

O LUTO DOS IRMÃOS: CONSEQUÊNCIAS PARA A SAÚDE DE CRIANÇAS APÓS A PERDA DE UM IRMÃO E COMO AMENIZÁ-LAS

THE SIBLINGS' MOURN: CONSEQUENCES FOR CHILDREN'S HEALTH AFTER THE LOSS OF A SIBLING AND HOW TO RELIEVE THEM

*Carolina Lindemann Carezzato¹
Leila Alves Pires¹
Ana Maria Pimenta Carvalho²
Patrícia Leila Dos Santos²*

RESUMO

Objetivo: Reconhecer o luto infantil pela perda de um irmão e identificar fator de proteção e resiliência. **Método:** Este artigo discute nove pesquisas de sete países que analisaram as consequências de perder um irmão por doença na infância ou adolescência, em sua maioria por meio de entrevistas orientadas por questionários com autorização dos pais. **Resultados e conclusões:** os irmãos sofrem por não entender o processo de doença dos irmãos, não participar de seu cuidado e não saber lidar com a falta do irmão e do impacto da morte na família, e é benéfico que a família e os profissionais de saúde intervenham nesses pontos.

Palavras-chave: Morte. Luto. Irmão. Família. Sofrimento infantil.

ABSTRACT

Objective: Recognize child grieving for the loss of a sibling and identify protective and resilient factors. **Method:** This article discusses nine surveys from seven countries that analyzed the consequences of losing a sibling by illness in childhood or adolescence, mostly through questionnaire-guided interviews with parents' authorization. **Results and conclusions:** children suffer because they do not understand their siblings' illness process, do not participate in their care and are not able to deal with their sibling's loss and the impact of death on their family, and it is beneficial for family and health professionals to intervene in these points.

Keywords: Death. Mourning. Sibling. Family. Childsuffering.

INTRODUÇÃO

Pessoas ligadas por laços sociais têm saúde interdependente, ou seja, o bem-estar ou mal-estar de um influencia no estado de saúde do outro⁽¹⁾. A maior evidência disso é o chamado “efeito viúva”, que demonstra o risco aumentado de um cônjuge adoecer física e mentalmente após o adoecimento do parceiro, seja durante o período de internação, de cuidado ou de luto, e que se aplica também a cuidadores não desposados evidenciando o cuidado as consequências de luto e isolamento para a saúde^(1, 12, 13).

¹ Pós graduanda do departamento de patologia da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP.

² Enfermeira. Professora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP.

Embora o luto dos irmãos seja um assunto de interesse para toda a equipe de saúde, a maior parte das pesquisas sobre a perda de um familiar se concentra em pais que perdem um filho. O estudo do luto infantil se torna difícil porque a participação das crianças não depende exclusivamente de sua vontade e seu entendimento, mas também da autorização, dos horários, da disponibilidade e da preocupação dos pais quanto ao que será conversado. Muitas vezes há o temor de trazer à tona novamente os sentimentos iniciais relacionados à perda do irmão, de “remexer” na lembrança que, com frequência, ainda é recente e dolorida⁽²⁾. Talvez por isso alguns estudos se concentrem em entrevistar adultos que perderam irmãos quando eram crianças^(5,8). Algumas entrevistas com crianças usaram, além das respostas verbais, interação com trabalho artístico, desenhos, músicas, produções escritas⁽²⁾. Assim sendo, além de os trabalhos terem consentimento dos pais, por escrito, para entrevistar as crianças, alguns entrevistaram também os pais sobre seu próprio luto e a percepção que tiveram sobre o impacto nos outros filhos^(2,3).

A literatura sobre o impacto da perda de irmãos, dor e luto durante a infância refere distúrbios emocionais, depressão e alterações de sono, e também em acometimentos físicos e sintomas somáticos como dores abdominais, dores de cabeça, asma, convulsões, colite ulcerativa, problemas comportamentais, depressão, ansiedade de separação, estresse pós-traumático e outros sintomas generalizados quando a criança não recebe apoio e orientação ao redefinir a vida sem o irmão^(1,11).

A maioria das crianças que perdem um irmão fica bem e pode não precisar de atenção clínica, mas, por outro lado, algumas podem

precisar de ajuda. Estudos têm sugerido que as crianças mais jovens (pré-escola e as crianças em idade escolar) e do sexo feminino tinham maiores dificuldades e as manifestaram através da internalização dos sintomas já mencionados – tais como ansiedade, depressão, isolamento e comportamento retraído –, ou da externalização de problemas – tais como déficit de atenção ou agressividade e comportamento violento⁽⁷⁾.

MÉTODO

No início deste trabalho, foram encontrados na biblioteca do Instituto Nacional de Saúde Estadunidense (PubMed-NIH) 192 artigos com as palavras-chave “*siblings, bereavement, grief, mourning*” (irmãos, luto, sofrimento, luto), dos quais 25 eram artigos originais e, desses, apenas 11 tinham sido publicados nos últimos dez anos, nos quais se focou esta pesquisa. Foram excluídos dois dos artigos que tratavam da perda de irmãos já na fase adulta, totalizando nove artigos finais.

Desses nove artigos, três eram acompanhamento de populações inteiras a longo prazo, nascidas em um certo período, totalizando 160.588⁽¹⁾ e 12.023⁽⁸⁾ e 174⁽⁶⁾ pessoas participantes através de análise de registros médicos. Os outros seis artigos, juntos, somaram 123 crianças participantes por análise de entrevistas, como mostra a tabela 1.

Crerios de inclusao

Foram contabilizados os artigos originais com tempo de publicacao inferior a dez anos e que tratassem do luto durante a infancia.

Tabela 1: Sumário dos artigos originais

1º autor	Origem dos autores	Ano	Tipo de Estudo	Amostra - irmãos sobreviventes	Conclusões
Mikael Rostila ⁽¹⁾	Suécia	2012	long-term follow-up study	160.588 suíços que perderam irmãos entre 1962 e 1980	Em todas os grupos e faixas etárias estudados, houve um elevado risco de mortalidade associado a perda de um irmão, mas a associação geralmente foi mais forte em indivíduos mais jovens, principalmente a partir de um ano do falecimento.
Eilertsen, M.E.B. ⁽⁶⁾	Noruega, Suécia	2013	long-term follow-up study	174 irmãos	Enfermeiros e outros profissionais de saúde devem informar a família sobre como o suporte social pode contribuir para diminuir os riscos de ansiedade para o irmão sobrevivente.

Continuação da Tabela 1

Gaab, E.M. ⁽⁵⁾	EUA	2014	Análise qualitativa de entrevistas	18 irmãos de 9 pacientes	Pode ser benéfico para os irmãos se envolverem em conversas sobre a morte e sobre o cuidado do irmão doente. Dessa forma eles podem expressar suas preocupações e ajudar a prover cuidados paliativos aos pacientes.
Kamibepu, K. ⁽⁹⁾	Japão	2014	Análise qualitativa de entrevistas	6 irmãos	Distância psicológica entre os participantes do estudo e suas mães pode ser um fator importante em capacitar a transição ente luto e o processo de reorientação do irmão perdido em suas mentes.
Freeman, L.N. ⁽¹⁰⁾	EUA	1996	Análise qualitativa de entrevistas e questionários	15 irmãos	Crianças e jovens irmãos de vítimas de homicídio têm problemas e necessidades nos estágios precoces de luto.
Youngblut, J.M. ⁽⁴⁾	EUA	2013	Análise qualitativa de entrevistas	24 pais de 44 irmãos	As respostas das crianças após a morte de um irmão podem variar de acordo com gênero, unidade hospitalar em que o irmão morreu (trauma e emergência, oncologia, UTI, berçário, etc.), e de acordo com a etnia dos pais. As crianças, independentemente da idade, reconhecem o luto de seus pais e tentam confortá-los.
Carla L. Sander ⁽²⁾	EUA	2012	Análise qualitativa de entrevistas	só 1 criança em 30 recrutadas pôde participar	A morte de um irmão em UTI neonatal pode ser devastadora, e o luto complicado pode impactar na vida dessa criança por muitos anos. Educar e preparar o irmão e os pais, com toda a equipe multidisciplinar, pode facilitar a aceitação.
Amii C. Steele, Julia Kaal. ⁽³⁾	Canadá	2013	Análise qualitativa de entrevistas	39 irmãos	Muitos participantes estavam satisfeitos com o cuidado que a criança com câncer recebeu, mas outros notaram áreas que precisavam de melhoras, particularmente comunicação médica e continuidade do cuidado.
George Davey Smith, Elina Hypponen ⁽⁸⁾	Reino Unido, Austrália	2014	Estudo observacional	12.023 britânicos	Os achados sugerem que não há influência específica da morte de um irmão durante a infância na mortalidade posterior, que parece estar mais relacionada às circunstâncias sociais adversas quando criança e comportamentos de saúde na vida adulta.

Fonte: Os autores.

RESULTADOS

Apenas em um artigo os autores chegaram à conclusão de que não há influência específica da morte de um irmão durante a infância na mortalidade posterior, que parece estar mais relacionada às circunstâncias sociais adversas quando criança e comportamentos de saúde na vida adulta⁽⁸⁾. Em todos os outros foram identificadas consequências para a saúde da criança, imediatas e a longo prazo. Com base nos artigos selecionados, foram levantados fatores de proteção mencionados pelas crianças, familiares e equipe de saúde, no que diz respeito à melhor superação da fase de luto, qualidade de vida e adaptação social e menor índice de doenças somáticas, físicas e mentais posteriores. São eles:

1 - Troca de informações / compreensão sobre o que está acontecendo ou vai acontecer.

Cuidados paliativos envolvem fornecer expectativas reais sobre o futuro, contar para os familiares como vão ser os últimos meses de

vida do paciente, os processos pelos quais vão passar, como a família e a equipe médica podem ajudar, o que esperar, quando e a quem recorrer se necessário. Faz-se necessário, também, ouvir os pais e não pressionar pela tomada imediata de decisões⁽³⁾.

Tanto os pais quanto os irmãos dos pacientes indicaram as necessidades e os benefícios de incluir os irmãos e os próprios pacientes nas conversas com os médicos, tratando-os com respeito e compartilhando informações⁽³⁾. A oportunidade de discutir assuntos como mortalidade e cuidado são benéficas para os irmãos, que podem expressar suas preocupações e ajudar a planejar e fornecer cuidados⁽⁵⁾.

2 - Aspectos envolvendo o cuidado do irmão.

Mesmo no hospital, a participação no cuidado – ajudar a alimentar o irmão, banhar, segurar no colo quando são bebês, etc^(2,3) – ajuda toda a família no entendimento e na transição, e não é diferente com seus integrantes mais novos. A falta de convívio com o irmão durante o processo

de internação seria facilitada pela existência de atendimento para os outros filhos, na forma de grupos de apoio dentro e fora do hospital, creches, visitas monitoradas e apresentação do hospital e seus profissionais, suas alas e laboratórios, possibilidade de brincar e conversar com outras crianças pelo hospital, atendimento psicológico e, ainda, licença do trabalho para que os pais também passem mais tempo no hospital^(2,3). A possibilidade de o doente terminal passar mais tempo em casa deve ser considerada, bem como a existência de grupos de apoio fora do ambiente hospitalar, tanto para pacientes quanto para familiares.

Outro aspecto fundamental para o conforto dos irmãos saudáveis, como apontado em entrevistas com eles próprios, é a percepção de cuidado adequado, do tratamento dado pela equipe de saúde aos pacientes. Ao mesmo tempo em que querem que sua criança seja tratada como um indivíduo consciente, ao invés de apenas mais um caso na prancheta médica, os familiares querem que os cuidadores mantenham uma postura profissional, sem se envolver ou sofrer em demasia⁽³⁾. Por outro lado, quando a equipe coloca-se à disposição da família para eventuais apoios e esclarecimentos, evita a sensação de abandono pela equipe médica ao dizer “não há mais o que possamos fazer para curar”⁽⁶⁾.

3 - Suporte ao luto

Continuar o cuidado e o apoio à família mesmo após o óbito e informar aos pais sobre o impacto de ter apoio social durante a doença e o luto é fundamental para minimizar as suas consequências para a saúde da família e de seus integrantes individualmente⁽⁶⁾.

4 - Olhar para outros aspectos familiares além da relação com a criança doente.

É possível que a equipe multidisciplinar se preocupe com o estado de saúde dos familiares antes do adoecimento dessa criança. É a única doente? Havia depressão prévia em algum

familiar?⁽⁷⁾ O luto tende a ser mais ameno em crianças que tenham mais irmãos ou outras crianças no convívio familiar próximo⁽⁸⁾, indicando que proporcionar o convívio com outras crianças ou adolescentes é fator de proteção para o irmão enlutado. O ambiente doméstico será fundamental para a reorganização individual e familiar.

Um estudo no Japão apontou que certa distância emocional entre o irmão sobrevivente e mãe é importante na transição entre luto e a reorientação do lugar do irmão falecido em sua mente. Há de se observar questões culturais, mas esse estudo apontou ainda que a atitude de “santificar” o falecido é prejudicial à criança enlutada, por passar a impressão de que a sobrevivente nunca será portadora das mesmas qualidades e, por conseguinte, digna do mesmo afeto⁽⁹⁾.

CONCLUSÃO

O cuidado humanizado e integrado da *equipe* multidisciplinar de saúde é chave para o renascer saudável de uma criança enlutada após a perda de um irmão, através da inclusão desta no tratamento do enfermo, tornando-a um ser consciente e participativo, esclarecendo e discutindo a obscuridade da morte, na medida do possível, de modo a facilitar sua compreensão e aceitação. A família é vista como um organismo que necessita tanto de cuidados quanto o doente em si, tanto no trato diário com seus integrantes durante as rotinas hospitalares quanto na participação em grupos de apoio e nos atendimentos pelos profissionais de saúde, educação, apoio religioso e assistentes sociais, antes e após o óbito, visto que o luto dos pais é reconhecido pela criança sobrevivente independentemente de sua idade. Pais que conseguem com resiliência arrumar o quarto do filho que já se foi conseguem abrandar o sofrimento dos filhos que ficaram, que podem ser ativos e participantes do desenvolvimento de sua própria resiliência e atuantes na dos demais familiares.

REFERÊNCIAS

1. 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 15;176(4):338-46. doi: 10.1093/aje/kws163. Epub 2012 Jul 19.
2. Sandler CL, Robinson E, Carter BS. Loss in the NICU: Sibling Matters. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 30(6) 566-568. doi: 10.1177/1049909112460331
3. Steele AC, Kaal J et al. Bereaved Parents and Siblings Offer Advice to Healthcare Providers and Researchers. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2013 May; 35(4): 253–259. doi:10.1097/MPH.0b013e31828afe05.
4. Youngblut JM, Brooten D. Parents' report of child's response to sibling's death in a neonatal or pediatric intensive care unit. *Am J Crit Care*. 2013 Nov;22(6):474-81. doi: 10.4037/ajcc2013790.
5. Gaab EM, Owens GR, MacLeod RD. Siblings caring for and about pediatric palliative care patients. *J Palliat Med*. 2014 Jan;17(1):62-7. doi: 10.1089/jpm.2013.0117.
6. Eilertsen ME, Eilegård A, Steineck G, Nyberg T, Kreicbergs U. Impact of social support on bereaved siblings' anxiety: a nationwide follow-up. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2013 Nov-Dec;30(6):301-10. doi: 10.1177/1043454213513838.
7. Sood AB, Razdan A, Weller EB, Weller RA. Children's Reactions to Parental and Sibling Death. *Current Psychiatry Reports* 2006, 8:115–120
8. Davey SG, Hypponen E, Max MM, Power C. Death of siblings in childhood and subsequent mortality: prospective observational study. *Eur J Epidemiol* (2014) 29:859–861 doi 10.1007/s10654-014-9962-8
9. 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*. 2014 Nov 20. pii: 1043454214554013.
10. Freeman LN, Shaffer D, Smith H. Neglected victims of homicide: the needs of young siblings of murder victims. *Am J Orthopsychiatry*. 1996 Jul;66(3):337-45.
11. Machajewski V, Kronk R. Childhood Grief Related to the Death of a Sibling. *Journal for Nurse Practitioners*. 2013;9(7):443-448.
12. Elwert F, Christakis NA. The effect of widowhood on mortality by the causes of death of both spouses. *Am J Public Health*. 2008 Nov;98(11):2092-8. doi: 10.2105/AJPH.2007.114348. Epub 2008 May 29.
13. Zivin K, Christakis NA. The emotional toll of spousal morbidity and mortality. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2007 Sep;15(9):772-9.