anos com um prognóstico reservado e noutra uma criança de 3 anos em luto fraterno. Realça-se a importância de abordar o tema da morte, apesar dos medos e da angústia que nos suscita. O apoio psicológico demonstrou ser imprescindível nas situações em que a criança vivencia estas questões. Os estudos sobre a compreensão da criança sobre a morte e o processo do morrer podem ajudar os profissionais de saúde e também a família a lidar com a criança em luto, possibilitando que a mesma possa partilhar seus sentimentos ao se sentir compreendida e incluída.                     |
| Birenbaum                             | Descreve o que é luto normal e quais os sintomas nas crianças e nos adolescentes. Refere a importância de prevenir o luto patológico nos irmãos. Os adolescentes parecem ser o grupo que tem maior risco de luto patológico, mas os resultados encontrados não são conclusivos. Concluiu-se que é necessária mais investigação para identificar crianças em risco e para avaliar os efeitos das intervenções nas situações de luto patológico.  |
| Kramer & Sodikson                     | Entrevista onde se explicam os objetivos e a pertinência de se fazer um fim-de-semana com pais e irmãos em luto, para se trabalhar este tema. Também se explica como se organiza, planeia e quais as limitações sentidas por este hospital.   |
| Nolbris & Hellsström                  | Descrição dos sentimentos e das necessidades dos irmãos sobreviventes num hospital da Suécia (crianças e jovens adultos) – solidão, ansiedade, angústia, ciúme; receber informação, envolvimento nos cuidados e no processo de morte, a escola, atividades de lazer, os amigos, memórias,   |
| Sood, Razdan, Weller & Weller         | A vivência e os sinais do luto da criança são diferentes do adulto, pelo que é importante compreendê-los de acordo com o seu desenvolvimento cognitivo e emocional. É essencial estar atento aos sinais e aos fatores de risco que podem promover o luto patológico.  |
| Pantke & Slade                        | O estudo explora as consequências a longo prazo do luto para as famílias, nomeadamente para os irmãos sobreviventes já adultos a nível do bem-estar psicológico e da percepção dos cuidados dos pais durante os seus primeiros 16 anos de vida. Os resultados revelaram altos níveis de proteção e de controlo parental, o que não implicou outras consequências negativas.   |

Continua

| Autores   | Resultados   |
|---|--|
| Foster et al.                                     | Explora a importância para os pais e irmãos das últimas palavras, desejos, das “heranças” das crianças em fim de vida. Trata-se de um estudo que incluiu 40 famílias de crianças que morreram com doença oncológica e que, ao saberem que a sua vida seria breve, elaboraram determinadas lembranças para os outros. Destaca o papel dos profissionais de saúde que lidam com estas crianças, nomeadamente médicos e enfermeiros, como elementos da equipa em posição privilegiada para incentivar e facilitar a execução destas recordações, destas “heranças”. É também uma oportunidade para preparar espiritualmente a criança para a morte, respondendo de forma honestas às suas questões. |
| Packman et al.                                    | Estudo efetuado após um campo de férias de verão para irmãos de crianças com doença crónica (cancro) cujos resultados referem os efeitos benéficos do campo como uma intervenção psicológica. Este é um fenómeno complexo que requer a utilização de múltiplas metodologias para se possa compreender convenientemente.  |
| Davies, McCown & Worden                           | Estudo comparativo de crianças que perderam pais e crianças que perderam um irmão em que se concluiu que não há diferenças significativas entre os dois grupos no que se relaciona com o número de problemas ou com o risco. No entanto, relativamente ao género, o impacto é maior nos rapazes que perderam o pai, enquanto que as raparigas parecem ser mais afetadas com a perda de um irmão, principalmente de uma irmã.   |
| Thompson et al.                                   | Os resultados apresentam estratégias que 40 famílias (65 pais e 39 irmãos) utilizaram para viver o luto dos filhos e irmãos, respetivamente, da melhor forma.  |
| Kirk & Pritchard                                  | Os pais valorizam um modelo de cuidados holístico que responda às necessidades individuais de cada membro da família e que promova o envolvimento nas decisões.  |
| Demmer & Rothchild                                | Descreve a experiência do luto de crianças que perderam irmãos com Sida na África do Sul, qual o suporte e quais as estratégias utilizadas. Aborda o impacto financeiro da família ter em casa ao seu cuidado um elemento doente com Sida, o absentismo escolar dos irmãos sobreviventes, o estigma da Sida na comunidade, a necessidade de cuidar dos outros irmãos, de lutar por um futuro. Aborda ainda a participação nos cuidados ao irmão em fim de vida, se este morreu em casa. Refere ainda a falta de comunicação dos profissionais de saúde, durante o internamento.  |
| Warland, O’Leary & McCutcheon                     | Todos os participantes deste estudo, irmãos que, ou nasceram depois da perda ou o irmão morreu quando eram ainda muito pequenos (menos de 2 anos) demonstraram equilíbrio a nível emocional. Sabem o que aconteceu e reconhecem a dor da perda dos pais. No entanto, referem os aspetos positivos de tal experiência, nomeadamente sentirem-se amados e especiais devido às circunstâncias do seu nascimento, apesar de alguns saberem que não teriam nascido se o irmão não tivesse morrido. Estes resultados sugerem que o apoio aos pais em luto, quer no período perinatal quer neonatal, beneficiam as outras crianças.   |
| Avelin, Erlandsson, Hildingsson & Radestad        | Os pais das crianças que nasceram depois da morte de outro tentam prosseguir a vida numa busca de equilíbrio entre a vivência do luto e o dia-a-dia e reconhecem a importância dos grupos de apoio.  |
| Avelin, Gyllensward, Erlandsson & Radestad        | Os resultados da entrevista a 13 adolescentes em luto de um meio-irmão recém-nascido evidenciam tristeza porque a expressão de sentimentos difere de uma parte da família para a outra, o que pode ser ainda agravado se não houve a oportunidade de conhecer o bebé. Tal pode conduzir à incerteza sobre o seu papel e identidade numa e noutra parte da família.   |
| Machajewski & Kronk                               | O enfermeiro de família tem um papel fulcral na relação de ajuda aos irmãos em luto e respetiva família. Para tal, é fundamental compreender e reconhecer o processo de luto das crianças e as implicações deste luto fraterno para a vida adulta.   |
| Sveen, Eilegard, Steineck & Kreibergs             | A maioria dos jovens adultos reconhece que não concluiu o seu processo de luto fraterno, alguns admitem que vivem um processo de luto prolongado. O apoio social durante o luto é importante.  |
| Powell & Matthys                                  | Os irmãos sentem-se desconfortáveis a falar sobre a perda devido ao facto do suicídio poder ser considerado um estigma e de afetar toda a família. O processo de luto é mais complicado, não apenas pela perda em si, mas também pela imagem futura da família no seio da comunidade. Estes irmãos podem sentir tristeza, vergonha, culpa e raiva por não ter percebido o desespero do irmão, por este não lhe ter pedido ajuda, por não conseguido impedir o ato que trouxe tanta tristeza para a família. As repercussões da vivência do luto fraterno dependem muito das relações, das situações e do próprio contexto.   |
| Bugge, Darbyshire, Rokholt, Haugstvedt & Helseth  | As estratégias de <i>coping</i> entre os pais e os filhos em luto implicam compreender as verdadeiras preocupações da criança. Os pais necessitam de aceitar os elementos de <i>coping</i> , de pertença, de competência e de compreender de que forma estes influenciam as reações dos seus filhos. As memórias devem ser consideradas na vida que se segue após a morte.   |
| Griffiths   | Relata as boas práticas na relação com a criança em luto, aborda alguns tabus que são importantes esclarecer e facultar algumas linhas de orientação no relacionamento com a criança em luto.  |
| Barrera, Alam, D’Agostino, Nicholas & Scheiderman | Estudo longitudinal sobre as perceções dos pais relativamente ao processo de luto dos irmãos. Os pais foram entrevistados em dois períodos distintos: 6 e 18 meses após a morte. Emergiram alguns temas relacionados com a expressão do luto, o que de facto ajuda o processo de luto fraterno, a relação com os pais e ligação com o irmão falecido.  |
| Crehan  | A perda de um irmão durante a infância é um processo que pode ser complexo uma vez que está diretamente relacionado com o processo de luto dos pais. Os efeitos desta perda nos irmãos sobreviventes podem originar alterações a nível do desenvolvimento emocional  |
| Black   | A partir do relato de dois casos, são apresentadas algumas linhas orientadoras para a escola: qual o papel da escola com a criança/jovem em luto, quais as características do luto da criança de acordo com o seu grupo etário, com o seu desenvolvimento emocional e cognitivo.   |

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Constata-se que os anos de 2005 e de 2011 foram aqueles em que se verificaram mais publicações.

Relativamente à autoria, dos 39 artigos selecionados, os enfermeiros participaram em dezassete, médicos (entre eles pediatras) colaboraram em seis, psiquiatra em três, um dos artigos teve a colaboração de vários elementos da equipa de cuidados paliativos pediátricos e outro um assistente social. Verificou-se que a autoria dos artigos subordinados a este tema é maioritariamente de psicólogos (dezoito). Não foi possível identificar a categoria profissional de oito autores.

Os autores de vinte e um dos estudos analisados exercem a sua atividade nos Estados Unidos da América, oito em Inglaterra, quatro na Suécia, dois no Brasil e um na Holanda, no Canadá e na Noruega. Um dos trabalhos publicados foi elaborado em parceria com dois autores, um dos Estados Unidos da América e outro da Austrália.

Relativamente ao tipo de estudo (Quadro 2), doze destes artigos são de opinião e foi utilizada a metodologia descritiva e os restantes vinte e sete são trabalhos de investigação (Revisão Sistemática da Literatura – 5; Metodologia Qualitativa – 12; Metodologia Quantitativa – 7; Estudo Misto – 2; Estudo de caso - 1).

Atendendo ao objetivo proposto e à pergunta norteadora, os estudos selecionados foram analisados e determinaram a formação de cinco categorias temáticas: características do luto, estratégias para lidar com o luto, comunicação e informação, grupos de partilha e crescer com os pais em luto, constituindo a quinta etapa desta RIL.

### Características do luto

Apesar de a criança poder reagir de modo semelhante ao adulto com sentimentos idênticos, como negação, raiva, angústia, culpa, tristeza, estas manifestações e persistência não podem ser conceptualizadas de acordo com a perspetiva do adulto (Anghelescu, Hicks, Hinds & Oakes, 2005; Paris, Carter, Day & Armsworth, 2009). De facto, os estudos de Thompson et al. (2011) e de Sourkes et al. (2005) referem que nas intervenções que visem algum apoio é importante reconhecer que o luto é uma experiência particular e um processo individual e Sveen, Eilegard, Steineck e Kreicbergs (2014) acrescentam ainda que este processo pode variar entre 6 meses a 2 anos após a perda. Sourkes et al. (2005) referem que está intrinsecamente ligado ao nível de desenvolvimento, à experiência anterior de traumas e perdas, ao tipo de família e apoio, à cultura, às crenças espirituais e religiosas e, para Black (2005), às circunstâncias que levaram à morte (doença, acidente, suicídio). O estudo de Powell e Matthys (2013) salienta que, no caso de suicídio, as pessoas sentem-se desconfortáveis a falar sobre a perda devido ao facto do suicídio ser alvo de estigma; pôr termo à sua própria vida é completamente diferente de ser morto ou de morrer de causas naturais ou de acidente. Os rótulos colocados nesta conduta e a forma como os outros falam do suicídio afeta toda a família e complica o processo de luto, que não será somente pela perda em si, mas também pela imagem futura da família no seio da comunidade. O irmão sobrevivente pode sentir tristeza, vergonha, culpa e raiva por não ter percebido o desespero do irmão, por este não lhe ter pedido ajuda, por não ter conseguido impedir o ato que trouxe tanta tristeza para a família. Os mesmos autores acrescentam ainda que as repercussões da vivência do luto fraterno dependem muito das relações, das situações e do próprio contexto.

De facto, determinados fatores podem exercer alguma influência no processo de luto e nas reações: a idade, fase de desenvolvimento, estabilidade emocional e psicológica, a intensidade dos laços afetivos e o tipo de comunicação familiar (Anghelescu et al., 2005; Crehan, 2004; Kovacs & Lima, 2011). Apesar da compreensão da morte variar consoante o grupo etário e consoante a sua maturidade e desenvolvimento psicológico e emocional (Crehan, 2004; Dowdney, 2005; Dowdney, 2008; Sood, Razdan, Weller & Weller, 2006; Machajewski & Kronk, 2013), os estudos demonstram que o luto das crianças se pode caracterizar por sentimentos de culpa, medo, ciúme, tristeza, desespero, inferioridade, preocupação, ansiedade, solidão e depressão. São também frequentes as perturbações do sono (como os pesadelos e insónias), dificuldade na concentração, enurese, anorexia, queixas psicossomáticas incluindo sintomas semelhantes ao da criança doente, como seja a dor abdominal, a cefaleia (Anghelescu et al., 2005; Birenbaum, 2000; Crehan, 2004; Dowdney, 2005; Dowdney, 2008; Foster, Lafond, Reggio & Hinds, 2010; Grootenhuis & Last, 2001; Houtzager, Nussbaumer & Russell, 2003; Nolbris & Hellström, 2005; Kovacs & Lima, 2011).

É importante considerar que no período em que a criança doente é o centro da atenção de toda a família, o irmão ressent-se por não receber a mesma (Crehan, 2004; Puckey & Bush, 2011), perde a visibilidade dentro da sua própria família (Sourkes et al., 2005), recebendo por vezes mensagens de pessoas próximas para conter a sua mágoa, para “ser forte pelos pais”. Estes comportamentos levam a que a criança sinta que a dor da sua perda é desacreditada, desvalorizada, incompreendida, ignorada (Packman, Horsley, Davies & Kramer, 2006).

A perda de um irmão é potencialmente traumática. Os trabalhos de Foster et al. (2010) e de Sood, Razdan, Weller e Weller (2006) demonstram que os irmãos têm que se adaptar às mudanças familiares, à fadiga física e emocional dos pais e de lidar com o turbilhão dos seus próprios sentimentos. É uma dupla perda, a criança não perde apenas o irmão como também o apoio, o suporte, a segurança, o porto seguro dos pais (Packman et al., 2006). Sentem dificuldade em expressar os sentimentos, parecendo-lhes que tal não é importante para ninguém, receando falar com os pais para não os entristecer ainda mais. Em casos extremos, estes sentimentos podem levar ao isolamento social, ao abandono escolar e ao baixo rendimento escolar.

Outra das características do luto nas crianças que o estudo de Packman, Horsley, Davies e Kramer (2006) refere é que as manifestações podem ser mais intermitentes e breves se compararmos com a vivência de um adulto. Por esta razão é necessário estar atento aos sinais que se manifestam à medida que vão crescendo. Como o luto é um processo que se pode prolongar no tempo (Nussbaumer & Russell, 2003), os irmãos tendem a visitar a perda repetidamente, especialmente nos eventos significativos (casamentos, Natal, Páscoa), pelo que é primordial demonstrar disponibilidade para falar sobre a morte do irmão.

### **Estratégias para lidar com o luto**

As estratégias que os adolescentes encontram para viverem com a perda do irmão são também evidenciadas nos artigos científicos em análise. Deste modo, praticar algum tipo de atividade que lhe proporcione descontração, as crenças pessoais/religião, o suporte dos pais, da família e dos amigos, os grupos de partilha, o apoio psicológico por parte de um profissional, são estratégias importantes (Foster et al., 2010). Dowdney (2005), Foster

et al., (2010) e Thompson et al. (2011) afirmam que, para que a criança se sinta segura, é primordial que a família mantenha a rotina diária tanto quanto possível, como o horário do descanso, das refeições, tendo em conta que estes irmãos necessitam de ser confortados, amados, respeitados, compreendidos.

A vivência do luto pela criança não é necessariamente igual à do adulto, como se disse anteriormente, pelo que nem sempre beneficiam do mesmo tipo de ajuda. Como o estudo de Packman et al. (2006) refere, é um processo que pode ter que ser trabalhado de forma intermitente e por curtos períodos, as crianças nem sempre conseguem controlar essa necessidade de interrupção. Black (2005) refere que é possível que as manifestações do luto na criança submerjam e emerjam, com intensidade variada, durante meses ou até mesmo anos. Encontrar locais de refúgio livres de mágoas e tristezas, como a escola, pode ser um suporte fundamental para a criança. Estar com um amigo, realizar um jogo, uma atividade podem ser poderosas ferramentas que ajudam a criança a lidar e a ajustar o seu desgosto e a sua mágoa, permitindo-se “fazer pausas” do seu luto e dos seus pais (Nolbris & Hellström, 2005).

A possibilidade de escolha de participar nas cerimónias fúnebres do irmão é relevante na medida em que se reconhece o impacto da morte em si e, de certa forma, lhes dá um sentido de inclusão, de pertença na expressão do luto na família (Dowdney, 2005) e pode contribuir para facilitar a transição para a vida sem o irmão (Machajewski & Kronk, 2013). Se a criança optar por não participar a cerimónia poderá ser-lhe explicada e, mais tarde, poderá visitar a campa do irmão, se essa for a sua vontade.

Também a criação de memórias do irmão que faleceu pode ajudar a lidar com a perda e com o luto. Os estudos de Avelin, Gyllensward, Erlandsson e Radestad (2014) e de Fanos, Little e Edwards (2009) relacionados com a morte da criança no período neonatal, referem que estas recordações (como mechas de cabelo, fotografias, impressão mãos/pés) podem ser muito importantes não só para os pais como também para os irmãos. De facto, estas lembranças podem servir, de certa forma, para conhecer melhor o irmão que morreu e facilitar a comunicação com os pais, ainda que anos mais tarde, para compreender as razões da sua morte. Foster et al. (2010) e Packman et al. (2006) referem nos seus trabalhos que também as fotografias, a posse de objetos que pertenciam ao irmão (relógio, carteira, roupa) e a visita aos locais importantes para a criança que faleceu podem ser relevantes para o processo de luto de todos.

O estudo de Powell e Matthys (2013), sobre os efeitos do suicídio no processo de luto dos irmãos sobreviventes, afirma que muitos escolhem lembrar os seus irmãos evidenciando as boas memórias e não se focando apenas nas circunstâncias negativas relacionadas com a sua morte, recordando as coisas que o irmão gostava de fazer e partilhando histórias engraçadas com a família e amigos.

### **Comunicação e informação**

Os resultados de algumas investigações (Anghelescu et al., 2005; Nolbris & Hellström, 2005) realçam que durante o período de tratamento, fase terminal e morte, os irmãos nem sempre são suficientemente informados sobre o prognóstico da doença. Por norma, as notícias são transmitidas pelos pais, levando a que as crianças sintam que o seu papel de irmãos não é importante o suficiente para serem diretamente informados por um médico ou enfermeiro.

Vários estudos, como os de Anghelescu, Hicks, Hinds e Oakes (2005), Bugge, Darbyshire, Rokholt, Haugstvedt e Helseth (2014), Worden, Davies e McCown (2010), Dowdney (2005), Dowdney (2008), Elliman e Wilson (2008), Kovacs e Lima (2011) e Packman et al. (2006) referem que as explicações e/ou informações que se transmitem à criança/adolescente sobre a morte do irmão devem ser adequadas, claras, simples, verdadeiras e adequadas à sua maturidade e desenvolvimento. A falta de informação pode contribuir para que a criança fantasie sobre o sucedido, havendo o risco de formar uma visão distorcida e alimentando medos e culpa (Kovacs & Lima, 2011). O estudo de Fanos, Fahrner, Jelveh, King e Tejada (2005) refere que nas famílias onde sempre houve espaço e abertura para abordar qualquer tema antes da morte da criança, haverá tendência a manter o mesmo princípio após a morte da mesma, o que será valioso para que o irmão sobrevivente se consiga ajustar à perda. Machajewski e Kronk (2013) afirmam que crianças que foram informadas sobre a gravidade da doença e a iminência da morte do irmão estão melhor preparadas para lidar com esta perda e Sveen et al. (2014) dizem que, na maioria das vezes, os problemas emocionais observados nos irmãos que perderam outros devido a doença oncológica, iniciaram-se ainda durante o período de doença. Crehan (2004) realça o facto de em algumas famílias este assunto ser tabu e, por consequência, os irmãos são forçados a abafar as suas lágrimas, a tristeza e a raiva. Assim, com a conspiração do silêncio instalada, as crianças/adolescentes são encorajadas a seguir em frente, a viver como se a morte do irmão não tivesse ocorrido, podendo inclusive sentir-se culpadas.

## Grupos de partilha

Os estudos de Avelin, Erlandsson, Hildingsson e Radestad (2010), Elliman e Wilson (2008), Houtzager, Grootenhuis e Last (2001), Machajewski e Kronk (2013), Packman et al. (2006) e Paris, Carter, Day e Armsworth (2009), salientam que para os irmãos é essencial partilhar as suas experiências com outras crianças ou jovens que vivem uma situação semelhante à sua. Aprendem a partilhar os seus sentimentos e a descobrir que não estão sozinhos. Há assuntos que receiam abordar em casa com a família, mas sabem que podem ser discutidos e esclarecidos no grupo. Kramer e Sodickson (2002) referem no seu trabalho que as famílias, além da perda da criança também ficaram sem a relação de suporte com a equipa de saúde. Após a morte, a família sente-se muitas vezes isolada, relutante em depender apenas do apoio dos amigos pois receia perturbar os outros ao falar dos sentimentos de tristeza.

Machajewski e Kronk (2013) afirmam que é importante para a criança/adolescente ter tido a oportunidade de dizer adeus ao irmão, de ter colaborado nos seus cuidados e, de certa forma, de ter guardado memórias. O estudo de Packman et al. (2006) corrobora esta ideia afirmando que as crianças também têm assuntos inacabados que podem contribuir para a sua contínua tristeza: o não se terem despedido e/ou pedido desculpa, o não terem dito ao irmão que gostava muito deles. Também Elliman e Wilson (2008) referem que, por vezes, as crianças têm necessidade de dizer aos outros que amavam a pessoa que perderam, e encontram nos grupos de apoio o espaço ideal para partilhar. Por outro lado, Griffiths (2011) afirma que algumas crianças e adolescentes sentem vergonha dos seus próprios sentimentos - ciúmes pela atenção dos pais ao irmão doente, rancor pelas férias e passeios em família perdidos, alívio com a morte do irmão – o que leva à culpa. Tal não significa que não existisse afeto pelo irmão, mas sentem dificuldade em lidar com esta amálgama de sentimentos e é muito importante o reconhecimento de que não são os únicos.

O grupo de partilha também pode ser importante para a criança/adolescente no decorrer da doença grave do irmão, não apenas somente após a sua morte, como descrevem Houtzager et al. (2001) no seu artigo e Griffiths (2011) no relato da experiência de um grupo de partilha de irmãos. Estes autores referem que a partilha num grupo de apoio pode contribuir para uma melhor compreensão da situação de saúde do irmão, para aprender a lidar com as consequências decorrentes da doença grave, esclarecer dúvidas e mal-entendidos. De facto, partilhar com os pares é também relevante na medida em que a experiência dos outros pode ajudar a criança/adolescente a compreender e a lidar com as reações dos próprios pais. Por outro lado, participar num grupo/campo de férias implica que os pais os acompanhem, o que lhes dá a oportunidade de estar algum tempo sozinhos com eles, de se sentirem importantes (Houtzager et al., 2001; Kramer & Sodickson, 2002).

### **Crescer com os pais em luto**

A perda de um bebé/filho é uma situação dramática para todos os pais/famílias. Algumas crianças viveram a expectativa de serem irmãos de um bebé que, ou não chegou a nascer ou morreu prematuramente. Além de sofrerem a perda do bebé esperado, perderam também o estatuto de irmão mais velho (Avelin et al., 2014).

Por vezes, a família não se apercebe o quanto um acontecimento destes perturba estes irmãos. Uma vez que os pais estão profundamente afetados pela perda do seu bebé, é frequente deixarem os outros filhos ao cuidado de familiares. Apesar de ser um momento difícil, é essencial ouvir e responder com honestidade às suas perguntas (Avelin, Erlandsson, Hildingsson & Radestad, 2010). As crianças e adolescentes podem sentir-se culpadas pela tristeza dos pais e que não são suficientes para preencher o vazio do seu coração. Na sua dor, os pais e/ou outros familiares tendem a imortalizar a criança falecida, enfatizando as suas qualidades levando a que o irmão sobrevivente se sinta inadequado e inferiorizado comparativamente com o que morreu. Também as crianças que foram concebidas com o propósito de colmatar a falta daquela que morreu são constantemente comparadas e idealizadas, consciente e inconscientemente (Crehan, 2004).

No caso de adolescentes, o estudo de Avelin et al. (2014) refere que os irmãos se podem sentir sozinhos e excluídos perante a tristeza profunda dos seus pais, que acreditam que talvez não consigam voltar a desempenhar o papel parental. No mesmo estudo, afirma-se que a perda de um bebé/filho altera a família e a relação entre pais e irmãos pelo que, o luto vivido é não só pelo estatuto de irmão mais velho que não chegou a viver como também pela relação perdida com os seus pais.

A longo prazo, os estudos demonstram que os irmãos sobreviventes podem ainda sentir algum tipo de culpa, elevada vulnerabilidade, ansiedade, medo de morrer prematuramente, preocupação excessiva com os outros (Bugge, Darbyshire, Rokholt, Haugstvedt & Helseth, 2014; Fanos, Little & Edwards, 2009), nomeadamente no que diz respeito aos seus próprios filhos (Fanos et al. 2009; Machajewski & Kronk, 2013).

Também Machajewski e Kronk (2013) referem que crianças que sofreram a morte de um irmão de forma abrupta ou violenta devem ser considerados de risco para desenvolver problemas psicossociais. As mesmas autoras acrescentam ainda que um luto não resolvido na infância poderá ser precursor de ideação suicida na idade adulta, pelo que é essencial estar atento.

## CONCLUSÃO

A apresentação e concretização desta síntese da evidência científica sobre o luto dos irmãos constitui a sexta etapa da RIL, e permitiu reunir, analisar, avaliar e sintetizar as evidências dos estudos científicos relacionadas com a vivência do processo do luto fraterno das crianças e adolescentes.

Apesar de não ter sido possível identificar a categoria profissional de oito autores, pela afiliação profissional dos restantes depreende-se que esta temática interessa a várias disciplinas, nomeadamente à Enfermagem e à Psicologia. A grande maioria dos autores exerce a sua atividade nos Estados Unidos da América, talvez devido à existência de programas efetivos de cuidados paliativos pediátricos, onde o luto fraterno é considerado. Verificou-se que os anos de 2005 e de 2011 foram aqueles em que houve mais publicações subordinadas a esta temática, a maioria trabalhos de investigação em que a metodologia qualitativa foi a mais utilizada. Da análise dos estudos selecionados para esta RIL determinaram-se cinco categorias: características do luto, estratégias para lidar com o luto, comunicação e informação, grupos de partilha e crescer com os pais em luto.

A vivência do luto na criança/adolescente tem características específicas e está intimamente ligada ao nível de desenvolvimento emocional e maturidade, à experiência anterior de perdas, a fatores pessoais, culturais e ainda ao tipo de família e apoio.

A relação entre irmãos é única. Os momentos que os irmãos passaram juntos, mesmo durante o período de doença, ficam guardados na memória afetiva do irmão sobrevivente. Muitos referem que as suas memórias são especialmente da época de doença e da fase terminal. Os enfermeiros que acompanham estas famílias podem ajudar a identificar logo no momento do diagnóstico as famílias que necessitam de ajuda e de intervenções específicas. É fundamental reconhecer o impacto do luto fraterno na criança/adolescente, reconhecer os sinais, as características do mesmo. Abordar os pais acerca das necessidades dos irmãos e permitir que os irmãos saudáveis conheçam outros irmãos na sua situação, num clima de partilha de experiências e de ajuda mútua, bem como os amigos, as atividades de lazer e escola são essenciais para o equilíbrio do irmão enlutado. À sua maneira e com as suas limitações, a criança/adolescente em luto fraterno comunica verbal e não verbalmente com os outros e com o meio. Ao enfermeiro, cabe a tarefa de procurar as formas adequadas para ir ao seu encontro, tem um papel fulcral na relação de ajuda com estas criança/adolescente. Para tal, é essencial conhecer as suas diferentes expressões do luto para conseguir ser verdadeiro “artífice da arte do cuidar”.

## REFERÊNCIAS

- Anghelescu, D.L., Hicks, J., Hinds, P.S. & Oakes, L.L. (2005). End-of-Life care for children and adolescents. *Pediatric End-of-Life Care*. Feb. 21 (1) 53-62.
- Avelin, P., Erlandsson, K., Hildingsson, I. & Radestad, I. (2010). Swedish parents' experiences of parenthood and the need for support to siblings when a baby is stillborn. *Birth*. 38. (2) 150-158.
- Avelin, P., Gyllensward, G., Erlandsson, K., Radestad, I. (2014). Adolescents' experiences of having a stillborn half-sibling. *Death Studies*. 38. 557-562.

- Birenbaum, L.K. (2000). Assessing children's and teenagers bereavement when a sibling dies from cancer - a secondary analysis. *Child: Care and Development*. 26 (5). 381-400.
- Black, S. (2005). When children grieve. *American School Board Journal*. Aug. 28-30.
- Bugge, K., Darbyshire, P., Rokholt, E., Haugstvedt, K. T. & Helseth, S. (2014). Young children's grief: parents' understanding and coping. *Death Studies*. 38 (1). 36-43.
- Crehan, G. (2004). The surviving sibling: the effects of sibling death in childhood. *Psychoanalytic Psychotherapy*. 18 (2). 202-219.
- Dowdney, L. (2005). Children bereaved by parents or sibling death. *Psychiatry*. 4 (9). 118-122.
- Dowdney, L. (2008). Children bereaved by parents or sibling death. *Psychiatry*. 7 (6). 270-275.
- Elliman, R. & Wilson, R. (2008). Role of the paediatrician in a bereavement care programme for children. *Paediatrics and Child Health*. 18 (9). 432-434.
- Fanos, J. H., Little, G. A. & Edwards, W. H. (2009). Candles in the snow - ritual and memory for siblings of infants who died in the intensive nursery. *The Journal of Pediatrics*. Jun. 849-853.
- Fanos, J.H., Fahrner, K., Jelveh, M., King, R. & Tejada D. (2005). The sibling center - a pilot program for siblings of children and adolescents with a serious medical condition. *The Journal of Pediatrics*. Jun. 831-835.
- Foster, T.L., Lafond, D.A., Reggio, C. & Hinds, P. (2010). Pediatric Palliative Care in Childhood Cancer Nursing: From Diagnosis to Cure or End of Life. *Pediatric Palliative Care in Cancer Nursing*. Nov. 26 (4). 205-221.
- Griffiths, J. (2011). Helping children through sibling loss. *Community Care*. Mar.1857.
- Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A. & Last, B.F. (2001). Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: impact on anxiety. *Psycho-Oncology*. 10. 315-324.
- Kramer, R. & Sodickson, L. (2002). A Weekend Retreat for Parents and Siblings of Children Who Have Died. *Journal of Palliative Medicine*. 5 (3). 455-464.
- Kovacs, M.J. & Lima, V.R. (2011). Morte na família - um estudo exploratório acerca da comunicação à criança. *Psicologia: Ciência e Profissão*. 31 (2). 390-405.
- Machajewski, V. & Kronk, R. (2013). Childhood grief related to the death of a sibling. *The journal for nurse practitioners*. Jul/Aug. 9 (7). 443-448.
- Mendes, K. S., Silveira, R. P. e Galvão, C. M. (2008). Revisão integrativa: Método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Revista Texto & Contexto – Enfermagem*. Out./Dez. 17 (4). 758-764.
- Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/18.pdf>
- Nolbris, M. & Hellström, A.-L. (2005). Siblings' needs and issues when a brother or sister dies of cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 22 (4). 227-233.
- Nussbaumer, A. & Russell, R. R. (2003). Bereavement support following sudden and unexpected death in children. *Current Paediatrics*. 13. 555-559.
- Packman W., Horsley H., Davies, B. & Kramer R. (2006). Sibling Bereavement and Continuing Bonds. *Death Studies*, 30. 817-841.

- 
- Paris, M. M., Carter, B.L., Day, S.X. & Armsworth, M.W. (2009). Grief and Trauma in **Children** After the Death of a Sibling. *Journal of Child & Adolescent Trauma*. 2. 71-80.
- Powell, K. A. & Matthys, A. (2013). Effects of suicide on siblings: uncertainty and the grief process. *Journal of family communication*. 13 (4). 321-339.
- Puckey, M. & Bush, A. (2011). "Passage to paradise" Ethics and end-of-life decisions in children. *Paediatric Respiratory Reviews*. 12.139-143.
- Santamaría, C. (2010). *El duelo y los niños*. Editorial Sal Terrae. Maliaño (Cantabria). 197 p.
- Strecht, P. (2010). *Uma luz no meio de nós. As crianças e os adolescentes perante a morte*. Assírio e Alvim. Lisboa. 94 p.
- Sood, A. B., Razdan, A., Weller, E.B. & Weller, R.A. (2006). Children's reactions to parental and sibling death. *Current Psychiatry Reports*.. 8. 115-120.
- Sourkes, B. et al. (2005). Food, Toys and Love: Pediatric Palliative Care. *Curr Probl Pediatric Adolescent Health Care*. 35. 350-386.
- Sveen, J., Eilegard, A., Steineck, G. & Kreicbergs U. (2014). They still grieve – a nationwide follow-up of young adults 2-9 years after losing a sibling to cancer. *Psycho-Oncology*. 23. 658-664.
- Thompson, A. L., Miller, K. S., Barrera, M., Davies, B., Foster, T. L., Gilmer, M. J., Hogan N., Vannatta, K. & Gerhart., C. A.(2011). A qualitative study of advice from bereaved parents and siblings. *J. Soc Work End Life Palliat Care*. 7. 153-172.
- Worden, J.W., Davies, B. & McCown, D. (2010). Comparing parent loss with sibling loss. *Death Studies*. 23 (1). 1-15.

Contacto: [silvia\\_ramos1@sapo.pt](mailto:silvia_ramos1@sapo.pt)