



Perder um irmão até à adolescência - a experiência e o significado na vida adulta

Losing a sibling until adolescence – Experience and meaning in adulthood life

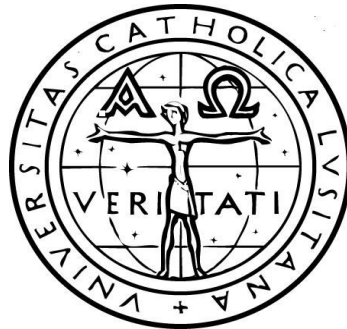
Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de doutor em Enfermagem

por

Sílvia da Encarnação de Barros Ramos

Instituto de Ciências da Saúde de Lisboa

Setembro de 2017



Perder um irmão até à adolescência - a experiência e o significado na vida adulta

Losing a sibling until adolescence – Experience and meaning in adulthood life

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de doutor em Enfermagem

Por: Sílvia da Encarnação de Barros Ramos

Sob orientação de: Prof.^a Doutora Margarida Maria da Silva Vieira

Instituto de Ciências da Saúde de Lisboa

Setembro de 2017

A todos aqueles que sofreram uma perda fraterna.

“Só se vê bem com o coração.
O essencial é invisível para os olhos...”
(Saint- Exupéry)

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Margarida Maria da Silva Vieira, orientadora deste estudo de investigação, pelo empenho contagiante que dedica ao desenvolvimento do conhecimento em enfermagem, pela confiança, determinação e sentido crítico com que acompanhou todo o percurso deste estudo.

A todos aqueles que colaboraram na sugestão de participantes para este trabalho, pela sua disponibilidade e pela abertura com que acreditaram e acolheram este desafio.

A todas as pessoas que, sem me conhecerem, aceitaram generosamente partilhar comigo parte da sua história, lembrar e reviver um período tão difícil da sua vida. Proporcionaram-me verdadeiros momentos de reflexão, aprendizagem e crescimento pessoal pela narrativa da sua experiência vivida e só deste modo foi possível desenvolver este estudo de investigação.

À D. Otília, por todo o trabalho *de bastidor*, silencioso, tão discreto mas essencial a todos aqueles que se aventuram neste tipo de jornada.

Ao meu *núcleo duro* de amigos (eles sabem quem são!), que continuam a acreditar em mim, apoiando-me nesta caminhada e incentivando-me a ir sempre mais além. Pela compreensão e suporte por tudo o que não consegui viver e partilhar nas muitas horas e dias afastada que a elaboração deste trabalho exigiu.

À Graça, pela revisão crítica do texto.

À minha mãe ... por tudo!

RESUMO

Perda e luto são partes integrantes da vida, mas a perda de um irmão é um *marco* na vida das pessoas, nomeadamente se esta vivência ocorrer durante a infância ou adolescência, e poderá refletir-se não só ao nível da saúde mental, como também na relação parental, nas relações fraternas e nas outras esferas que definem a vida das pessoas. Como não se conhece o significado desta experiência vivenciada neste período da vida e as suas repercussões na vida adulta, nomeadamente na atitude face à saúde, procurou-se descrever a experiência de perder um irmão durante a infância e a adolescência, o seu significado para a vida adulta e identificar as implicações para assistência no âmbito da saúde, em particular para a enfermagem.

Visando a compreensão da experiência vivida como foco de atenção para a saúde e para a enfermagem, realizou-se um estudo fenomenológico de natureza interpretativa. Participaram no nosso estudo vinte e uma pessoas da comunidade, selecionadas intencionalmente, respeitando critérios previamente estabelecidos. Para a colheita da informação foram realizadas entrevistas não-estruturadas e necessariamente em profundidade. O fenómeno revelou-se pela narrativa das participantes através 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”. Concluiu-se que a vivência de um processo de luto fraterno durante a infância ou adolescência moldou a vida de quem conosco partilhou esta experiência, especificamente os comportamentos face às suas relações e, mais tarde, o significado atribuído à saúde. Os enfermeiros, pelas oportunidades frequentes de proximidade com a criança e família, estão numa posição privilegiada para identificar as famílias com crianças ou jovens que sofreram uma perda e que necessitam de ajuda e de intervenções específicas. Reconhece-se a importância na identificação dos sinais e das características de uma perda fraterna experienciada durante a infância ou adolescência, e da avaliação do impacto da mesma na sua vida e das suas famílias, que podem fundamentar uma intervenção planeada com vista 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.

Apesar do interesse dos resultados, reconhece-se a limitação do método e da amostra que exigem mais estudos para validação das conclusões.

Palavras-chave: criança, adolescente, luto, luto fraterno, enfermagem

ABSTRACT

Loss and grief are part of life, but losing a sibling is a momentous event in someone's life, especially if this happens during childhood or adolescence, and it may impact not only one's mental health but also the parental and fraternal relationships, as well as other spheres which define life.

As the meaning of this experience when transitioning to adult life is unknown, namely in the attitude towards health, we aimed to describe the experience of losing a sibling in childhood or adolescence, its meaning in adult life and to identify the impact on healthcare provision, namely for nursing.

With this in mind, we conducted an interpretative phenomenological study. Twenty-one participants from the general population were intentionally selected, in accordance with previously established inclusion criteria. Information was collected from non-structured and necessarily deep interviews. The phenomenon revealed itself through the participants' narrative, in five common themes which were denominated as "echoes from living fraternal grief", "looking for a reason", "happiness is moments!", "sources of internal strength" and "life and health today".

We reached the conclusion that experiencing fraternal grief during childhood or adolescence will forever shape someone's life, specifically regarding relationships and, later, meaning attributed to health.

Nurses, through the frequent opportunities of closeness to children and families, are in a privileged position to identify those who suffered a loss and need help and specific interventions. The importance of identifying signs and characteristics of a fraternal loss during childhood or adolescence and of evaluating its impact in family life is recognized, which justify a planned intervention aiming to minimize the effects that may arise in adulthood. The impact of the death of a child in the life of her siblings and other close relatives or friends is identified, as well as a model of intervention that necessarily aims for an holistic support to the grieving family.

Despite the interest of the results, the limitation of the method and sample that require further studies to validate the findings.

Keywords: child, adolescent, grief, sibling bereavement, nursing

ÍNDICE

	f
INTRODUÇÃO	19
I PARTE – PERCURSO METODOLÓGICO	29
Método	29
Participantes do estudo	32
Técnica e procedimentos de colheita da informação	33
Considerações éticas e formais	35
Tratamento e análise da informação	36
II PARTE – DANDO VOZ ÀS PESSOAS	39
As pessoas	39
A Matilde	41
A Isabel	43
A Irina	44
A Elisa	45
A Luciana	47
A Céu	48
A Rosa	50
A Francisca	52
A Mariana	54
A Beatriz	55
A Eduarda	57
A Ema	58
A Berta	60
A Vanda	61
A Cátia	63
A Laura	65
A Clara	67
A Leonor	69
A Constança	71
A Marta	74
A Raquel	76

III PARTE – DESOCULTANDO A EXPERIÊNCIA NARRADA	79
Tema – Ecos da vivência do luto fraterno	81
Repercussões na vida...	82
Inspiração para a vida...	92
Limitações da vida de quem fica...	96
Uma marca para a vida...	102
Tema – À procura de uma justificação	111
Uma busca interminável...	112
A relação com o culpado...	114
Tema – A felicidade é momentos!	119
Manter vivo na memória	120
Tudo passa!	124
A vida dá e tira!	127
Tema – Fontes de força interior	131
A fé como suporte	132
Sentir a sua presença	137
Tema – A vida e a saúde hoje	141
Recordar mas andar para a frente...	142
Viver sempre alerta...	147
IV PARTE – SIGNIFICADOS E CAMINHOS	153
SIGNIFICADOS	154
Viver a perda de um irmão – caminhos	154
Crescer com os pais em luto	157
Integrar a perda na vida	162
A vida fomenta a exigência de um sentido	168
Perder um irmão e o significado atribuído à saúde	175
CAMINHOS	177
Implicações para a Enfermagem	177
CONCLUSÕES	185
BIBLIOGRAFIA	193

	f
ANEXOS	203
ANEXO I – Guião da entrevista	205
ANEXO II – Marcador e contato	207
ANEXO III – Termo de consentimento livre e esclarecido	209
ANEXO IV – Parecer da Comissão de Ética para a Saúde da Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo	211

ÍNDICE DE QUADROS

	f
QUADRO 1 - Relação entre a idade atual das participantes, a sua idade e a dos irmãos na altura da morte e a causa do óbito	40
QUADRO 2 - Temas e variações dos temas decorrentes da análise da informação	80

ÍNDICE DE FIGURAS

	f
FIGURA 1 - Ecos da vivência do luto fraterno – Subtemas	81
FIGURA 2 - À procura de uma justificação – Subtemas	111
FIGURA 3 - A felicidade é momentos! – Subtemas	119
FIGURA 4 - Fontes de força interior! – Subtemas	131
FIGURA 5 - A vida e a saúde hoje – Subtemas	141

INTRODUÇÃO

Na nossa sociedade a morte ainda é considerada um tema tabu, que se omite, esconde, principalmente das crianças, tornando-se assim difícil compreendê-la como algo natural. Evitamos falar sobre este assunto porque desconhecemos, nos embaraça, nos traz sofrimento, porque não sabemos o que dizer e não temos ferramentas de intervenção (Santamaría, 2010). E porque a tarefa de reconhecer, acompanhar e ajudar uma criança ou um adolescente que sofre uma perda é difícil. Barbosa (2016) refere que o luto é um processo de resposta a uma perda significativa, perda esta que não se deseja, que não se escolhe. Não se reduz a uma manifestação sobre o ocorrido, mas é também uma resposta às necessidades mais profundas e mais íntimas resultantes do reflexo dessas mesmas manifestações. É também uma escolha entre diferentes caminhos de esperança, no reaprender a viver um período de adaptação, que poderá ser longo, sempre em direção a uma nova etapa da vida.

Cada vez são mais as crianças que perdem alguém significativo, seja por acidentes de viação, seja por doença ou outras causas. Estes são alguns dos acontecimentos que levam a que as crianças possam entrar num processo de luto intenso mas desvalorizado, profundo mas por vezes ignorado. A criança ou adolescente enfrenta a morte dos avós, familiares, conhecidos e colegas de escola e é quando enfrenta a morte de alguém que lhe é significativo que se dá o confronto direto com ela e com um turbilhão de sentimentos e emoções desconhecidos (Parkes, Laungani & Young, 2003). Por isso as crianças enlutadas merecem particular atenção. Sem dúvida que é um tema difícil de abordar com a criança porque, como refere Santamaría (2010) *“ao reconhecer o luto das crianças, temos que reconhecer a vida como mistério, a morte como horizonte, a esperança como dinamismo, a incerteza como irmã da esperança, a limitação como experiência, a impotência como fronteira”*¹.

A vivência de uma perda durante a infância ou na 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 nestas faixas etárias, principalmente se se tratar de alguém que lhe seja próximo, como seja um

¹ Tradução livre da autora: “Al reconocer el duelo de los niños, hemos de reconocer la vida como misterio, la muerte como horizonte, la esperanza como dinamismo, la incertidumbre como hermana de la esperanza, la limitación como experiencia, la impotencia como marco.”

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 (Pangrazzi, 2009; Strecht, 2010).

E é aqui que a enfermagem assume um papel preponderante. O sofrimento é o ponto onde começa o cuidar, logo o seu alívio é a pedra angular. De facto, os valores relacionados com o cuidar estão associados a um profundo respeito pela admiração e mistérios da vida, com o reconhecimento de uma dimensão espiritual pela vida e poder interior do processo de cuidar e ainda com o crescimento e mudança. Para Thompson, Melia e Boyd (2004), é fundamental assumir-se o valor do respeito pela dignidade humana como a sustentação de tudo o que deriva, ou seja, pessoa, dignidade e respeito. Watson (2002b) defende a formação de um sistema de valores humanista - altruísta como bondade, preocupação, amor por nós próprios e para com os outros. A sensibilidade aos sentimentos e emoções dos outros é encorajada conjuntamente com a habilidade em construir um relacionamento verdadeiro e empático, é necessário ser sensível ao Outro e a si próprio, acrescentando que *ser humano é sentir* (Watson, 2002a), quem não é sensível aos seus próprios sentimentos dificilmente será sensível aos sentimentos dos outros. Mas Cuidar é mais do que simplesmente uma postura, um valor, uma ação, um propósito, é mais do que uma relação, a sua complexidade e importância distinguem-se destes atributos. Cuidar é a essência da relação, envolve valores, vontade, conhecimentos e pressupõe ainda um compromisso com o outro, com a humanidade, não podendo ser então visto como uma atitude de caridade, de amor ao próximo. Cuidar é “o *ideal moral da enfermagem*” (Watson 2002a, p. 55) e tem como propósito proteger, melhorar, enaltecer e resguardar a dignidade humana. É um fenómeno social que só é efetivo quando praticado de uma forma interpessoal. Hesbeen (2000, p. 66) comunga desta mesma ideia referindo que a essência da prática do cuidar define-se como sendo “*a relação interpessoal de um beneficiário de cuidados, que precisa de ajuda, e de uma pessoa prestadora de cuidados que tem por missão ajudar, e isso numa situação de vida em que o prestador de cuidados é chamado a intervir*”.

Na realidade, é num clima de reciprocidade e no seio de uma relação interpessoal que se efetiva o cuidar. Os momentos de intimidade entre o enfermeiro e a criança/família a ser cuidada, mesmo durante o processo de luto, facilitam a relação de confiança, o que permite a reflexão e expressão de preocupações e sentimentos e ainda um melhor conhecimento daquilo que a criança sente e pensa. O estabelecimento de uma relação calorosa não possessiva em que o enfermeiro proporciona uma atmosfera segura e de confiança e o ser-se congruente, genuíno, sem capa ou máscara na relação de ajuda, são condições primordiais para a efetivação de uma relação interpessoal.

A capacidade para se relacionar com o Outro é um aspeto intrínseco à enfermagem. Para a relação entre a criança e o enfermeiro é exigida uma atitude e postura humanizante e que respeite os valores e princípios da pessoa, para que esta se continue a sentir *pessoa* como até então, preservando a sua identidade e os seus aspetos individuais. Cuidar é focar-se no que a pessoa manifesta verbal ou corporalmente, o que expressa sobre as suas necessidades, sobre o que solicita ou que não solicita, e revela-se numa aproximação da pessoa despretensiosa e pautada por sentimentos positivos que traduzam uma experiência benéfica e altruísta, baseada na vocação e na capacidade de comunhão com os outros.

Cuidar a outra *pessoa*, cuidar a criança, implica ir ao seu encontro, partir à sua descoberta para compreender os seus comportamentos, as suas necessidades e poder dar uma resposta conducente. O ato de cuidar pressupõe um encontro em que a presença do Outro se revela como ser único, singular, nessa relação de alteridade *num estar aí com o outro*, não como um *Tu* mas como um *outro Eu*. Cuidar tem sentido porque a pessoa humana existe. Cada pessoa é única e irrepetível, o que assenta numa relação singular, particular, com uma presença de escuta ativa em relação à ressonância interior do outro, uma presença afetuosa, disponível, mas simultaneamente comprometida, capaz de criar laços e de compreender o melhor caminho para restabelecer ou manter o seu equilíbrio.

A enfermagem fundamenta-se em princípios humanistas no respeito pela *pessoa*, na sua qualidade de ser único, como indivíduo, com as suas próprias vivências, com a sua própria situação. Respeitar o outro não é apenas ter consideração por essa pessoa, reconhecer-lhe méritos ou características, é uma forma especial de olhar o *Outro*. Mais do que apenas bons propósitos ou um olhar afetuoso, só produz efeitos quando se transforma num valor, isto é, numa atitude que se manifesta através de comportamentos. Thompson, Melia e Boyd (2004, p.18) consideram que “*o respeito pela vida, dignidade e direitos do homem é inerente à enfermagem*”. No âmbito da sua teoria de tornar-se pessoa, Parse (2003, pp. 50, 51) descreve respeito como “*uma forma genuína, não rotinizada, nem mecanizada de atenção para com os outros, isto é, uma forma especial de ‘ser com’ (...) o respeito é uma profunda veneração pela dignidade humana*”, que é evidenciada de modo consistente, sem exceções. O respeito que deverá estar presente numa relação de ajuda não se expressa apenas por palavras, mas através de atos que, por vezes, são mais eloquentes que as palavras, ultrapassa a situação relacional, ou seja, é uma qualidade fundamental, um valor, uma atitude de base. Como Lazure (1994, p.131) refere na sua obra, respeitar o outro “*começa pela nossa recusa em demonstrar que queremos ser diferentes daquilo que somos. (...) é aceitar humanamente a sua realidade presente de ser único, é demonstrar-lhe*

verdadeiramente consideração por aquilo que ele é, com as suas experiências, os seus sentimentos e o seu potencial". Assim, a pessoa é convidada a reconhecer-se como ser único, digno de atenção, a autovalorizar-se, com o direito a ser diferente, a pensar e a viver livremente, a reconhecer que ele próprio pode e deve fazer as suas escolhas. Efetivamente, uma vez que a reciprocidade e dinamismo caracteriza todas as pessoas, pois todos interagimos de forma permanente com os outros e com o mundo que nos rodeia, adquirimos consciência de nós próprios, afirmamo-nos e tornamo-nos autónomos na capacidade de tomar decisões livres acerca de nós próprios.

Desta forma, podemos afirmar que a criança/adolescente que sofreu a perda de um irmão, necessita da proximidade e dos cuidados da enfermagem, da disponibilidade interior do enfermeiro, da sua capacidade de entrega e de escuta. 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 em inúmeras situações, como seja na escola, nas consultas de rotina no centro de saúde e/ou de especialidade no hospital, na vacinação, ou até mesmo na urgência ou no internamento hospitalar, se se encontrar doente. O enfermeiro desempenha um papel fulcral na relação com a criança/adolescente em luto fraterno, pelo que 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 prestação de cuidados em âmbito pediátrico implica que o enfermeiro detenha um complexo domínio de capacidades comunicacionais, relacionais e cognitivas, que lhe permitam interagir e construir a relação. Sim, porque as relações constroem-se, não se adquirem. Assim, é primordial que aprofundemos as nossas 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, 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. Como nos diz Lazure (1994, p.15), é importante escutar *"com o ouvido do espírito e do coração (...), para escutar eficazmente deve oferecer inteiramente a sua presença e a sua atenção à globalidade da pessoa (...). Escutar é (...). aceitar o facto de se deixar impregnar pelo conjunto das suas perceções externas e internas (...)"*, para a conseguirmos compreender na sua globalidade.

De facto, reconhecer que o outro nos toca no seu sofrimento, na sua necessidade de ajuda é um dos alicerces da nossa profissional e uma melhor compreensão da

comunicação verbal e não-verbal está na base do processo relacional com a pessoa. De um modo peculiar com a criança ou adolescente em luto fraterno, quando as palavras não têm verdadeiramente sentido, quando o nosso saber esbarra numa grande impotência, é ainda possível entrar num universo complexo onde o contacto, o olhar e a expressão corporal se tornam os únicos mensageiros de uma comunicação profunda com ela. Também no âmbito dos cuidados paliativos pediátricos, o confronto com o sofrimento e a morte possibilita que a vida seja celebrada e mais valorizada permitindo que o calor, o amor e a ternura deem mais importância ao instante presente. A morte provoca em geral a tomada de decisões, por vezes difíceis, e uma crise familiar que trará certamente implicações para as crianças que ficam.

Para as crianças, 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 (Strecht, 2010; Davis 2016).

Desde há muito tempo que a questão da noção de morte em crianças é estudada e Pangrazzi (2009) na sua obra faz referência a alguns autores que publicaram estudos sobre este tema desde a década de 40 (Gibney, Kane, Kooker, Menig-Peterson, Piaget, Tallmer, Nagy). Também Delalibera (2010) refere que já há várias décadas que alguns autores como Freud, Parkes, Worden, Stroebe e Shut, entre outros têm tentado explicar o processo do luto. No entanto, poucos são os estudos que se debruçam sobre a temática do luto na criança, nomeadamente o luto fraterno durante a infância ou adolescência. Assim, efetuámos uma revisão integrativa da literatura com o intuito de reunir, analisar, avaliar e sintetizar as evidências dos estudos científicos (publicados entre Janeiro de 2000 e Setembro de 2014) relacionadas com a vivência do luto dos irmãos (Ramos, 2015). Da aplicação dos critérios de inclusão e exclusão determinados, resultou o corpus de análise constituído por 39 estudos, não se tendo encontrado qualquer publicação subordinada a esta temática em Portugal. Acreditamos que o presente estudo, onde pretendemos conhecer a experiência do luto fraterno vivido durante a infância ou adolescência e o significado que lhe é atribuído na idade adulta, é de extrema importância no contexto atual e é pioneiro em Portugal.

O termo luto deriva do latim *lugere* que significa chorar, é a resposta pela morte de uma pessoa significativa (Pangrazzi, 2009), é uma dor, uma tristeza e um sentimento, não é uma doença. É o modo natural de expressar a dor e de sarar o coração ferido pela perda sofrida (Santamaría, 2010). Parkes (1998) refere explicitamente que o luto é um conjunto de reações emocionais, comportamentais, físicas, sociais e espirituais que

surgem em resposta a uma perda, seja ela qual for (divórcio, separação devida à emigração, abandono, desemprego, morte de alguém importante para si).

Embora a compreensão da morte varie conforme o grupo etário da criança e consoante a sua maturidade e desenvolvimento psicológico e emocional (Crehan, 2004; Dowdney, 2005; Sood, Razdan, Weller & Weller, 2006; Dowdney, 2008; Pangrazzi, 2009; Strecht, 2010; Wolfe, Hinds & Sourkes, 2011; Machajewski & Kronk, 2013; Cowan, 2016; Davis, 2016), 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, etc. (Crehan, 2004; Nolbris & Hellström, 2005; Angheliescu, Hicks, Hinds & Oakes, 2005; Dowdney, 2005; Pantke & Slade, 2006; Dowdney, 2008; Foster, Lafond, Reggio & Hinds, 2010; Sourkes et al., 2005; Kovacs & Lima, 2011; Cowan, 2016; Davis, 2016), queixas estas que muitas vezes levam a que a família recorra aos cuidados de saúde (hospital, centro de saúde, etc.).

Muito embora a criança possa reagir à perda de forma análoga ao adulto com sentimentos semelhantes, como tristeza, angústia, raiva, negação, culpa, estas demonstrações e constância não podem ser conceptualizadas de acordo com a perspetiva do adulto (Nolbris & Hellström, 2005; Angheliescu et al., 2005; Paris, Carter, Day & Armsworth, 2009; Davis, 2016). De facto, nas intervenções que proponham algum apoio é indispensável reconhecer que o luto é uma experiência particular e um processo individual (Thompson et al., 2011; Sourkes et al., 2005; Cowan, 2016; Davis 2016) que está intrinsecamente ligado ao nível de desenvolvimento, à experiência anterior de traumas e perdas, ao tipo de família e apoio (Sourkes et al., 2005; Davis, 2016; Lemisch, 2016), à cultura, às crenças espirituais e religiosas (Sourkes et al., 2005; Davis, 2016; Leong, Olnick, Akmal, Copenhaver & Razzak (2016) e, para Black (2005) e Bermejo, Villacieros e Fernández-Quijano (2016), às circunstâncias que levaram à morte (doença, acidente, suicídio).

A perda de um irmão é potencialmente traumática e os efeitos podem ser sentidos durante muito tempo (Pantke & Slade, 2006; Sourkes et al. 2005; Davis, 2016). De facto, nunca se perde as memórias de uma relação significativa. A criança 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 é única e os momentos que passaram juntos, mesmo durante o período de doença, ficam guardados na memória do irmão sobrevivente. Muitos referem que as lembranças que guardam são especialmente do período de doença e do fim de vida, se tiver sido esta a situação (Nolbris & Hellström,

2005). 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 (Foster et al., 2010; Sood et al., 2006). É uma dupla perda, não se perde apenas o irmão como também o apoio, o suporte, a segurança, o *porto seguro* dos pais (Pantke & Slade, 2006; Packman, Horsley, Davies, & Kramer, 2006; Cowan, 2016; Davis, 2016). As crianças podem-se culpar pela tristeza dos pais e podem sentir 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, podendo levar a que o irmão sobrevivente se sinta inadequado e inferiorizado comparativamente ao que morreu (Pantke & Slade, 2006; Packman et al. 2006).

A relação entre irmãos é única. Os enfermeiros que acompanham estas famílias podem ajudar a identificar logo no momento do diagnóstico da doença grave e/ou após a morte, 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*.

Decorrente desta inquietação com o sofrimento emocional destes irmãos e do efeito que esta vivência poderá ter no seu futuro, já evidenciada pela literatura, não se conhece o significado desta vivência aquando da transição para a vida adulta. Assim, considerámos pertinente refletir sobre este tema a fim de se conhecer a experiência e o significado na vida adulta da vivência de um processo de luto fraterno durante a infância ou adolescência, definindo como questão orientadora da 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?”

Esta interrogação norteadora do estudo desdobrou-se noutras mais específicas:

- Como é relatada a experiência de perda de um irmão na infância ou adolescência?
- Quais os fatores que os sujeitos identificam como influenciadores da experiência?
- Que estratégias de *coping* foram utilizadas durante a experiência?
- Que pessoas influenciaram a experiência?
- Como lidam hoje os sujeitos com as questões de saúde?
- Haverá relação entre o luto fraterno vivido na infância ou adolescência e o significado atribuído à saúde na idade adulta?

Acreditamos que o conhecimento e a compreensão desta vivência pode ter uma relação direta não só com a qualidade das interações dos profissionais de saúde com a criança e sua família, contribuir para uma vivência serena do período de luto na infância e adolescência, como também para conhecer o significado atribuído à saúde enquanto adulto.

Parece-nos que nós, como profissionais da saúde, descuramos um pouco o apoio à criança/adolescente e sua família durante o luto e poderemos não estar despertos para a importância que esta vivência poderá ter no significado que irá atribuir mais tarde à saúde. Em regra, a nossa atenção é dirigida à criança doente, aos seus pais, mas esquecemo-nos reiteradamente dos irmãos que, muitas vezes, nem sequer chegamos a conhecer porque ficam em casa. Mas, se o nosso objetivo fundamental é o bem-estar da criança e família, então teremos também de considerar a etapa que se segue após a morte de alguém que lhe é próximo, que lhe é querido, como seja um irmão. Falamos do período do luto propriamente dito, da tristeza, da solidão, na angústia de nada poder fazer para mudar o rumo da situação, no desespero de sentir que não é possível continuar em frente, na certeza que nunca poderá ser igual ao seu irmão, apesar das comparações que surgem naturalmente pelos outros, ainda que inconscientemente.

Na sequência da questão de investigação já enunciada, pretendemos:

- Descrever a experiência de perder um irmão até à adolescência;
- Descrever o significado atribuído à saúde na idade adulta por pessoas que perderam um irmão na infância ou adolescência;

- Identificar as implicações para assistência no âmbito da saúde e em particular para a enfermagem.

O estudo está dividido em quatro partes que englobam vários capítulos, de forma a facilitar a sua leitura e consulta. Na primeira parte do trabalho enunciamos os objetivos da nossa investigação, descrevemos os procedimentos metodológicos referentes ao tipo de estudo e à problemática equacionada e à seleção dos participantes que estabelecemos. Apresentamos também a técnica utilizada para a colheita da informação e os procedimentos para o tratamento, análise e discussão da mesma a fim de conseguirmos alcançar a construção teórica a que nos propomos. Na segunda parte apresentamos a súmula das entrevistas efetuadas e na terceira parte a análise da informação com a síntese do conjunto das unidades de significação, onde é descrita a experiência particular de cada pessoa e a estrutura típica do fenómeno. Na quarta parte os resultados obtidos através da análise das entrevistas das participantes são discutidos à luz de outros estudos de outros autores e são também descritas as implicações para a disciplina da Enfermagem e para a investigação nesta área. Por último, apresentam-se as conclusões, descrevem-se as limitações desta investigação, deixando algumas sugestões que consideramos pertinentes, terminando com a apresentação da bibliografia que serviu de base. Remetemos para anexo alguns documentos elaborados no contexto da operacionalização deste estudo.

I PARTE – PERCURSO METODOLÓGICO

Muito embora a investigação demonstre que viver a morte de um irmão durante a infância ou adolescência seja sinónimo de um intenso sofrimento emocional, não se conhece o significado desta vivência aquando da transição para a vida adulta. Acreditamos que o conhecimento deste facto poderá preencher este 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 a vivência de um luto fraterno que permita um posterior crescimento emocional equilibrado. Esta constatação suscitou o nosso interesse por este tema, cientes de que a família é pilar fundamental para o nosso “ser pessoa” em sociedade, em família e como profissionais.

Neste capítulo serão descritos os procedimentos metodológicos referentes ao tipo de estudo e à problemática equacionada, à seleção dos participantes, à técnica utilizada para a colheita da informação e aos procedimentos no tratamento, análise e interpretação da mesma.

Sendo esta uma área em desenvolvimento, e na sequência da questão de investigação já enunciada e dos objetivos propostos, esperamos resultar deste estudo uma teoria substantiva para a enfermagem como resposta às necessidades identificadas.

MÉTODO

De acordo com a problemática do estudo, em que se quis conhecer a experiência das pessoas de perder um irmão até à adolescência e o significado atribuído mais tarde, na idade adulta, impôs-se o **paradigma qualitativo**. A abordagem qualitativa admite que as pessoas vivem e experimentam a vida individualmente, dando sentido às suas próprias experiências, construindo e compreendendo fenómenos de variados modos

(Streubert & Carpenter, 2013), interpretando e atribuindo significado à sua realidade subjetiva (Munhall, 2013). Para Strauss e Corbin (2008), a argumentação para a escolha da metodologia qualitativa baseia-se sobretudo na natureza do problema, principalmente quando é necessário explorar áreas substantivas acerca das quais ou se sabe pouco ou é necessário aprofundar o que já se sabe. Acrescentam que através da metodologia qualitativa podem-se obter arrevesados pormenores sobre factos, fenómenos como sentimentos, processos de pensamento e emoções que não são fáceis de extrair ou de descobrir por intermédio de outros métodos considerados mais convencionais.

A investigação tem um papel fundamental na transformação das práticas uma vez que contribui para o desenvolvimento de teorias apropriadas à representação do mundo empírico facilitando, por sua vez, a organização da realidade através de inferências que são sistematicamente confrontadas no processo de pesquisa. Para a enfermagem, a investigação qualitativa possibilita o desenvolvimento de modelos e teorias de enfermagem sobre as realidades e assim contribuir para a fundamentação teórica da disciplina. Por outro lado, Morse (2013) refere que a metodologia qualitativa proporciona um modo de ver, de compreender, de ouvir e escutar, calcorreando um caminho que conduz a um conhecimento mais profundo e íntimo do outro.

Neste estudo, tal metodologia permitiu-nos o aprofundar de aspetos subjetivos, em vez de factos concretos, que caracterizam uma experiência vivida ou um fenómeno, como a vivência do luto de um irmão durante a infância ou adolescência, possibilitando-nos o conhecimento da interpretação de tal experiência, que no nosso estudo foi o significado atribuído na idade adulta, nomeadamente em relação à atitude perante a saúde. Pretendíamos obter informação rigorosa, que traduzisse a realidade tal como foi vivida, tendo como propósito saber como é que as pessoas constroem o mundo e o experienciam de forma consciente.

Considerando as finalidades desta investigação, e de acordo com a problemática equacionada, optámos por um **estudo fenomenológico e interpretativo**.

Ray (2007) afirma que a fenomenologia é um método rigoroso, crítico e sistemático de investigação, que tem como finalidade alcançar a essência do significado da experiência humana, é uma abordagem qualitativa reconhecida que é aplicável ao estudo de fenómenos relevantes na disciplina de enfermagem. Acrescenta que “*surge da análise refletiva do significado do mundo vivido da experiência*” (Ray 2007, p. 129) e pretende contribuir para o melhoramento, desenvolvimento e avanço da disciplina como uma ciência humana, através do conhecimento do significado da experiência humana enquanto universal.

De facto, a enfermagem está intimamente ligada às experiências de vida das pessoas e a investigação fenomenológica é utilizada para responder a questões relacionadas com o significado, com o fenómeno propriamente dito. Também facilita o enquadramento para descobrir e compreender como cada um interpreta e como vive essa experiência, pois só conhecendo e compreendendo os significados atribuídos a uma determinada experiência se pode fomentar e promover uma prática de cuidados dirigida às reais necessidades sentidas e manifestadas (Cohen, Kahn & Steeves, 2000; Munhall, 2013). A enfermagem encontra na fenomenologia a possibilidade de investigar fenómenos difíceis de compreender, uma vez que o cuidar do outro nos revela particularidades tão singulares, tão subjetivas e tão autênticas, que podemos considerar a fenomenologia como um caminho que nos faculta a compreensão da experiência descrita pelas pessoas que a vivem ou viveram, como seja a experiência do luto fraterno vivenciado durante a infância ou adolescência e o significado que hoje lhe é atribuído, tendo a saúde como foco de atenção. Este estudo das experiências vividas de cada pessoa, considerada de modo holístico, é a base para a investigação fenomenológica.

A pesquisa fenomenológica permite-nos conhecer o que é ou o que foi plenamente vivido, como a vivência do luto de um irmão até à adolescência, possibilitando-nos conhecer, compreender e interpretar os significados da experiência vivida com um determinado grau de profundidade e riqueza (Munhall, 2013). Por outro lado, para Cohen, Kahn e Steeves (2000) a pesquisa fenomenológica é um importante método para começar a investigar um novo tema e/ou um tópico já estudado mas que necessita de uma nova perspetiva. Na fenomenologia, o investigador não conhece o significado das coisas para os indivíduos que irão estudar. O seu foco é a autenticidade, aquilo que é real para as pessoas, tal como é entendido por estas e tenta entrar no seu mundo percecionado com o intuito de apreender como e qual o significado que constroem para a sua vida diária.

O fundamento do recurso a uma abordagem fenomenológica no nosso estudo baseou-se na necessidade de conhecermos a experiência de perda de um irmão durante a infância e a adolescência, o seu significado para a vida adulta, a fim de podermos descrever esse mesmo fenómeno e conseguirmos identificar as implicações para assistência no âmbito da saúde e em particular para a enfermagem. Assim, inspirámo-nos na metodologia de Cohen, Kahn e Steeves (2000).

PARTICIPANTES DO ESTUDO

Uma vez que a pesquisa fenomenológica tem por objetivo a compreensão de determinada realidade através da perspectiva das pessoas que a vivenciam, significa que os **participantes** neste tipo de estudo foram aqueles que verdadeiramente vivem ou viveram a experiência, ou seja, os irmãos que perderam outros durante a sua infância ou adolescência.

Considerámos *infância* o período compreendido entre os 0 e os 9 anos de idade e *adolescência* a etapa entre os 10 e os 19 anos de idade, de acordo com a Organização Mundial de Saúde (World Health Organization, 2013).

Como *irmão* considerámos também os meios-irmãos e os adotivos, apesar de nenhum dos participantes do estudo se encontrar em qualquer uma destas situações.

Conforme já referido, e como procurámos encontros significativos com pessoas diretamente relacionadas com o fenómeno em estudo, a sua seleção foi intencional. Utilizámos a **amostragem intencional** de pessoas na comunidade em que os participantes foram selecionados intencionalmente por nós, de acordo com características típicas ou representativas da população. Foi assim solicitado às pessoas que nos eram próximas que nos indicassem indivíduos das suas relações que, efetivamente, cumprissem os seguintes critérios de inclusão:

- Idade superior a 18 anos (porque se quis saber as consequências na vida adulta);
- Ter sofrido a morte de um irmão durante a infância ou adolescência;
- Capacidade para se expressar verbalmente;
- Aceitar participar no estudo.

Na abordagem qualitativa não existem regras que definam o tamanho da amostra. O número de participantes depende do que se quer encontrar, da forma como a informação será utilizada, dos recursos disponíveis (Morse, 2013; Cohen et al., 2000). A investigação fenomenológica debruça-se essencialmente em como as pessoas expressam a linguagem da sua tradição e em como a linguagem de uma tradição é expressa pela pessoa (Cohen et al., 2000), pretendendo-se a qualidade ao invés da quantidade. De facto, e atendendo ao modo complexo com que a maioria dos fenómenos humanos são revelados, nos estudos fenomenológicos o que interessa é a representatividade da experiência e não a quantidade. Smith, Flower e Larkin (2010) referem que apesar de encontrarmos com alguma frequência estudos fenomenológicos-hermenêuticos com um número de participantes bastante reduzido (entre três e seis), estudos com números superiores de

peças podem, eventualmente, facultar-nos contributos essenciais para a compreensão do fenómeno em causa, uma vez que, nos podem assegurar informação suficiente para encontrarmos semelhanças e disparidades significativas.

Cohen et al. (2000) referem que o ideal seria os investigadores terem a liberdade e os recursos suficientes para continuar a colheita de dados até não encontrarem nada de novo, independentemente do tempo que tal possa demorar. Acrescentam ainda que um dos critérios cientificamente importantes para estabelecer o tamanho da amostra para uma investigação fenomenológica é a intensidade do contato para reunir informação suficiente sobre o fenómeno em estudo.

Assim, participaram no nosso estudo vinte e uma pessoas, mulheres, com idade variável entre os dezoito e os setenta e nove anos. Como já referido anteriormente, os participantes foram indicados por pessoas que nos eram próximas, que conhecemos bem, em quem confiamos e quem acreditamos possuir bom senso. As pessoas indicadas foram contactadas por nós por telefone logo após a primeira abordagem (na mesma semana) onde confirmámos que cumpriam os critérios de inclusão estabelecidos. Nesse primeiro telefonema o pretendido foi explicado ainda que sumariamente, as eventuais dúvidas foram esclarecidas e a entrevista foi agendada - a data, hora e local, em regra para os dias seguintes. Nalguns casos, e a pedido do participante, foi enviado ou por correio eletrónico ou por mensagem escrita de telemóvel a confirmação do local (morada) e hora.

Ao nos confrontarmos com o facto da população do nosso estudo ser constituída apenas por mulheres, solicitámos novamente aos que para nós são próximos e credíveis que nos indicassem indivíduos que cumprissem os critérios de inclusão enunciados, mas desta vez que fossem apenas homens. Até Novembro de 2016 houve sete contatos com pessoas do sexo masculino, pessoas que agora são adultas mas que perderam um irmão durante a sua infância ou adolescência. Todos recusaram participar no nosso estudo.

TÉCNICA E PROCEDIMENTO DE COLHEITA DA INFORMAÇÃO

A técnica utilizada para a colheita de dados foi a **entrevista**. Este é um modo particular de comunicação verbal entre o investigador e os participantes e tem por objetivo a colheita de informação relacionada com a questão de investigação formulada. É o modo predominante de recolha de informação em investigação qualitativa uma vez que é a forma de descobrir o que os outros pensam e sentem sobre os seus mundos.

Nesta perspectiva, a entrevista é a técnica mais adequada para exploração de assuntos complexos, carregados de emoções e para verificar os sentimentos subjacentes a determinada vivência. Também Cohen et al. (2000) afirmam que enquanto técnica de colheita de informação é considerada adequada para a compreensão dos fenómenos vividos, para se conhecer o que as pessoas sabem, creem, sentem, fizeram ou pretendem fazer. A experiência de luto fraterno assume-se como transformadora, em que o investigador necessita de compreender o mundo vivido da experiência através da recordação da mesma pelos próprios participantes do estudo, o que implica um processo de recolha de informação relativa a sentimentos, experiências e comportamentos pessoais, que irá ser posteriormente analisada.

Desta forma, e considerando ser essencial que os participantes relatassem pelas suas próprias palavras a experiência vivenciada do fenómeno em estudo, ou seja, respeitando a espontaneidade da sua narrativa, as entrevistas fenomenologicamente inspiradas e necessariamente em profundidade foram planeadas como diálogos, tendo como base a questão de investigação formulada e o objetivo do estudo - **entrevista não-estruturada** (ANEXO I).

Utilizando um suporte áudio para proceder à sua gravação, começámos com perguntas abertas de carácter geral, mas sempre orientadas para o fenómeno em estudo (pontualmente, foi utilizado um bloco de notas para algumas anotações escritas consideradas relevantes). Consoante as respostas das pessoas, fomos avançando até chegarmos às mais específicas, sobre *o que é* e *como é*, utilizando o pronome na forma interrogativa, sempre remetendo à experiência da pessoa (por exemplo, “como foi para si esta experiência?”, “o que foi essa vivência para si?”), o que nos possibilitou conhecer o quadro de referência dos sujeitos em estudo, explorar outros aspetos que poderiam clarificar o problema em questão e evidenciar o fenómeno (Cohen et al., 2000). Desta forma, gradualmente fomos descobrindo e em conjunto com estas pessoas que perderam um irmão durante a infância ou adolescência, o significado que atribuem a esta vivência e as suas repercussões hoje, na sua vida adulta.

Efetuámos uma entrevista de treino à primeira participante disponível que reuniu os critérios pré-determinados e necessários para participar no estudo que, posteriormente, foi incluída na amostra pela pertinência da informação transmitida. Verificámos assim que as perguntas eram claras e de fácil compreensão para as pessoas.

As entrevistas decorreram entre Junho 2014 e Setembro 2015, ou no nosso domicílio, ou na residência da participante ou num local público, respeitando a preferência manifestada. Em qualquer dos locais escolhido foi assegurada a privacidade e promovido um ambiente calmo, sereno e agradável. Também considerámos o horário

da mesma, preferindo que se desenrolassem ou no período da manhã ou no início da tarde, evitando o escurecer do dia ou a noite, tentando prevenir alguma qualquer eventual perturbação do sono e do descanso.

Uma vez que foi solicitado às participantes que relembassem e relatassem alguns aspetos íntimos e experiências de sofrimento, e embora considerássemos que não haveria qualquer tipo de risco para as pessoas, durante a realização das entrevistas sentimos que era essencial estabelecer uma dinâmica entre o nosso papel de investigadoras e a nossa função como enfermeiras. Deste modo, apesar de enquanto investigadoras aceitarmos, desejarmos e registarmos toda a profundidade das experiências relatadas pelas pessoas, enquanto enfermeiras as entrevistas nunca terminaram sem que cuidássemos as pessoas, nomeadamente no relacionado com os sentimentos provocados pelo reviver de episódios de grande sofrimento. Tentámos que após a entrevista as participantes tivessem outras atividades e outros afazeres de modo a que não estivessem sozinhas após a mesma. No final de cada narrativa, e após o gravador ser desligado, houve sempre um momento de conversa informal e alguma descontração com o intuito de percebermos como as pessoas se encontravam emocionalmente e o que tencionavam fazer em seguida (trabalhar, almoço com o marido, cinema com amiga, estar com os filhos, etc.).

Também foi entregue a cada participante um marcador de livro com uma imagem e frase do livro *O principezinho* (“Só se vê bem com o coração. O essencial é invisível para os olhos” – Saint-Exupéry) e com o nosso contato telefónico e eletrónico, para o que eventualmente fosse necessário. Com algumas pessoas, esta frase foi o mote para conversar sobre o seu significado para si própria, como reflexão. Nesse mesmo marcador, colocámos o contato da Associação Apelo - Associação de Apoio à Pessoa em Luto (telemóvel e endereço eletrónico), bem como o contato de uma psicóloga que se disponibilizou a acompanhar as pessoas que, eventualmente, manifestassem necessidade e/ou vontade de continuar a falar sobre este assunto (ANEXO II). Nenhum dos participantes nos contactou a seguir à entrevista.

CONSIDERAÇÕES ÉTICAS E FORMAIS

Inerente a todo o estudo de investigação que envolva pessoas está implícito o cumprimento e o respeito por um conjunto de princípios éticos que visa a proteção da pessoa, impondo, simultaneamente, a adoção de procedimentos considerados bons, dos quais resulta o benefício para o outro e não o seu prejuízo.

A cada participante deste estudo solicitámos o seu consentimento voluntário e informado sob a forma de um documento escrito (ANEXO III) que, após esclarecida qualquer eventual dúvida ou questão não abordada neste termo de responsabilidade, foi assinado e datado quer pelo participante, quer por nós, expressando desta forma o seu acordo em participar na investigação. Foi efetuado em duplicado, um para o participante, outro para nós. O referido documento, para além da identificação e a tutela científica do autor do estudo, do título e dos seus objetivos, refere também que, apesar da participação ser voluntária, a pessoa poderia retirar-se a qualquer altura e que a sua identificação seria mantida no anonimato. Menciona também que a informação, recolhida através de uma entrevista gravada em suporte-áudio, é confidencial e se destinava exclusivamente a ser utilizada neste estudo que não lhe trazia qualquer despesa ou risco.

Apesar de neste estudo ser pedido aos participantes que relembassem e relatassem alguns aspetos íntimos e experiências de sofrimento, não houve previsão de riscos para os sujeitos.

Este estudo de investigação foi aceite pela Comissão de Ética para a Saúde da Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo (ANEXO IV).

TRATAMENTO E ANÁLISE DA INFORMAÇÃO

Cada entrevista foi gravada em suporte-áudio e, logo após, foi transcrita para texto narrativo por nós próprias a fim de verificarmos se havia coerência e/ou necessidade de outra, efetuando-se notas alargadas e detalhadas construindo o *verbatim*. Posteriormente, cada gravação foi ouvida enquanto líamos a transcrição do *verbatim* para que, gradualmente, pudéssemos ir ganhando intimidade com os dados e iniciássemos a imersão do fenómeno em estudo.

A análise da informação foi iniciada no momento da colheita quando começámos a ouvir os significados e a atribuir sentido aquilo que os participantes iam dizendo e continuou durante a elaboração dos *verbatimins*. Esta etapa obrigou a que imergíssemos profundamente na informação de modo a que conseguíssemos identificar o que era único em cada experiência de vida do participante e se compreendesse o fenómeno em questão. À medida que fomos mergulhando na informação, identificámos e extraímos 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 (Cohen et al., 2000).

A fim de se obter uma descrição dos fenômenos em estudo isenta de ideias pré-concebidas, a revisão da literatura para discussão da informação foi efetuada após a análise dos mesmos. Esta revisão permitiu-nos enquadrar a informação na teoria já existente e construir uma teoria substantiva para a enfermagem como resposta às necessidades identificadas ao longo deste estudo, que apresentamos mais à frente.

O *cuidar* como base vital do *ser-aí* adota a forma de solicitude, implica presença, preocupação, interesse e uma vez reconhecido como o âmago da vida é crucial na prática de enfermagem, nomeadamente na Saúde Infantil e Pediatria. O enfermeiro deve possuir competências que lhe permitam compreender de modo global e holístico a criança em luto fraterno, pois só assim a poderá cuidar. Assim, sendo o *cuidar* o fundamento, o alicerce da enfermagem e sabendo que o *cuidar* nos revela as singularidades e a autenticidade de cada criança, encontramos na Fenomenologia a oportunidade de compreender a experiência do luto fraterno vivenciado durante a infância ou adolescência e o significado que lhe é atribuído na idade adulta, nomeadamente no que se relaciona com o âmbito da saúde.

II PARTE – DANDO VOZ ÀS PESSOAS

As pessoas

Matilde, Isabel, Irina, Elisa, Luciana, Céu, Rosa, Francisca, Mariana, Beatriz, Eduarda, Ema, Berta, Vanda, Cátia, Laura, Clara, Leonor, Constança, Marta e Raquel são os nomes fictícios das pessoas que participaram no estudo.

São vinte e uma mulheres de idades compreendidas entre os 18 (Beatriz) e os 79 anos (Ema) no momento da entrevista, e que vivenciaram a perda de um(a) irmã(o) durante a sua infância ou adolescência. Tinham entre os quatro (Berta) e os dezanove anos (Rosa, Ema e Vanda) quando a morte ocorreu e a causa atribuída foi variada: acidente de viação afogamento; negligência médica; suicídio e doença, súbita ou prolongada. Uma das participantes sofreu a perda de dois irmãos (Isabel), um durante a infância (quatro anos), mas do qual refere não guardar memória, e outro aos dezoito anos (Quadro 1).

A maioria é casada, quatro são solteiras (Matilde, Francisca, Beatriz e Constança), duas vivem em união de facto (Berta e Raquel), uma divorciada (Clara) e outra viúva (Elisa). Algumas das participantes são mães, outras não.

No que se refere ao tempo que decorreu entre a perda e o momento da entrevista, o mesmo variou entre cinco anos (Beatriz) e sessenta e seis anos (Elisa). No entanto, é de salientar mesmo que as mortes tenham acontecido há já muito tempo, todas as participantes recordaram os seus irmãos com muita emoção, umas exteriorizando mais do que outras, mas todas relataram a experiência descrevendo pormenores, factos que foram talvez os mais marcantes para a sua vida. Todas foram unânimes em referir que os irmãos continuam vivos na sua memória.

Como já referido anteriormente, as entrevistas decorreram ou no nosso domicílio, ou na residência das participantes ou num local público, de acordo com a sua escolha e independentemente da localização geográfica (Viana do Castelo, Porto, Castelo Branco, Santarém e Lisboa). Situar-se num intervalo entre quarenta e cinco minutos (Beatriz) e uma hora e quarenta e cinco minutos (Vanda), genericamente tiveram a duração de uma hora e meia cada.

A síntese da narrativa de cada uma das participantes é apresentada de seguida.

N.º entrevista	Nome fictício	Idade atual (anos)	Idade na altura da morte (anos)		Causa do óbito
			Participante	Irmão	
1	Matilde	24	13	18	Acidente de viação (automóvel)
2	Isabel	47	4 e 18 anos	20 e 40	Acidente de viação (mota) e AVC
3	Irina	28	14	24	Acidente de viação (mota)
4	Elisa	77	11	7	Sépsis
5	Luciana	68	16	10	Afogamento
6	Céu	56	7	2,5	Meningite
7	Rosa	43	19	18	Doença oncológica
8	Francisca	41	12	16	Afogamento
9	Mariana	54	10	9 Meses	Negligência
10	Beatriz	18	13	18	Doença oncológica
11	Eduarda	52	16	13	Sépsis
12	Ema	79	19	18	Acidente de viação (automóvel)
13	Berta	30	8	6	Acidente de viação (atropelamento)
14	Vanda	44	19	24	Acidente de viação (automóvel)
15	Cátia	55	17	28	Suicídio
16	Laura	26	13	18	Enfarte Agudo do Miocárdio
17	Clara	54	18	21	Acidente de viação (mota)
18	Leonor	55	11	17	Acidente de viação (mota)
19	Constança	32	4	16	Aneurisma da aorta torácica?
20	Marta	40	7	17	Acidente de viação (autocarro)
21	Raquel	31	17	21	Miocardiopatia

Quadro 1 – Relação entre a idade atual das participantes, a sua idade e a dos irmãos na altura da morte e a causa do óbito

O irmão da Matilde, o Martim de quase dezanove anos, sofreu um acidente de viação há cerca de onze anos e esteve alguns dias em situação crítica num hospital de Coimbra, onde acabou por falecer. A Matilde tinha treze anos e vivia com os seus pais e este irmão numa cidade do distrito de Castelo Branco.

Matilde recorda com emoção a tristeza permanente dos pais, principalmente por ter sido a primeira vez que viu o pai chorar. Sempre teve uma ligação muito próxima com os tios e avós maternos e refere que lhe foi bastante difícil ver a sua família de luto carregado. Em sua casa nunca se deixou de celebrar as festas da família (aniversários, Natal, Páscoa), mas recorda que era tudo muito triste, ver todos vestidos de preto.

Apesar de considerar a sua família católica, afirma que com a morte de Martim a mãe, que sempre conseguiu falar sobre o assunto, encontrou consolo e amparo na Igreja, prática que mantém até hoje. O pai, que até tinha frequentado o Seminário, revoltou-se naquela altura contra a Igreja, e fechou-se em si próprio. Os pais culpabilizaram-se mutuamente sobre o ocorrido e Matilde relembra com muita mágoa as discussões e hoje reconhece que por pouco não houve uma rutura no casamento. Mas tudo se ultrapassou, graças à união da família e ao amor que no fundo os suporta. Martim continua presente no dia-a-dia, nas conversas familiares, mas de uma forma sadia, como Matilde refere, embora sempre recordado com bastante saudade.

Talvez como uma estratégia para se distanciar do que aconteceu a Martim, investiu nos estudos, tornou-se melhor aluna, mais responsável. Desta forma, passados quatro anos do acidente fatídico de Martim, Matilde veio estudar para Lisboa. Apesar de Coimbra se encontrar numa situação geográfica privilegiada relativamente ao distrito de Castelo Branco, Lisboa foi sempre a cidade que elegeu para estudar e, sempre tentou recusar qualquer ligação a esta cidade à qual Matilde e os pais associam uma *carga muito negativa*.

Hoje é assistente social e na altura da entrevista encontrava-se no final de um estágio numa instituição que procura prevenir situações de carência socioeconómica, vulnerabilidade social e exclusão social. Afirma que a família sempre falou abertamente do sucedido e refere que a mãe encontrou no referido hospital uma amiga que a apoiou bastante durante os dias em que o Martim esteve internado. A mãe sempre lhe falou desta pessoa, que Matilde nunca chegou a conhecer, e reconhece que a ideia de seguir Serviço Social começou nessa altura, uma vez que a pessoa em questão era assistente social naquele hospital.

No entanto, Matilde gostaria muito de trabalhar, no futuro, numa instituição hospitalar.

A Isabel, de quarenta e sete anos, casada e mãe de três rapazes (vinte e um, dezoito e doze anos), é professora e atualmente reside e trabalha em Lisboa. Sempre viveu numa cidade da sub-região do Oeste, distrito de Leiria, com os pais e irmãos e é a mais nova de uma fratria de cinco. Os pais já tinham perdido outros filhos antes de Isabel nascer, um com treze meses por tuberculose, outro recém-nascido de causa desconhecida e ainda uma interrupção espontânea da gravidez com cerca de dezasseis semanas de gestação.

O seu irmão Lucas faleceu com vinte anos, vítima de um acidente de mota, quando a Isabel era ainda criança (quatro anos). Isabel reconhece que a morte do Lucas não a marcou muito pois lembra-se pouco dele e não sabe se as memórias que guarda são verdadeiras ou se foram construídas com base no que lhe foi contado. No entanto, recorda-se da tristeza profunda da sua mãe e desta ter guardado as suas roupas durante muito tempo, inclusive as que tinha vestidas na altura do acidente, ainda ensanguentadas, e de chorar muitas vezes agarrada a elas. Acrescenta que o luto deste filho foi um processo longo e muito difícil de modo que, dois anos após a sua morte, a mãe não conseguiu ir ao casamento de Sofia, a irmã mais velha de Isabel, mágoa que a irmã guarda até hoje.

Mais tarde, quando a Isabel tinha dezoito anos e aguardava o resultado dos exames para se poder candidatar à faculdade, morre Jorge, o seu irmão mais velho com quem tinha uma relação estreita, mais do que fraterna, quase que filial. Jorge tinha quarenta anos e faleceu no hospital da sua área de residência com o diagnóstico de embolia cerebral, até hoje ensombrado pela dúvida de negligência médica. Isabel afirma que agora, passados vinte e nove anos, ainda sente muito a sua falta. Sempre teve afinidade com a sobrinha Tatiana, filha mais velha de Jorge, mas reconhece que nunca falou muito da morte deste irmão, nem com Tatiana nem com ninguém, porque *nem sequer queria falar sobre o ocorrido*.

Há cerca de treze anos, o marido de Isabel esteve internado na instituição hospitalar da sua área de residência com uma encefalite, mas a família teve que solicitar a sua transferência para outro hospital, por ter havido negligência médica. Atualmente, sempre que está perante uma situação com sinais e sintomas semelhantes àqueles que presenciou no seu irmão e/ou no seu marido, teme que tudo se volte a repetir e reconhece que receia a negligência.

Os seus pais ainda são vivos e tem duas irmãs com quem mantém uma relação estreita, a Lúcia (invisível) e a Sofia.

A Irina, hoje com vinte e oito anos, trabalha como ajudante familiar em Lisboa, é casada e tem dois filhos. Em Fevereiro de 1999, um cancro hepático venceu o seu pai e, oito meses mais tarde, poucos dias antes de completar catorze anos, o seu irmão Guilherme, de vinte e três anos, morreu de um acidente de mota à porta de sua casa, quando regressava do trabalho. Ainda hoje se interroga sobre a causa do acidente, deixando perceber que persiste a dúvida se terá havido o envolvimento de outra viatura.

Refere que tinha uma relação muito próxima com Guilherme e relembra, com bastante tristeza, que o velório do irmão coincidiu precisamente no dia em que completava catorze anos, facto pelo qual a partir dessa altura nunca mais conseguiu celebrar o seu aniversário com festa e alegria. Hoje recorda Guilherme com muita saudade e emoção e fala deste irmão aos filhos como figura protetora e paternal, substituta do pai que tinha perdido havia pouco tempo, contando-lhes histórias e revendo juntos fotografias da sua infância e adolescência.

Na altura da morte de Guilherme, vivia com a sua mãe e três irmãos: Soraia de vinte e seis anos, Noémia de vinte e quatro e Amílcar de vinte e um. Soraia casou um ano depois, cerimónia marcada já na altura do ocorrido, e saiu de casa. Refere que foi uma época bastante difícil para a sua mãe que ficou muito fragilizada, “a minha mãe estava muito mal, de rastos”, sem desejo de participar no casamento da própria filha, sem qualquer condição de assumir quer as funções domésticas, quer o papel materno, pelo que foi a sua irmã Noémia quem se encarregou do governo da casa e da educação, apoio e orientação da irmã mais nova. Para Irina não foi fácil viver e conviver com a tristeza profunda da mãe e reconhece ainda que, naquela altura, não compreendia plenamente o significado da morte, não estava ciente da realidade do que seria viver com semelhante perda. Nestas circunstâncias foi-lhe diagnosticada uma depressão aos dezasseis anos, que se prolongou cerca de dois anos, embora hoje reconheça que ainda persistem os dias menos bons.

Tem por hábito ir ao cemitério fazendo-se acompanhar quer pela sua mãe, quer pelos filhos, hoje com seis e oito anos. As suas histórias com Guilherme continuam vivas na sua memória.

A Elisa, viúva e reformada, hoje com setenta e sete anos, é a pessoa do estudo que perdeu um irmão há mais tempo, há sessenta e seis anos.

Os pais viviam separados e Elisa vivia com a mãe e com Lourenço, o seu irmão mais novo. Tinha duas meias-irmãs paternas, mais velhas, com quem tinha uma relação não muito próxima - por insistência do pai, os irmãos almoçavam esporadicamente todos juntos. Hoje, tem um sobrinho-neto praticamente com a sua idade. No prédio, Elisa tinha quatro vizinhos da sua idade - Raimundo, Delfim, Rosalinda e Etelvino – com quem brincava, com quem partilhava as alegrias e os momentos menos felizes da sua infância. De facto, foi a amizade entre eles que deu suporte e alento a Elisa quando Lourenço partiu.

Lourenço morreu em casa com quase sete anos, num dia de Verão, com uma septicémia decorrente de uma infeção num dos membros inferiores, tinha a Elisa onze anos. Recorda Lourenço como uma criança muito alegre, sempre bem-disposta e muito devota de Santa Teresinha. Dois anos após a morte de Lourenço, Elisa perdeu também a meia-irmã mais velha e já casada na altura, com tuberculose. Triste, refere que naquele tempo ainda não havia a oferta de medicamentos que hoje há, pelo que em ambas as situações não foi possível evitar o desfecho. Após o funeral desta meia-irmã, o pai emigrou para o Brasil e, paulatinamente, deixou de ter notícias suas. Assim, ficou sozinha com a sua mãe.

Ainda vive na mesma casa onde cresceu com a mãe e com o irmão Lourenço, casa esta que nunca deixou, mesmo após o casamento. Nunca teve filhos nem quis deixar a sua mãe sozinha após a morte do seu irmão e a partida do pai. O seu marido morreu há cerca de nove anos, vítima de um acidente vascular cerebral, no quarto que partilhavam e onde Elisa ainda hoje dorme. Foi também neste quarto que Lourenço foi velado, uma vez que na altura o costume era velar o corpo em casa.

Esta entrevista, repleta de emoções, histórias e recordações, decorreu em casa de Elisa onde, amavelmente, tinha preparado um lanche para nos receber. Fez questão que conhecêssemos a sua casa e mostrou-nos as imensas fotografias que tem dispersas pela casa, em diferentes molduras ou em álbuns. Refere que ainda tem o hábito diário de dar um beijo na fotografia do irmão, da mãe e do marido, de manhã e à noite, quando se levanta e antes de se deitar. Como facilmente se compreende, relembra frequentemente no seu dia-a-dia *os seus mortos*, nomeadamente o marido e o irmão uma vez que ambos morreram naquela casa.

Os seus vizinhos de infância, Raimundo, Delfim, Rosalinda e Etelvino, também ainda moram nas mesmas casas com os respetivos cônjuges, pelo que mantêm os laços de amizade, de apoio e de suporte da infância.

Luciana vivia em Lisboa com os pais e com os irmãos mais novos, Dinis de dez anos e Margarida de treze anos, com quem estudava no mesmo colégio. Tinha dezasseis anos quando Dinis caiu inadvertidamente ao rio Tejo enquanto brincava com os colegas de escola, tendo falecido por afogamento. Foi no início do mês de Junho, num sábado, há cerca de cinquenta e dois anos.

Naquela altura, este acidente foi bastante noticiado nos jornais e Luciana guarda até hoje os recortes da notícia, bem como os bilhetes que Dinis escrevia à mãe, os desenhos e as cartas de condolências que os pais receberam. Tem algumas fotografias expostas em casa, outras guarda juntamente com os recortes dos jornais. Foi com muita emoção que referiu que já há muito tempo não remexia nestes papéis, mas fez questão de partilhá-los connosco durante a entrevista.

Ao falar do período que se seguiu à morte de Dinis, Luciana descreve que foi uma época muito difícil para toda a família, muito dolorosa e acrescenta que para si foi particularmente difícil aceitar a sua morte, levou muitos anos a parecer-lhe que tal era um sonho. Tinha um vínculo *especial* com Dinis, referindo que quase o considerava filho, dada a diferença de idades entre os dois. O mesmo não se passou com a relação com Margarida, que sempre foi muito conflituosa e, com imensa tristeza, desabafa dizendo que hoje em dia não têm qualquer tipo de contato.

Atualmente tem sessenta e oito anos, está reformada, é casada, vive com o marido numa freguesia do concelho de Sintra, distrito de Lisboa e tem um neto varão, do seu único filho. Refere que, hoje em dia, o afeto que tem pelo neto se assemelha ao que sentia por Dinis, acrescentando que continua a recordar-se muito dele e que tem muita saudade.

Filipe, o irmão mais novo de Céu, faleceu de meningite aos dois anos e meio num dos hospitais do distrito de Leiria. Na altura, Céu era a segunda mais velha de uma fratria de quatro e tinha sete anos. Viviam numa freguesia do Concelho das Caldas da Rainha com a mãe e os três irmãos (Filipe de dois anos e meio, Cristina de cinco anos e Augusto de oito anos e meio). A família subsistia com muitas dificuldades, naquela altura o pai trabalhava em Lisboa e apenas ia a casa de mês a mês, ficando a mãe sozinha com o encargo da casa e dos três filhos.

Recorda que Filipe iniciou um quadro de febre alta e gemido numa quinta-feira de Dezembro, mas na altura os recursos de saúde eram escassos, principalmente no interior, e o médico apenas ia à aldeia uma vez por semana. No Domingo seguinte, o médico constatou a gravidade do estado de saúde da criança e encaminhou-o para o hospital de referência. Desta forma, ao sair da catequese Céu deparou-se com a mãe e um tio materno com Filipe ao colo, que lhe comunicaram que a situação era séria e que teriam de o levar ao hospital, que distava cerca de sete quilómetros de casa. Como não havia qualquer meio de transporte, a alternativa era fazer este percurso a pé com a criança ao colo. Com tristeza, Céu relembra-se de que foi a última vez que viu o irmão *...mais morto do que vivo! Assim, todo preto, todo caidinho, já nem abria os olhos nem nada!* Recorda-se da mãe ir diariamente ao hospital, mas apenas para receber informações porque dizia que naquele tempo, há quarenta e nove anos, não havia visitas nem sequer dos próprios pais. Filipe faleceu no hospital antes do Natal, cerca de duas semanas após ser internado, sem ter tido pelo menos a visita da mãe. A mãe de Céu foi informada da morte do filho através do telefone público, uma vizinha foi a casa dar-lhe a notícia, e depois de se recompor do choque informou os filhos do sucedido. Nem Céu nem os irmãos participaram no funeral de Filipe, nem sequer algum dia visitaram a sua campa. Passados alguns anos desta fatalidade, a mãe explicou-lhes que, como o cemitério se localizava longe da aldeia em que viviam, apenas ela e o marido participaram nas cerimónias fúnebres de Filipe. Ao casal, juntou-se uma senhora que andava pelo cemitério e que ficou constrangida ao ver o casal sozinho a enterrar o filho. O pai foi ao encontro da mãe no cemitério e após o funeral teve que voltar para o emprego, em Lisboa. Três meses após a morte de Filipe, nasceu Lívia. Céu refere que foi com surpresa que recebeu a notícia do nascimento desta irmã, na altura não sabia que a mãe se encontrava grávida pois este género de assunto não era abordado com as crianças.

A vida familiar de Céu mudou bastante com a morte de Filipe. O pai fechou-se muito em si próprio, tornou-se alcoólico e bastante violento para com a família, apesar

de continuar muito tempo fora. Céu relembra a tristeza da mãe, a sua impaciência para com os filhos, agressividade por vezes. Recorda que sempre manteve aquele filho presente na memória, confundindo mais tarde esta lembrança com um neto de quem mais tarde foi a principal cuidadora. Também se lembra das alterações de comportamento do seu irmão mais velho, acordava durante a noite com pesadelos referindo medo. Como Céu era a rapariga mais velha, foi obrigada a trabalhar arduamente para a casa, o que implicou a sua entrada na escola primária um ano mais tarde do que o preconizado para aquela altura, o que talvez tenha contribuído para a dificuldade que encontrou na identificação com os pares. Acrescenta que, como tinha muitas tarefas domésticas para cumprir, nunca teve tempo nem oportunidade para brincar. À semelhança do pai, também Céu se fechou em si própria mas, ao contrário deste, recorreu aos livros em vez do álcool para colmatar o isolamento. Também cuidava dos irmãos mais novos, pelo que tinha uma relação muito próxima com Filipe e Cristina. Foi com esta irmã que partilhou a dor e a tristeza da perda do irmão e ainda hoje mantêm uma relação muito próxima.

Atualmente é casada, tem quatro filhas e três netos. Reconhece que a morte do irmão lhe deixou a sensação de algo incompleto, de uma falta inexplicável que a tem acompanhado durante a vida. Durante muitos anos sonhou com bastante frequência com Filipe, talvez por não o ter voltado a ver, mesmo doente, o que dificultou a aceitação da sua morte. Os sonhos cessaram apenas há quatro anos, quando nasceu o segundo neto que, segundo Céu, tem muitas semelhanças físicas ao seu irmão. Hoje compreende que naquela altura a situação foi muito contida, ninguém falava abertamente sobre o sucedido e não havia espaço para as crianças colocarem questões. Viveu alguns momentos de aflição quando as filhas pequenas adoeciam durante a noite e tinha que esperar que amanhecesse para que fossem observadas por um médico. Temia que a situação fosse sempre mais séria do que na realidade era e, de forma consciente, hoje associa esta atitude ao vivido no passado.

Rosa, hoje com quarenta e três anos, casada e com duas filhas pequenas, assistente dentária mas atualmente desempregada, vive em Lisboa no mesmo bairro onde cresceu e onde os pais e irmã mais velha ainda residem.

Quando Rosa tinha dezassete anos, foi diagnosticado um tumor ósseo ao seu irmão mais novo, Rui, na altura com dezasseis anos. A família que sempre fora muito unida, principalmente os três irmãos, viu-se na obrigação de se separar. Rui esteve dois anos internado em Inglaterra a ser submetido a variados tratamentos e Anabela, a irmã mais velha, deixou de estudar para poder acompanhá-lo. Os pais, na altura com um estabelecimento de restauração, tiveram que trabalhar arduamente a fim de financiar o tratamento do filho e a estadia da irmã, uma vez que o apoio do Estado a que Rui tinha direito chegou muito mais tarde. Para tal, foi imperativo que também Rosa deixasse de estudar e começasse a trabalhar com os pais para contribuir para as despesas. Desta forma, dividia o seu tempo entre o trabalho e a lida da casa, tarefa esta que ficou ao seu encargo, descurando a sua vida social e afastando-a dos amigos. Rosa recorda com muita emoção que durante dois anos nem ela nem os pais viram Rui e Anabela. As viagens eram muito dispendiosas e tudo aquilo que conseguiam amealhar seria para o tratamento de Rui. Valia-lhes o telefone que lhes permitia saber notícias, mas foi uma época muito difícil para a família, principalmente devido às críticas de vizinhos, conhecidos e restante família que não compreendiam como eram capazes de estar longe uns dos outros, estando Rui tão doente. Apesar do muito trabalho e do esforço de todos, a família acreditava num *milagre* e refugiava-se na fé.

Rui acabou por regressar a casa em Junho, dois anos depois, mas faleceu em Outubro durante a noite num dos hospitais de Lisboa, tinha Rosa na altura dezanove anos. Recorda com bastante tristeza que na véspera tinham estado todos reunidos o que, de certa forma, a conforta. Foi Anabela que cuidou dele ainda em casa e Rosa relembra que, uma vez que trabalhava perto de casa, sempre que podia, ia ajudar a irmã no que fosse necessário.

O período que se seguiu foi muito difícil para todos. Reconhece que os pais a educaram num regime muito fechado, impedindo-a de deixar transparecer para fora ou até mesmo dentro do círculo familiar restrito o que na realidade sentia, a solidão em que passou a viver. Nunca conseguiu falar abertamente com os seus pais sobre o sucedido. Rosa e Anabela tornaram-se ainda mais próximas, inseparáveis e confidentes, laços que até hoje mantêm, embora reservadas quanto à sua vida pessoal e com escassas relações de amizade. Anabela, mais introvertida e tímida, não foi capaz de seguir em frente com a sua vida. Hoje com quarenta e seis anos, ainda não conseguiu construir

uma relação afetiva com ninguém, permanece solteira e com poucos amigos, vivendo ainda em casa dos pais. Quando Rosa casou sentiu culpa por deixar a irmã sozinha e reconhece que esta sensação, este pensamento ainda hoje está presente. É por esta razão que reside no mesmo bairro dos pais e irmã, sendo Anabela uma presença assídua em sua casa. Relata que se revoltou contra a igreja, quase que perdeu a fé, vestiu luto durante dois anos e foi proibida de utilizar estratégias para descontrair, como seja a televisão, durante cerca de um ano. O pai deixou o luto cerca de doze após a morte de Rui, mas a mãe não conseguiu, já lá vão vinte e quatro anos. Rosa refugiou-se no trabalho, no atendimento ao público (na altura empregada de balcão) e, gradualmente, voltou a aproximar-se da Igreja e encontrou na fé a força necessária para readquirir o equilíbrio emocional perdido.

Hoje, assume que muitas vezes teme pela saúde das suas filhas, associando a mínima sintomatologia ao sucedido com Rui, mas guarda para si, não partilha com ninguém. Rui está muitas vezes presente no seu pensamento, nomeadamente nas alturas importantes da sua vida como foi o nascimento das crianças. No final da entrevista refere nunca ter falado com ninguém sobre a doença, morte e período de luto pelo irmão.

Francisca, hoje com quarenta e um anos, solteira, mãe de um rapaz de dois anos e meio, é auxiliar de fisioterapia mas, atualmente, trabalha como assistente num consultório médico em Lisboa, cidade onde vive.

Há cerca de vinte e nove anos a sua irmã Rute, de dezasseis anos, morreu afogada numa das praias da zona da grande Lisboa, defronte de Francisca, na altura com doze anos que, graças ao auxílio dos surfistas ali presentes, por pouco não morreu também. Francisca relembra aquele dia em que insistiu com a irmã para esta a levar à praia com duas amigas de Rute, motivo pelo qual ainda hoje mantém presente o sentimento de culpa. Recorda que os surfistas que a salvaram não conseguiram alcançar Rute atempadamente e o seu corpo, já inerte, foi devolvido à praia pelas ondas pouco tempo depois. Com grande mágoa, refere que ainda na praia apenas uma das colegas da irmã tentou manobras de reanimação, ficando Francisca com a dúvida de que se tivesse havido maior esforço das autoridades competentes talvez o desfecho tivesse sido outro. Após ser observada no hospital da área onde aconteceu o acidente, foi acompanhada a casa por um casal que Francisca afirma ser de uma agência funerária do hospital. Naquela altura ninguém lhe tinha explicado o que tinha acontecido à irmã, apesar de Francisca suspeitar o pior, perante o cenário que tinha presenciado na praia. Recorda com grande tristeza o choque dos pais ao receber a notícia, momento em que teve a certeza do sucedido. Refere que os pais se acusaram mutuamente e, mais tarde, a mãe culpabilizou Francisca pelo sucedido, tecendo com frequência comparações com a irmã.

O pai sempre foi muito passivo, com dificuldade em manifestar a sua vontade e imputando as decisões sempre para a mãe. Após a morte de Rute, este comportamento intensificou-se e Francisca refere que apenas viu o pai chorar no funeral da irmã. Desde esse momento, o pai não voltou a falar no assunto, fechando-se em si próprio. A relação com a mãe tornou-se muito conflituosa, e Francisca sentiu-se *invisível* e insegura, perante a ausência de uma base parental securizante. Valeu-lhe uma vizinha com quem partilhava e desabafava a sua mágoa.

Gradualmente, a relação com a mãe foi serenando até há morte desta, tinha Francisca vinte e cinco anos. O pai, faleceu quatro anos após a mãe, ficando Francisca sozinha na casa da família, onde ainda hoje vive com o filho. No bairro onde vive, as pessoas têm por hábito referir-se a ela como *a irmã daquela que morreu afogada*, sendo difícil para si escutar estas palavras.

Hoje em dia, reconhece que tem muito receio de perder as pessoas de quem gosta, *não me consigo ligar!*, incluindo as relações com amigos, afetivas e até mesmo

com o seu próprio filho. No final da entrevista, já com o gravador desligado, acabou por reconhecer que lhe foi diagnosticada uma depressão e que está medicada pela sua médica de família.

A Mariana, de cinquenta e quatro anos, é casada, tem duas filhas e uma neta de quatro meses. É médica e atualmente vive em Lisboa.

Tinha dez anos quando a sua irmã Bé, de nove meses, faleceu no hospital da sua área de residência, ao que tudo indica por negligência médica. A mãe levou a bebé ao hospital, por esta não evacuar há vários dias, e ter-lhe-ão administrado um clister não adequado para a sua idade. Ficou internada e quando a mãe regressou ao hospital, no dia seguinte, encontrou-a na morgue, sem que ninguém lhe tivesse dado qualquer explicação para o sucedido.

Na altura, Mariana vivia apenas com os pais e estes tinham já vivido a perda prematura de um primeiro filho, aparentemente com uma estenose esofágica do piloro. Dois anos após a morte da Bé, nasceu a Carolina com quem Mariana estabeleceu desde logo uma ligação forte, *uma ligação muito maternal, não foi propriamente uma ligação de irmãs. Eu acho que a Carolina só é minha irmã desde que casou.* Durante a entrevista refere com frequência não ter memória de muitas coisas *tenho um hiato entre a morte da Bé e a vinda da Carolina, como se com o nascimento da irmã mais nova tudo tivesse recomeçado e a minha irmã começou ali, pronto.*

Atualmente faz psicanálise e reconhece que este assunto não está resolvido pois reflete-se ainda hoje no seu modo de estar na vida. Admite que tem muitos medos, principalmente medo de adoecer ou os seus familiares próximos *tenho um medo horrível em relação à minha família, em termos de perda. (...). Eles não podem estar doentes, porque para mim estão a morrer!* e alguma insegurança, principalmente no que se relaciona com a sua prática profissional, evita a pediatria por receio de errar *tenho uma grande insegurança (...) tenho muito medo de cometer erros!*

Atualmente com dezoito anos, Beatriz é a mais jovem participante no estudo, e a pessoa que perdeu um irmão há menos tempo, cinco anos.

Artur, o seu irmão mais velho, fruto do primeiro casamento da mãe, era autista e faleceu aos dezoito anos com um tumor cerebral diagnosticado uns meses antes, tinha Beatriz treze anos. Nessa altura, Beatriz vivia com os pais e com o irmão Miguel, de dois anos. Apesar de Artur não se conseguir expressar verbalmente, Beatriz refere que durante bastante tempo, cerca de dois anos, o irmão mais velho lamuriava-se e chorava constantemente, parecendo sentir quase que permanentemente dor intensa, levava as mãos repetidamente à cabeça, assim como procurava com frequência a mão da mãe, a sua figura significativa, para repetir o mesmo gesto. Foi observado várias vezes pelo médico assistente que insistia no diagnóstico de cefaleia, sem avançar para um meio complementar de diagnóstico. Quando estes sinais e sintomas começaram, Beatriz teria cerca de onze anos e recorda com bastante tristeza a preocupação constante da mãe, a sua inquietação por não encontrar resposta para o desconforto e sofrimento do filho, as sucessivas idas ao hospital com Artur, deixando-a em casa com Miguel. No fundo, o seu coração de mãe dizia-lhe que algo não estava bem, mas não tinha o apoio de ninguém. Foi uma época bastante difícil para Beatriz. Quando finalmente o diagnóstico foi clarificado, os tratamentos curativos já não ofereciam esperança alguma e a família decidiu manter Artur em casa, pois a doença nessa altura já se encontrava num estágio muito avançado, acabando por vencê-lo meses depois. Beatriz era muito jovem e reconhece que nesse período se sentiu sozinha e impotente para mudar o rumo que a situação deixava adivinhar.

Artur faleceu em casa, no seu quarto, na sua cama. Beatriz participou nas cerimónias fúnebres, conteve as lágrimas, as emoções, em parte para não preocupar a mãe. Assume que desde então vive a vida com uma capa, deixando transparecer uma certa frieza, que nada a afeta mas, no entanto, reconhece que não é nada fácil viver assim, sente dentro de si como que *um buraco* que não se preenche. Assume que lhe é difícil aceitar os lamentos ou até mesmo a doença dos que lhe são próximos, porque tende sempre a comparar com o sofrimento do irmão por si testemunhado. Apesar de ter uma vida social intensa, como a maioria dos jovens da sua idade, Beatriz assume que sempre se negou a partilhar a sua dor, a sua tristeza, simplesmente para se proteger.

Foi na música que encontrou o seu refúgio, que se mantém até hoje. Começou a frequentar uma escola de música e foi ali que se começou a sentir bem, longe da tristeza da vida familiar, dos conflitos entre os pais, que entretanto surgiram e que levaram ao divórcio, dois anos após a morte de Artur. Beatriz relembra a

desorganização emocional da mãe e, conseqüentemente, da sua casa, a labilidade emocional em que passou a viver. As discussões familiares, nomeadamente com a mãe, tornaram-se insuportáveis e Beatriz saiu de casa para ir viver com o pai. A relação com a mãe chegou a tal ponto de insustentabilidade que a jovem chegou mesmo a recusar qualquer tipo de contato com a progenitora durante cerca de três meses. Voltou para casa por causa de Miguel, o seu irmão mais novo por quem se sente responsável, afirmando que a sua mãe não tem estrutura emocional para cuidar daquele filho. Admite que os papéis estão invertidos, refere com convicção que atualmente assume o papel de mãe perante Miguel. Recentemente a mãe sofreu um enfarte agudo do miocárdio, mas recuperou aparentemente sem sequelas. A relação com a mãe melhorou apenas desde há um ano e, embora reconheça que a mãe nunca conseguiu recuperar da perda de Artur, com mágoa afirma que já não a reconhece como figura parental.

Apesar de já terem passado cinco anos da morte de Artur, Beatriz refere que ainda lhe é difícil acreditar no que aconteceu. Artur foi cremado e as suas cinzas foram depositadas no jardim da sua escola, instituição de ensino especial que frequentava. Também Beatriz gostava de aqui passar parte dos seus dias de férias, simplesmente porque gostava de estar com o irmão e de aprender algumas estratégias para o conhecer um pouco melhor. Ocasionalmente volta à escola e não prescinde a visita ao jardim, a Artur.

Hoje em dia Beatriz frequenta um curso profissional relacionado com música e assegura com toda a confiança que o seu futuro é este: a música!

Os pais da Eduarda eram emigrantes em França, pelo que ela e os dois irmãos mais novos, a Sara de treze anos e o Diogo de cinco, viviam com os avós numa vila do distrito de Vila Real. Eduarda, de dezasseis anos, estudava num colégio interno no Porto e ia a casa de quinze em quinze dias e nas férias escolares. Num dia de Novembro, há trinta e seis anos, a sua irmã Sara foi internada num hospital do Porto com uma peritonite que rapidamente evoluiu para septicémia, acabando por falecer cinco dias depois. Eduarda recorda com emoção o dia em que entrou pela primeira vez na unidade de cuidados intensivos para a visitar e os tempos que se seguiram à morte desta.

Os pais ficaram destroçados com a morte de Sara e Eduarda relembra que pelo menos durante os primeiros seis meses ficaram numa apatia profunda, como se não existissem mais filhos de quem cuidar. Uma vizinha mudou-se para casa dos pais e ajudou a família nos primeiros tempos. Eduarda mantém até hoje uma relação estreita com essa senhora, que considera como uma segunda mãe. Sozinha, apenas com o apoio da referida vizinha, teve que tomar conta dos negócios do pai, dos quais não sabia praticamente nada, aprender a gerir a casa e a relação com Diogo, acabou por sair fortificada. Os pais voltaram a emigrar passado um ano da morte de Sara, levando Diogo e só regressando de vez a Portugal cerca de três anos depois.

Hoje Eduarda tem cinquenta e dois anos, é casada, tem uma filha que, curiosamente tem muitas semelhanças físicas e de personalidade com Sara. É enfermeira, trabalha numa unidade de cuidados intensivos e refere que decidiu optar por esta profissão e exercer funções nesta área no dia em que, estando sozinha ao lado da cama da irmã, uma enfermeira do serviço lhe disse frontal e friamente que Sara estava numa situação muito grave e que iria falecer brevemente, o que a impeliu a tentar fazer algo diferente, para que nenhum outro irmão tivesse que passar por aquela situação. Ao longo da entrevista refere, com uma certa frequência, que ficou com algumas “marcas” de toda a situação que envolveu o internamento e subsequente morte da irmã, como seja a “trança” que alguém lhe tinha feito, uma vez que tinha o cabelo muito comprido e estava ventilada. Diz que hoje em dia não consegue fazer tranças às crianças que estão internadas na sua unidade, porque lhe vem à memória a imagem de Sara ventilada, acrescentando que no seu dia-a-dia tem uma atenção particular aos pais e às visitas dos irmãos. Resultante desta vivência, e em parceria com outras pessoas, criou uma associação para apoiar pais que têm os filhos internados em unidades de cuidados intensivos. Apesar de toda a força e energia que a impulsionou a estar na vanguarda deste projeto, nunca partilhou com nenhum dos parceiros que colaboram consigo a sua história, o seu “segredo” como lhe chama.

A Ema, hoje com setenta e nove anos, é a participante do estudo com idade mais avançada. É casada, conheceu o marido em África onde viveu alguns anos e atualmente mora em Lisboa. Sem filhos, devido a um problema de saúde que a obrigou a ser submetida a uma histerectomia nos primeiros anos de vida conjugal, teve à sua guarda uma sobrinha desde os dez anos até esta sair da sua casa aos trinta e dois anos, já casada. Tem dois sobrinhos-netos, com quem tem uma relação estreita e, como está reformada, ocupa o seu tempo entre cuidar do marido (com uma depressão profunda) e a frequência de alguns módulos de cursos de cariz teológico e espiritual numa faculdade de Lisboa.

Os pais tinham propriedades agrícolas na vila da Pampilhosa da Serra e a sua infância e adolescência foram passadas no distrito de Coimbra. A família reunia-se na quinta da Pampilhosa nas férias e durante o período escolar, a mãe ficava na casa de família em Coimbra com Ema e os irmãos, e alguns empregados que ajudavam na lida doméstica, enquanto o pai permanecia na referida vila a gerir as propriedades, juntando-se à família semanalmente. Ema é a segunda mais velha de uma fratria de sete. Aos dezoito anos, perdeu uma irmã ainda bebé, com cerca de seis semanas de vida, aparentemente por morte súbita, mas afirma não ter muitas recordações deste acontecimento. Os pais já tinham perdido duas filhas antes de Ema nascer, uma recém-nascida de causa desconhecida, e outra ainda lactente no decorrer de uma queimadura com água a ferver. Ema tem uma diferença de seis anos da sua irmã mais velha, pelo que tinha uma relação muito próxima com o seu irmão Vasco, um ano mais novo. Relembra que este nunca a deixava sozinha, acompanhava-a sempre às festas e bailaricos das aldeias vizinhas, refere que gostava muito de dançar e de brincar, era muito divertida. Partilhava o gosto do futebol com Vasco, que jogava na equipa dos Juniores da Associação Académica de Coimbra.

Vasco faleceu em casa aos dezoito anos, dois dias após um acidente de viação, mudando a vida da irmã. Ema, na altura com dezanove anos, deixou de ir às festas e aos bailaricos, de ser sócia da Associação Académica de Coimbra, de assistir presencialmente a jogos de futebol. A morte do irmão deixou-a muito perturbada, perdeu o ano escolar, recorda que se sentia permanentemente triste, *chorava dia e noite*, tendo inclusive deixado de reconhecer os amigos do irmão na rua. Nessa altura, a irmã mais velha de Ema já estava casada e tinha um bebé, pelo que era ela a mais velha em casa e relembra o primeiro Natal após a morte de Vasco, particularmente difícil para si e família. Refugiou-se nas reuniões e em atividades de grupos relacionados com a igreja

católica e pôde contar com o apoio das amigas que reconhece terem sido uma valiosa ajuda naqueles tempos. A mãe ficou visivelmente abalada com a morte deste filho, manifestando um quadro de alopecia generalizada pelo menos até dois anos após a tragédia, tendo sido Ema a acompanhá-la aos variados tratamentos a que se submeteu. Refere também que o seu irmão José, mais novo oito anos, tornou-se um adolescente difícil, talvez devido a esta experiência traumática para toda a família. Ema vestiu luto durante pelo menos um ano e meio e, seis anos após a perda deste irmão que lhe era tão querido, veio para Lisboa trabalhar. Mais tarde, acolheu na sua casa as irmãs.

Reconhece que durante muitos, muitos anos a recordação de Vasco lhe vinha à memória com bastante frequência, quase que diariamente, até casar. Só há cerca de quinze anos, ou seja, passados quarenta e cinco anos da morte de Vasco, o coração de Ema serenou, acredita agora que a alma de Vasco está no céu, assunto que a perturbou ao longo destes anos, confessando que nunca o abordou com ninguém. Foi com um grande sorriso que relatou que há cerca de três anos voltou a assistir a um jogo de futebol com a irmã e um cunhado, e há um ano teve a alegria de ver a equipa da Académica jogar, o que lhe trouxe Vasco à memória.

Berta vivia com os pais e o irmão, Bruno, na Beira-Baixa. No Verão, era habitual passarem temporadas com os avós paternos, que viviam numa aldeia da mesma região. Sorrindo, refere que nunca podiam juntar-se os dois nas férias porque eram muito travessos.

Tinha seis anos quando Bruno, de quatro anos, faleceu vítima de atropelamento por um camião enquanto estava com os avós. A notícia chegou horas depois do acidente, uma vez que Berta e os pais não estavam em casa pois tinham ido jantar fora. A caminho de casa, encontraram várias pessoas da aldeia dos avós – tinham ido pessoalmente avisar a família, uma vez que o contato telefónico não tinha sido possível.

Berta recorda com muita emoção e tristeza o tempo a seguir, o sofrimento profundo dos pais, mais visível na mãe. O pai, triste mas conseguindo controlar a emoção da perda, a mãe, chorando com muita frequência, *por tudo e por nada*, tornando-se mais *protetora* principalmente quando passeava com Berta na rua, *sempre de mão dada bem apertada*. Também se lembra de nos encontros familiares seguintes haver sempre uma pessoa que começava a chorar, Berta nem precisava de perguntar qual a razão. A morte de Bruno sempre foi falada em casa e na família, sem tabus, no entanto, sempre sentiu mais abertura na mãe para falar do assunto. Recorda-se de se entreter com os brinquedos do irmão, sempre sob o aviso dos pais *Cuidado! Não estragues porque era do Bruno!* Pouco tempo após o acidente fatídico, a mãe recomeçou a estudar em Coimbra, regressando a casa apenas aos fins-de-semana e férias, ficando Berta ao cuidado do pai. Refere com muita convicção de que este afastamento durante a semana não prejudicou a relação com a mãe. Alguns anos após a morte do irmão, Berta foi atropelada à saída da escola, porque atravessou a rua fora da passadeira. Recorda emocionada a angústia da mãe, já com a irmã Célia pela mão, nascida entretanto. À medida que foram crescendo, Berta refere que foi falando de Bruno à irmã.

A sua amiga mais próxima, Carla, com quem ainda hoje mantém uma estreita relação de amizade, tem vários irmãos, um deles, o Ivo, da idade de Bruno e colegas de escola. Carla e Ivo sempre foram presença assídua na sua casa, o que trazia Bruno à memória de Berta com bastante frequência.

Hoje, com trinta anos, enfermeira de profissão, em união de facto, sem filhos, reconhece que cada vez mais se lembra de Bruno, daquilo que poderia ser agora, da relação de irmãos que poderiam ter construído. Continua a visitar a campa do irmão acompanhado pelos pais, pelo menos uma vez por ano, no dia de Todos-os-Santos.

Vanda tinha dezanove anos quando o seu irmão Joel faleceu, vítima de acidente de viação aos vinte e quatro anos. Na altura viviam ambos com os pais no distrito de Santarém e, como estava desempregada, auxiliava o pai que era feirante. A feira, o trabalho, a necessidade de lidar com muitas pessoas foram essenciais para o seu equilíbrio emocional após a perda de Joel. Atualmente, vive na mesma localidade onde cresceu e é assistente técnica numa delegação da câmara municipal do seu concelho. É frequente cruzar-se com amigos e colegas de Joel e afirma que ainda hoje é conhecida como *a irmã do Joel* em vez de pelo seu nome próprio. Afirma que tal lhe agrada mas que, simultaneamente, lhe desperta muitas saudades.

Hoje, passados vinte e cinco anos do acidente fatídico, recorda ainda com bastante emoção a relação de cumplicidade que tinha com o irmão, iniciada pouco tempo antes da sua morte. O primeiro ano a seguir ao trágico acidente de Joel foi muito complicado para Vanda. Sentiu-se pressionada pela família, amigos e vizinhos de que teria de ser o pilar, a força dos pais, não lhe sendo permitido viver e manifestar a dor da sua perda. Valeu-lhe o namorado, hoje seu marido, que se manteve ao seu lado, apoiando-a, não a deixando vacilar. Como jovem que era na altura, Vanda gostava de cores *fortes*, mas por imposição da mãe teve que vestir luto durante um ano, tendo-lhe sido difícil voltar às outras cores. Apenas há cerca de dois anos é que conseguiu tornar a vestir vermelho.

Joel continua muito presente na vida de Vanda, atualmente com quarenta e quatro anos, casada e mãe de dois filhos. Reconhece que a sensação de perda não a abandona, refere sentir ainda por vezes a sua presença, o seu perfume, talvez pelo facto de ter sido uma morte repentina, não tendo podido despedir-se. A mãe, mergulhada ainda numa tristeza profunda pela perda deste filho, mantém o quarto de Joel tal e qual como este o deixou. No dia do seu casamento, há dezoito anos, Vanda deixou-se fotografar no quarto do irmão e quando soube que estava grávida, após comunicar a feliz notícia ao marido e aos pais, foi à sua campá partilhar também com ele a sua alegria. Apesar de viver numa casa ao lado daquela onde cresceu com o irmão e onde a mãe ainda vive, com a morte de Joel a relação com a mãe deteriorou-se bastante. Vanda afirma que no dia da sua morte, perdeu também a mãe que passou a viver em função da perda daquele filho. Esta situação foi também muito difícil para o pai, que além de ter perdido um filho, perdeu a companheira para aquele luto tão profundo, o qual a esposa não conseguiu ultrapassar. Há cinco anos saiu de casa para refazer a sua vida com outra pessoa, mantendo relação com a filha, genro e netos. Vanda refere que além da tristeza profunda em que a mãe vive, esta traz constantemente Joel para as

suas vidas, estabelecendo quase que permanentemente um paralelismo com Vanda, levando-a a sentir que não é de todo suficiente para preencher o vazio do seu coração.

Gustavo, o seu filho mais velho, tem muitas semelhanças físicas com Joel, e Vanda por vezes sente que as suas emoções se confundem, reconhece que por vezes o seu relacionamento com o filho é mais fraternal, ao invés de parental. Há cerca de dez anos, quando os seus filhos ainda eram muito pequenos, Vanda necessitou de acompanhamento psicológico, não só por lhe ser difícil gerir esta situação com a mãe e com o filho, como também o aceitar continuar a viver a sua vida com a perda de Joel. Hoje reconhece que é um caminho que ainda tem que percorrer.

Cátia, cinquenta e cinco anos, vive no distrito de Viana do Castelo com o marido e duas filhas, é costureira mas atualmente está desempregada. Aos vinte e oito anos o seu irmão Tiago pôs termo à vida com a ingestão de veneno, aparentemente por não conseguir lidar com a falta de confiança na sua mulher, com o receio hipotético de a perder para outro homem. Iria ser pai pela primeira vez dali a dois meses.

É a nona de uma fratria de onze irmãos (sete raparigas e quatro rapazes), a mãe sofreu ainda quatro interrupções espontâneas da gravidez, antes de Cátia nascer. Na altura da morte do irmão, tinha dezassete anos e vivia apenas com os seus pais e com as suas irmãs mais novas, Rebeca e Cândida, de catorze e onze anos, respetivamente, numa aldeia do mesmo distrito onde agora vive. Tiago tinha saído de casa há apenas oito meses para se casar, mas teve um passado conturbado devido à ingestão abusiva de álcool. Cátia relembra com muita tristeza o tempo em que este mendigava pela aldeia e arredores, a época em que dormia nas valetas, a fase em que todos se aproveitavam da sua condição débil para o tornar alvo de riso e de anedota, incluindo os seus colegas de escola. Mas também recorda, com muita mágoa, a violência física do irmão quando estava sob o efeito do álcool sobre a família, incluindo sobre si própria, o que lhe trazia medo, terror e pânico. Ainda hoje, passados trinta e oito anos da sua morte, continua a sonhar com alguma frequência com esses episódios e relata com muita vergonha o comportamento desinibido de Tiago, a sua conduta menos regrada, o seu descontrolo impulsivo sobre si e sobre as suas irmãs, a violência sexual de forma tentada. Hoje compreende que sob a influência do álcool, Tiago tendia a focar-se no desejo imediato, relegando para segundo plano a aprovação social de tal comportamento. Apenas os pais tinham conhecimento desta atitude de Tiago com as irmãs, mas Cátia continua a defendê-los referindo que nada poderiam ter feito para o impedir. Assegura que nunca falou deste assunto com ninguém, nem mesmo após a sua morte. Relatou recentemente às filhas, antes da realização desta entrevista, embora não tenha conseguido abordar este assunto com o seu marido.

Antes de casar, Tiago esteve internado para se reabilitar da dependência do álcool, pelo que Cátia ainda conheceu o irmão são, livre do álcool. Recorda-o como *espetacular*, brincalhão, muito trabalhador, amigo dos pais e das irmãs. A sua morte deixou-a *muito marcada*, como referiu várias vezes ao longo da entrevista, andou *aérea* durante algum tempo, refere que ainda hoje se sente um pouco assim, perdeu a alegria que caracterizava a sua adolescência. Vestiu luto pelo menos durante dois anos, encarregou-se da manutenção semanal da campa do seu irmão até casar, cinco anos

após a sua morte, apesar do receio que os cemitérios lhe despertavam. Ainda hoje continua a ir ao cemitério, mas não de forma tão regular.

Cerca de dois meses após a morte de Tiago, nasceu a sua sobrinha. A cunhada e a bebé foram viver para a casa dos pais e Cátia cuidou desta menina com muita ternura e afeição, laços que se mantêm até aos dias de hoje. Cátia e a família tiveram que se adaptar à presença da pessoa que ainda julgam responsável pela morte de Tiago, que viveu em casa dos pais ainda durante treze anos, até à morte da mãe de Cátia.

Laura, de vinte e seis anos, casada, licenciada em Arquitetura Paisagista, vive na vila que a viu crescer e que testemunhou há treze anos a dor da família pela perda fatídica da sua irmã Benedita, aos dezoito anos, traída pelo coração.

Laura vivia com os pais e a irmã Benedita numa vila do distrito de Viana do Castelo. A mãe tinha um estabelecimento relacionado com o mercado discográfico e o pai trabalhava numa empresa no distrito do Porto, indo a casa apenas duas vezes por semana. Benedita sempre foi rebelde e irreverente. Fugiu várias vezes de casa, mas os pais conseguiam sempre que voltasse. Quando completou dezoito anos saiu de vez e foi viver com o namorado, uns anos mais velho, divorciado e com um filho, para uma vila do mesmo concelho. Os pais, desgostosos, tentaram em vão que Benedita mudasse de ideias. Laura guarda até hoje dois segredos da irmã que não ousa revelar aos pais. Um refere-se à quadra natalícia de 2001, quando Benedita lhe disse que aquele seria o último Natal que passariam juntas, em família. Referia-se apenas ao facto de ir sair de casa, não adivinhando que, de facto, já não iria celebrar o Natal seguinte. Hoje Laura ainda pensa se alguma coisa poderia ter mudado, se tivesse revelado aos pais o que Benedita lhe tinha dito. O outro está relacionado com o dia em que Benedita saiu de casa para não voltar, quando pediu à irmã para entregar aos pais uma carta de despedida. Foi Laura quem deixou a carta no local indicado por Benedita, não lhes revelando que sabia com antecedência dos planos da irmã.

Pouco tempo depois de ter iniciado a sua nova vida ao lado do namorado, Benedita emigrou para França. Regressou meses depois grávida mas acabou por perder o bebé. Por esta altura, já ia a casa dos pais com o namorado almoçar ou jantar duas vezes por semana. Após a perda do bebé, Laura recorda Benedita sempre muito *agitada*, muito nervosa, triste. Achava que a irmã estava quase convencida a voltar para a família. Na véspera da sua morte, pediu à mãe para a acompanhar ao hospital por não se sentir bem. Benedita voltou para casa do namorado nesse mesmo dia. Na manhã seguinte a família foi informada que Benedita tinha morrido durante a noite, por enfarte agudo do miocárdio, confirmado pela autópsia. Laura tinha treze anos.

Laura recorda com muita tristeza o tempo a seguir à morte da irmã. Tornou-se uma adolescente revoltada, sendo continuamente comparada com a irmã, o que a agastava. Tem plena noção que se transformou como pessoa, embora nunca tivesse seguido o caminho da irmã. Nesse ano o seu rendimento escolar foi muito baixo, comparativamente com o habitual, mas não perdeu o ano escolar. Recorda que a mãe encerrou o seu estabelecimento e fechou-se em si própria, nas suas cefaleias, na sua tristeza, na sua intolerância ao ruído e às pessoas. Adquiriu uma máquina de costura

específica e começou a trabalhar para uma fábrica da indústria têxtil, propriedade da sua irmã. Mas trabalhava em casa, não tolerava as pessoas. O pai tentou continuar com a sua vida, com a sua rotina. Laura afirma que a personalidade do pai é distinta da da mãe. Disfarçava a mágoa, a tristeza, a dor da perda da filha, cumprindo os rituais que o acompanhavam desde sempre; trabalhar, ir ao café da terra, estar com os amigos. A mãe nunca conseguiu compreender como conseguia ele continuar com a sua vida *como se não tivesse acontecido nada*. Foram-se afastando e atualmente o pai trabalha em Angola, vem a Portugal muito poucas vezes, a mãe parece não se importar que ele não volte, e ele também está confortável com a distância.

Após a morte de Benedita a família teve mais dois casos de enfarte agudo do miocárdio, embora não tivessem sido fatais, além da mãe ter sido surpreendida por um Acidente Vascular Cerebral, tendo recuperado por completo. Laura refere que não tem receio de morrer e acrescenta que se a família fosse assolada por casos de doença oncológica seria muito pior, porque tal implica muito sofrimento, por vezes prolongado no tempo.

Hoje em dia Laura ainda pensa muito na sua irmã, de como seriam as suas vidas se a de Benedita não tivesse sido ceifada tão prematuramente. Não irá ter sobrinhos, apenas os do marido, não poderá ser madrinha dos filhos da irmã. Celebrou o seu casamento no dia do aniversário de Benedita, como modo de a homenagear. No dia da boda foi sozinha ao cemitério deixar um ramo na sua campa... Se não tivesse partido, seria sua madrinha ou dama de honor. Também refere que se um dia tiver filhos, gostaria de lhe dar o privilégio de ser madrinha, e se for uma menina equaciona colocar-lhe o seu nome.

Clara vivia com os pais e o irmão Sérgio quando este faleceu aos vinte e um anos num acidente de mota, paixão que ambos partilhavam. Clara tinha então dezoito anos.

Os irmãos tinham uma relação de grande cumplicidade, principalmente porque o pai, militar, era uma pessoa fria, autoritária, distante dos filhos. Clara e Sérgio apoiavam-se mutuamente para conseguirem lidar com o carácter difícil do pai. Naquela altura, os amigos de Clara eram os de Sérgio, pelo que eram a companhia um do outro. Com a morte de Sérgio, Clara sentiu que perdeu todo o seu suporte, todo o apoio que uma jovem necessita para o seu equilíbrio emocional. Vestiu luto durante muito tempo, muitos meses, porque o seu pai assim o determinou. Hoje, evita velórios e funerais.

A sua mãe mergulhou numa tristeza de tal modo profunda que faleceu exatamente dois anos após o dia do funeral de Sérgio. Tinha-lhe sido diagnosticado uma doença oncológica um tempo antes, mas Clara refere que a mãe desistiu de viver no dia em que Sérgio morreu, *morreu para a vida*, deixou de sorrir. Hoje, com cinquenta e sete anos, técnica de contabilidade, divorciada, mãe de três filhos e prestes a ser avó, Clara compreende a dor e o sofrimento da mãe, mas ainda assim sente-se magoada por a mãe ter desistido, por não ter lutado por ela que tanto necessitava do seu apoio, do seu afeto, da sua presença. Reconhece que lhe foi difícil aceitar esta atitude da mãe, como se não fosse suficientemente importante para ela. Apesar de acreditar que o seu pai sofreu com a morte de Sérgio, Clara afirma com muita tristeza que é com bastante esforço, e graças apenas a si, que ainda mantêm alguma relação. Passados cerca de seis meses após a morte da mãe, o pai voltou a casar, tendo repetido o ato por mais duas vezes. E de todas as vezes que contraiu matrimónio, sempre insistiu que Clara se dirigisse à sua nova mulher por *mãe*, e por *irmãos* aos filhos destas, atitude que magoa Clara, que interpreta como desrespeito aos seus próprios sentimentos.

Admite que o facto de ter tido três filhos foi uma estratégia que encontrou para se sentir ocupada, preenchida, para fugir à solidão. Por outro lado, foram três com o intuito consciente que se acontecesse algo a algum, nenhum ficaria só, como ela ficou com a perda de Sérgio. Afirma que os filhos são os três muito unidos e que, por vezes, se emociona quando os vê juntos. De certa forma, vem-lhe à lembrança a cumplicidade que tinha com Sérgio.

Apesar de já terem passado trinta e cinco anos da morte de Sérgio, Clara assume que ainda lhe é muito difícil falar sobre este assunto, é *duro*, e ainda perturba a sua vida. Reconhece que há fases da sua vida das quais não se recorda, como se tivesse tentado *apagar* essas memórias decerto dolorosas. Ainda sente revolta pelo desfecho trágico da vida de Sérgio, pelo abandono da mãe, pela perda espontânea de um bebé que gerava

no ventre havia poucas semanas, pelo fracasso do seu casamento ao fim de vinte e seis anos. Ao longo da sua vida, foram muitas perdas, todas elas repletas de grande emoção. Refere que hoje em dia tende a analisar tudo o que diz, tudo o que faz, tudo o que pensa, na tentativa de se compreender a si própria.

Atualmente faz psicoterapia. Tem muitos *medos*, muitos *pânicos*, em regra despoletados por situações em que não pode controlar o que, hipoteticamente, acontece ou pode acontecer, quando está fora da sua *zona* de conforto. Tem medo de ambientes fechados, como sejam centros comerciais, viajar de avião, de comboio, de metropolitano, receia o calor intenso, entre outras coisas. Reconhece que a sua vida é muito limitada, condicionada, e relaciona as suas inseguranças ao processo de sofrimento desencadeado pela perda do seu irmão e, posteriormente, pela morte *psicológica* e física da sua mãe. Refere que tem necessidade de controlar tudo o que está em seu redor porque, com a morte do seu irmão, percebeu que *a vida pode ser descontrolada e nós não temos controlo no que pode acontecer*. A sua insegurança também se reflete na relação com os outros, receia o julgamento constantemente. Reconhece que se dececiona com facilidade e relaciona tal com o seu irmão, pessoa que nunca a desiludia mas que perdeu. Atualmente tem uma relação com uma pessoa, mas necessita constantemente de saber que é correspondida, de escutar que é importante, amada. Mais uma vez associa esta necessidade ao facto de ter perdido as duas pessoas que a amavam incondicionalmente.

Como Sérgio também era militar, à semelhança do seu pai, ainda hoje Clara refere que tem a sensação de que ele vai regressar, que está apenas em viagem e que a qualquer momento vai voltar a casa. Nesta entrevista, apesar das lágrimas que acompanharam a sua história de vida, revelou que lhe é muito difícil chorar perante alguém.

Nascida no seio de uma família tradicional a viver no Concelho de Cascais há cerca de quatro gerações, Leonor tinha onze anos quando o seu irmão Duarte, de dezassete, morreu na sequência de um acidente de mota. O caso foi levado a tribunal e muito discutido na altura pela imprensa, porque envolveu um autocarro escolar e a família do jovem era conhecida e tinha algum prestígio na região.

Leonor relembra a consternação não só da família como também da comunidade local. Duarte era um jovem socialmente muito conhecido, não só pela sua rede de amigos, como também por participar ativamente nas atividades desportivas daquele concelho e por ser aluno de mérito da escola local. Tinha entrado naquele ano na Faculdade de Medicina e a mota tinha sido um presente dos pais pelos resultados escolares obtidos, facto que mais tarde contribuiu para o sentimento de culpa que lhes assolou o coração. Apesar de não ter participado nas cerimónias fúnebres, Leonor soube pelas fotografias divulgadas que participaram centenas de pessoas no funeral.

Após o acidente, Duarte foi hospitalizado mas sucumbiu após 48h. Leonor ficou em casa de uns amigos dos pais durante cerca de três meses, visitando os pais e a restante família escassas vezes. Hoje, reconhece que a intenção dos pais foi tentar protegê-la do sofrimento. De facto, na altura manteve as rotinas de criança como a escola, as brincadeiras com os amigos, as atividades extracurriculares, mas hoje afirma com muita tristeza que, como tinha consciência que Duarte tinha morrido, se sentiu excluída da família por não ter partilhado aquele tempo.

Posteriormente, não regressou de imediato a sua casa. Esteve a viver com os pais em casa do avô paterno durante cerca de um ano, porque a mãe mergulhou numa tristeza de tal ordem profunda que não tinha qualquer capacidade para assegurar a vida doméstica. Refere que sentiu verdadeiramente a perda do irmão apenas quando viu a mãe. Recorda o ambiente de *luto pesado, toda a gente embiocada de preto*, incluindo ela própria apesar dos seus onze anos. Durante cerca de um ano vestiram-na de luto porque a sua família assim o determinou. Afirma que o luto era uma imposição social, um ritual social que também Leonor tinha que cumprir. Hoje reconhece que tem uma *aversão profunda à roupa preta*, vestindo-a apenas por obrigação em funerais. Com muita emoção fala do *processo luto-doença* da mãe, profundamente deprimida, sempre de cama num quarto escuro. Refere-se à mãe outrora como *solar*, com orgulho mostramos uma fotografia de uma mulher muito bonita, elegante, de sorriso aberto. O desgosto da morte do filho envolveu-a num luto intenso, mas ritual também, e Leonor afirma que este foi um acontecimento *fraturante* na vida da mãe que nunca mais voltou a ser a pessoa que era. Ainda hoje a recordação da imagem da sua manifestação de desgosto

e ensombrada por tal tristeza emociona Leonor, afirmando que a mãe é que era o *indicador*.

Em casa, era ela a figura de autoridade, muito rígida com o rendimento escolar, com os resultados no desporto dos filhos, pelo que apesar da diferença de idade com Duarte, os irmãos eram muito cúmplices. Naquela época, as famílias eram muito numerosas e a sua casa estava sempre cheia de vida com os amigos do irmão, com muitas festas em sua casa. Recorda com saudade as *festas de garagem* onde os mais novos também participavam e afirma que teve uma infância *felicíssima*. E subitamente tudo desapareceu, durante muito tempo não houve qualquer celebração na família. Recorda-se que passados alguns anos o Natal ainda era vivido como uma época de choro e tristeza e a sua primeira festa de aniversário foi para celebrar os seus catorze anos e foi organizada em casa de uma prima que assim o impôs. Recorda que, já a viver com os pais na casa que era sua, eram sempre colocados quatro pratos na mesa das refeições, e num deles a mãe colocava uma flor.

Leonor foi muitas vezes comparada ao irmão que era o único varão na família, naquele que era o tempo em que *o homem contava mais*. Leonor é a única descendente do único varão da família, mas afirma que nunca se sentiu menos amada pelos pais por este facto. No entanto, ainda que de modo inconsciente, sabia que não podia *baixar a fasquia* no que se relacionava com o rendimento escolar, com o que a sociedade esperava dela. Também afirma que todos os rituais relacionados com o jazigo eram muito intensos, indo semanalmente ao cemitério colocar flores. Depois, e gradualmente, os ritos foram-se tornando menos intensos, mas até falecer, há cerca de dois anos, a mãe dormiu sempre com uma fotografia de Duarte debaixo da almofada.

Leonor, atualmente com cinquenta e cinco anos, casada, bióloga de formação, embora não exerça a profissão, tem duas filhas adultas a frequentar a faculdade. Afirma que compreende muito bem a dor da mãe porque também sofreu a perda de dois filhos gémeos, com poucas semanas de vida, aparentemente por septicémia, antes da sua filha mais nova nascer. De facto, reviu-se na mãe e compreendeu então a dor avassaladora de perder um filho. Reconhece que a mãe *ressurgiu das cinzas* após aqueles primeiros anos de luto intenso, fez um esforço e permitiu-lhe ainda muitos anos de partilha entre mãe e filha, apoiando-a quando Leonor também sofreu a morte dos dois filhos ainda bebés.

Terminou a entrevista de forma muito serena afirmando que *a vida traz-nos coisas boas...*

Há vinte e oito anos, no dia em que completava dezasseis anos, no decorrer do jantar de família para celebrar a ocasião, Diana, irmã mais velha de Constança, sentiu-se indisposta e foi transportada de imediato para o hospital. Entrou em coma e morreu dois dias após num dos hospitais do Porto, concelho a que pertencia a aldeia onde Constança vivia com os pais e com os dois irmãos mais velhos, Diana e Júlio de quinze anos.

Constança, hoje com trinta e dois anos, solteira, enfermeira de profissão, tinha quatro anos quando tal aconteceu e afirma com segurança que estas são as primeiras memórias que tem da sua infância. Recorda-se do momento em que os pais entraram na cozinha a chorar, local onde estava com Júlio, e de perceber que alguma coisa muito má deveria ter acontecido. O velório foi em sua casa, o corpo de Diana foi velado na sala, naquela que ainda hoje é a sua casa e onde vive com os seus pais. Até hoje não sabe a causa da morte da irmã porque os pais na altura não quiseram saber o resultado da autópsia a que foi submetida. Refere que foi uma situação completamente inesperada e um choque muito grande para os pais. Não lhe foi permitido ir ao funeral e hoje afirma que foi positivo porque ficou apenas com as boas lembranças de Diana, ao contrário de Júlio. Júlio e Diana tinham quase a mesma idade, eram muito próximos pelo que Júlio, hoje também enfermeiro, começou a interessar-se pelo sucedido e tentou em vão levar a cabo uma investigação para apurar a causa de morte da irmã; em tempos ocorreu um incêndio no Instituto de Medicina Legal do Porto em que o arquivo de um determinado período de tempo foi destruído, nomeadamente os registos datados da morte de Diana. No entanto, na sequência de um problema de saúde do pai há uns anos atrás, foi possível aceder ao registo clínico de Diana, especificamente ao sucedido na sala de emergência e na Unidade de Cuidados Intensivos e foi colocada a hipótese de um aneurisma da aorta torácica. Esta parece ser para Constança a causa mais plausível porque tal também foi diagnosticado recentemente ao pai e a Júlio uma dilatação da aorta. Admite que nunca teve muita curiosidade em saber o que aconteceu na realidade porque tudo o que poderia ter querido saber, Júlio soube-o primeiro e partilhava com Constança. Afirma que não será possível saber se houve ou não alguma causa genética, pelo que conscientemente refere não valer a pena tentar saber mais.

Constança refere que os pais ficaram destroçados, principalmente a mãe, *marcou-a para a vida toda*. Diana estava ansiosa por completar dezasseis anos uma vez que iria poder finalmente ir a uma discoteca naquela noite, tal como os pais lhe prometeram. Mais tarde, Constança soube que a irmã tinha passado o dia numa azáfama com os preparativos para a saída com as amigas., tendo inclusive ido ao cabeleireiro e chegado

a casa com uma crise de asma. Afirma que parece que a mãe nunca deixou de se sentir culpabilizada, colocando a hipótese se a tivesse deixado ir à discoteca mais cedo talvez tal não tivesse acontecido. Também no hospital, o médico foi infeliz no comentário que proferiu *há pessoas que morrem por profunda tristeza e eu acho que a sua filha morreu de profunda alegria!*, o que veio a contribuir para o sentimento de culpa da mãe.

Partilhava o quarto com a irmã e durante cerca de seis anos não houve qualquer alteração no mesmo e Constança tem memória de dormir com a mãe na cama que era da irmã. Refere que a morte de Diana é um assunto tabu para os pais, apenas há pouco tempo se começou novamente a falar deste assunto em casa, mas apenas com a mãe. O pai recusa peremptoriamente. A família de Constança é católica praticante e naquela ocasião os pais participavam ativamente na vida na paróquia, concretamente no grupo coral. Não tem muitas recordações do que aconteceu entre os seus quatro e seis anos, apenas recorda a tristeza profunda da mãe, a sua revolta contra Deus e contra a Igreja, o luto que declara que foi claramente patológico. A mãe, que na altura era muito jovem, deixou de se arranjar, de sorrir, passou a vestir apenas preto, envelheceu, *uma coisa tenebrosa*. Vestiu luto carregado durante muitos anos, depois passou a outras cores, mas sempre escuras, afirma que apenas há alguns anos veste branco, mas sempre cores sóbrias. Do pai, reconhece que não tem qualquer memória dele neste período.

À semelhança de Diana, Constança também é asmática embora não tenha qualquer episódio sugestivo de crise desde os dezasseis anos. Durante a infância e adolescência foi muito protegida, principalmente pela mãe e pelo irmão. Recorda-se da sua primeira crise, do pânico da mãe, de acordar de noite e deparar-se com a mãe sentada a seu lado, velando-a. Também refere que a nível fisionómico tem muitas semelhanças com Diana e acrescenta que até aos dezasseis anos na sua aldeia as pessoas com frequência chamavam-na pelo nome da irmã. Refere que no início tal incomodava-a, mas depois deixou de lhe dar importância. Acrescenta que tem uma personalidade completamente diferente da irmã, mas que ainda hoje na sua família e aldeia Diana é considerada como *santa*. Desde pequena que lhe foi incutido que Deus levou a irmã para O ajudar, que Diana é o seu *anjo da guarda*. Por esta razão, sempre foi comparada com a irmã e reconhece que em dada altura da sua vida sentiu que não podia não corresponder às expectativas das pessoas nesse papel de substituição. Admite que é perfeccionista e que, de certa maneira, tal pode ter influenciado a sua personalidade, sempre tentou ser uma filha exemplar, para poupar os pais a mais sofrimento.

Escolheu ser enfermeira talvez por influência do irmão, mas está a fazer formação avançada na área dos cuidados paliativos e não nega que a história de Diana possa ter tido alguma interferência. Atualmente, no seu papel de cuidadora no dia-a-dia, revê-se

na história de algumas famílias. Tem especial cuidado na transmissão de más notícias, porque compreende o impacto que as palavras podem ter nas pessoas, tal como aconteceu com os seus pais, *porque há coisas que nos marcam! Se calhar essa foi uma delas!*

Há trinta e três anos, no final de Dezembro, num dia de grande temporal que provocou muitos danos no concelho de Salvaterra de Magos faleceu Rodrigo de dezassete anos, irmão de Marta e de Cláudia, de sete e treze anos respetivamente, na sequência de um acidente com o autocarro em que se deslocava. Marta recorda a aflição que experimentou naquele dia, sentindo-se simultaneamente perdida, como que invisível, ninguém teve o cuidado de lhe explicar o que tinha acontecido. As pessoas da vila dirigiram toda a sua atenção para a mãe que tinha acabado de perder o filho de uma forma tão dramática. Percebeu que o irmão tinha morrido, mas naquela idade não era claro o significado da morte.

Recorda a sua infância ensombrada pelo medo da violência do pai sob o efeito do álcool, pela tristeza da mãe de luto muito carregado durante muitos anos, sempre no cemitério a chorar o filho perdido, com Marta sempre a seu lado. Naquela altura ir ao cemitério era parte da rotina, *era como ir ao café*. Afirma que apenas desde há cerca de cinco anos é que a mãe recomeçou a viver, participando pontualmente numa ou outra festa da vila, alguma excursão, esboçando um sorriso. Ao longo desta entrevista, cheia de emoção e de muitas lágrimas, não se recorda de momentos alegres ou de lazer com os pais, nunca foi passear, à praia ou a uma festa com os progenitores. Durante muitos anos, o quarto de Rodrigo foi mantido tal e qual como este o deixou, quase como um museu. Ela e Cláudia estavam impedidas até de ouvir rádio, de ter um presépio ou uma árvore de Natal. Reconhece que ainda hoje a época natalícia e do Ano Novo lhe traz ansiedade, muita agitação. Cláudia passou a cuidar de si, da casa e dos pais. Casou cedo na tentativa de fugir de casa, mas Marta refere que nunca sentiu essa necessidade. Aliás, afirma que lhe foi difícil ir viver para a sua casa com o seu marido, sempre teve o peso do sentimento de abandono dos pais. Apesar de estar casada há já dezoito anos, reconhece que só há alguns anos se sente confortável na sua própria casa, *já sinto que é a minha casa*. Lembra-se perfeitamente do dia marcado pela morte de Rodrigo, mas não tem qualquer memória dos dias anteriores ao acidente fatídico. Não participou nas cerimónias fúnebres por sua vontade, ficou ao cuidado de uma prima. O pai, pessoa que por norma não demonstrava os afetos, ao chegar a casa do funeral do filho abraçou-a com tal intensidade, chorando sem proferir palavra, momento que ainda hoje Marta guarda com carinho na memória. Acrescenta que aquele dia marcou o *fim da vida*. O relacionamento entre os pais foi-se deteriorando, o pai refugiou-se no álcool e a mãe nos comprimidos, muito deprimida, sempre na cama, tentando mais tarde e por mais do que uma vez o suicídio. Desde então, Marta vive com o medo de a perder. Ainda hoje, com quarenta anos, casada e mãe de uma adolescente, a residir na mesma vila que testemunhou este acidente, reconhece que este receio ainda

continua presente na sua vida. De facto, o medo da perda permanece lá, latente. Não teve mais filhos porque não conseguia lidar com a hipotética ideia de perder algum, apesar da sua gravidez ter decorrido sem qualquer sobressalto e da sua filha ser atualmente uma adolescente saudável. Refere com tristeza que *filhos é sinónimo de sofrimento*. Admite que desde a morte de Rodrigo a sua vida foi pautada por *medos*, potenciada em parte pela atitude da sua professora da primária. Na altura a frequentar o 2º ano, Marta era muito tímida, talvez um pouco insegura, e a sua professora não lhe deu qualquer apoio, mesmo conhecendo o ambiente de tristeza profunda, por vezes violento, da sua casa. Além de a castigar verbal e fisicamente quase diariamente, por não atingir os objetivos, reprovou-a naquele ano e ainda a colocou numa turma do 1º ano justificando que a criança tinha uma limitação cognitiva. Marta sentiu-se humilhada, perdida e afirma que ao fim de um ano a sua própria mãe não sabia como lidar com a sua situação, colocando a hipótese de atribuir alguma veracidade à opinião daquela professora. Não se identificava com os pares, porque eram dois anos mais novos e a partir daí foi rotulada como *a menina que o irmão faleceu*. Valeu-lhe a outra professora que compreendeu Marta, começando a apoiá-la, a incentivá-la. Ainda hoje Marta tem uma relação muito próxima com esta senhora, que soube reconhecer a sua necessidade de carinho, de afeto, de alento, de estabilidade emocional. Completou a escolaridade básica e hoje trabalha num estabelecimento comercial, no atendimento ao público. Mas os *medos* ainda persistem, tem medo do *vento forte*, de viajar, de centros comerciais e outros espaços fechados, *tenho ataques de pânico*. Até ao final da adolescência refere que nunca teve medo de morrer, afinal o seu irmão tinha morrido, para si estar morta ou estar viva era igual. A partir daí, o medo de morrer e/ou de adoecer foi-se instalando de tal modo que começou a ter medo de adormecer, com receio de não tornar a acordar. Deixou de sair de casa, de se alimentar e por volta dos vinte anos foi-lhe diagnosticada uma depressão. Desde então, tem sido acompanhada e medicada pela Psiquiatria. No entanto, afirma que *disfarça* muito bem, que em regra não deixa transparecer para fora o peso que traz no coração. Por esta razão, ao longo da entrevista referiu várias vezes que *não sou boa companhia para mim própria*, porque quando está sozinha é ela própria, é aquilo que na realidade é. O irmão continua muito presente na sua vida. O acidente, que precipitou a morte de mais duas pessoas daquela vila, ainda hoje é recordado pelas pessoas. As festas de Fim de Ano da vila e das redondezas foram suspensas e a população vestiu-se de luto para chorar os filhos da terra. Marta refere que, à semelhança do vivido com os pares na escola primária, muitas pessoas apenas a conhece como *a irmã daquele rapazinho, daquele acidente*. Afirma que se considera uma pessoa feliz, apesar do *fantasma* que a acompanha e terminou a entrevista referindo *a felicidade é momentos*.

Para Raquel, trinta e um anos, arquiteta, solteira e a viver em Lisboa, hoje *falar sobre o irmão que partiu é a única maneira de o manter vivo*. O seu irmão André morreu num hospital da região de Lisboa, aos vinte e um anos, na sequência de uma miocardiopatia dilatada, provocada por Adenovírus, enquanto aguardava transplante cardíaco nos Estados Unidos da América, na altura o local mais indicado para esta cirurgia. Raquel tinha dezassete anos e era a mais nova de uma fratria de três.

André, em tempos atleta de alta competição de Judo, tinha como antecedentes pessoais asma, pelo que quando os primeiros sintomas surgiram os procedimentos foram direcionados para esta causa. Raquel refere que o diagnóstico foi efetuado apenas ao fim de um mês e André esteve ainda cerca de seis meses a ser submetido a variados tratamentos, na tentativa vã de superar a doença. Recorda que o irmão sempre recusou ficar internado, facto que contribuiu para algumas recaídas, tendo mesmo necessidade de internamento nestas ocasiões. Raquel refere que sempre evitou ir visitá-lo ao hospital porque sabia que o irmão não gostava de estar naquela situação, de se sentir fragilizado, dependente de outros. Ele era o tal rapaz independente, forte, campeão de Judo, surfista, namoradeiro, popular, com uma vida social intensa. Sabia que André, que sempre primou pela sua imagem, não queria que ninguém o visse disforme, edemaciado, tão diferente do que na realidade era. No entanto, numa destas ocasiões, foi visitá-lo e foi impelida a dizer-lhe o quanto ele era importante e significava para si, facto que ainda hoje a consola. Em casa os pais, divorciados há já alguns anos, não falavam sobre a doença de André, talvez para não preocuparem as filhas, mas reconhece que há como que uma névoa neste período.

Quando André adoeceu, Raquel vivia com André, Dora (a irmã de dezanove anos), a mãe e o padrasto. No entanto, sempre manteve relação próxima com o pai e este era presença assídua em sua casa quando André esteve doente. André necessitava de alguém permanentemente ao seu lado, principalmente no período noturno, pelo que a família se revezava nos seus cuidados. Na noite em que a situação se precipitou, era Raquel que estava com ele e recorda a conversa à janela em que André se despediu de si, assegurando-lhe que iria morrer em breve. Raquel, na altura estudante do 11º ano num Colégio na região de Lisboa, refere que André tinha muita terapêutica prescrita e que a família tinha sido advertida de que parte da mesma não podia ser administrada em simultâneo, correndo-se o risco de efeitos adversos. Com alguma apreensão, Raquel fala da possibilidade de ter sido André a desencadear o desfecho de forma intencional mas, por outro lado, reconhece que ainda hoje se sente culpada, porque afinal era ela a responsável pelo irmão naquela ocasião. No entanto, nunca partilhou

com ninguém este pensamento, este fardo que ainda hoje lhe pesa. Também suspeitou durante algum tempo que a sua mãe a culpava em segredo, mas agora está mais serena.

Entre muitos risos, relembra o funeral com muitos jovens, com muitos amigos de André, *um funeral cheio* e emocionada recorda que uma ex-namorada do irmão lhe confidenciou que este lhe tinha telefonado a pedir perdão havia pouco tempo. Hoje não vai de todo a funerais. Raquel afirma que a perda de André foi muito difícil para toda a família, principalmente para a mãe que vestiu luto durante muitos anos. Manteve o quarto do filho fechado à chave, mas gradualmente foi conseguindo libertar-se das suas coisas. Sempre muito bem-disposta, muito sorridente durante a entrevista, soltando uma ou outra gargalhada, reconhece que esta boa disposição é a sua *capa*, que veste desde a morte de André. Dora, que sempre fora tímida, ficou ainda mais reservada, deixou mesmo de sorrir, e Raquel afirma que o ambiente em casa ficou muito pesado devido à tristeza da mãe, *deixámos de conseguir lidar uns com os outros*. Desta forma, no início sentiu que tinha que ignorar o que tinha acontecido, como estratégia para conseguir seguir em frente, era sua obrigação proteger os pais e a irmã, mas reconhece que, por vezes, esta *capa* quebra e tal acontece principalmente quando está sozinha. Não se recorda de ter chorado a morte de André, mas hoje em dia emociona-se com facilidade, *a voz vacila-me muitas vezes*, como se já desse permissão a si própria para exteriorizar os sentimentos.

Misturando emoção e riso, Raquel afirma que ainda hoje lhe é difícil aceitar a morte do irmão, já lá vão catorze anos. Com o pai, graceja dizendo que ele está apenas num país muito distante e que não tem acesso à tecnologia para poderem comunicar. Durante a entrevista, afirmou várias vezes que, apesar de não ser crente, sente a presença do irmão, acredita que ele a acompanha. Por vezes, pensa como seria se ele ainda vivesse. No dia do aniversário da sua morte, tem por hábito partilhar esta memória nas redes sociais. Em casa com a família e alguns amigos mais chegados de André, celebram a sua vida com um jantar, soltando balões de hélio no final e afirma com convicção que André deixou uma marca em todas as pessoas com quem se cruzou.

Hoje considera-se uma pessoa feliz, talvez porque valorize aspetos da vida que nunca teria considerado se não tivesse passado por esta experiência. Atualmente vive em união de facto com o seu namorado na mesma casa onde cresceu com os pais e irmãos.

III PARTE - DESOCULTANDO A EXPERIÊNCIA NARRADA

A experiência de perda de um irmão até à adolescência e o significado que lhe é atribuído na vida adulta revelou-se pela narrativa das participantes através de cinco temas comuns às vinte e uma participantes no estudo:

- “Ecos da vivência do luto fraterno”
- “À procura de uma justificação”
- “A felicidade é momentos!”
- “Fontes de força interior”
- “A vida e a saúde hoje”

A vivência do luto fraterno surge como um fenómeno baseado fundamentalmente nos laços fraternos construídos e nas repercussões que a morte trouxe para a vida destas pessoas, ao romper esta ligação emocional significativa. No entanto, as pessoas são impelidas em continuar em frente, a intentar encontrar dentro de si o alento, o ânimo necessário para alcançar o equilíbrio emocional e descobrir o que significa para si agora a saúde.

Neste capítulo é apresentada a análise da informação obtida através das entrevistas fenomenologicamente inspiradas e baseadas na metodologia de Cohen et al. (2000), tendo como ponto de partida a questão de investigação formulada. A informação relativa aos sentimentos, experiências e comportamentos de cada uma das participantes será agora analisada e discutida com o intuito de se conhecer a vivência do processo de luto fraterno durante a infância ou adolescência e o significado que lhe é atribuído na vida adulta.

Os cinco temas revelados apresentam algumas variações que se encontram no Quadro 2, justificados ao longo deste capítulo com ilustrações das narrativas de cada pessoa. Na apresentação destas ilustrações narrativas aplicámos o nome fictício das participantes e colocámos alguns símbolos para caracterizar algumas situações específicas, nomeadamente:

(...) - Excerto da transcrição original sem relevância para a análise em estudo;

... - Pausa no discurso das participantes.

TEMA - ECOS DA VIVÊNCIA DO LUTO FRATERO	
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...

Quadro 2 – Temas e variações dos temas decorrentes da análise da informação

TEMA – ECOS DA VIVÊNCIA DO LUTO FRATERNO

A perda de um irmão durante a infância ou adolescência reflete-se seguramente na vida dos irmãos que permanecem vivos, não apenas ao nível da sua saúde mental como também no relacionamento com os pais, com os outros irmãos, também eles em luto. As pessoas também referem que a vivência deste luto as marcou profundamente e de modo variado, limitando-as por vezes ao longo da vida. Por outro lado, na sequência desta experiência, algumas descobriram um modo como transformar a dor e o sofrimento em inspiração para a sua própria vida, crescendo e amadurecendo, nalgumas situações construindo a sua própria família na base do amor e confiança (Figura 1).

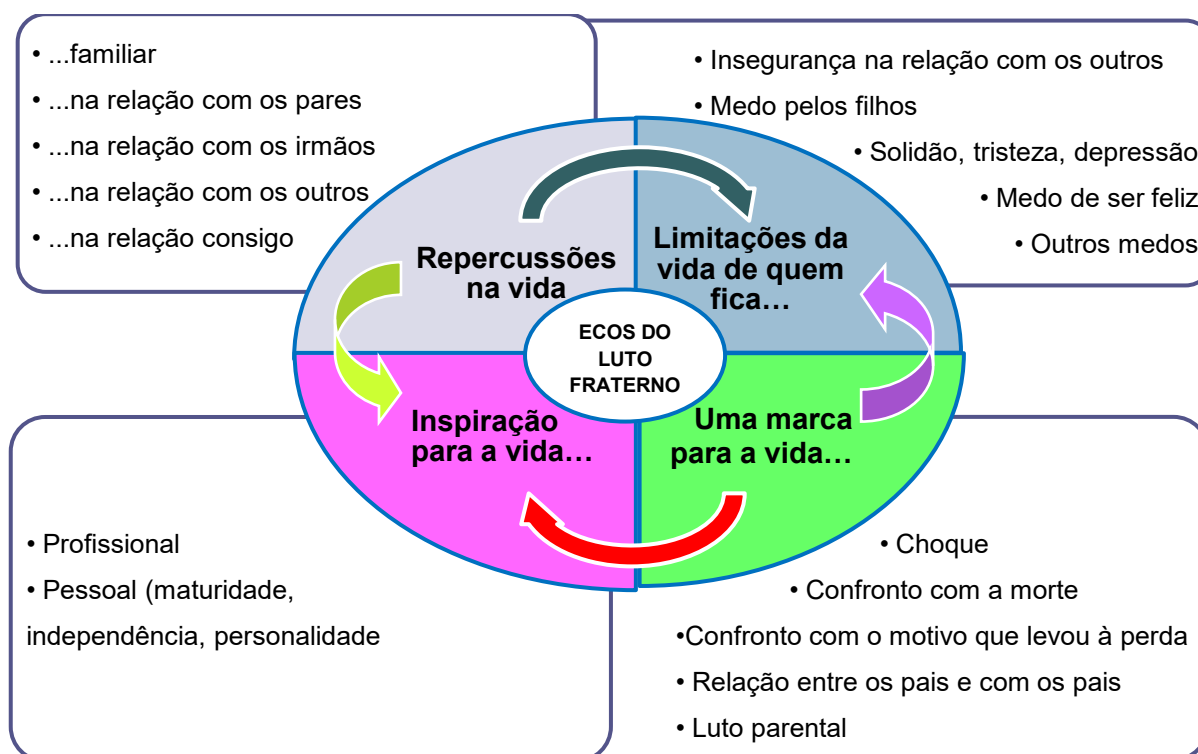


Figura 1 - Ecos da vivência do luto fraterno – Subtemas

- REPERCUSSÕES NA VIDA...

A vivência da perda de um irmão durante a infância ou adolescência traz definitivamente repercussões na vida dos irmãos, por vezes até na sua saúde mental, e pode continuar a refletir-se ao longo da sua vida:

aos dezasseis anos eu tive uma depressão muito grande (...). Tudo derivado a estas mortes assim seguidas (...). (Irina)

Depois anos mais tarde, (...) eu tive uma depressão, uma coisa brutal aos vinte anos, (...) presentemente ando numa fase outra vez muito má. Porque é assim, as depressões não querem largar, eu bem não quero mas... já tive que ser medicada, para aí há uns quatro anos eu fui medicada... (...). (Marta)

A compreensão e interiorização do conceito de morte é algo que pode não ser logo evidente, mas à medida que o tempo passa, que a criança ou o adolescente cresce, vai-se tornando cada vez mais clara:

nós começamos a crescer e não temos ainda bem a noção do que é perder alguém querido, não temos bem a realidade do que é viver sem essa pessoa, não é? nós não estamos bem habituados a viver sem ela e depois com o tempo (...). (Irina)

e a partir daí... realmente foi quando, eu acho, parece que foi quando eu comecei a perceber o sentido da morte, porque para mim a morte era algo natural. Não é? Não tinha medo sequer, para mim estar morta ou estar viva para mim aquilo era igual! (Marta)

Para conseguir seguir em frente com a sua vida após a vivência da perda de um irmão, e também talvez para proteger as pessoas que são mais significativas para cada um, não é raro aprender-se quase que por instinto a mascarar a tristeza e os demais sentimentos:

para não estar a preocupar a minha mãe por eu estar a chorar ou a demonstrar o que estava a sentir. E acho que depois comecei a... por causa disso, a viver a vida com uma certa capa. Tipo, cara trancada em tudo! Nada me afeta... mas por dentro claro que é difícil! (Beatriz)

É o que eu digo, eu disfarço muito, estou sempre a disfarçar, e depois quando eu fico sozinha comigo mesmo é que eu posso mesmo ser eu (...) é muito complicado estar a explicar às pessoas (...) não percebem! (...) quando estou na minha casa, não preciso de fazer filmes, não preciso de disfarçar... nada! (...) desde criança que me lembro de disfarçar!". (Marta)

ganhámos uma capa (...). E esta capa lá está, quebra (...) quando eu estou sozinha, que é quando me lembro mais dele ou quando acontece alguma coisa que realmente me faz... (...) [tem uma capa para proteger] a minha mãe, a minha irmã e o meu pai. (...) E se acontecem coisas más, a única coisa que nós temos que fazer é tentar ver o lado bom da situação. E por isso se calhar quando eu digo que tenho uma capa, é porque eu faço para a ter, também! Faço para conseguir tirar coisas boas das más... (...). (Raquel)

A morte dos irmãos é seguramente o ponto de viragem na vida das pessoas e causa um grande impacto na família. A rotina, a harmonia familiar, o estar com os outros, o equilíbrio que em regra caracteriza um lar, tudo se altera:

nós tivemos sem ver televisão, só para perceber, quase um ano. Usámos luto, eu e a minha irmã, porque... porque no entendimento dos nossos pais, o facto (...) de ligarmos a televisão e pararmos para estarmos descontraídas naquele momento percebe?, estávamos a esquecer-nos dele! Eu acho que isto faz parte de toda a pressão que a gente recebeu e de todas as coisas que a gente teve... era a maneira de eles estarem, a maneira de eles pensarem (...). (Rosa)

tinha que fazer as coisas de maneira que, tipo, não stressasse muito a minha mãe. (...). Durante muitos meses, muito tempo, não havia televisão, não havia rádio em casa. Era... era proibido! A minha avó materna deu-nos um radiozinho, assim muito pequenininho (...) íamos para a cama cedo, porque era mesmo assim, e estar a ouvir o... e a minha mãe não deixava! (...) ela gritava... quantas vezes eu e a minha irmã adormecemos a chorar... porque nem o rádio podíamos ouvir, porque ela não deixava. (...) foram muitos anos sempre a viver assim! (...) eu nunca fui a uma festa com os meus pais! Eu nunca fui a uma praia com os meus pais, eu nunca fiz nada de nada com os meus pais [choro]! Eu lembra-me que já era casada quando vi o meu pai no recinto das festas. E eu quando vi o meu pai não queria acreditar (...). (Marta)

Perante uma perda fraterna, algumas pessoas mudam a sua atitude perante a vida, alteram-se rotinas, outras deixam que este sentimento de tristeza se transforme em raiva e revolta:

E fiquei com raiva de tudo e achava que as pessoas, no meu ponto de vista, não compreendiam a minha dor! Elas falavam “Agora tens que te animar! Agora tens que fazer isto, agora tens que fazer aquilo!” É muito giro dizer, mas é muito difícil de conseguir! E eu não queria ouvi-los dizer nada! E para não ouvir dizer nada, não tocava no assunto e acabou-se! (Rosa)

Eu entretanto também, eu revoltei-me assim um bocadinho com tudo! Saí dos escuteiros... foram no ano a seguir, eu tinha catorze anos ... E até que foram os escuteiros que levaram o caixão, e tudo! Eles acho que me tentaram apoiar, mas eu na altura, acho que virei assim um bocadinho... (Laura)

Não é fácil aceitar-se a morte de um irmão, independentemente da relação construída, dos laços afetivos que se criaram. Aceitar a perda pode ser um processo moroso:

eu demorei anos a aceitar que o meu irmão tinha morrido! Eu demorei anos, eu sei que eu demorei anos! Fiz a minha vida normal, fiz a minha vida normal mas a tristeza dentro de mim foi muito grande, muito grande, muito grande! Ainda hoje mexe comigo quando eu falo (...). (Luciana)

eu fiquei durante a vida toda, mas toda a vida, penso que só comecei a ter mais... a não sentir isso depois do Luís [neto] nascer! (...) Acho que cresci sempre assim com... não sei explicar, assim um certo... como é que eu hei-de dizer, parece que assim mais... metida comigo, eu acho que me fechei em mim própria! (Céu)

Do mesmo modo que aceitar a morte de um irmão pode ser algo que não é imediato, também o falar sobre a vivência do luto fraterno, lembrar todas as emoções e todas as vivências deste período, partilhar estes sentimentos com os outros não é fácil, ainda que com aqueles que são mais próximos:

E eu só depois de começar a psicanálise é que falei com as minhas filhas sobre isto. Elas não faziam ideia que eu tinha tido uma irmã! E portanto... porque era muito complicado falar sobre isto! (Mariana)

O conversar, o partilhar ideias e sentimentos com os próprios filhos nem sempre foi algo aceite em todas as sociedades. De facto, o poder falar abertamente sobre a experiência da perda é fundamental para o equilíbrio de todos:

a minha mãe era muito fechada, muito... não conversava nada. Por isso é que eu digo, se naquela altura sofreu, sofreu para dentro. (...) às vezes até quando estava a dizer quantos filhos tinha dizia que tinha oito filhos, sempre disse que tinha oito filhos, para ela aquele filho continuava. (Céu)

mais tarde quando já eramos mais crescidos, a minha mãe contou que iam sozinhos a enterrar o filho e veio alguém, devia de ser uma pessoa ou que já fosse hábito acompanhar ou alguém... e que disse "Ai, coitadinhos destes senhores... a enterrarem o filho sozinhos!", e foi acompanhá-los! Foi uma pessoa que a minha mãe dizia que não conhecia de lado nenhum. Mas essa pessoa, coitada, comoveu-se e foi ajudá-los... a acompanhar o filho. (Céu)

Perante a morte de uma criança ou de um jovem, há tendência a que todo o apoio e atenção da família alargada e da comunidade sejam dirigidos aos progenitores, nomeadamente no tempo imediato à perda. No entanto, as pessoas rapidamente seguem com as suas próprias vidas e deixam de ser ferramentas de suporte. Mais tarde lamenta-se a escassez do apoio psicológico necessário, a cegueira (ainda que inconsciente) daqueles que se consideravam próximos da família para o que se passava nos seus lares:

lembro-me perfeitamente das primeiras pessoas a chegarem ao pé de mim, não houve assim cuidado... o cuidado que houve foi para a minha mãe. E não acho mal, mas pronto... eu na altura senti-me muito aflita, muito perdida, o que é que se estava ali a passar, (...). Foi muito difícil mesmo (choro), porque a minha mãe não soube lidar com a dor, o meu pai não soube lidar, principalmente a minha mãe não soube, não havia também ninguém que ajudasse, porque as pessoas também não sabiam, acho eu, não sei. A minha mãe passava os dias deitada, encharcava-se em medicamentos, ela ia aos médicos e os médicos era medicamentos, não é? Não havia um... nunca houve apoio psicológico, nunca houve nada! E foi mesmo muito, muito difícil! A minha mãe várias vezes quis acabar com a vida dela, também vivia sempre com esse medo de ficar sem ela (...). E o meu pai não é uma pessoa... torna-se um bocadinho mauzinho com a bebida. (...). Às vezes ele chegava a casa com bebida, a gente via que ele não vinha bem e tinha medo. (Marta)

[se tivesse tido algum apoio] talvez pelo menos as coisas estivessem mais resolvidas! Porque ainda não estão! (...) esta história do medo foi uma coisa que começou muito

cedo e eu acho vem daí. Eu acho que fui até aos dez anos uma criança feliz, acho que depois fui uma criança resultado destas coisas. (Mariana)

Na ânsia de reencontrar suporte, apoio, equilíbrio emocional, as pessoas tentam descobrir subterfúgios para preencher a dor da perda, da solidão. A vivência do luto fraterno e a necessidade de estabilidade leva a que muitas decisões da vida sejam pautadas por estes aspetos:

eu não me casei por amor com aquela idade! (...) foi mesmo uma estratégia para tentar sair daquilo que era a casa onde eu vivi com o meu irmão, onde eu sentia o apoio dele. Porque a partir do momento que o meu irmão faleceu foi como se eu tivesse perdido o chão, perdi todo o apoio! Porque a minha mãe, deixou de ser aquela pessoa que me apoiava também, porque estava lá, mas não estava, e o meu irmão já não existia e... não me fazia sentido estar ali! (...). E eu acho que aquele casamento foi realmente a forma que eu tive de escapar. (Clara)

Eu acho que tive três filhos porque eu tinha... eu sentia tanta necessidade de ter muita gente porque nós pensamos que realmente temos um irmão, e eu tinha uma relação com o meu irmão (...) Extraordinária mesmo [choro]! Que eu pensava assim "Tenho que ter muitos! Eu sei lá se acontece alguma coisa e assim eles nunca estão sozinhos porque há sempre mais um!". Inconscientemente eu percebo que depois comecei a ter esta... esta forma de forma de pensar! (Clara)

Na tentativa de proteger os outros filhos do ambiente de luto pesado em que a família se encontra, por vezes os pais afastam-se mas tal poderá trazer um sentimento de exclusão:

não tive contato com os meus pais praticamente (...) durante dois ou três meses. (...). Eles acharam bem o afastamento, mas não me facilitou... Por um lado foi bom porque as rotinas de criança, a ida para a escola, estar com os amigos, brincar, onze anos... brincar, andar de bicicleta e tudo o mais, ver TV, isso continuou. Só que eu sabia que ele tinha morrido e foi assim... foi assim... foi assim um sentimento de exclusão, (...). (Leonor)

Inerente à vivência do luto fraterno está também a relação com os próprios pais, também eles em luto, escondidos por detrás do álcool e da violência física, ou da agressividade/passividade ou dos conflitos, como que um refúgio da dor, como que descargo para esta mágoa impossível de descrever:

O meu pai começou a beber a partir daí (...) depois ficava muito mauzinho, também nos tratava muito mal. (...) A minha mãe, coitada, também (...) ficou assim muito (...) era mazinha, pronto! Ela aborrecia-se, não tinha paciência para nós e essas coisas todas (...) mais agressiva para nós... "Não chateies!", e às vezes uma palmada (...). (Céu)

E em relação aos meus pais, cada um sofreu à sua maneira... 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! Portanto... aquela sensação de desprezo, de afastamento... (...). O meu pai nunca tocou no assunto (...) nem nunca demonstrou o que é que sentia! (...). (Francisca)

Acho que a minha mãe ainda hoje sofre por causa disso (...) o meu pai... é indiferente, mas a minha mãe esteve péssima durante imenso tempo! Ainda está, mas já está melhor! (...) começou a ficar super desorganizada na casa, em termos da casa, não tinha gosto em fazer nada, não queria sair... nada! (...) e discutíamos, e discutíamos e... discussões a toda a hora. (...) saí de casa! Fui viver com o meu pai durante uns meses... depois voltei! (Beatriz)

Superar a perda de um filho não é de toda tarefa fácil. Por vezes os pais mergulham num luto de tal modo profundo que se esquecem dos seus outros papéis na vida, o de cônjuge, o de pai ou mãe de outro(s) filho(s), o de mulher ou homem, o de amigo(a). As relações entre as pessoas necessitam de ser continuamente cuidadas, trabalhadas, sob pena de se perderem:

a minha mãe entregou-se à perda do filho e deixou de viver para o marido e para a filha (...) eu acabei por perder a minha mãe ali naquela altura, acho eu... Porque ela entregou-se completamente, depois deixou de viver, pronto... e depois o casamento dela acabou por se degradar ao longo destes anos todos. Até que, pronto, o meu pai conheceu outra pessoa e seguiu com a vida dele, pronto (...). (Vanda)

a minha mãe morreu naquele momento, morreu completamente! (...). Mas não compreendi muito bem, porque eu também era filha e precisava muito dela [choro] e precisei, e ainda hoje preciso.... E deixei de a ter, não é? E também me custou muito aceitar isso. (...). A minha mãe deixou de sorrir, pronto! A minha mãe... aliás, fotos que eu vejo depois da morte, a minha mãe é uma pessoa isenta de emoções na cara. É a tristeza pura, mesmo! (Clara)

A perda de um filho, é uma coisa avassaladora, e depois por arrasto desce em pirâmide para o resto da família próxima, e sobretudo para as crianças que não têm capacidade... que não conseguem perceber certas coisas, não é? (Leonor)

A vivência do luto fraterno também traz repercussões que ecoam nas relações entre os outros irmãos e que seguramente não podem deixar de ser consideradas. Os mais velhos por regra assumem mais responsabilidade, por vezes com a necessidade de abandonar os estudos e começar cedo a contribuir para a economia da família. A sua mágoa pela infância e/ou juventude roubada a cuidar da família teima em falar mais alto, mesmo que volvido muito tempo deste período de luto, refletindo-se mais tarde nas relações fraternas:

A minha irmã foi acompanhá-lo, deixou os estudos (...) ela também sofreu imenso assim como eu, mas ela sofreu o dobro ou o triplo porque ela passou por tudo! (...). Sozinha, em Londres e tudo... (...). Mas também perdeu a parte dela (...) toda aquela parte muito importante da nossa vida entre os dezoito aos vinte e cinco anos é muito importante para a gente! E ela perdeu-a toda! Em função, em função do irmão... não foi justo também com ela. (Rosa)

a minha irmã também não... 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, às vezes quando... ela diz logo "Eu é que tive sempre que a aturar,

ela foi sempre a menina querida, eu é que tive que...” pronto, a minha irmã gosta muito de estar sempre a mandar-me assim... [choro] (...) fomos todos vítimas, não há uma vítima, fomos todos vítimas da continuação (...). (Marta)

Também as relações com os pares quase que parece que deixam de ter lugar e o *ter que deixar o outro irmão sozinho* para prosseguir com a sua vida é algo que pode ser extraordinariamente difícil. No fundo, muitas vezes os irmãos que ficam encontram uns nos outros o apoio e o suporte necessário:

e continuámos a viver as nossas vidas sempre uma com a outra, sempre uma com a outra (...). E tivemos sempre o apoio uma da outra-, eu comecei a namorar com o meu marido e a minha irmã começou a ficar sozinha. (...). Custou-me imenso, porque sabia que ela ia ficar sozinha... e pronto, a estrutura é assim. (...) tenho casa dentro de Lisboa e naquela rua foi por causa dela, para nunca a deixar! Porque sabia que ela não ia aguentar (...). (Rosa)

Por outro lado, muito provavelmente devido à experiência anterior de perda dos irmãos, há quem crie laços muito fortes e relações muito estreitas com os irmãos mais novos, reconhecendo a sua ligação como mais maternal do que fraternal:

Por isso é que eu me sentia assim quase que a mãezinha deles. (Céu)

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)

com o meu irmão foi uma ligação muito forte, e eu ainda hoje sou um bocadinho mãe dele! (...). Sempre foi assim! (Eduarda)

A perda de um irmão durante a infância ou adolescência pode também trazer alguns sentimentos de medo e de insegurança ao nível dos afetos, principalmente com o sexo oposto, traduzindo talvez o receio de não ser plenamente amada:

estou sempre muito necessitada de perceber que a pessoa gosta de mim, de ouvir que ela gosta de mim, e também não consigo perceber isso, porque é que eu sou assim. Não sei se realmente tem aqui alguma relação com o ter perdido o meu irmão e a minha mãe e ter deixado de sentir que perdi ali duas pessoas que gostavam de mim incondicionalmente. (Clara)

Decorrente da experiência dos próprios pais de perda de um filho, os irmãos que sobrevivem podem eventualmente sentir maior proteção parental, talvez em resultado da sua insegurança. Este cuidado parental pode manifestar-se não só relativamente ao resguardo de riscos propriamente dito, como também em relação à sua própria saúde, manifestando possivelmente o receio da repetição do mesmo acontecimento:

cheguei a casa e apanhei uma tarefa à séria! O meu pai passou a noite a vigiar-me para ver se eu estava bem e ele bateu-me por medo, por medo de perda, não tenho dúvida!! (Mariana)

é da minha mãe de vez em quando ir na rua e chorar e depois aquela... se calhar o ficar mais protetora de “vais na minha mão e é na minha mão que vais, não largas daqui!” (...). Eu depois fui atropelada a seguir (...). Aí lembro-me vagamente de estar deitada, tinha muito sono, de ver a minha mãe a chorar, a minha irmã pequenina ao lado dela, tipo agarrada na mão (...). (Berta)

eu e o meu irmão sofremos um bocadinho. Nós não podíamos dar um passo, não nos podíamos queixar de uma dor de cabeça, não podíamos dizer que nos doía a barriga que a minha mãe ficava logo apavorada! Durante anos os meus pais fixaram-se muito em nós. (...). Eles tentaram ligar-se demasiado a nós, quase que nos asfixiavam, com a proteção deles. (...). Ainda hoje se eu disser “Dói-me a cabeça!” minha mãe diz logo “E não vais ao médico?” (...). Ainda vem aquilo dela, aquela proteção e tudo! (Eduarda)

O mesmo se aplica se houver qualquer doença crónica hereditária no seio familiar e se a morte tiver sido potenciada por essa mesma patologia:

lembro-me que quando tive a primeira crise de asma aquilo para a minha mãe foi um terror. (...) eu acho que a minha mãe via em mim um bocado daquilo que já teria acontecido com minha irmã. Eu lembro-me que acordava a meio da noite para ir à casa de banho e a minha mãe estava sentada numa cadeira ao meu lado. (Constança)

Aconteceu para aí há uns dois meses atrás... fui à médica, que era neurologista do Artur, e a minha mãe obrigou-a a fazer-me uma TAC. Está tudo bem, eram mesmo enxaquecas! (Beatriz)

Inevitavelmente surgem as comparações dos pais e/ou família com os irmãos que perderam. Estes paralelismos, que ainda hoje permanecem na voz de algumas pessoas, e a alusão à criança ou jovem que morreu como *perfeito* ou *santo*, magoam e contribuem por vezes para o sentimento de inferioridade:

começou a fazer muitas comparações “a tua irmã fazia, tu és assim! A tua irmã tinha razão... a tua irmã...”. (...). (Francisca)

eu em termos de fisionomia também sou muito parecida com a minha irmã, mesmo em termos de aspeto, até aos dezasseis toda a gente na aldeia me chamava Diana. (...). No feitio não! Aliás, isso foi coisa que a minha mãe muitas vezes me dizia “A tua irmã era uma santa, tu não és nada parecida com ela!”. (...) as pessoas comparavam-me “Não és nada como a tua irmã!” Faziam estas comparações. (Constança)

sempre achámos que o meu irmão era mais importante. Isso sim! Porque... não só pelos meus pais mas por todas as pessoas. E então quando ele morreu parece que ele virou santo! Então é assim, eu era o patinho feio (...) o meu irmão era muito bonito, a minha irmã era muito bonita e eu era desengraçada! Era assim que as pessoas me chamavam – desengraçada. (...) Ainda hoje! Muitas pessoas dizem “Ah, o teu irmão foi sempre tão bonito e a tua irmã também foi sempre muito bonita, tu foste sempre mais... feiinha, mais...”. Pronto, as pessoas sempre me disseram isso! [choro] (...) mas eu... tenho muitos complexos (...). (Marta)

Talvez estas equiparações também possam estar diretamente relacionadas com o próprio processo do luto fraterno:

não havia quase dia em que não houvesse uma comparação, ou que viesse à tona “se estivesse vivo”, ainda hoje é assim! (...) se calhar por isso também ainda não consegui ultrapassar a questão do luto (...). Ainda hoje eu acho que tenho muitas falhas ou pelo menos aos olhos da minha mãe eu acho que sim! E eu acho que ainda muito carrego isso! (Vanda)

O meu irmão era um espetáculo, pronto! E depois eu e a minha irmã parece que ficamos assim a pensar “Ok, então a gente tem que fazer muito para ficarmos assim um espetáculo!”. Eu nunca senti muito essa necessidade (...) eu não me importo de andar à sombra. Não gosto nada de... se pudesse até andava transparente (...). (Marta)

Porém, nas famílias tradicionais a analogia poderá hipoteticamente ser diferente. Em determinados meios sociais os varões eram considerados mais importantes:

Fui comparada muitas vezes! (...) por ser rapariga! (...) “Ah não! É o herdeiro, é o homem! É o que vai continuar o nome, a linhagem!”, (...) era um patriarcado, era outra sociedade, os homens valiam mais. (...). Ele morreu, a família ficou sem nenhum varão. Não houve mais descendência masculina, portanto... Eu fiquei a única descendente do único varão. (...). Surpreendi algumas conversas... “Ai, a menina... pois coitadinha... coitado, morreu ele!” Pensando bem, até era como... “se fosse ela era menos mau”, percebe? (Leonor)

O confronto com a morte, a vivência de uma perda avassaladora, nomeadamente de alguém significativo como é um irmão, muitas vezes leva a que a vida seja colocada noutra perspetiva e pode conduzir à introspeção - De facto, o que importa agora? - E é nesta sequência que esta experiência de perda contribui de certo modo para o crescimento pessoal de cada um:

Comecei também a amadurecer mais rapidamente... Talvez eu tenha... eu nunca passei aquela fase da adolescência, aquela fase da maluqueira, não, nunca passei por isso! Sinceramente acho que cresci! (...). por isto tudo e acabei por amadurecer de forma diferente! (Matilde)

a perda traz-nos uma responsabilidade muito grande, principalmente quando somos filhos, porque temos os pais com quem temos que lidar. E temos que amadurecer aquilo que nunca imaginámos na vida... e isso foi o que aconteceu comigo. (Eduarda)

saber lidar, saber lidar com uma mudança na família inteira e que não é um fator exterior, é uma coisa interna, isso é que é mais complicado. E lá está, se calhar foi isso que fez com que nós de repente crescêssemos sem termos consciência que também tínhamos crescido, porque começamos a ver a vida toda diferente e a ter que lidar com uma situação diferente e a ter que proteger muito a minha mãe (...) saber gerir toda uma casa com a perda de um elemento, perdemos um elemento que era um de nós. (Raquel)

Interromper os estudos para trabalhar e deste modo contribuir para o orçamento familiar, é uma das consequências da imposição de outras responsabilidades. Perante as dificuldades financeiras, que poderão ser de variada ordem, as pessoas sentem-se compelidas a abandonar a escola, os projetos pessoais e, quem sabe, a deixar para trás alguns dos sonhos:

a minha mãe mandou-me para a escola um ano atrasada, porque não se preocupou, porque achava que eu tinha muito tempo. (...) forçou-me muito cedo a começar a trabalhar. Tinha que lavar a loiça, já lavava aquelas roupinhas pequeninas (...). Não tinha tempo para brincar, eu acho que nunca brinquei, nunca tive tempo para brincar. (...) tinha para aí doze anos quando saí de casa para ir trabalhar, e então aí eu senti-me muitas vezes muito em baixo. (Céu)

eu deixei de estudar, fui ajudá-los... pronto, naquela altura tinha que ser, não havia outras possibilidades e pronto e a vida... (...). E tinha que se trabalhar tanto para se conseguir aquele dinheiro, tanto! (...). O trabalho... que também não era aquilo que eu gostava de fazer, porque aquilo era um género de tasca, uma taberna (...). Descascava batatas... tantas batatas eu descasquei! Vinha para casa, e quando vinha para casa tinha que estender a roupa, tinha que a passar a ferro, tinha que limpar o pó, tinha que arrumar a casa, as coisas tinham que estar orientadas porque ela vinha muito cansada do trabalho e detestava ver as coisas desorientadas! (...) eu fazia aquela vida, trabalhava imenso... vinha o fim-de-semana, eu continuava a trabalhar... Sábado, até à mesma hora, e só tinha o domingo. (Rosa)

Ao assumir outras responsabilidades, na sequência da indisponibilidade dos pais para cumprir as suas obrigações parentais, os papéis podem inverter-se:

E eu depois também voltei para casa mais por causa dele! Porque ele precisa de mim em casa, aquela casa precisa de mim! (...) a minha mãe não tem capacidade para lidar com as coisas (...) não consegue (...) eu sou muito melhor mãe para o Miguel do que ela é! (Beatriz)

Com a morte do Vasco a minha mãe ficou sem um pelo, ficou com a cabeça assim, como a palma da minha mão! Sem pestanas, sem sobrancelhas, não tinha um pelo. Como eu era a mais velha era eu que ia com a mãe aos tratamentos! Ia com ela às consultas e assim, eu é que a acompanhava sempre, porque as outras eram muito mais miúdas (...). (Ema)

Nesta linha de ideias, por vezes os progenitores não são de todo capazes de seguir em frente, não deixando outra alternativa aos filhos mais velhos senão tomarem sozinhos o governo da família. Assim, não lhes basta a vivência da perda de um irmão, como também o peso de tal responsabilidade:

naquela altura foi também difícil de digerir, porque de repente vi-me a gerir negócios do meu pai, eu nunca tinha percebido nada daquilo, e foi assim um bocado duro, principalmente os primeiros seis meses... porque para eles os primeiros seis meses foi zero... a vida. A vida parou... completamente! Não queriam saber de nada, se havia dinheiro, nada! (Eduarda)

A memória da tristeza dos pais, do quadro familiar pintado de luto, é algo que dificilmente será apagado das suas vidas. Mas, simultaneamente também a sua força e a resiliência como modelo a seguir:

A tristeza da minha mãe era de tal ordem que nem quis ir ao casamento da filha! (...). Ainda hoje [o pai] tem Alzheimer e tem noventa e três anos (...). A resposta dele é sempre “está tudo bem, estou bem!”, foi também esta a postura dele em relação às perdas que teve. Sofreu muito, não tenho qualquer dúvida, chorou tudo o que tinha a chorar naquela altura e depois agora vamos para a frente porque há-que continuar e há outros filhos para criar. (Isabel)

o meu pai viveu... moeu o sentimento. Mas pronto, penso que para os homens antigamente o luto era menos... cobrava-se menos o luto. A minha mãe pôs-se um luto profundo, de desgosto real, e também um luto ritual (...) ela era uma mulher muito bonita, muito bem tratada, abandonou completamente isso, nunca mais cortou o cabelo, só o cortou muito mais tarde, usava o cabelo preso num “chinó”, não se maquilhava, não usava cores, era preto da ponta dos pés até à... toda ela estava de negro! Alma e tudo! (...) foi doença mesmo! (...). (Leonor)

o meu pai sofreu, mas o meu pai também é um homem muito mais forte, ou também tem uma capa muito mais forte que a da minha mãe, mas a minha mãe nunca ultrapassou e durante anos não conseguiu tirar o luto (...). (Raquel)

De facto, para as pessoas que viveram um luto fraterno a postura adotada pelos próprios pais foi e continua a ser fundamental. A capacidade para superar o desgosto da perda de um filho e o conseguir continuar a encarar a vida, apesar de por vezes não haver capacidade para partilhar o assunto, proporciona-lhes suporte e ânimo para prosseguir em frente:

Eu só vi o meu pai chorar a morte da minha irmã no funeral. Foi a única vez... enquanto a minha mãe chorava, chorava, chorava, chorava, ia para o cemitério (...) o meu pai chorou no funeral e nunca mais o vi... chorar! Nunca mais falou sobre o assunto! (Francisca)

O meu pai na altura até foi dos que se foi mais abaixo. Foi muito complicado! Vimo-nos assim um bocadinho atrapalhados... como é que ele se iria conseguir levantar (...). Passou muito mal, muito mal mesmo! Mas depois foi uma pessoa que se teve que levantar, porque tínhamos um negócio, tínhamos tudo, tinha-me a mim (...). (Vanda)

A minha mãe foi claramente uma pessoa que teve luto patológico. Enquanto que o meu pai... eu acho que o meu pai aceitou, seguiu com a vida dele, não fala do assunto, mas é uma pessoa alegre, e a minha mãe não. (Constança)

No entanto, a dor e a tristeza dos pais refletidas na inércia de viver, na apatia do dia-a-dia, na necessidade premente de vestir luto e deste continuar nas visitas frequentes ao cemitério, é algo que as pessoas que perderam um irmão durante a sua infância ou adolescência continuam a recordar:

a minha mãe sofreu assim um abalo (...) ficou... estava completamente destruída (...). O meu pai... mais nos primeiros três, depois foi recuperando! É diferente, é outra visão

diferente, reagiu de maneira diferente. (...). Estiveram seis meses sem trabalhar. (...). Seis meses... não havia nada. Choravam noite e dia... era a casa, cemitério, a casa, cemitério (...). A vida parou ali. Desses momentos até tenho poucas lembranças, porque a vida parou, era sempre a mesma rotina! Era cemitério-casa, casa-cemitério e era aquilo, mais nada! (Eduarda)

sobretudo a minha mãe, fez um processo de “luto-doença” – estive de cama, uma depressão, quarto escuro... assim uma coisa (...) o carrego era tão grande, tão grande, tão grande... ver a minha mãe embiocada de preto, não viver, não sair, ser outra pessoa diferente... já era bagagem mais do que suficiente para eu me preocupar! Foi complicado! (...). Todos os Domingos e Sábados ia com a mãe ao jazigo e enchia o jazigo dentro e fora de flores brancas. (...) até aos dezoito, vinte. Até casar! (Leonor)

a minha mãe sempre usou anos e anos roupa preta. (...) ela toda vestida de preto, mesmo se fosse Verão era meias pretas e um lenço preto, atado, a minha mãe só tinha trinta e nove anos, quando o meu irmão faleceu, e a minha mãe parecia uma velhinha. As fotografias, as poucas que eu tenho, a minha mãe parece mesmo uma velhinha. Toda tapadinha! (...) andou assim durante anos (...) sempre de luto carregado. (Marta)

Numa família enlutada compreende-se que seja difícil celebrar as festas de família, ousar ou permitir-se viver e gozar momentos de alegria. Contudo, tal é importante para as pessoas que viveram este período de luto fraterno que, muitas vezes, só voltam a reviver estas celebrações quando constroem as suas próprias famílias:

quando eu fiz treze ou catorze anos tive uma primeira festa a sério de anos (...) celebrada em casa de uma prima direita da minha mãe, (...) que resolveu que já chegava (...) convidei as minhas amigas do colégio, as meninas, os meninos que eram do colégio, lembro-me que foi a primeira, foi com bolo, com festa, com música, com tudo... foi a primeira vez que eu fiz... (...). (Leonor)

deixei de ter Natal nos primeiros anos! Aliás, Só começou a haver Natal quando eu casei e nasceu a minha filha (...). Aí é que voltou a ser um Natal de alegria, que ela [a sua mãe] deixou de chorar. (Eduarda)

Nunca fiz uma árvore de Natal em casa, por exemplo. (...) e eu também gostava de ter tido em casa um presépio, mas nunca! Nem me atrevia a pedir à minha mãe! Porque depois a minha mãe chorava e depois era um horror, e eu fazer a minha mãe sofrer é que não! (Marta)

- INSPIRAÇÃO PARA A VIDA...

Muito embora toda a tristeza e mágoa decorrente da perda dos seus irmãos, algumas pessoas conseguem encontrar no meio desta dor inspiração para a sua vida, como a escolha do caminho profissional. Assim, se os irmãos necessitaram de cuidados de saúde anteriormente à sua morte, ou se efetivamente morreram numa unidade de saúde, este facto possivelmente tem alguma influência na escolha futura de uma ocupação relacionada com a saúde:

de tal maneira que eu fiz... eu sou médica, acho que já queria ser antes, acho eu... mas vim para medicina para ser pediatra! (Mariana)

Eu acho que naquela altura nem sabia o que queria! Fui e acho que isso tudo levou... isso é que me indicou o meu caminho, que eu até ali não sabia o que é que queria! (...) e hoje aqui estou eu (...) na pediatria, porque eu sempre disse que queria ir para pediatria (...). (Eduarda)

Por vezes, são os pais que relatam e reconhecem o apoio de determinados profissionais de saúde durante o período de doença grave dos filhos e/ou internamento. Talvez estas referências possam igualmente incentivar o caminho a escolher:

havia uma amiga, que estava a trabalhar no hospital Universitário de Coimbra, uma amiga de família que era assistente social e que apoiou muito os meus pais, na altura. E eu lembro-me que os meus pais sempre me falaram nessa amiga (...) eu acho que também foi um bocado por aí! (...) nunca [a] conheci! Mas ficou lá a referência... (...). (Matilde)

Mas, os aspetos menos positivos desta experiência de luto fraterno talvez também possam como que insuflar esta vontade de fazer algo diferente, eventualmente para evitar a repetição da mesma situação noutras famílias:

e eu fiz uma jura a mim mesmo – um dia mais tarde haveria de ser enfermeira e trabalhar nos cuidados intensivos. E foi isso que eu tenho feito ao longo da minha vida. (...) porque não se dá uma resposta destas a ninguém! (...) era a enfermeira do serviço... acho que temos que ser diferentes (...). (Eduarda)

sempre achei que poderia dar um bocadinho mais. A questão do transmitir a notícia, porque acho que foi uma coisa que claramente marcou os meus pais, dizer que a minha irmã deveria de ter morrido de “profunda alegria”, eu acho que é uma coisa que não se diz a ninguém. O propósito foi bom, mas eu a verdade é que aquilo até hoje os marcou negativamente, do género “nós não deveríamos de ter feito aquilo!”. (Constança)

Facilmente se compreende que as pessoas que viveram um luto fraterno, e que hoje são profissionais de saúde, estejam mais atentas às necessidades das famílias e dos irmãos que vivem uma situação semelhante à sua. A sua experiência permite-lhes compreender melhor as suas necessidades, reconhecem a história dos seus irmãos, das suas famílias, as suas histórias, o que lhes possibilita o estabelecer de uma relação empática com os doentes e suas famílias:

às vezes os profissionais de saúde esquecem-se muito dos irmãos (...).eu vejo no meu serviço (...). E eu digo sempre “ Acho que deves contemplar os irmãos porque é importante que eles venham! Tu nunca sabes o que é que o irmão está a pensar em casa! Porque o irmão está aqui doente, os pais não estão em casa, aquele irmão está sozinho, portanto eu acho que deve vir!”. (...). Ao longo da vida, a sensibilidade é diferente! (...) quando morre uma criança ou entra uma criança, eu olho sempre para aqueles pais com outros olhos de ver (...) porque é diferente! (...) é isso que... acho que faz de nós pessoas diferentes! Com outra visibilidade (...). (Eduarda)

a minha mãe foi ver a minha irmã e a minha irmã morreu algumas horas depois, pronto. Há coisas que nós não conseguimos explicar e eu hoje sou enfermeira e aquelas coisas que se dizem que as famílias... que os doentes parece que estão à espera, eu tenho essa história, na minha história, não é?, e é uma coisa que ainda hoje me marca também, enquanto cuidadora. As pessoas pedem-me e eu sou incapaz de dizer que não... (...). (Constança)

O luto fraterno também pode ser fonte inspiradora para as pessoas que o viveram, mais concretamente para a mudança de paradigmas, pode ser sopro de força e energia para a melhoria dos cuidados e das condições de vida das famílias que passam por situações muito similares àquelas que elas próprias também experienciaram. E os fundamentos que estão na base desta inspiração, nem sempre conscientes no imediato, muitas vezes não são partilhados com os pares:

estudar a questão dos Cuidados Paliativos (...) realmente, nunca tinha pensado nisso, mas não sei se esta escolha terá sido de todo inconsciente. Porque eu sempre tive um certo fascínio pela morte, não no sentido que seja uma coisa que me alegre, ou que me satisfaz, mas sempre foi uma coisa que me deixa muito curiosa, em que as pessoas morrem (...) como é que as famílias reagem (...). (Constança)

guardei este segredo sempre para mim e disse "Eu um dia vou fazer alguma coisa pelos pais!" E criei uma associação. Quando a minha filha cresceu criei a Associação X que dá apoio a pais que têm os filhos em cuidados intensivos (...). Tudo nessa sequência [da morte da irmã]. (Eduarda)

A busca de algo como porto seguro, como refúgio de um ambiente familiar pesado e dorido, pode também surpreender os próprios e levar à descoberta de um dom até então desconhecido:

foi quando se descobriu o tumor cerebral que a minha mãe quis que eu me distraísse, mais ou menos, daquilo que se estava a passar em casa (...) há imenso tempo que eu queria ir ter aulas de bateria (...) e foi aí que comecei a tocar. (...) ficava na escola de música a tocar, a tocar (...). A música foi o meu refúgio! (...). Mudou a minha vida! Senão eu não tinha começado a tocar, não tinha começado a gostar de música, não estava no curso em que estou (...). (Beatriz)

Por outro lado, as pessoas em luto fraterno, com a urgência de mudar a sua vida e iniciar uma outra ocupação, independentemente dos motivos que levaram a tal, por vezes conseguem perceber que estas vivências são também inspiração para a nova vida que se avizinha, conseguem preencher o vazio do coração deixado pelos irmãos que partiram:

Aquele meu irmão para mim representava muitíssimo porque eu hoje não vejo o meu neto com olhos (...) eu sinto pelo meu neto o que eu sentia pelo meu irmão, sabe? só estou bem a agarrá-lo e a dar-lhe beijinhos, que era o que eu também gostava de fazer com o meu irmão, dar-lhe muitos beijinhos. (Luciana)

as pessoas para quem eu trabalhava tinham crianças (...). Para mim era como se fossem meus irmãos (...) porque eu estava habituada, desde pequenina que eu tratava de crianças... tratei dos meus irmãos, pronto! (...). Eu sentia-me... não sei bem como é que hei-de explicar... aquela coisa, aquela falta que eu tinha, aquela necessidade, eu colmatava com... eu sentia-me à vontade com as crianças, de cuidar delas (...). (Céu)

A experiência da perda de um irmão, apesar de muito dolorosa, pode também ser de determinado modo inspiradora para a mudança de atitude perante a vida, para um crescimento pessoal interior, talvez para uma mais rápida maturidade, o que lhes traz alento para encarar a vida:

tive que crescer, ser responsável e ter que ter discernimento para escolher o certo e o errado, sem questionar muito, sem pedir grande auxílio à minha mãe ou ao meu pai (...). (...) era responsável sobre mim mesma! (...) sentia que eles estavam presentes mas estavam ausentes. (...) presentes fisicamente mas ausentes emocionalmente e isso isolou-me entre aspas. (Francisca)

Aprendi a gerir-me a mim mesmo! Aprendi a viver um dia de cada vez, aprendi a viver que... tinha que suportar aquilo e que tinha que ajudar os meus pais e que não valia a pena sair daquele ritmo, não valia a pena consolar os meus pais porque eles não estavam capazes disso, mas aprendi à minha custa... isto! (...). E aprendi a viver... e isso trouxe-me uma visão da vida diferente, pronto! Eu é que tratava das minhas coisas (...). (Eduarda)

Se há algo que nunca se esquece é a morte de um irmão! Ao longo da vida há datas que ficam perdidas no tempo mas, em regra, a data da morte de um irmão fica gravada na memória daqueles que ficam. Por esta razão, há pessoas que a continuam a *celebrar* com muita serenidade, muita consciência, mas também com muita ternura pela memória dos irmãos que partiram:

Eu casei o ano passado, casei no dia dos anos dela! (...). Eu não casava se não fosse naquele dia! Eu dizia “Vou esperar até o 6 de Setembro ser outra vez um Sábado para fazer esta homenagem à minha irmã!” (...) de manhã, mandei fazer um ramo para a minha irmã, antes de ir para a cabeleireira, no dia do casamento, fui eu ao cemitério sozinha, entreguei o ramo, pronto, estive ali um bocadinho, e pronto! (Laura)

Perante a perda de um irmão, os outros ou se esforçam para chamar a atenção sobre si próprios ou, por outro lado, empenham-se para não desiludir os pais; moldam a sua própria personalidade, aplicam-se nos estudos e desejam pautar o seu comportamento como exemplar:

não podia dar-me ao luxo! Porque ele era tão bom aluno, tão bom aluno que eu não queria... agora racionalizando eu não ia fazer isso, mas lembro-me “Não posso de maneira nenhuma baixar a fasquia” – que era a minha, que era a dele – “Não posso...” Não podia não funcionar, tinha que funcionar! (...). As asneiras que poderia ter feito em jovem, aquilo que as miúdas todas fazem, o “sair fora da moldura”, não terei feito tantas para não acrescentar um peso extra para a minha mãe, percebe? Talvez por isso! (Leonor)

Eu sou perfeccionista, e eu acho que isso pode ter influenciado a minha personalidade, de certa forma, porque eu sempre tentei ser uma filha exemplar. Sempre achei que os meus pais já tinham imenso sofrimento e que não precisavam que eu lhes desse problemas, ou causasse sarilhos. Eu via às vezes a minha mãe muito triste e gostava que ela tivesse motivos... e não que eu fosse um motivo para mais uma preocupação. Portanto, sempre me esforcei para ser boa aluna, por me portar bem, por não ser indelicada com as pessoas, e mesmo este meu feitio assim um bocadinho mais rebelde, eu acho que sempre fui escondendo um bocadinho, pelo menos à frente deles.
(Constança)

É possível que após a partida dos irmãos, em determinada altura das suas vidas as pessoas possam recear 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:

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. A minha irmã era super tranquila, eu não era nada tranquila, a minha irmã era tudo pela paz, eu era tudo “Cá se fazem cá se pagam!” (...).
(Constança)

As pessoas podem reconhecer que se tornaram mais exigentes consigo próprias e com os outros. Muitas assumem como missão na vida o conseguir que as pessoas que estão em seu redor estejam sempre bem, confortáveis e felizes. Afirmam que hoje em dia valorizam o *agora*, o *presente*, as coisas que para si são de facto importantes e que valem a pena:

E se sou feliz hoje, lá está, é porque valorizo coisas que nunca teria valorizado se o meu irmão, infelizmente, não tivesse falecido, e porque acredito que tem que vir alguma coisa disto! (...). E se acontecem coisas más, a única coisa que nós temos que fazer é tentar ver o lado bom da situação. (...). Mudei um bocadinho, se calhar fiquei mais refilona e mais chata nalgumas coisas... e se calhar mais exigente. Porque se calhar acho que a vida pode acabar de um momento para o outro, não é?, e então se calhar há coisas que eu gosto que se sejam feitas... (...). Eu também sou uma pessoa que se habituou a ser muito permissiva, lá está, porque... acho que também sempre quis ver toda a gente bem à minha volta e se calhar também porque passei por isto (...) se calhar também tento que as pessoas à minha volta estejam bem. (Raquel)

- LIMITAÇÕES DA VIDA DE QUEM FICA...

Como consequência da experiência da dor da perda de um irmão, é possível que aqueles que ficam sintam a sua vida limitada em determinados aspetos. De facto,

algumas pessoas referem fobias, aparentemente infundadas, mas não são capazes de as partilhar ou de as ultrapassar:

nunca mais consegui nadar como deve ser, nunca consegui dar mais do que três braçadas sem ter que pôr os pés no chão (...). (Francisca)

lembra-me, (...) de eu andar com pavor, eu sei lá, com medos de coisas, mas eu não contava a ninguém. (...) medo de morrer (...) eu achava que me ia acontecer alguma coisa, que eu ia ter uma doença e que ia morrer. (...) andava nervosa porque tinha medo, e que não conseguia dormir de noite porque tinha medos. É que eu não sei que medos (...). Eu nunca fui festejar o Ano Novo a lado nenhum! Nem pensar, não consigo! (...) eu tenho pavor ao Ano Novo, ando sempre nervosa, ando sempre agitada (...) ando sempre triste e mesmo com medo do ano que aí vem, não sei, é uma coisa que me assusta. Detesto Natal e Ano Novo. (Marta)

Tenho pânico de calores intensos, porque eu acho que vou morrer, não vou conseguir respirar e vou morrer... eu acho que isto tem tudo, posso estar errada, mas para mim isto está tudo relacionado com este processo todo daquilo que foi a minha vida depois de eu ter perdido o meu irmão e a minha mãe. (...) neste momento sinto-me uma pessoa muito limitada na minha vida, porque há muita coisa que eu não faço porque tenho pânicos e tenho medos, e passa por centros comerciais andar de comboio, andar de metro, (...). E isso para mim é... completamente dramático! (Clara)

A vida das pessoas pode ser restringida não só pelos próprios processos depressivos (que podem ou não estar presentes), como também por estes 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 introspeção, uma autoanálise, numa procura contínua de se compreender melhor, na busca da felicidade. Estas fobias podem estar relacionadas com situações em que as pessoas não têm qualquer controlo 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, tornam as pessoas dependentes de terceiros:

eu tenho fases da minha vida que parece que tentei de alguma forma apagar, porque não me recordo! (...). 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 eu perco o controlo, ou seja... e que eu deixo de ter controlo daquilo que pode acontecer. (...) eu faço sempre uma análise daquilo que eu faço ou daquilo que eu penso, tentar perceber porque é que eu sou assim (...). (Clara)

eu tinha muitos ataques de pânico. Eu não conseguia... tive uma fase que eu não consegui sair de casa. (...). Eu começava nuns nervos, nuns nervos, nuns nervos "Como é que eu saio de casa para ir ao supermercado!" (...). Eu nunca fiz uma viagem, eu acho que nunca consegui (...) penso que não consigo estar dentro de um avião. Quando eu estou num centro comercial e estou a ter um ataque de pânico (...) estar em público, muita gente, mesmo que seja ao ar livre, eu tenho ataques de pânico. Nas tais ditas festas populares, está tudo feliz e contente, eu começo a ter ataques de pânico. Isto tudo eles dizem que tem a ver com o meu passado, de eu ter crescido assim (Marta)

É certo que as pessoas carregam o seu passado consigo, independentemente do tempo volvido. A dor, a mágoa, o sofrimento decorrente da vivência do luto fraterno, coíbe com alguma frequência as pessoas de se libertarem desta angústia que quase as sufoca. E é a recordação deste passado que muitas vezes impede as pessoas de alcançarem os seus objetivos pessoais e/ou profissionais. O receio de voltar a passar pelo mesmo, o medo que a sua história, que a história dos seus pais se repita, barra os sonhos um dia construídos:

Percebi que nunca iria conseguir ser pediatra no último ano da faculdade, quando tive a minha filha. (...). E estava de facto na Estefânia, na altura, com um miúdo que (...) foi proposta cirurgia para a remoção dos fecalomas (...). Lembro-me do miúdo ter saído da sala a gritar (...), era um miúdo que tinha sofrido a perda do pai e conversava muito pouco, enfim. Eu tive uma crise de choro naquela altura e percebi que nunca poderia ser pediatra. De todo! (...). Associo agora, que aquele foi... eu tinha tido a minha filha e a minha filha deveria de ter oito meses. (...) nunca tinha pensado nisso! Mas foi aos oito meses (...). Foi horrível, foi horrível porque eu engravidei e comecei logo com medos! (Mariana)

tenho de medo de... (...) eu hoje não anestesio crianças pequenas... porque não tenho distanciamento afetivo, percebe?, não tenho! (...) eu tenho uma grande insegurança, eu tenho uma grande insegurança! (...) nós dificilmente aceitamos falhas nossas onde quer que seja, mas aqui... eu acho que iria ser muito mau, muito mau mesmo! (Mariana)

De facto, este medo de sofrer novamente, mas agora pelos próprios filhos, também intervém na relação entre as pessoas que viveram a perda de um irmão durante a sua infância ou adolescência e aqueles que lhes são próximos, mesmo que sem qualquer consciência da ligação com a sua vivência anterior de perda. A necessidade de controlo sobre os filhos supera o que racionalmente seria esperado, sempre pelo receio que algo possa acontecer:

Enquanto eu puder decidir eles não têm mota nem andam de mota. Tiraram a carta (...), partilham o carro (...), mas mota não (...) não é algo que eu faça conscientemente! (...). Tenho que os soltar e tenho dificuldade! Não durmo quando eles saem, dormito... e eles gozam comigo. (...) Preciso de saber quando ele sai e quando ele chega para ficar minimamente descansada. E quando eles saem à noite é isto, saber que está tudo bem. (...) trouxe isto do meu passado (...). E não tinha pensado nisso até agora... (...). (Isabel)

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 desta possibilidade está sempre presente, a memória do sofrimento dos seus pais está muitas vezes acima do desejo de desempenhar um papel maternal ou paternal:

eu acho que não consegui ter mais filhos, acho que... filhos é sinónimo de sofrimento. (...). Mesmo a minha filha crescida, eu chegava a ir ver se ela estava a respirar, se ela estava bem. (...) tive muito medo. (...) eu sou muito agitada, sou muito nervosa e passei nove meses muito agitada, mesmo muito agitada, muito agitada.(...). Simplesmente com medo! É que eu não consigo explicar, tenho medo disto ou tenho medo daquilo. Medo! (...) de sofrer aquilo que vi a minha mãe sofrer. Tenho muito medo, sim. (...). Continuo a ter muito medo. (Marta)

Na sequência desta ideia, 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 facto, este 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)

Sentia-me sozinha, também não era fácil ter relacionamentos, mas não tinha capacidade para arranjar relacionamentos também. (...) eu sentia aquela tristeza, aquela falta, colmatava se calhar com leituras... pronto, sozinha, mais pensar (...) (Céu)

Eu 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 facto de ter perdido o meu irmão que era uma pessoa que nunca me desiludia, pelo menos não me lembro. (...) eu posso confiar nas pessoas mas eu estou sempre de pé atrás com receio do julgamento. (Clara)

A partilha com os outros desta mágoa dos laços fraternos rasgados pode ser efetivamente difícil. Desta forma, as pessoas por vezes tendem a enclausurar-se e a duvidar das relações de confiança baseadas apenas na amizade. Mas, por outro lado, há como que um conflito emocional, uma ambivalência entre o querer estar só e o receio da sua própria solidão:

Às vezes mais vale estarmos mais sozinhos e meditarmos um bocadinho sobre as nossas coisas do que estar a sobrecarregar os outros com os nossos problemas! (...). Porque não tenho assim “aquele” amigo, lá está, que nós possamos mesmo confiar, plenamente, por isso é que mesmo nessa altura quando aconteceu isso só contei com a minha família, mais a minha irmã Noémia. (...) nunca me apeguei muito às pessoas de fora. (Irina)

o facto de ter a casa cheia de filhos era como se eu estivesse sempre ocupada, a minha cabeça estava sempre ocupada! (...) porque eu não podia estar sozinha em casa,

sozinha comigo mesma. (...). Agora vou conseguindo estar comigo mesma, mas tem sido também um processo muito complicado. (...) às vezes dou comigo a pensar. Estou até às oito horas a trabalhar, porque assim chego a casa às nove horas, é jantar e praticamente ir para a cama. (Clara)

As coisas ficam muito cá dentro, eu era muito jovem e sempre fui uma pessoa muito resignada. (Rosa)

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 estivermos a falar 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 destes laços. Mais tarde, as pessoas lamentam não terem cultivado estas relações de amizade e constataam não só que perante as adversidades da vida é manifestamente difícil sentirem-se reconfortadas sem qualquer apoio, como também se apercebem que lhes é difícil mudar esta 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)

A vida de um irmão ceifada cedo demais leva a que os outros que ficam se sintam talvez limitados na sua própria existência por não poderem viver e partilhar os projetos, os sonhos:

E não cheguei a viver com ele aquilo que eu queria viver, não é? obviamente. Porque toda a gente faz planos para o futuro... e lá está, por isso é que eu agora não faço planos! (Irina)

ficou ali muita coisa por fazer, coisas para a gente ver um ao outro... .. Achei que me foi cortada muita coisa na minha vida ali (...) havia muita cumplicidade entre mim e o meu irmão (...). E eu acho que isso foi me tudo retirado cedo demais (...). (Vanda)

a minha revolta interior é muito grande (...). Eu não devia de ser assim, mas é aquilo que eu sinto (...). (Rosa)

O luto fraterno é uma vivência dolorosa, com muito sofrimento que pode ser potenciado por muitos fatores. O distanciamento, o esquecimento deste período não é fácil nem linear e muitas vezes subsiste no tempo:

foi tanto sofrimento em casa dos meus pais (...) a parte do sofrimento ainda está muito presente! Continua muito presente a parte do sofrimento (...). (Marta)

sinto que carrego algum peso e alguma frustração que não me permite, se calhar, ter essa paz de espírito! É assim, eu se calhar também criei depois traumas e redomas à minha volta para superar a situação! (Vanda)

Muito embora todo o ambiente familiar que se segue à morte de um irmão seja pesado, difícil, doloroso, sofrido, quase que parece que os papéis se invertem. De facto, por vezes os filhos não conseguem desapertar o nó que os une aos seus próprios pais, limitando a vivência da sua própria vida, como se a construção da sua própria família seja considerada uma traição, um abandono:

Custou-me muito sair de casa! Eu tinha aquele sentimento que estava a abandonar os meus pais. (...) para mim parece que é uma luta interior que eu tenho. Quer dizer, eu saí de casa, deixei os meus pais sozinhos, porque eu sempre me preocupei muito... sei lá, com os meus pais, aquilo que eles dizem, aquilo que eles pensam, aquilo que eles sentem... durante muitos anos não consegui perceber que viver aqui minha vida, aqui em casa, normal, percebe? Era... os meus pais eram... agora consegui cortar um bocadinho o cordão umbilical, mas foi só um bocadinho, mas também já estou casada há dezoito anos, mas só um bocadinho (...). Agora há muitos poucos anos. Eu ainda acordava aqui na minha casa... acordava e pensava que estava na minha cama em casa dos meus pais. (...). Sempre quis estar com eles, ao pé deles. E ainda hoje me sinto bem (...). (Marta)

É um facto que o sofrimento de uma pessoa não pode de todo ser medido, ser contabilizado, nomeadamente pelo número de lágrimas. Há pessoas que necessitam de um determinado tempo para conseguir expressar a sua dor e que o fazem discretamente, resguardados de olhares, talvez para proteger os outros:

nunca chorei muito, nem nunca... lembro-me que chorei... se não me engano... ao fim de três ou quatro dias... exato, no quarto sozinha, e lembro-me que a minha tia, uma vez estávamos todos a falar sobre isso na sala, e se calhar foi por isso que eu me fechei mais, agora lembrei-me, porque estávamos a falar no chorar e ela me disse "Cala-te!", lembro-me perfeitamente, "Tu nem sequer estás a sofrer, porque eu nunca te vi chorar!". (Raquel)

eu já chorei aqui Sílvia. Mas não imagina o que para mim é difícil chorar à frente de alguém. Eu às vezes até costumo dizer que eu acho que sequei as minhas lágrimas e tenho muita, muita dificuldade em chorar. Mesmo, muita dificuldade em chorar. (Clara)

Inerente à vivência do luto fraterno parece haver mais sensibilidade para as coisas simples da vida, mais atenção aos pormenores que até então passavam despercebidos. Sem capas ou máscaras, mais tarde as pessoas permitem-se a si mesmas a possibilidade de revelar as próprias emoções porque não necessitam de continuar a serem fortes:

fiquei muito mais sensível, e de repente dou por mim e... vacila-me a voz, por exemplo, se vejo um anúncio, um anúncio, em que vejo assim uma coisa mais carinhosa ou qualquer coisa, eu noto que estou a falar e vacila-me a voz! (...) durante imenso tempo não chorei e que agora choro por tudo e por nada. Agora neste momento, ao fim de não sei quantos anos, se há qualquer coisa, não é chorar por estar a chorar, mas caem-me lágrimas, (...) agora já posso [chorar] (...). Na altura tinha que aguentar e ser forte! (Raquel)

As emoções e as relações entre as pessoas confundem-se com frequência, ousamos dizer que quase que pode ser natural. No entanto, quando há semelhanças físicas com aquele que já partiu, tal traz inevitavelmente repercussões nas próprias ligações familiares. A angústia da perda parece estar permanentemente presente e, nestas situações, parece ser exacerbada:

a minha mãe também reflete um bocado isso, vê nele o meu irmão! (...). Ou seja, a minha mãe estava a reviver tudo outra vez, estava a ter o filho dela outra vez! (...). É por isso que eu às vezes digo que tenho a sensação que não estou com o meu filho, estou com o meu irmão. E olho para o corpo dele quando ele está a dormir ou...é uma coisa impressionante! (...). Houve mesmo uma altura que eu tive a sensação de que não a era a mãe dele, mas sim a irmã dele... ou do Joel. (Vanda)

- UMA MARCA PARA A VIDA...

Viver a morte de um irmão durante a infância ou adolescência, independentemente da causa que levou a esse desfecho, é algo que dificilmente será esquecido. Os irmãos que ficam designam este acontecimento como uma “marca” que lhes ficou para a vida, que lhes crivou a infância, a adolescência e que agora, enquanto adultos, continua presente. Assim, a celebração da vida daqueles que ficam, dificilmente é celebrada com alegria após a perda de um irmão, independentemente do tempo que já tiver decorrido. A tristeza da sua casa é continuamente lembrada, nomeadamente dos que são significativos para si, bem como as consequências que a morte deixou:

E ele era como se fosse um pai para mim, tínhamos assim uma ligação muito grande... realmente! (...) depois foi velado no dia do meu aniversário (...). É uma data que sempre... uma pessoa lembra sempre e vai sempre lembrar para toda a vida! (...) foi um choque brutal e depois viver com a minha mãe a dizer sempre que queria morrer (...) quando somos crianças não ligamos muito à palavra morte! Para nós não faz muito sentido! Depois com o crescer é que começamos mais a dar sentido às palavras e às coisas e a ter noção do que é ao certo! (Irina)

E eram os dezoito anos! E eu adoro as festas, faço sempre grandes... e foi uma festa... não foi festa! Foi jantar só com a família mais chegada e foi porque eu fazia dezoito anos. Mas foi horrível, para ser sincera foi mesmo horrível. Porque estávamos ali todos... porque ainda por cima o meu irmão fazia anos cinco dias antes de mim (...). (Raquel)

na altura festas de aniversários não se... ninguém celebrava isso, o Natal... os Natais eram... foi ainda durante os anos seguintes uma época de choro e de tristeza (...). (Leonor)

O luto pesado em casa, como uma obrigação social imposta pela sua própria família, a *intensidade* das cerimónias fúnebres, também marca todos aqueles que vivem um luto fraterno. Por outro lado, a cultura, a sociedade, as crenças espirituais e religiosas são igualmente fatores que podem influenciar a vivência deste período:

Luto pesado, toda a gente embiocada de preto (...) não deixavam pôr música alta, nem pôr a televisão alta... também era um outro contexto, não é? As missas de aniversário e os rituais de flores no jazigo aquilo tudo muito... muito intenso. Era outro contexto! A sociedade era de outra maneira, as pessoas viviam... era gente profundamente praticante, profundamente católica, mas assim um catolicismo pouco alegre, percebe? Assim uma coisa muito... as cerimónias fúnebres eram... e o luto era uma imposição social, era um ritual social (...). (Leonor)

A transmissão de uma má notícia não deixa indiferente nenhuma família, independentemente do seu teor. A morte, o diagnóstico de uma doença grave, um acidente grave, um suicídio, causa inevitavelmente impacto na dinâmica familiar, principalmente nos elementos mais jovens. A família mergulha num ambiente de muita consternação que dificilmente será esquecido, as pessoas quase que perdem o norte, mas fica a saudade:

e depois foi-lhe diagnosticado... que ele tinha um cancro... por essa altura aquilo lá em casa caiu! (...). Havia muita pressão, muita tristeza... (...). (Rosa)

Eu fiquei... eu fiquei sem chão, não é? (...) foi uma desgraça enorme na nossa casa, que não passa pela cabeça de ninguém, só quem passa por uma coisa idêntica! (...) eu com o meu irmão era um... não sei, olhe, não sei explicar, era um amor tão grande, tão grande, tão grande que para mim foi um sofrimento tão grande, tão grande, uma coisa tremenda, tremenda, tremenda! (...). Mas foi muito difícil para todos, muito difícil! (...). Mas isto marcou-me muito (...). O desgosto foi muito grande, não sei se... foi penoso, a saudade do meu irmão é o que eu valorizo, a saudade. (...) foi um desgosto muito grande, foi um sofrimento muito grande (...). (Luciana)

Os acontecimentos que precedem a morte, o tipo de ligação e os laços fraternos que foram construídos estão diretamente relacionados com a vivência do subsequente processo de luto fraterno. Mas, também a experiência anterior a traumas e perdas e as circunstâncias que levaram à morte são parte integrante deste processo:

ele embebedava-se, nunca roubou (...). Mas ficava noites fora, se fosse preciso dormia nas valetas da estrada, pedia... pedia... e claro, isto é um trauma! (...). Ele embebedava-se e depois era muito mau, muito severo. Batia-nos, nós tínhamos que fugir, ele tentava-nos violar (...) ia para o nosso quarto, acordávamos muitas vezes com ele ao nosso lado e nós fugíamos (...). Aí vivemos com muito trauma, muito trauma mesmo! Ele ficava dias sem vir a casa, quando chegava o meu pai começava a ralar com ele, ele atirava-se ao meu pai, depois pegavam-se um com o outro (...) andavam à porrada no meio do chão... disso também nunca mais me esqueço! E eu era menina nessa altura, era muito menina! (...). Mas a morte do meu irmão marcou-nos muito!

Principalmente a mim e acho que às minhas irmãs mais novas marcou-nos muito! Era numa idade assim... eramos adolescentes, nunca se tinha passado nada assim! Foi logo um suicídio, já viu o que é? (Cátia)

O tipo de família, a dinâmica familiar, a capacidade de comunicação dentro do agregado são também condições inerentes ao processo de luto fraterno. No entanto, as palavras não são suficientes para descrever a dor que trespassa o coração de um irmão enlutado; a morte de alguém é uma das coisas mais importantes mas que se tende a silenciar, exatamente porque perturba. Contudo, a experiência revela que aquilo que não se partilha é precisamente aquilo que mais se faz ouvir dentro de cada um:

Custou-me muito, a morte dele custou-me muito! (Isabel)

é aquele vazio, aquela falta, aquela... é uma sensação estranha! (...) nunca vou esquecer (...). É uma coisa que (choro)... não se ultrapassa. É uma coisa que fica sempre... e depois foi o facto de eles morrerem (...). E foi um assunto que ficou sempre por falar e nunca foi falado! (choro) Nunca foi discutido entre nós... cada um reservou-se (...). (Francisca)

É tipo péssimo, horrível, é tipo um buraco que fica, que não dá para preencher. É isso! (...). Parece que o mundo cai, mesmo... tipo... caiu, sem que nós pudéssemos fazer nada! Tipo... horrível! Das piores dores... é mesmo, não desejo a ninguém uma sensação dessas! (Beatriz)

Todavia, mesmo que haja ambiente, proximidade e abertura para partilhar estes acontecimentos, as pessoas podem escolher não falar para se protegerem da recordação de todo o sofrimento e trauma causado pelos irmãos em vida. Por vezes, libertam-se durante o sono, e sonham, sonham muito com tudo o que aconteceu, embora pareça nunca conseguirem expiar a dor da perda deste irmão:

eu acho que nunca falei verdadeiramente estas coisas com ninguém! (...) ainda hoje, quando estamos nós irmãos e tudo a falar, é engraçado, falamos [dos outros irmãos que entretanto morreram], falamos do meu irmão Tiago mas nunca falamos nisso! (...). Parece que alguma coisa nos desvia isso do pensamento! Agora quando sonho é diferente! Quando sonho fico... quando acordo fico doente! (...). Mas eu sonho, mas ao mesmo tempo... sabe que no sonho a gente parece que está a viver a realidade! E aí fico um bocado assustada, não é?, entretanto acordo e vejo que não é a realidade... (...). Parece impossível mas não falamos! Não somos capazes de dizer assim “e quando o Tiago fazia isto ou quando fazia aquilo...”, não falamos! Não falamos! Mas digo-lhe isto do coração! (...). Nós não falamos! Não sei (...) é uma coisa que nem nos vem à lembrança. (...). Porque foram coisas assim tão más, coisas que... não dá, não dá para a gente estar a falar nisso (...). (Cátia)

A morte de um irmão altera seguramente o curso da vida e apesar de hoje as pessoas poderem ter o distanciamento suficiente que lhes permite compreender a dor dos seus pais, muitas *memórias difíceis* ficam guardadas em locais recônditos da mente.

Efetivamente, por muito esforço que se faça não há qualquer recordação do que se viveu, talvez como um modo inconsciente para se protegerem de algo que as marcou profundamente. No entanto, subsiste a percepção que se tivesse havido maior proteção parental, talvez a situação fosse ultrapassada de outro modo:

Há imensas coisas que eu não me lembro, relacionadas com isto! Acho que devem estar tão arrumadas, tão arrumadas, tão arrumadas, tão empedernidas ali que... (...) isto ainda não está resolvido (...). Não é uma questão de julgamento, não a estou aqui a acusar mas, não sei se a minha mãe... de facto, deveria de ter sido a minha protetora... não sei se foi, não sei se foi! (Mariana)

Com alguma frequência a comunidade tem tendência a relembrar os acontecimentos trágicos e a proferir, por vezes, expressões duras que magoam e marcam profundamente aqueles que ficam, ainda que sem qualquer intenção. Sabe-se a história que conduziu à morte, o nome daquele que morreu, enquanto que o nome dos irmãos é muitas vezes confundido ou desconhecido de todo, e a pessoa passa a ser conhecida com *a irmã daquele que morreu*, como se ela própria não fosse só por si importante, como se não tivesse personalidade:

o estigma ali na rua era “a irmã da que morreu afogada!”. Na rua ali toda a gente me conhecia e conhece assim! “Ai, a irmã da filha da não-se-quantas que morreu afogada...” E ainda é assim! (Francisca)

tinha sempre um rótulo “Ah, é a menina que o irmão faleceu!”. (...). E eu fui sempre rotulada... eu nunca sou a Marta por isto ou por aquilo “Não, olha é a irmã daquele rapazinho, daquele acidente...” (...). Sempre! Ainda vem sempre isto à baila (...). (Marta)

O sentimento de solidão em que as pessoas cresceram após a perda de um irmão, sem o apoio dos pais, sem o seu carinho e amor, devastados no sofrimento da perda dos filhos, reflete-se continuamente na sua vida:

eu não me lembro nunca de ter carinho assim da minha mãe, beijos, abraços, colo, porque a vida antigamente era diferente do que é hoje, não é? E a minha mãe era um bocadinho fria, não era assim uma mulher de muito contato (...). Porque a minha mãe ficou de cama (...) a nossa vida levou um abanão de tal forma (...). Mas isto marcou-me muito (...). (Luciana)

Mas a minha mãe ficou muito transtornada! Por muito, por muita razão que ela tivesse, senti que se esqueceu um pouco que eu existia (...). E aí começou a ter outro tipo de comportamento, a tentar... [durante] dois anos... mas com marcas... (...) sentia-me sozinha emocionalmente, a nível de sentimento de afeto. Isso sentia que havia falta... eles eram presentes fisicamente mas ausentes emocionalmente! (Francisca)

Sentia-me desprotegida (...). (Beatriz)

Para as crianças e jovens em luto fraterno, a escola é muito importante. Muitas vezes é ali que encontram um porto de abrigo, o regaço onde poderão chorar e partilhar o coração destroçado. De acordo com o grupo etário, é com os pares e/ou com os professores que encontram o consolo e conforto que dificilmente o seu lar lhes consegue proporcionar. Mas, se a escola não está preparada, se os professores não têm disponibilidade interior para apoiar a criança em luto fraterno, então esta experiência pode ser bastante negativa:

depois na escola também foi difícil (...) a professora primária era muito má, mesmo má, batia-me, muito má (...) do pior. E deixou-me completamente ao abandono, eu tinha as minhas dificuldades, porque mesmo antes do meu irmão morrer e já era uma criança muito... muito tímida, muito fechada, e ela nunca soube lidar com isso. (...) a minha infância foi marcada um bocadinho porque (...) quando foi na 2ª classe, é óbvio que eu ia chumbar, (...) colocou-me outra vez na 1ª classe, como sendo uma criança com problemas, tipo um atraso (...). Eu vomitava a torto e a direito, cada vez que eu ia para a escola, ou só de pensar que ia para a escola eu começava logo a vomitar, era o meu sistema nervoso, era uma coisa horrível. (Marta)

Por vezes o luto é imposto nas famílias, exigido mesmo nas crianças pequenas e nos jovens. Ora se algumas compreendem e aceitam, pois a tristeza sentida não lhes permite espaço emocional para vestir outra cor senão o preto, outras há que pensam exatamente o contrário e ainda hoje, passado já algum tempo, continuam a repudiar roupa preta, imposta socialmente nas cerimónias fúnebres:

E vestiram-me de escuro! (...). Hoje tenho uma aversão profunda à roupa preta vestida por obrigação, em funerais... não suporto, não suporto! Vestiram-me de escuro! Lembro-me que tive mais do que um ano em que não vesti encarnado, amarelo, cor de laranjas, não vestia nada disso. (...) foi uma coisa que eu nunca percebi mas era uma coisa (...). (Leonor)

Eu andei muito tempo de preto! (...). Dois anos de preto! E viam-me sempre de preto na escola (...). Porque queria e porque os meus pais naquela altura também obrigavam um bocado, mas eu também não tinha vontade para vestir diferente! A sério, não tinha vontade! (Cátia)

O luto das próprias mães é algo que fica gravado na memória das pessoas quando perderam os seus irmãos. A morte, ainda que anunciada, surpreende-nos sempre, e crescer a testemunhar a tristeza das mães, traduzida não só nas lágrimas e na apatia como também na roupa preta que passou a fazer parte do seu quotidiano, determinam definitivamente as suas vidas. E se as mães são a bússola, o barómetro, o indicador da harmonia e bem-estar da família, então pode-se considerar que a marca que permanece é ainda mais profunda:

A minha mãe vestiu preto durante muito, muito tempo, que era uma coisa que me irritava profundamente (...) eu lembro-me da minha mãe como uma pessoa muito jovem, sempre muito alegre, muito bonita, e aquilo... ela envelheceu imenso, não se

arranjava, não ia ao cabeleireiro, não se pintava, vestia-se sempre de preto, que era uma coisa tenebrosa. (...). Ela andou assim anos e anos (...) ainda hoje a minha mãe (...) não veste nada que seja alegre, sempre coisas muito sóbrias. (...) há coisas que nos marcam! Se calhar essa foi uma delas! (Constança)

Mas isto ainda mexe (...) porque a minha mãe era uma pessoa solar e de repente... Ficou muito, muito, muito afetada, muito! (...) nunca mais foi a pessoa que era! (...). Foi um acontecimento completamente fraturante na vida dela! (...). Lembro-me que (...) a mesa se punha para quatro pessoas! Sempre! Com uma flor em cima do prato! (...). Só senti realmente a perda quando vi a minha mãe! (...). O que é vivo, perfeitamente, fotográfico, é ver a minha mãe na cama! E depois vê-la de preto! E de preto, e de preto, e de preto... Nunca mais acabava! (...).o reflexo que ainda mexe comigo, foi o reflexo que eu vi na minha mãe! (...) ver a minha mãe! A minha mãe é que era o indicador... quando olhava para ela, ela era a manifestação viva da perda, percebe? (Leonor)

Perante a morte de um irmão, para os outros que ficam, os recursos e vulnerabilidade da família, o comportamento dos adultos em seu redor, o suporte relacional e a presença reconfortante e segura dos progenitores ou de alguém próximo em quem confie, são fatores que condicionam o processo de luto fraterno. As angústias do medo de também poder perder os pais, a lembrança do caos da sua casa, da harmonia familiar, a insegurança vivida, em determinadas situações, podem continuar presentes na vida das pessoas:

A minha mãe várias vezes quis acabar com a vida dela, também vivia sempre com esse medo de ficar sem ela (...). Toda a vida ela quis morrer para ir para o pé dele (...) lembro-me, ela pedia-me muito, dela mesmo me dizer “Quero morrer, quero morrer!”. (...) os meus pais também tinham um relacionamento tão mau (...). Foi por causa da morte do meu irmão. (...) em vez de se terem unido, cada um foi para seu lado, foi muito complicado. (...) o meu pai refugiava-se um bocadinho no álcool, e a minha mãe nos comprimidos. (...) lembra-me de começar a ter medo, mesmo dele. (Marta)

Mas ver a minha mãe diferente e o meu pai então... meu Deus... depois começou a beber, tornou-se mesmo, mesmo, mesmo... a família toda... tornou-se tudo muito complicado! (Céu)

Por vezes, o caminho que trilhamos na vida não é linear e há situações em que as pessoas que viveram um luto fraterno, anos mais tarde acabam por experimentar também elas a dor dos seus pais. Desta forma, revivem o seu próprio processo de luto fraterno, a memória dos pais mergulhados na tristeza profunda e agora o sofrimento do um luto parental:

ainda mexe comigo porque mais tarde eu vim a experienciar, a vivenciar a mesma coisa [choro]. (...) e aí é que eu percebi o que é que é... a perda! (Leonor)

Independentemente do tempo passado desde a perda dos irmãos, as pessoas continuam a recordar não só a amizade e a relação construída, como também todo o período posterior à sua morte, os dias banhados de lágrimas, desgosto e trauma que passaram a fazer parte das suas vidas:

aquilo foi um trauma, aquilo foi um acidente, pronto! Que nos traumatizou muito (...) eu lembro-me de ter andado mais do que... não lhe quero mentir mas mais de ano e meio de luto pelo meu irmão (...) de preto! (...) eu digo-lhe que tive um desgosto maior com a morte do meu irmão do que tive com a morte do meu pai! E eu adorava o meu pai! (Ema)

lembro-me que às vezes ia com a minha mãe na rua e ela do nada começava a chorar! (...). Ou mesmo estar assim nalgum jantar ou almoço de família e de repente alguém começar a chorar... do nada! (...) é a perda de um irmão, quer dizer, apesar de ser pequena e de sermos os dois pequenos mas... é sempre um irmão! (Berta)

Pode acontecer as pessoas não terem noção do impacto que a morte de um irmão causa, até haver outro acontecimento na sua vida que as faz compreender que o ponto gatilho para o desmoronamento da sua vida emocional foi o seu processo de luto fraterno. A mágoa permanece, a dor teima em não lhes permitir seguir em frente, mas por fim é possível reconhecer que ainda se vive num turbilhão de emoções. E ter esta consciência é fulcral para se encontrar o caminho para alcançar a serenidade desejada:

foi numa altura mesmo muito atribulada, foi muito complicada (...). E depois, a pessoa quando não está bem, quando está com algum problema que não consegue resolver, vem tudo... vem tudo à tona! (...) ainda havia (...) muitos traumas de miúda e essa situação que eu não tinha ultrapassado! (...). Mas eu sinto que há coisas que sinto que ainda não consegui tirar cá de dentro! Não consegui apagar, é como se tivesse a passar ainda por elas! (...) acho que ainda estamos cá todos vivos, mas depois ele já cá não está novamente! É assim uma confusão muito grande! (Vanda)

para mim é muito difícil a aceitação. (...). Eu acho que isto mexe de tal forma na minha vida que eu às vezes também me sinto uma pessoa revoltada (...). (Clara)

A morte de um irmão marca a pessoa, sem qualquer réstia de dúvida, e a última imagem do irmão que se perdeu fica registada na memória. O facto de não ser possível colocar questões, nem receber respostas verdadeiras sobre o sucedido, o não haver possibilidade nem tempo para interiorizar a gravidade da situação, pode conduzir à sensação de vazio que nunca se consegue preencher:

A última imagem que eu tenho dele é essa, porque nesse tempo não podíamos visitar, nem os irmãos nem os pais... a criança ficava sozinha ali internada (...) eu era quase como a mãezinha dele. (...). E eu fiquei, não sei se foi trauma se o que é que foi (...). Eu acho que ficamos todos assim um bocado... naquela altura, no momento, parece que não subemos muito bem... perceber... (...). E eu não sei, eu acho que ficámos a vida toda, eu não sei, parece que havia ali uma falha, uma falta em casa (...) há traumas que as pessoas nunca conseguem superar 100% e chegam a uma altura em

que baralham as coisas... é o que eu acho! (...). Marcou-me. Eu ainda hoje penso. (Céu)

Aquela imagem que eu tenho... aquela palidez cutânea não engana ninguém, fica a marca para a vida toda. Aquela imagem fica e a gente sabe. (Eduarda)

Felizmente já lá vai o tempo em que se pensava que a criança valia menos que o adulto, que aquilo que pensava ou sentia não era considerado. As pessoas não esquecem que a sua dor pela perda dos irmãos não foi reconhecida pelos outros:

acho que os adultos não pensavam que as crianças ficassem a sofrer (...) não era normal haver um funeral de crianças onde fossem adultos! (...). E eu acho que eram os adultos que não davam tanta importância às crianças, não era dada a importância que se dá hoje a uma criança. (Céu)

o que me marcou na altura foi que, toda a gente se virava para os meus pais. (...) achavam que nós [Eduarda e o irmão] éramos novos que não... “Ah, vocês não sentem!”, era assim que diziam à minha mãe “Não te preocupes com eles que eles não sentem! A vida é...”. (...) as pessoas não estavam muito preocupadas com as crianças, achavam que as crianças, mesmo os adolescentes, não tinham pensamento... o adulto era muito assim! (Eduarda)

A marca da perda de um irmão pode refletir-se na relação com os outros, é certo, mas também ao nível profissional, principalmente se se desempenhar funções de alguma forma relacionadas com a morte do irmão, como sejam as relativas à saúde:

Eu tenho muito medo de cometer erros! Muito medo por causa disso... (...) é um medo que não me apetece ultrapassar! (...). Mas foi horrível e é horrível sempre! Portanto, eu gosto muito de crianças mas... saudáveis (...). Tenho uma angústia muito grande, muito grande! (...). Depois vem mais tarde no banco em S. José a ouvir a frase do “clister à banco” e eu achei, eu não sei se disse, mas que terão dito que o que iriam fazer à minha irmã era um “clister à banco”. (Mariana)

porque é sempre um marco! (...) mas ainda hoje me custa a morte de uma criança! É a pior coisa que me pode acontecer... eu peço a todos os Santos que não morra no meu turno (...). eu tinha dezasseis anos mas ainda hoje me lembro, como é que é possível, a minha irmã com uma trança, porque ela tinha os cabelos compridos, ligada ao ventilador! E ainda eu hoje não consigo fazer tranças aos miúdos que tenho nos cuidados intensivos... vem-me logo aquela imagem. Como é que isto é uma imagem que fica marcada para a vida toda e acaba ali?! (...) a vida continua mas as marcas ficam (...). Nunca mais... somos os mesmos, mas ficamos diferentes a partir daí. (Eduarda)

A participação no funeral dos irmãos, quando é imposta principalmente às crianças ou jovens, também se pode repercutir de algum modo mais tarde, nomeadamente noutras. situações de morte. Quando a dor, o desgosto do irmão que fica não são considerados, quando não se lhe permite a escolha de partilhar com a família e com os

outros estes momentos, tal pode condicionar futuramente a sua participação noutras cerimónias fúnebres:

O funeral fica também presente. Ao fim destes anos todos, estou a falar consigo e estou a ver o funeral todo (...). Há uma coisa que a mim me traumatizou muito, foi o meu pai obrigar-me a dar-lhe um beijo! Aquele gélido... que eu disse “Nunca mais faço isto na vida!”. (...) é uma marca negra que fica! (...) aquilo foi um trauma, não vou! Hoje já vou... comecei a ir quando faleceu o filho de uma amiga minha (...). E aí é que comecei a ir ao cemitério (...) há dez anos para cá (...) não queria recordar outra vez aquela imagem que tinha. (...). Se me tivessem dado a escolher não tinha ido (...) eu acho que devemos dar oportunidade aos irmãos, se querem ir vão, se não querem ir não devemos quase que insistir naquela obrigação, porque acho que é mau! (Eduarda)

TEMA – À PROCURA DE UMA JUSTIFICAÇÃO

Encontrar uma resposta, uma razão para a morte do irmão, quer se trate de uma situação abrupta ou decorrente de uma doença ou de negligência, nestas situações as pessoas tendem a procurar uma justificação, a identificar o culpado ou a atribuir culpa. A notícia da morte de alguém surpreende-nos sempre, mesmo que anunciada, prevista, calculada. Encontrar uma explicação é sempre difícil, principalmente se se tratar de uma criança ou de um jovem - como se explica o inexplicável?

De facto, perante uma perda, é fundamental para as pessoas compreender o que sucedeu, muito embora por vezes não seja possível encontrar uma justificação plausível. Nalgumas situações o sentimento de culpa teima em permanecer, quer esteja relacionado consigo própria ou com outros. Independentemente a quem a culpa é atribuída, o que é certo é que está diretamente implicado na vivência do luto fraterno das pessoas. Mesmo que esta *busca de sentido* possa ser infundada, algumas pessoas permitem o levantar do véu e deixam perceber que, independentemente do tempo decorrido desde a morte do irmão até ao presente, indicar ou encontrar um culpado pelo sucedido parece estar diretamente relacionado com a vivência deste luto (Figura 2).



Figura 2 - À procura de uma justificação – Subtemas

- UMA BUSCA INTERMINÁVEL...

Encontrar uma explicação para a perda de um irmão poderá servir talvez como um bálsamo para a dor, para a mágoa, para a tristeza dos irmãos em luto fraterno. Para algumas pessoas, quando não há qualquer testemunha sobre o ocorrido, restam-lhes as suposições do que eventualmente poderá ter acontecido:

às vezes pergunto-me se realmente aconteceu assim, ou não! (Matilde)

a minha mãe fala disso, nós não sabemos o que é que aconteceu realmente. (...) ele vinha bem, todos os dias fazia aquele caminho e o “porquê” porque é que aconteceu aquilo (...) nós não sabemos ao certo, nem nunca vamos sequer saber (...). (Irina)

Ele não conhecia a estrada, (...) pelo menos julgamos que tenha sido isso, e quando tentou endireitar o carro, com a velocidade... (...) acho que foi logo, praticamente... não foi instantâneo mas foi quase. (Vanda)

Mas, de facto há situações que ocorrem que nos ultrapassam, que não podemos prever ou prevenir. Simplesmente acontecem, ceifam vidas e destroem muitas vezes os sonhos dos outros que ficam:

foi no dia 30 de Dezembro, havia uma grande tempestade, muita chuva, muito vento, uma coisa mesmo brutal... foi no caminho (...) fica aqui perto, poucos quilómetros... (...) e pronto, e morreram três pessoas, o meu irmão era o mais novo. (...) caiu uma árvore! Com a tempestade caiu uma árvore enorme em cima do autocarro. (Marta)

A possibilidade de falta de cuidados médicos ou a suspeita da morte por negligência é algo muito difícil de aceitar, causa indignação e revolta, e este sentimento continua a atormentar os irmãos e interfere diretamente no processo de luto fraterno:

O amigo do Jorge só falou com a minha cunhada sobre a autópsia, que aconselhou a não ser autopsiado, depois de falar com os médicos no hospital! (...). São colegas dele, friamente, é perfeitamente natural! Emocionalmente, eu acho que houve ali qualquer coisa que não ficou bem contada, até hoje acho isso, até hoje acho isso! (Isabel)

se a minha irmã tivesse sido autopsiada aquele médico não teria cometido mais nenhum erro! Portanto, isto na minha cabeça toda a vida funcionou como um erro médico. (Mariana)

A precariedade da acessibilidade aos cuidados médicos que outrora se verificava, a falta de recursos, de conhecimentos pode eventualmente ter contribuído para algumas mortes inexplicadas:

era difícil levar as pessoas para os hospitais, não é? Não havia cá urgências... e depois... com certeza de que era difícil detetar a doença, não sei! Eu também tinha onze anos não sei dizer mais nada. Mas realmente a coisa deu-se... (...). (Elisa)

a gente não sabia o que era, naquele tempo não se ia ao médico assim como se vai hoje, não havia centros de saúde, não havia muitas coisas (...) na altura não percebemos porque é que... que doença era aquela, a gente não sabia nada disso. (...). Só que eu sabia que não valia a pena estar a fazer perguntas também não dizia nada! (Céu)

Por outro lado, mesmo com acesso a cuidados de saúde de excelência, mesmo com a facilidade de morrer em casa, junto dos seus, como era o desejo da sua família, algumas pessoas continuam sem encontrar justificação para o que aconteceu:

Quando eu entro no quarto e o vejo todo entubado... eu não queria acreditar no que via! De maneira que fiquei perfeitamente em estado de choque e... pronto, e depois o médico (...) disse ao meu pai que o podia vir buscar porque não havia nada a fazer, portanto se ele queria que ele falecesse em casa que o levasse (...). estava em coma! Foi tudo... entubado... foi de ambulância (...). (Ema)

A morte, em regra, não é uma situação simples e os suicídios são sempre situações complexas para quem testemunha e para quem fica. Mas, também quando esta dúvida persiste, quando não há certeza do que de facto precipitou a morte, as pessoas parecem não conseguir serenar, o que condiciona de uma determinada maneira a vivência do seu luto:

É o que lhe digo, quando ele estava bem, foi quando ele terminou com a vida dele! (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)

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:

onde é que entra na cabeça hoje das pessoas ir pôr uma criança no hospital, ir embora para casa e não a poder ver mais?! (...). Porque 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)

Outras pessoas continuam em busca de uma resposta, procuram um sentido, uma razão para que tivessem sido privadas desta ligação fraterna. No entanto, mantêm a certeza que um dia irão perceber como as peças se encaixam no puzzle que é a vida:

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 proporcionaram... (...). Ao longo da minha vida eu tenho sentido que as respostas vêm mais tarde, mas vêm sempre! (Rosa)

Sou uma pessoa feliz, mas que tenho ali um grande fantasma sempre, tenho, isso é verdade. (Marta)

- A RELAÇÃO COM O CULPADO...

Quando um casal perde um filho, muitas vezes a harmonia familiar é colocada em causa. Os conflitos podem surgir e, se a relação entre o casal não é suficientemente firme para suportar um abalo destes, não é pouco frequente que termine numa separação.

foi muito, muito complicada! Aliás houve uma altura que quase que parecia que ia haver uma rutura...quase, mas as coisas... ultrapassaram-se e agora estão bem! (...) por um lado a minha mãe culpabilizava o meu pai, no fundo por ele ser tão exigente... porque o meu irmão levou o carro sem os meus pais saberem. (...). Mas, por outro lado, o meu pai culpabilizava a minha mãe de ter apoiado a questão de ter tirado a carta aos dezoito anos. No fundo havia muito esta culpabilização, de ambas as partes! (Matilde)

Os ecos das atitudes de cada um daqueles que vivem uma relação a dois, como seja um casamento, podem ser intensificados quando surge um problema sério, como a morte de um filho. Assim, ao manter a passividade, a desresponsabilização por tudo o que está relacionado quer com os filhos, quer com a dinâmica familiar propriamente dita, ou por outro lado, manter ou adotar uma postura autoritária, egocentrista, revoltada, inconformada, reprimida, em nada facilita a criação de um ambiente securizante para as outras crianças/jovens da família, também elas em sofrimento, em luto fraterno. Na sequência de descontrolo 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:

porque 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... porque fui eu que insisti nesse dia, porque ela nesse dia nem lhe apetecia ir, e eu é que insisti com ela (...). Pronto... por um lado sinto-me culpada, por outro lado não tenho culpa, mas não é fácil lidar com este sentimento. Não! (...) (Francisca)

Porém, há relações em que o sentimento de culpa destroça as pessoas mas o equilíbrio do seu casamento mantém-se. Tenta-se continuar a partilhar as boas memórias daquele filho que se perdeu, mas invariavelmente há sempre uma determinada tendência para persistir na tentativa de compreender a razão por que tal aconteceu, num esforço para apagar ou perdoar aquela *culpa* sentida por ambos. Nesta ânsia de manter a relação com o cônjuge, por vezes as pessoas esquecem-se de si próprias, deixam de se cuidar:

desenvolveram um sentimento de culpa em relação ao acidente, porque a mota foi um presente dos pais. (...) e culpabilizaram-se durante muito tempo, muito tempo. (...). Eu acho que ele se deixou ir! Provavelmente teria combatido mais a doença (...) eu acho que ele estava diminuído e culpabilizou-se (...) eles carregavam aquilo como uma culpa. Estavam sempre a perguntar-se “Mas porquê? Porquê? Porque é que nos foi acontecer? Porquê?” Lembro-me perfeitamente, quando eles conversavam “Porquê? Porquê? Porquê?” A palavra “porquê” era presente. Lembro-me que quando falavam das coisas, quando falavam de memórias agradáveis, a coisa acabava sempre com o “porquê que nos aconteceu isto?”. (Leonor)

Para os outros que ficaram mas que perderam um irmão não é nada fácil o testemunhar, naqueles que são os mais significativos para si, o reflexo de uma culpa que, na maioria das vezes, é totalmente infundada. Com tristeza recordam a alegria da sua casa, quando a família ainda estava completa:

a minha mãe se culpabiliza um bocadinho por isso. (...). A minha mãe não aceita, eu acho que ela não aceita! (...). Eu acho que a minha mãe ainda hoje é uma pessoa muito martirizada, eu acho que ela sente que a vida a castigou. (...). Qualquer coisa que aconteça vem sempre aquele discurso de vítima, e eu acho que tem muito a ver com isso, porque a minha mãe não era assim. Era sempre muito alegre, muito bem-disposta, muito... e eu acho que ela ficou sempre ali um bocadinho recalcada a partir daí. (Constança)

Também o sentimento de que se poderia ter feito algo mais para tentar superar a situação de doença dos filhos, o reconhecer de que se falhou no papel de pais, de guardiões, de protetores dos filhos, é difícil de aceitar e quase que é transmitido para os outros elementos:

acho que a minha mãe em parte, lá está, eu acho que todos nos sentimos um bocado culpabilizados porque ninguém sabia o que era, ninguém percebeu, se calhar, a importância ou o quão mau a doença era, e acha que não deve ter feito tudo o que poderia fazer (...) acho que se culpabiliza porque ela acha que se tivesse ido para fora, ou se tivesse ido para outro hospital (...) durante algum tempo ainda achei que a culpa era minha (...) e depois ainda achei pior! Ainda achei que minha mãe achava que a culpa era minha (...). (Raquel)

Por outro lado, as pessoas que sabem que os pais não deixaram nada por fazer para tentar fazer frente à doença dos filhos, hoje assumem e reconhecem o esforço, o empenho de todos, as diligências consideradas, e tentam de algum modo encontrar consolo:

O cancro não desaparecia, como as pessoas sabem! A minha mãe ainda chegou a ir à bruxa, chegou a ir a isto, chegou a ir aquilo... achou que aquilo era um mau-olhado... as pessoas tentam tudo, não houve nada que a gente não tentasse por ele! Não houve nada que deixássemos de fazer (...). (Rosa)

As mortes por suicídio ficam na memória dos irmãos como algo anunciado mas que eles próprios nunca acreditaram. Apesar de não serem capazes de o reconhecer explicitamente, deixam-nos perceber que ficou uma réstia de culpa por não terem percebido a mensagem do irmão:

E eu recordo-me perfeitamente (...) e 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)

Também os segredos partilhados com os irmãos ficam guardados com aqueles que ficaram, na tentativa de proteger os pais de mais um sofrimento:

da última vez que fugiu de casa disse-me (...) que era o último Natal que passava connosco. (...). Ela disse-me isso e entregou-me uma carta para eu entregar aos meus pais. (...) e eu então, fui então que deixei a carta no sítio que ela me mandou e tudo... (...) eu nunca disse à minha mãe. Nunca! E acho que nunca vou dizer! (Laura)

Nas situações em que há indícios de negligência, as pessoas não conseguem deixar de se abstrair de que se os seus irmãos tivessem sido socorridos no tempo que consideram que teria sido o apropriado, muito provavelmente o desenlace teria sido diferente. Atribuem a responsabilidade do sucedido a determinados médicos, muitas vezes com uma relação próxima com a sua família, o que talvez intensifique este sentimento de revolta:

quando nós perguntávamos ao Jorge, no dia em que ele morreu “queres ir ao hospital?”, e ele dizia (...). Chamem o Miguel porque eu confio é no Miguel!” e o Miguel não foi (...). (Isabel)

O meu primo [médico] (...) disse que isso era pieguice do Lourenço, para não ligar (...) ele deveria de ter vindo ver o meu irmão, até porque ele era o médico assistente dele (...). (Elisa)

ficou ali [naquele hospital], porque era uma médica amiga de família, e a minha mãe hoje quase que nem a pode ver à frente, porque acha que não souberam lidar com a situação. (Raquel)

Independentemente de se ter considerado ou não negligência médica, por vezes não é de todo possível deixar de imputar a culpa aos profissionais de saúde que assistiram os seus irmãos. O facto de as queixas não terem sido valorizadas é algo que continua muito presente na memória destes irmãos:

porque eu acho que ele ficou muito tempo [sem ser visto por um médico] (...) sempre pensei que se ele tivesse sido tratado mais cedo, poderia não ter morrido! (Céu)

continuo a achar que ele não foi bem visto nessa altura (...). Sim, acho que houve negligência! (...). Mas eu sempre achei nessa altura que ele foi pouco cuidado no hospital. Eu acho que houve qualquer coisa que não correu bem (...) acho que se deveria de ter procurado melhor (...). (Isabel)

nunca lhe quis fazer nenhum exame e ele queixava-se, uns dias melhores outros piores, mas estava sempre a queixar! (...) ele já estava na escola mas faltava muitas vezes, ele não conseguia levantar-se da cama (...) andou a enrolar aquele tempo todo! (Rosa)

não fizeram TAC, não quiseram fazer porque acharam que nele não era necessário, mandaram-no para casa uma data de vezes com enxaquecas até que mandaram fazer a TAC e já era tarde demais! (...). (Beatriz)

Por outro lado, nalguns casos de morte dos irmãos por acidente de viação, o facto de o culpado ser alguém estranho também não se revelou facilitador da vivência deste luto fraterno, talvez por o motivo que conduziu ao acidente nunca chegar a ser conhecido. Deste modo, as pessoas continuam a interrogar-se *porque é que isto aconteceu*:

A mim o que me leva a entender é que foi um carro que lhe bateu, aquilo é assim uma curva que não vê bem e ele ao travar pode se ter despistado e foi bater numa carrinha que estava assim estacionada e ele bateu lá... pronto! (Irina)

o moço vinha assim um bocadinho acelerado, não conhecia a estrada (...). (Vanda)

o meu irmão foi à pendura com um amigo (...) era uma pessoa que não tinha assim cuidado e decidiu ali naquela curva (...) a ver qual é que era o máximo que conseguia dar ali na curva e... pronto. (Clara)

o individuo que vinha a guiar a camioneta, uns diziam que estava alcoolizado, na altura não havia testes enfim, não o viu e fez a curva fora, na altura o cruzamento ainda não estava delineado, era uma... tinha uma placa mas era uma placa imaginária, não estava ainda... a circulação não era delimitada fisicamente. (Leonor)

Poder associar a culpa do que aconteceu ao irmão a um rosto e saber que não ficou impune, poder assegurar que a situação que viveu não se repete noutra família, é importante para o processo de luto fraterno:

se a minha irmã tivesse sido autopsiada aquele médico não teria cometido mais nenhum erro! Portanto, isto na minha cabeça toda a vida funcionou como um erro médico. (Mariana)

O problema foi na praia... não terem feito as coisas como deve ser! Se calhar se tivessem retirado a água dos pulmões, se lhe tivessem [prestado] os primeiros socorros como deve ser, se calhar a coisa ainda se tinha (...). (Francisca)

Conviver com a pessoa a quem se atribui pelo menos parte da culpa da perda do irmão é difícil e exige um esforço muito grande:

Não é bem a questão de perdoar, sentem aquela coisa de que por causa dela o meu irmão faleceu! (...). Mas ainda hoje quando nos unimos, irmãs, e falamos no meu irmão Tiago, ainda a culpamos! ... Ah pois! Ainda a culpamos em muita coisa! (Cátia)

Por outro lado, conhecer o culpado, mas simultaneamente reconhecer e respeitar a vontade do irmão que se perdeu, leva a que persista a dúvida sobre o que poderia ter sido diferente se a decisão tomada tivesse sido outra:

A minha mãe tentou convencê-la a vir para nossa casa, ela não quis, foi para a casa do namorado, e de manhã ele ligou à minha mãe a dizer que ela estava morta, que tinha morrido durante a noite, pronto! (...) ele não era mesmo... era das piores pessoas (...). Depois o que soubemos é que foi apanhado num assalto, foi assim uma coisa, e nunca mais se soube nada dele, nunca mais. (Laura)

TEMA – A FELICIDADE É MOMENTOS!

A vida de cada um de nós é ou será o que cada um de nós nela conseguir construir, e de certo modo é o resultado das nossas escolhas. Podemos até encará-la como uma viagem que teremos que percorrer com coragem, com otimismo, com confiança. Acreditamos 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. De facto, os irmãos que partiram permanecem vivos na memória, mas os corações acabam por conseguir serenar ainda que volvido algum tempo (Figura 3).

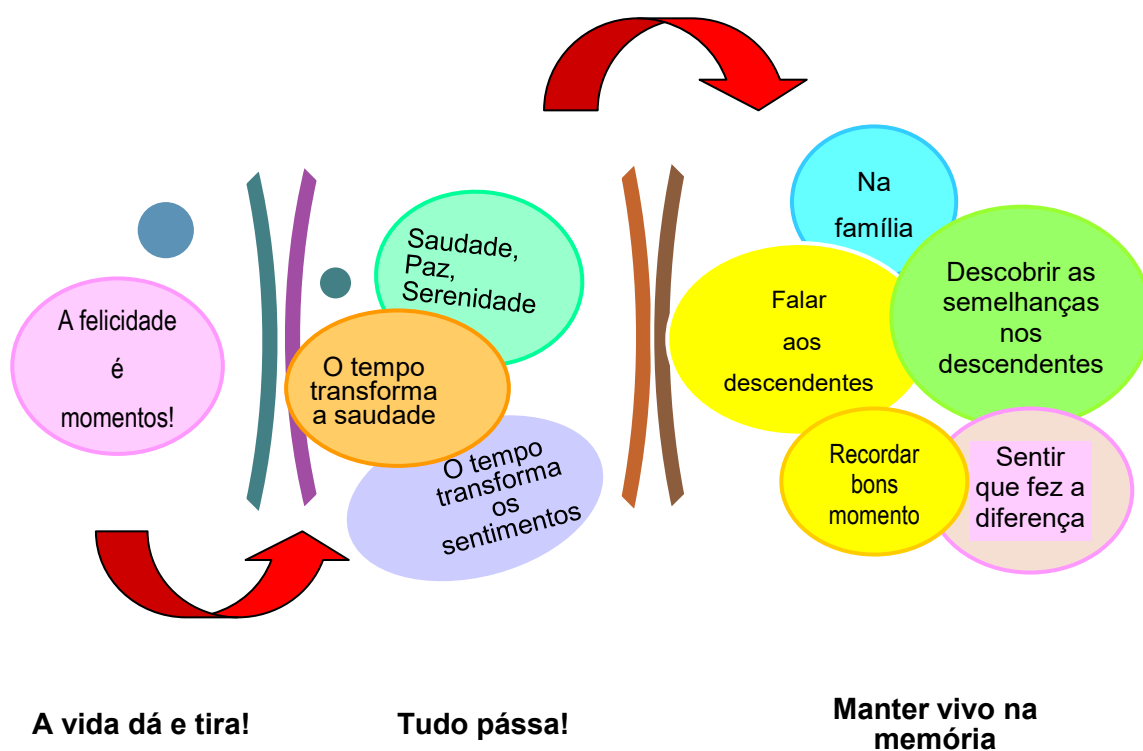


Figura 3 - A felicidade é momentos! – Subtemas

- MANTER VIVO NA MEMÓRIA

Manter vivo na memória o irmão que morreu poderá contribuir para uma vivência serena deste luto. As pessoas reconhecem que continuam a recordar os seus irmãos e que tal as reconforta, nas suas famílias os irmãos nunca serão esquecidos, continuam a fazer parte das suas rotinas. Para algumas pessoas, nunca foi de todo um assunto tabu, pelo que, de determinada maneira, continuam como parte integrante da família:

nós sempre falámos do meu irmão, nunca... não é um tabu! (...). É o quarto do mano, (...) estamos a comer é a lasanha, os canelones que o meu irmão adorava, do que ele não gostava tanto, e estamos sempre a falar, permanentemente! É saudável, no fundo é isso! E é assim que tem que ser! (Matilde)

muitas vezes eu falo do meu irmão, muitas vezes. Eu falo muitas vezes nele... e o meu neto já falei ao meu neto dele! (Luciana)

Para mim nunca foi assunto tabu, nunca! Mas pronto, foi uma coisa... foi uma coisa que atravessou a minha... Era uma coisa tão presente que era impossível não falar! (Leonor)

falar sobre os irmãos, neste caso sobre o irmão que partiu, é única maneira de o manter vivo! (Raquel)

Algumas pessoas fazem referência à ligação próxima construída com os irmãos que morreram. Apesar da tristeza de a terem perdido, deixam perceber que a recordação desse vínculo fraterno lhes deu alento para conseguirem seguir em frente:

havia esta proximidade entre nós! A primeira vez que eu saí de Portugal (...) foi com ele. (...). Passava temporadas grandes, nas férias, em casa deles (...). E eles [os filhos] sabem que se o Jorge fosse vivo o Jorge era padrinho de um deles, seguramente! (Isabel)

tinha um elo de ligação grande com o meu irmão que faleceu... lembro-me como se fosse ontem, como se costuma dizer! (...). (Irina)

das primeiras pessoas a quem eu disse que estava grávida, foi a ele. Fui ao cemitério e fui-lhe contar! (...). Depois, fui-me afastando um bocadinho, depois da segunda vez que estive grávida também fiz questão de lhe dizer que estava grávida (...). (Vanda)

Tínhamos uma relação que eu acho que não é normal... (...) que eu vejo neste momento nos meus filhos! [choro]. (Clara)

No entanto, há pessoas que lamentam não se recordar das feições dos irmãos, dado a idade em que viveram esta perda não lhes permitir guardar esta memória. Recorrem às fotografias guardadas pela família e às histórias que continuam a ser contadas:

há muitas coisas que eu às vezes quero recordar, momentos (...) mas como era tão nova não recordo tanto! (...) só me lembro quando era “maiorzinha”. (...). recordo mais das fotografias que a minha mãe tem, imensas fotografias nossas... (...). (Irina)

Lembro-me muitas vezes dela, e já tenho de ir ver fotografias para me lembrar de determinadas feições! (Francisca)

uma coisa que foi terrível (...) foi eu ter perdido a memória visual da minha irmã. Eu lembro-me (...) que ela nesse dia teria um vestidinho às bolinhas (...). (Mariana)

Eu tenho poucas memórias dela, e as memórias que tenho são, efetivamente, de alguém muito doce, muito... e era uma menina muito acarinhada. (Constança)

Há pessoas que guardam com muito carinho a imagem dos irmãos, mas reconhecem que temem esquecer a sua voz, pelo que são criativas no esforço efetuado para manter viva a sua memória:

já não me lembro do som da voz dele, que é aquelas coisas... como nos filmes, nós vimos que eles começam a esquecer-se aos poucos, e eu penso que não me lembro, e às vezes fico a tentar recordar e não consigo. (...) tenho filmes (...) recuperei uma data de cassetes... de fitas... passei para CD's e DVD's e ofereci aos meus pais no Natal e tudo, filmes do meu irmão. (Raquel)

Muitas vezes se confunde solidão com saudade. De facto a *saudade*, palavra tão portuguesa, está presente nas vidas daqueles irmãos que sofreram uma perda fraterna, daqueles que tinham efetivamente esta relação fraterna selada com laços bem apertados. Porém, o processo de luto ensina exatamente a viver com essa saudade, a incorporar esse sentimento na rotina da vida diária:

Desde que ele morreu até hoje eu todos os dias vou à fotografia dele dar-lhe um beijo! (...) Todos os dias, eu todos os dias desde que ele morreu! (...). Nunca me esqueço dele! (...). Não tenho essa... eu não sofro de solidão, sofro de muita saudade! Não sofro de solidão! (Elisa)

qualquer coisa que eu esteja assim mais... falo com ele e peço-lhe ajuda (...) a gente nunca o vai esquecer, nem nunca será esquecido (...).às vezes dá-me assim umas saudades (...). (Vanda)

O *passado está sempre presente*, a lembrança dos irmãos continua, mas agora na forma de saudade. Talvez não seja de todo possível colocar de lado o passado e toda a sua vivência de luto fraterno:

Isso é que eu senti sempre, no dia-a-dia, sentia a saudade dele (...).Todos nós sentimos muita saudade dele, a falta dele (...). Eu recordo-me muito do meu irmão e tenho muita saudade (...). (Luciana)

durante muitos, muitos anos, eu não conseguia passar um dia que não me lembrasse dele! Não conseguia (...). Esteve sempre muito presente! (...) lembrava-me sempre das

nossas brincadeiras, lembrava-me dele como é que ele estaria, se o Senhor o tinha levado para junto dele. (...). (Ema)

O passado está sempre presente! Sempre, sempre, sempre, sempre! Eu acho que não há um dia que não tenha presente a minha irmã, que não tenha presente os meus pais...(...). (Cátia)

As cerimónias fúnebres e posteriormente os cuidados com a sepultura ficam também na lembrança daqueles que participaram naqueles rituais, talvez com uma certa nostalgia:

Repare, o meu irmão morreu aqui nesta divisão, onde era o quarto da minha mãe (...). O meu irmão morreu ali! (...). O velório foi no quarto onde eu durmo! Ainda me lembro disso, ainda me recordo disso! (Elisa)

recordo [-me] (...) de estar a tratar da sepultura da minha irmã (...). Lembra-me de durante muito tempo ir à igreja pôr flores no altar de Nossa Senhora para a minha irmã (choro)... e pronto! (Mariana)

Ao fim destes anos todos, estou a falar consigo e estou a ver o funeral todo, o que foi... A quantidade de gente... (...). (Eduarda)

Mas, nem sempre a recordação do funeral dos irmãos é sinónimo de melancolia! Por vezes, as pessoas quase que têm orgulho naquilo que foi a vida dos seus irmãos ao relembrar a quantidade de pessoas que lhes quiseram prestar uma última homenagem - os irmãos tiveram um *funeral cheio*. Por outro lado, as crianças muito pequenas são muitas vezes *protegidas* destas celebrações, o que nem sempre é negativo:

O funeral dele (...) a praça estava cheia, foi a carrinha funerária com o corpo e com as flores todas e ainda foram mais duas carrinhas de coroas de flores dos amigos todos e tudo (...) porque ele era um rapaz que se dava com muita gente, e era bem-disposto e divertido, e então teve um funeral cheio! (...). (Raquel)

eu hoje, assim à distância, eu penso que, para mim, foi positivo eu não ter visto a minha irmã num caixão, não ter assistido ao ritual do funeral porque, efetivamente (...) as memórias que eu tenho dela são boas e eu não olho para a casa como uma casa... na qual eu tenha imagens negativas. (Constança)

A fotografia, o vídeo, as redes sociais são ferramentas atuais, entre tantas outras, que hoje se podem utilizar para *manter vivo na memória* representações, sons, pessoas, situações, etc. Mas, e o que acontecia antes da era digital? Exatamente por não ser possível aceder a estas lembranças sob a forma material, as pessoas guardavam na memória a imagem dos irmãos roubados pela morte. Mais tarde, reveem os seus irmãos num familiar significativo:

o Luís é o retrato dele! (...) eu não tenho fotografias desse meu irmão, porque nesse tempo também as pessoas não tinham assim acesso a tirar fotografias, mas eu tenho aquela imagem... o Filipe eu acho que é o retrato desse meu irmão (...) parece que é uma lembrança que eu nunca perdi... e acho que nunca vou perder! (Céu)

porque a minha filha é exatamente a minha irmã (...) é parecidíssima com a minha irmã, feição e tudo (...). Lembro-me várias vezes (...). (Eduarda)

Muitas vezes para *manter vivo na memória* guardam-se objetos, roupa, brinquedos, algo concreto para se tocar quando se desejar. Talvez este seja outro modo de perpetuar os que já partiram:

a minha mãe até guarda as coisas da minha irmã. (...). Coisas importantes que ela guardou (...). Só irei saber um dia que a minha mãe abra aquele baú que lá tem. Ela não deixa lá ninguém mexer! (Eduarda)

as coisinhas dele? Isso ficou tudo, tudo não sei, mas grande parte ficou guardada! (Berta)

Apesar de tudo o que aconteceu, apesar da tristeza, da saudade que a perda dos irmãos lhes trouxe, as pessoas mantêm vivos os bons momentos que passaram juntos. São sempre ocasiões muito emotivas, com um misto de sorrisos e lágrimas:

eu até gosto de falar nele! Apesar de me sentir assim, é difícil, porque vem muita coisa à cabeça, não é?, muitas imagens, muitas emoções (...). A brincar comigo e com a minha mãe... lembro-me dele à noite chegar a casa e comer a ver o Tom and Jerry (...). e cada vez que o tempo vai passando parece que nos lembramos mais (...). (Irina)

Recordo-me dele a rir... a rir e a brincar! (...) lembro-me que a gente pensava muitas vezes "Olha, se o mano cá estivesse agora estava a brincar connosco!" (Céu)

Lembro-me daqueles anos em que eles iam todos juntos e me levavam com eles para as noites, para a discoteca... é bom (...). (Vanda)

ele quando estava bom, era tão brincalhão, tão brincalhão, tão brincalhão! Agarrava-me, quando eu vinha da escola (...). Eu lembro-me tão bem hoje, tão bem (...). [choro] abraçava-se a mim, e eu ria-me, porque ele era muito bonito (...). (Cátia)

Talvez para preencher o vazio que fica com a perda dos irmãos, as pessoas tentam atribuir significados ao que para si é importante, mantendo viva na memória esta ligação fraterna:

no dia em que tivesse uma filha gostava de lhe dar o nome dela e até, se fosse possível, pô-la como madrinha! (Laura)

É inevitável não pensarem como teria sido a sua vida se a morte não lhes tivesse roubado os seus irmãos, como seriam atualmente os seus dias, os laços fraternos que continuariam, talvez quem sabe ainda mais fortes:

imagino como é que ele seria agora (...). Às vezes penso mais nisso, não sei! (Berta)

e penso como seria ter minha irmã! (...) alguns irmãos dos nossos amigos (...) dão-se tão bem e há muita cumplicidade, e não fazem nada uns sem os outros... E eu penso, se calhar se tivesse cá a minha irmã também seria assim! (Laura)

Eu penso muitas vezes como é que seria a minha vida (...) imagino sempre como é que seria a vida do meu irmão, se era casado, se calhar já tinha sobrinhos-netos, se calhar já... não sei, eu por acaso é uma coisa que está sempre muito presente, sim. Continua a estar muito presente. (Marta)

Eu penso no meu irmão todos os dias (...). Penso, penso muitas vezes se já seria tia de verdade. (...) quantos filhos é que ele teria tido, se eram reguilas como ele. Depois penso se um dia, quando eu tiver filhos, como é que eu lhes vou dizer quem era o tio André, também penso nisso. Porque ele faz parte, e ele faz parte de quem eu sou, por isso e... muitas vezes penso. (Raquel)

Em muitas famílias é natural celebrar-se o dia do aniversário da morte da pessoa, talvez como um modo de a *manter viva*. Constroem-se fantasias para tentar atenuar a dor da saudade, e agora também através das redes sociais já é comum aqueles que ficam partilharem algumas memórias:

E fazemos sempre um jantar, juntamo-nos sempre todos no dia da morte, no dia dos anos... é uma maneira de o continuarmos a manter vivo! (...). E sempre que faz anos da morte do meu irmão, eu ponho uma fotografia dele ou qualquer coisa no Facebook (...) é o post com mais likes e que mais comentários tem, e dos amigos todos do colégio, e que ainda nos adicionam a mim e à minha irmã e tudo! (Raquel)

- TUDO PASSA!

Superar a perda de um irmão é difícil. Aprender 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 neste processo, as pessoas guardam na memória este período conturbado:

Foi uma fase um bocadinho complicada! Mas pronto, isto 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! Com uma perda... É um bocadinho de nós também, não é? (...) mas pronto, a vida é assim! (...). (Irina)

Pronto, e é assim, com o tempo acaba por se superar tudo. (...) as coisas depois também se foram modificando e... pronto, conseguiu-se superar a situação. (...). (Ema)

tudo se restabelece na vida (...) é assim uma ligação que se estabelece... as pessoas têm que arranjar estratégias para ultrapassar as situações! A vida continua mas naquele momento é difícil! (Eduarda)

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)

Apesar das recordações menos boas vividas com os irmãos que morreram, ventiladas durante os sonhos entre tantas outras lembranças boas, as pessoas na maioria das vezes acabam por encontrar no tempo o aliado perfeito para superar a perda:

eu sonho às vezes, mas não gosto de sonhar porque estou traumatizada... Depois de acordar começo a pensar naquilo... (...). Mas foi uma coisa que eu acho que sempre perdi! não estou a culpá-lo! (...). Ah, depois foi o tempo! Foi com o tempo (...). (Cátia)

depois que o Luís nasceu nunca mais sonhei. (...). Parece que dá a impressão que o meu cérebro, se calhar... parece que a falta que tinha ficou... pronto, sossegou! (Céu)

Muitas são as situações que podem conduzir ao desgaste de uma relação a dois, à separação, à divisão, ao afastamento de uma família. As relações entre as pessoas devem ser cimentadas na base da confiança e do amor, da partilha e do companheirismo, têm de ser cuidadas para serem fortes o suficiente para resistirem aos obstáculos e às surpresas que a vida por vezes traz. O mesmo se pode afirmar sobre a relação dos pais com os outros filhos que ficam, também eles a viver um processo de luto fraterno:

houve uma altura que quase que parecia que ia haver uma rutura...quase, mas as coisas... ultrapassaram-se e agora estão bem! (...) agora já está ultrapassado... e portanto... (...) acredito que os meus pais gostem muito um do outro e encontraram ali depois uma força mútua para ultrapassar esta parte que é tão dolorosa! Mas também talvez olhando mais para mim (...). (Matilde)

Ainda está péssima mas já está melhor! (...) voltei para casa dela... porque me dava jeito! Porque ela mora no centro de Lisboa e o meu pai mora mais longe... e eu gosto do centro de Lisboa! (Beatriz)

As pessoas agora adultas e com capacidade de olhar o passado com algum distanciamento emocional, relembram numa perspetiva individual a vivência do luto dos seus próprios pais. Nalgumas situações o desgosto quase que levou ao fim do casamento:

a fase posterior foi muito, muito complicada! Aliás houve uma altura que quase que parecia que ia haver uma rutura... quase, mas as coisas... ultrapassaram-se e agora estão bem! (...) eu acredito que os meus pais gostem muito um do outro e encontraram ali depois uma força mútua para ultrapassar esta parte que é tão dolorosa! (Matilde)

lembra-me por exemplo dos meus pais... falavam que se iam divorciar, o meu pai quis vender a casa, lembro-me de ver as pessoas lá em casa, para ir comprar a casa, e de desejar muito que ele não vendesse a casa. (Marta)

Eles eram um casal normal, mas acho que ficaram mais afastados (...) a minha mãe já me tem dito que (...) foi desde que a minha irmã faleceu. (Laura)

Por vezes é necessário haver algum distanciamento que permite às pessoas compreenderem e aceitarem determinadas atitudes daqueles que lhes eram próximos durante aquele período difícil. Esta aceitação pode contribuir para se conseguir seguir em frente:

a gente na altura é jovem e não percebe tão bem, mas hoje eu compreendo perfeitamente isso (...). Na altura doeu um bocadinho mais... mas hoje em dia, com mais idade e mais maturidade penso que é assim que as coisas funcionam! (...). E naquela altura, com dezoito anos, em que me tinham cortado tudo, eu não pensava as coisas assim como hoje! (Rosa)

Realmente é engraçado, agora nesta altura, que já passaram tantos anos eu compreendo tanta coisa, da maneira dos meus pais falarem, da maneira dos meus pais agirem, a gente depois vai... perdoando, digamos assim, não sei se é a palavra certa. (Marta)

O processo de luto é pessoal e não é comparável, pelo que cada um encontra recursos individuais para conseguir ultrapassar a perda. O processo pode ser longo e pode não ser linear:

E depois foi melhorando, foi saindo daquele túnel escuro em que ela se encontrava, foi melhorando. (...) passado este tempo, este tempo que foi um tempo negro os primeiros anos de luto, a minha mãe ressurgiu das cinzas. Apesar de carregar na sua bagagem íntima o desgosto, ela fez um esforço e renasceu das cinzas (...). A vida foi fluindo, a vida foi passando e as coisas foram-se recompondo... naturalmente! (Leonor)

A vida acontece, tem que continuar e o tempo cura tudo são expressões que nos revelam algumas estratégias eventualmente utilizadas no processo de luto fraterno de cada pessoa:

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)

A vida acontece! (...) mas ultrapassava como ultrapassava as outras coisas! (Elisa)

eu não sou muito de precisar do apoio das outras pessoas, porque eu própria acho que tenho esse dom de poder ultrapassar sozinha as situações, eu sou muito assim! E de

lidar com as circunstâncias... a mágoa, o desgosto isso ninguém nos pode tirar! (...). A vida depois teve que continuar e pronto, e continua, não é? (Luciana)

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. Algumas assumem que é importante o confronto com a lembrança do passado para perceberem que *tudo passou*:

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)

Precisava... de certa forma precisava de saber o que é que sentia! (...). Senti paz! (...). Adoro praia, adoro praia! (Francisca)

e vou à [terra dos avós] e passo naquela estrada, vou à minha avó, vejo a minha avó, sem problemas (...). Sem medo, sem receio, sem nada! (Berta)

Também a oportunidade de conversar sobre a morte, sobre a perda parece ser fundamental para apaziguar a mágoa e a dor:

acho que acabou por passar! (...) falar sobre os acontecimentos, então na morte de alguém, penso que sim, que seja importante (choro). O luto, tem que existir, faz sentido que exista... Mas depois penso que tem de haver ali um termo em que... em que aos poucos tem que ir desaparecendo... E tem que ser complementado com outras coisas! (...). (Berta)

tive muito apoio da parte das irmãs (...) muito abertas, as irmãs vinham, falávamos, porque acho que isso é que nos ajuda a ultrapassar o luto. Falar... pronto... e dizer o que estamos a sentir, a revolta que temos (...). (Eduarda)

- A VIDA DÁ E TIRA!

A vivência de um período doloroso, como é o luto pela perda de alguém significativo, poderá levar as pessoas a entender que a vida lhes roubou algo muito precioso. Contudo, se estiverem atentas também poderão descobrir que a mesma vida lhes oferece muitas outras coisas, que continua, não pára e que vale sempre a pena. Para algumas pessoas, a experiência da maternidade abriu-lhes as portas da felicidade e da realização pessoal e hoje vivem intensamente cada momento das suas vidas, tentando não esperar ansiosamente o amanhã. Muito embora o sofrimento causado pela

perda dos irmãos experimentado em idade muito jovem, a vida recompensou-as com os seus próprios filhos:

acho que é maravilhoso nós sermos mães, olhar para eles e vê-los crescer, que nos deixa logo com um sorriso de orelha a orelha. É estarmos bem em casa, sermos felizes em casa. É partilhar, fazer aquilo que gostamos mais na vida, aproveitar o momento, cada momento, vivermos mais intensamente, não pensar tanto no futuro, porque nós nunca sabemos o dia de amanhã. É isso que me deixa feliz, viver um dia de cada vez! (Irina)

comecei a ser uma mulher muito mais feliz e realizada quando fui mãe! (Marta)

Pode acontecer que para algumas pessoas seja exatamente a vivência deste luto fraterno que orienta mais tarde o seu caminho, como se estes irmãos que perderam assumissem o papel de farol das suas próprias vidas. Para além dos momentos de tristeza profunda vividos nas suas casas posteriormente a esta perda, nomeadamente nas festas familiares tradicionais, algumas pessoas conseguem reconhecer também que a vida voltou a sorrir com o nascimento dos filhos:

A minha irmã é que me indicou o caminho! (Eduarda)

Aí é que voltou a ser um Natal de alegria, que ela deixou de chorar. Como eu digo sempre, nasceu uma vida e ela deixou de chorar! (Eduarda)

O luto fraterno nem sempre é fácil de ultrapassar, tanto para os mais novos, como para os mais velhos. Numa fratria de dois, os mais crescidos *perdem* o estatuto de *irmãos mais velhos*, perdem a função de protetores dos mais novos. Mais tarde, com a chegada de outro irmão, este vem como que preencher o vazio deixado pela morte do outro e a relação que se estabelece com este tende a ser maternal. Assim, os laços fraternos iniciam-se muitas vezes apenas quando o mais novo deixa de ser frágil aos olhos do mais velho:

Eu tenho um hiato entre a morte da Bé e a vinda da Carolina. (...) lembra-me de vir para casa um bebé muito loirinho, tal como era a outra, que não tinha cabelo, e eu acho que... eu acho que começou ali outra vez. E a minha irmã começou ali, pronto! (...) lembro-me da ligação que tivemos, que foi uma ligação muito maternal, não foi propriamente uma ligação de irmãs. (...). Eu acho que a Carolina só é minha irmã desde que casou. De mulher para mulher, percebe? (Mariana)

Claro que o sofrimento pela perda de um irmão nunca poderá ser preenchido pela vinda de outra criança ou de outro irmão. Mas, é certo que a alegria de um bebé, o sorriso franco de uma criança é como um sopro de vida para as famílias enlutadas:

acabei por pedir um irmão (...) não tinha ninguém com quem brincar (...). E lá veio uma irmã... (...). (Berta)

Foi a bebé e depois com o tempo a gente foi-se mentalizando da falta do meu irmão! Mentalizando... já vai há uns anos! (Cátia)

Por vezes as pessoas sentem-se reconfortadas ao ver na relação que os filhos conseguiram construir entre eles, o reflexo da cumplicidade fraterna que também elas próprias viveram com aquele que perderam:

eles [os filhos] são muito próximos, há esta cumplicidade! (...). Os meus três filhos (...) são todos diferentes fisicamente e em termos de personalidade também, todos diferentes! Mas eles apoiam-se muito, e são muito ligados e estão sempre em contato (...). (Clara)

As pessoas recordam sem dúvida alguma a tristeza profunda das suas famílias pela perda sofrida e o impacto que tal provocou na sua própria vivência de luto fraterno. No entanto, hoje são capazes de olhar para trás e de perceberem que foram capazes de ultrapassar esse período de mágoa, de desgosto. No fundo, a família conseguiu aprender a viver com aquela dor, com aquela ferida que jamais sarará. *A vida traz também coisas boas:*

[a mãe] era uma mulher muito inteligente, muito culta... por isso custou-nos muito vê-la nessa fase. (...) parecia amarfanhada. Mas pronto! A vida depois encarregou-se de compor, de a compensar de alguma forma. Mas fica sempre... (...) a vida tira e dá, dá e tira! Mas isso a toda a gente! A vida traz-nos coisas boas! (Leonor)

eu noto que houve uma evolução muito grande [na mãe]. (Constança)

Perante o período conturbado pela doença e pela incerteza do prognóstico e, no fundo, pela necessidade de negar o que estava já anunciado, as pessoas hoje reconhecem que a sua própria capacidade de aceitar a doença e assumir a derrota foi essencial para o seu próprio processo de luto fraterno:

só depois passado um mês, dois meses é que a gente viu que ele não se conseguia levantar, ir à casa de banho é que nós começámos a ver que realmente não havia esperança nenhuma, não havia mesmo nada a fazer e que os médicos tinham toda a razão e que já não havia nenhuma possibilidade de ele recuperar. (Rosa)

É também importante reconhecer o privilégio do acompanhamento do irmão em fim de vida, de o reconfortar e de partilhar aqueles momentos onde nada ficou por dizer:

tive o privilégio de passar com ele a última noite em casa e até estivemos a conversar à janela, e tudo. Que eu lembro que até o tapei todo com o édredon porque ele não se podia constipar. (...).E depois estivemos a conversar e foi aí também que ele me disse que ia morrer, e que eu dizia "Claro que sim! Vamos todos!". (Raquel)

No entanto, há pessoas que hoje em dia, apesar de toda a dor, mágoa e tristeza do passado, são felizes *ainda que por momentos*:

E há coisas que às vezes a gente nem sabe explicar, sinceramente, há coisas que se sentem só. (...). Mas com isto tudo, é assim, eu sou uma pessoa feliz, pronto. Claro que a felicidade é momentos, não é? (Marta)

[a mãe] mas andou ali bastante tempo em que era uma pessoa infeliz. Não digo que ela hoje seja feliz, porque não é, tem momentos de felicidade, são momentos, enquanto eu, por exemplo, considero-me uma pessoa feliz, apesar de tudo. (Raquel)

TEMA – FONTES DE FORÇA INTERIOR

A resiliência e a coragem caracterizam, ainda que em parte, o modo como algumas pessoas encaram o período que se segue à perda de um irmão, nomeadamente se este tempo é experimentado durante a infância ou adolescência. E se para algumas não é necessário ser resiliente ou corajosa para viver este período de luto fraterno, no sentido lato das palavras propriamente ditas, é certo que todas necessitam de determinado alento, de algo que as anime a seguir em frente. E são exatamente as fontes de força interior de cada pessoa que a sustêm, que a impele a agarrar a vida e seguir em frente. 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 facto, ao beber destas fontes de força interior, *sentir* a presença dos irmãos que já partiram, encontrar de alguma forma consolo na sua recordação, pode atribuir significado a esta vivência.

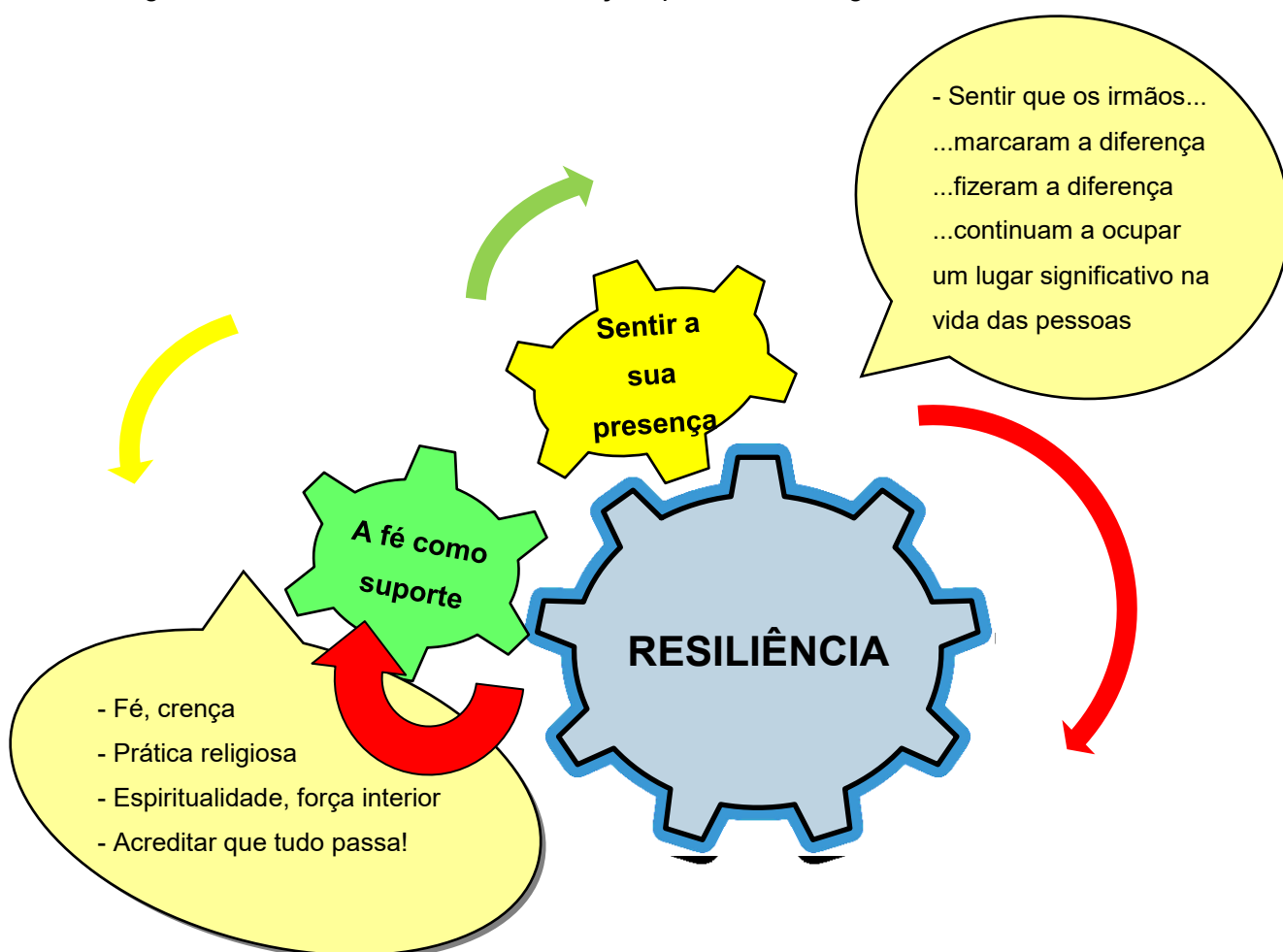


Figura 4 – Fontes de força interior! – Subtemas

- A FÉ COMO SUPORTE

Mediante as adversidades com que a vida por vezes nos 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. Porém, mais tarde com o passar do tempo, algumas pessoas voltam a encontrá-la e com ela tentam reencontrar o caminho, a força e a esperança, fazendo desta atitude um exemplo para os outros filhos:

nós somos uma família católica, mas a minha mãe começou a ser muito, muito praticante a partir desse momento, e o meu pai ao contrário (...) apesar de ter sido seminarista, acabou por se revoltar. E acabou por não ligar muito... agora obviamente já está diferente (...). (Matilde)

A minha família é uma família muito católica (...) eu lembro-me que na altura a minha mãe deixou tudo, deixou o grupo coral, deixou de ir à missa, deixou de acreditar em Deus, deixou... tudo! E lembro-me que na altura o padre lá da freguesia (...), ia imensas vezes a minha casa tentava falar com a minha mãe, e para ela ir à missa, e depois a minha avó paterna teve uma grande influência aí porque começou a dizer à minha mãe que o melhor que ela tinha a fazer era aceitar e rezar pela alma da minha irmã... E eu acho que aos poucos, não sei, a minha mãe começou a ceder. Começou a ir à missa, depois eu também entrei na catequese... (...). (Constança)

Testemunhar a fé e a crença dos irmãos doentes em algo superior, que transcende muitas vezes a simples compreensão dos factos, que lhes dá alento para lidar com a sua doença e a força necessária para encarar o sofrimento de frente, irá permanecer na memória daqueles que ficam. Esta coragem e devoção é de determinado modo inspiração para os outros e, nalgumas situações, continua até hoje presente na vida de alguns destes irmãos:

o meu irmão antes de morrer pediu à Santa Teresinha para lhe salvar a coraçãozinho dele "Santa Teresinha, salva o meu coração!". E morreu! (...) muito devoto de Santa Teresinha (choro). E foi ele [o irmão] que nos trouxe a Santa Teresinha para casa (...) e ele é que nos indicou o caminho! (...). Santa Teresinha quando passa por nós ou está ao pé de nós há um cheiro a rosas, um cheiro a rosas intensíssimo. Mas toda a gente sentia, não era só o meu irmão! E o meu irmão ia sempre melhorando! (...). Deixámos de ter o cheiro das rosas, no dia do enterro do meu irmão! Estávamos todos à mesa, já depois do enterro, e foi o último dia em que nós cheirámos as rosas de Santa Teresinha. Nunca mais tivemos! Eu já não tenho essa graça! Sou muito devota, consegui incutir a adoração que tenho por Santa Teresinha ao meu marido (...). (Elisa)

A comunicação no seio da família é sempre relevante, mas assume uma importância ainda maior se ocorrer uma morte e se a mesma estiver relacionada com uma criança ou jovem. De facto, as crianças podem fantasiar ou ficar confusas com o sucedido, e a sua idade até as pode impedir de verbalizar e de partilhar com os adultos

as suas dúvidas. Perante a tristeza e a desolação dos pais com a morte inesperada de um filho, as outras crianças que ficam, nomeadamente aquelas que cresceram educadas na fé cristã, podem não compreender de todo a dor da sua família naquele momento. Desde pequenas sempre confiaram que alguém *ir para o céu* seria sinónimo de ir para um local bom, seguro:

eu tinha a ideia que quando alguém ia para o céu, ia para um sítio bom, e eu não percebia qual era o drama daquela situação toda. (Constança)

Algumas pessoas aceitam que a fisionomia e personalidade dos seus próprios filhos, em muito semelhante às feições e ao temperamento dos irmãos que perderam em crianças, é obra de Deus, como se fosse um consolo para atenuar a saudade, a dor, a tristeza:

a minha filha é exatamente a minha irmã. Eu acho que às vezes Deus faz as coisas assim de uma maneira um bocado... (...) a minha filha é parecidíssima com a minha irmã, feitio e tudo! (Euarda)

Os irmãos em luto fraterno, mesmo não participando ativamente na vida da igreja, sentem-se reconfortados de algum modo por participar nas celebrações eucarísticas ou por visitar a campa dos irmãos, ainda que apenas nas datas de algum aniversário:

Fazia anos na segunda-feira passada e eu estive lá no fim-de-semana no cemitério... então e se eu vou ao cemitério ver a campa da minha mãe, não consigo deixar de ir à campa dele também. (Isabel)

Eu vou sempre, continuamos a ir, sempre! A minha mãe, então, dá muita importância a isso! Sempre... ela morreu no dia 13 de Julho, todos os dias treze vai-se à missa (...). No 13 de Julho, na data de aniversário, ela manda sempre dizer a missa por ela, e pronto. Sempre! Quase sempre todas as semanas se vai ao cemitério! (Laura)

Um milagre! Um milagre é o que muitos dos irmãos e a sua família esperam que aconteça para mudar o rumo que todos parecem já adivinhar. As pessoas refugiam-se na participação na eucaristia e na oração e procuram manter-se unidas durante todo o período de doença:

Havia sempre a fé que de um momento para o outro se encontrasse uma cura para aquilo (...) apesar de sabermos que não havia mais nada a fazer! Contávamos sempre com um milagre! (...) nós somos uma família muito católica, a gente conta sempre com um milagre! Por mais que as pessoas digam... até ao último momento a gente conta que a outra pessoa ao outro dia vai acordar bem! (...) houve uma fase em que nós íamos todos os dias à igreja! Não era um dia, todos os dias nós íamos assistir à missa às 8 horas da manhã, percebe? Rezava-se imenso, todos esperávamos um milagre que ele... havia de acontecer alguma coisa positiva, ele não merecia, era jovem, e pronto, a gente agarrava-se aquela fé! De que alguma coisa de positivo haveria de sair daquilo... de que nada da mal se iria passar (...). (Rosa)

A fé, a confiança em Deus é uma das estratégias que algumas pessoas utilizam para conseguir lidar com a perda dos irmãos, afirmando que é n'Ele que encontram a força, o suporte, o porto seguro:

porque a minha mãe... foi o facto de ela acreditar, ela ia todos os dias à igreja... foi o facto de outras coisas da minha vida, pronto... eu agarrei-me muito a Deus! Apesar daquela minha revolta toda com Ele, agarrei-me muito a Deus porque eu gosto muito de Deus, percebe? eu gosto muito d'Ele, sempre foi Aquele ... 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! Ele está lá! (Rosa)

À semelhança dos próprios pais, os irmãos que ficam tendem a percorrer os mesmos passos dos progenitores de modo a tentar encontrar algum consolo no período posterior à morte dos irmãos. Todavia, há também pessoas que se envolvem em múltiplas atividades de cariz religioso na tentativa de encontrar suporte emocional, de se *refugiar* da tristeza e da dor:

o apoio da minha mãe era ir todos os dias à missa das 6h30 ao Seminário! (...) fui-me refugiando assim tudo o que era Ação Católica (...) e depois nas jornadas destas e daquelas... andei sempre nos movimentos católicos! (...). Isso é que me deu força para andar! Embora nunca fosse muito beata, sempre fui um bocadinho crítica, percebe? embora aceitasse, pronto, também não era nenhuma contestatária (...). Sempre que podia ia à missa durante a semana, houve ali um período, aliás logo a seguir à morte do meu irmão, eu ia à missa todos os dias, às 8h da manhã, portanto das 8h às 8h30 para depois ir tomar o pequeno-almoço e ir a correr para o Liceu. (...) [pedir para interceder] nem ao meu irmão, nem à minha mãe, nem ao meu pai... nunca peço a eles, é engraçado! Peço a Nossa Senhora, peço aos Santos Protetores, peço a Jesus, diretamente, mas não tenho... (...). Acredito muito na Comunhão dos Santos e nas Almas do Purgatório. As Almas do Purgatório, sim. Não há dia nenhum que eu não lhes reze mais do que uma ou duas vezes. Tenho uma fé... E uma devoção enorme pelas Almas do Purgatório, isso tenho! (Ema)

Por outro lado, há outras pessoas que reconhecem que passaram por um período de revolta contra Deus, de descrença, de desânimo, de desilusão:

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)

Houve uma fase que eu não conseguia amar a Deus (...) não percebia porque é que Ele não o tinha levado de repente e tinha-o deixado ficar a sofrer aquele tempo todo, não percebia nada disso! (...). Sabe quando a gente ralha com o mundo? Estava zangada com Ele mas estava sempre com Ele! “Como é que Tu fizeste isto? Como é que Tu foste capaz? O que é que eu Te fiz? Sempre fiz tudo como deve ser... sempre tão direitinha, catequese, isto, aquilo, aqueloutro... e como é que Tu me fizeste isto? Porque é que ele teve que sofrer tanto?” Portanto, eu acho que me zanguei com Ele mas nunca parei de falar com Ele! Percebe? Tal e qual um amigo imaginário! É como se eu estivesse revoltada com o meu melhor amigo! (...). Mas nunca o deixava de ter comigo! (Rosa)

Porém, muito embora 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 esta provação. Hoje em dia acreditam n'Ele, na Sua presença, apesar de continuarem à espera de encontrar uma explicação para o sofrimento do irmão:

Mas levou o seu tempo, realmente, para ficar bem com Ele. Levou um tempo mas Ele depois nunca mais me falhou! 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 resposta 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)

Noutra perspetiva, para as pessoas crentes e praticantes é essencial a reconciliação antes da morte. Deste modo, há pessoas que vivem com a angústia desta incerteza e admitem alguma dificuldade em partilhar com alguém a preocupação com a parte espiritual dos irmãos que morreram:

lembrava-me dele como é que ele estaria, se o Senhor o tinha levado para junto dele. Eu sempre nos dias 4 de Fevereiro e nos dias 2 de Outubro ia sempre à missa por alma dele. Eu por acaso nessa altura não tinha muito o hábito de mandar celebrar missas, é engraçado. Hoje tenho, mas nessa altura não tinha, mas ia sempre à missa por alma dele, isso lembro-me de fazer. Agora...pronto, não tenho assim mais... (...) as preocupações que eu tinha de ele para o céu, acho que já desvaneceram, acho que ele já lá está mas é a olhar por mim! (...). A incerteza [de não ter ido para o céu] porque no fundo ele não se confessou, não é? Portanto, teve o acidente e não se confessou. Levou a extrema-unção mas já estava... como estava... de maneira que... pronto, e eu isso preocupava-me (...). A parte espiritual dele foi sempre isso que... (...). (Ema)

E mesmo que não tenha havido tempo para perdoar e ser perdoado antes da morte, quando a relação entre os irmãos foi pautada por momentos menos agradáveis e as recordações que se guardam são de agressividade e comportamentos menos próprios para uma relação fraterna, para os que ficam parece ser importante afirmar veementemente que não se guarda rancor e manifestar explicitamente o perdão:

Eu não estou a culpá-lo, pelo contrário! [choro] Se de facto existe Algo, ele tem que estar bem! (...). Ó meu Deus, ó meu Deus, que ele esteja bem, se de facto se Ele existe, que ele esteja bem, bem, bem! (Cátia)

À medida que o tempo flui e as pessoas vão crescendo e amadurecendo, inevitavelmente pensa-se como seria a vida agora se não tivessem perdido os irmãos.

Muitas acreditam que os irmãos que morreram continuam de determinado modo presentes na sua vida:

imagino como é que ele seria agora (...). Às vezes penso mais nisso, não sei! (...). Sei lá, as pessoas começam a crescer, não é?, o Ivo, eu tirei um curso, a Carla tirou um curso, ele [colega de escola do irmão] acabou também por tirar um curso, e a pessoa pensa assim “ah, como é que seria?”. (Berta)

É o acreditar que ele ainda anda cá. Se calhar as pessoas se pensarem “Ah, ele morreu, eu nunca mais o vou ver!”, se começa com estes pensamentos então vai estar sempre triste. Porque sabe que é uma coisa... nunca mais o vai ver, nunca mais vai estar ali. Se as pessoas pensarem “Não! Ele anda aqui, ele anda ao pé de nós ou mesmo que não ande anda dentro de nós”, porque nós falamos, porque nós... pensamos como é que seria se ele estivesse... (...). (Raquel)

Outras crescem a imaginar os irmãos na figura de um anjo, referem que têm encontrado ao longo da sua vida *sinais* que lhes permitem assegurar que os irmãos permanecem como os seus *anjos da guarda*. Muitas vezes para tentar aceitar a morte, e talvez para dar algum significado à vida daqueles que partiram, muitas famílias recordam-nos como angelicais que tiveram que partir cedo para dar algum significado à vida dos que ficaram:

Eu acho que a minha irmã é o meu protetor... o que quer que isso seja! (Mariana)

Talvez para aceitar melhor o que aconteceu, eu acho que a minha mãe pensa que a minha irmã era um anjo e teve que morrer porque foi para o céu ajudar Deus, e foi sempre essa a ideia que me inculcaram, que era uma pessoa boa, e que Deus levava os bons, e não sei o quê (...). “(...) eu que sou irmã dela nunca rezei à minha irmã. Nunca!” Porque não tenho a minha irmã por uma santa. (...)”. E ela “Mas sabes que ela é o teu anjo da guarda, tu devias rezar-lhe!”. (...) Estava a chover muito! E eu no meu percurso (...) passei numa capela e veio-me aquela conversa à memória e (...). E rezei, tipo, uma Ave-Maria. (...) Veio um camião e eu despistei-me e eu fiquei um bocado ali presa entre o rail e o camião. Mas a verdade é que aquilo... por um triz... eu não sei como é que aquilo aconteceu, eu não bati em ninguém, eu não bati em nada. Meti-me ao caminho e eu lembro-me que quando cheguei ao hospital e estacionei o carro e disse “Bolas! Eu não sei se foi por eu ter rezado, ou se foi por eu não ter rezado!”. (...). (Constança)

Apesar de algumas pessoas se assumirem como “não crentes”, reconhecem que já tiveram vários *sinais* que acreditam serem de Algo superior, que lhes asseguram que os irmãos continuam de certa forma presentes nas suas vidas, a velar por elas e pelas suas famílias. E são estes sinais que lhes dão força e as reconfortam:

não sou crente, não é que acredite em Deus ou deixe de acreditar, não acredito mas deve haver qualquer coisa, também não somos tão especiais para estar sozinhos no universo todo. Mas lembro-me de uma vez de querer acreditar, de vir no meu carro, numa viagem sozinha (...) e dizer “Se realmente há alguma coisa dá-me um sinal! Vá lá, dá-me um sinal!” e já fiz isto duas ou três vezes e acontecem coisas! Que é uma coisa estranha! (...). uma vez com a minha mãe na janela “Mãe, achas que há alguma coisa? Achas que há vida depois da morte? Achas que o André nos está a ver?” e a

minha mãe disse “Não sei! Mas ele se estiver que nos dê um sinal!” E de repente passou uma estrela cadente gigante, mas gigante, no céu, que era esverdeada (...). Por isso, é estranho! (Raquel)

Outras pessoas acreditam que a sua força interior lhes vem das pessoas que lhes eram significativas, mas que já partiram. Acreditam que continuam presentes na sua vida, que as acompanham, que velam por si, nomeadamente os seus irmãos:

Eu sou uma pessoa forte! (...) eu acho que tenho muita força! (...). Acho que realmente sou abençoada por eles! Acho que sim, perante as diversas coisas que me têm sucedido no resto da minha vida, acho que sim, que só com a graça de Deus e de Santa Teresinha (...) e a força que eu tenho e a garra que eu tenho. (Elisa)

outro dia estava a ir trabalhar (...) e a cigana pára-me e diz-me “Ah, você tem aí ao seu lado uma alma jovem que a protege e que anda consigo para todo o lado. Acho que é o seu irmão!” (...). Mas são coisas estranhas que depois me vão acontecendo, e que eu acho que é por isso também que eu vou conseguindo ir tendo a força que tenho. Realmente, ele tem que estar aqui connosco! E está! Algures... (Raquel)

- SENTIR A SUA PRESENÇA

De facto, *sentir* a presença dos irmãos que perderam é algo que, de certo modo, conforta e dá alento. Apesar da saudade que permanece, os irmãos continuam muito presentes nas suas vidas:

ainda hoje sinto... sinto muito a falta e... e pronto (...). Recordações dele, vivo, sim, muitas. (Isabel)

está no meu coração sempre, está no meu coração (...). (Luciana)

Senti o meu irmão presente... e foi muito bom! Foi natural, foi uma coisa... (...). Muitas vezes eu sinto a presença dele, sinto sinais dele... e acho que isto não é nenhuma maluqueira! (...) porque só a gente é que sabe dar valor a isso, que sente, que vê ou que ouve... porque eu oiço coisas... eu oiço portas a bater, eu oiço gavetas. Chego muitas vezes a sentir, não é uma sensação de vulto, chego a sentir mesmo o cheiro (...). (Vanda)

Algumas pessoas referem encontrar segurança e consolo na memória dos irmãos, no *sentir* a sua presença, a sua proteção, dando de certo modo algum significado a esta vivência e acreditam que é esta certeza da sua presença nas suas vidas que lhes permite continuar a viver:

acho que ele já lá está mas é a olhar por mim! (Ema)

Estávamos à mesa e veio um grande cheiro a rosas como que a dizer “que estivéssemos sossegados, que ele estava bem”. (Elisa)

E eu acredito plenamente que ele está sempre connosco. Está sempre nos nossos corações, o que já é bom, não é, eu acho que sim que está sempre connosco! Não está fisicamente mas está lá sempre! (...). Sinto-me bem, sabendo que ele está, não pode estar presente mas pronto... e é assim! Mas está connosco em todos os momentos e eu sei que sim porque nos dá força para continuarmos... (...). (Irina)

Muitas continuam a falar, a conversar com os irmãos que já partiram. Partilham a sua vida, como se nunca estivessem sozinhas, inclusivamente as alegrias dos filhos entretanto nascidos:

Como falo com os outros! (...) nunca estou sozinha! (...). (Elisa)

E então ele está... aonde eu não sei e nem consigo lhe falar, mas ele está! (...) Isto também é um bocado a pessoa querer que esteja aqui no mundo palpável, não é?, uma pessoa que já não está! Mas eu gostava! (Raquel)

Eu falo também muitas vezes com ele, com o meu irmão! "Vês? Já cá está mais uma! Tu ias adorar esta! Ela é tão irrequieta, tão reguila, havias de ver! Punha-te os cabelos todos brancos! (Rosa)

Outras pessoas guardam alguns pertences das pessoas que para si tiveram importância, como seja os irmãos. Ainda que o seu olhar não tropece amiúde nestas recordações, o importante é saber que lá estão:

fiquei com algumas coisas dela, coisa escritas, coisa... objetos... tanto dela como deles [dos pais]. Tenho uma caixinha com essas coisas (...). Está lá arrumada, de difícil acesso mas eu sei que está lá... (...). (Francisca)

Sonhar com os irmãos que morreram pode também ser uma maneira para apaziguar o coração sofrido pela perda, mantendo-os *presente* durante quase toda a vida:

Os meus sonhos eram ele! Ele ria-se para mim, falava comigo naquela vozinha de criança, que é o que eu me lembrava, pronto... (...) eu já era casada, eu já tinha filhos, continuava com aqueles sonhos, e via sempre aquela carinha assim de riso (...). Um dia conversei com a minha irmã (...) e ela disse-me (...) que também só deixou de sonhar quando nasceu o neto dela, que também é rapaz e também tem caracóis. (...) Era rara a noite em que não me aparecesse aquela imagem dele, a rir-se para mim (...). mesmo assim não era um sonho mau, era um sonho onde eu me sentia que... que estava a vê-lo, pronto. E eu acho que era aquela falta de nunca mais o ter visto. Pronto, se eu o tivesse visto, sei lá, internado ou o pudesse ter visitado no hospital, interiorizava que, pronto, que tinha acabado, que iria terminar. Como eu nunca vi isso, para mim era como se ele continuasse... se calhar, se calhar por isso é que era aquele sonho de o ver sempre com... com aquele ar assim de quem está, pronto, de quem está presente (...). (Céu)

Por outro lado, algumas pessoas referem-se às semelhanças físicas entre os irmãos e os próprios filhos, não só como a mão de Deus para aliviar a dor e a saudade como já referido, mas também como se, de certo modo, os irmãos continuassem fisicamente nos filhos:

muitas vezes quando a minha filha era mais pequenina e tudo, a minha mãe olhava para ela e eu via que a minha mãe ficava “colada” na minha filha! E eu tentava fazer que não percebia e a minha mãe era assim “Ela é exatamente a Sara!” E ela dedicou-se muito à minha filha, por isso. Ela é o escape da minha mãe, eu acho que a minha filha é um escape da minha mãe! (Eduarda)

Não era tão alto, mas assim até... o facto de ser assim forte, matulão, as pernas... fuge... as costas... assim aqui o... é tal e qual, tal e qual, tal e qual, uma coisa impressionante, até faz impressão! Ele às vezes está a dormir e eu vou espreitá-lo e... e depois às vezes eu acho que tenho aquela sensação e... que o meu relacionamento com o meu filho não é como mãe e filho, é como meu irmão! (...) há aqui... eu acho que há uma comunicação qualquer entre mim e ele. (Vanda)

A morte de um irmão é seguramente difícil. Por vezes, os outros que ficam reconhecem *sentir* a sua presença como forma de se protegerem desta dor que teima em permanecer. A criatividade pode, de facto, permitir imaginar cenários que, eventualmente, podem ajudar as pessoas a adaptarem-se à falta, à saudade, à dor, à tristeza:

a maneira que eu encontrei para combater se calhar a perda dele e o facto de o deixar de ver... criei uma ideia de que ele tinha emigrado! Como às vezes sei que emigrando-se para Nova Zelândia, para aqueles países nórdicos, tem que se estar X anos, longos... sem poder voltar ao país de origem. E eu criei essa imagem... para me conseguir adaptar à distância e ao facto de o deixar de o ver (...). (Vanda)

A sensação que tenho sempre é que ali houve.... uma viagem que ele foi fazer e a que a qualquer momento pode regressar. (Clara)

durante os primeiros meses eu sentia o Joel chegar (...). Ou ficava à espera que ele chegasse a casa! À meia-noite, uma da manhã, o que fosse... eu ia ao quarto dele, que era defronte do meu, e sentia o cheiro do corpo dele, como se ele tivesse acabado de tomar banho! Os perfumes... parece que estavam ali todos ainda ativos, o cheiro ainda não tinha saído do quarto. E passava a noite, até que depois adormecia (...) estava sempre à espera que ele chegasse! (Vanda)

E procuram algum sentido para determinados acontecimentos nas suas vidas:

Eu acho que há coisas que nós às vezes não conseguimos explicar na vida, mas que elas acontecem de uma forma recorrente é verdade! Eu não consigo explicar porque é que a minha mãe morre exatamente no dia em que o meu irmão é enterrado. Eu não consigo explicar porque é que o meu filho é tão parecido como o meu irmão, e não é porque eu estou aqui a tentar arranjar parecenças mesmo, é porque ele é mesmo parecido! (Clara)

já tive necessidade também de procurar outras coisas, de saber... tipo, aonde é que ele anda, se ele está bem. Aliás, eu até nem procurei, aquilo acho que veio um bocadinho

ao meu encontro, porque eu não procuro nada essas coisas, eu sou um bocadinho... (...). Mas senti-me bem a saber que ele está muito bem, está muito feliz. (Marta)

Talvez por saberem com toda a certeza que o seu coração lhes permite que os seus irmãos tocaram todos aqueles com quem privaram, que de facto não passaram indiferentes por todos aqueles com quem se relacionaram, há pessoas que conseguem afirmar com verdade serem felizes:

nós temos mesmo a sensação que ele fez mesmo um bocadinho a diferença em toda a gente por quem ele passou, ele deixou uma marca! (Raquel)

E talvez seja esta a chave para se superar a dor do luto fraterno, o saber que aqueles que amámos, mas que perdemos, independentemente do modo como tudo aconteceu, continuam a ocupar um lugar significativo na vida das pessoas com quem se relacionaram.

TEMA – A VIDA E A SAÚDE HOJE

A perspetiva 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 saibamos que este período de luto é essencial para se reencontrar a estabilidade, a harmonia emocional. Julgamos poder afirmar com convicção que a vivência, o conhecimento e também a compreensão da experiência do luto fraterno de cada pessoa, contribui para uma visão particular do que de facto significa a saúde agora na vida adulta, do que importa de facto valorizar. A perda de um irmão é algo que jamais poderá ser esquecido, mas a vida continua a fluir e há-que seguir em frente ainda que, por vezes, continuamente vigilante, sempre atento, na tentativa de evitar a repetição da história vivida com os irmãos. A perda de um irmão vivenciada até à adolescência mudou de facto o modo de olhar a vida e a saúde das pessoas que viveram esta experiência.

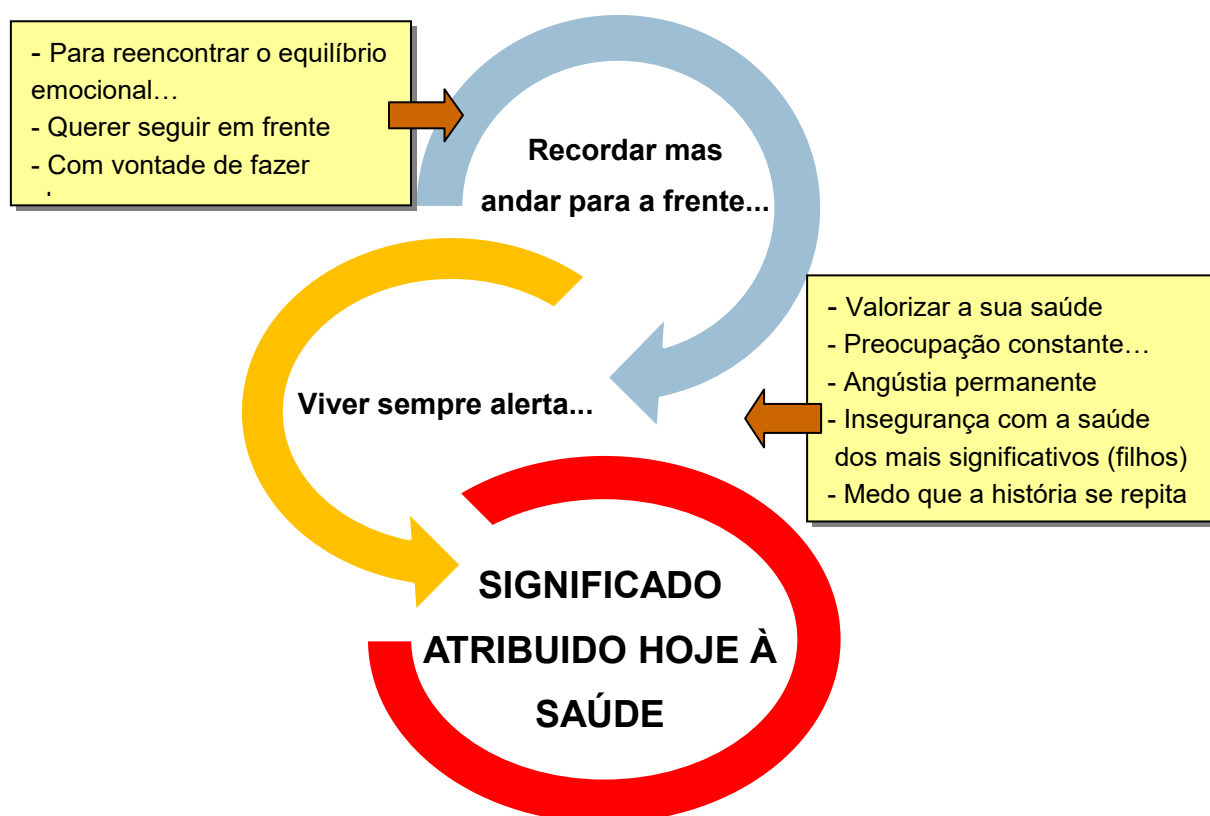


Figura 5 – A vida e a saúde hoje – Subtemas

- RECORDAR MAS ANDAR PARA A FRENTE...

Para determinadas pessoas, nomeadamente para algumas daquelas que reconheceram que a perda de um irmão durante a infância ou adolescência se refletiu seguramente na sua saúde mental, o termo *saúde* está diretamente relacionado com o equilíbrio que cada um deve procurar e manter:

Saúde é o bem-estar físico e mental, para mim é o que é saúde! Temos que estar bem física e mentalmente, não é só fisicamente! Acho que mentalmente também é muito necessário estarmos bem, não é? Porque acho que a cabeça é que manda tudo. Se temos uma ferida dói e tal, mas acho que se a nossa cabeça não estiver bem, ficamos muito em baixo, é verdade, sem dúvida! (Irina)

Saúde... saúde é tudo! É estar bem psiquicamente e é estar bem fisicamente... porque a psique é que comanda tudo! E tem que haver aqui um equilíbrio (...). (Francisca)

ter saúde eu acho que é a pessoa sentir-se bem a todos os níveis, mesmo. Porque ter saúde não é só ter dor de estômago ou isto ou aquilo, como a maioria das pessoas... penso que o cérebro é um órgão como os outros quaisquer e também adoece. Por isso acho que saúde mesmo é a pessoa sentir-se bem! A todos os níveis! (Marta)

É certo que é necessário encontrar um determinado equilíbrio, mas é fundamental a vontade de *fazer* e de encontrar satisfação no que de facto define a sua vida:

se a pessoa tiver um cancro, coitada, a pessoa sofre tanto! (...) mas às vezes parece que (...) é mais otimista, mais bem-disposta do que eu (...). (Marta)

Saúde é o equilíbrio, é as pessoas estarem nas suas plenas faculdades físicas e mentais. E terem vontade de viver e prazer na vida, não terem limitações nem físicas nem psicológicas que as impeçam de viver a vida em pleno. Isso é saúde! A pessoa conseguir fazer o que... conseguir executar o que quer, executar as expectativas que tem na vida sem essa limitação física ou mental. Isso é saúde! (Leonor)

Nesta busca, provavelmente contínua, de reencontrar o equilíbrio após a perda de um irmão durante a infância ou adolescência, o período do luto é fundamental. Efetivamente, para se encontrar harmonia interior é necessário este processo de resposta a uma perda significativa para, posteriormente, ser complementado com algo importante para a sua vida:

[Saúde é] Bem-estar de nós próprios, físico e mental Sobretudo mental (...). As pessoas chorarem, as pessoas desabafarem, é importante as pessoas terem a oportunidade de falar sobre o assunto (...) então na morte de alguém, penso que sim, que seja importante (choro). O luto, tem que existir, faz sentido que exista... Mas depois penso que tem de haver ali um termo em que... em que aos poucos tem que ir desaparecendo... E tem que ser complementado com outras coisas! (Berta)

Para algumas pessoas o período de luto fraterno é particularmente duro, apesar do reconhecimento da necessidade e da imprescindibilidade da vivência deste período para se conseguir seguir em frente. Perante a vivência de perda de um irmão é essencial conseguir-se partilhar, exteriorizar, falar sobre o assunto a fim de se alcançar a estabilidade emocional:

Hoje em dia, se calhar, as pessoas vivem de maneira diferente o luto (...). Fazer o luto e os rituais do luto são precisos para uma pessoa fazer um fecho! Não é? Hoje em dia caímos no oposto, as pessoas ignoram a morte um bocadinho. Eu acho! As pessoas fazem de conta que a morte é uma coisa... é uma coisa desagradável e quanto mais se abreviar a morte e o desfecho e se encerrar... as pessoas não falam, não... encerram! (Leonor)

Quando a morte não é falada, discutida, nem sequer anunciada, tal pode refletir-se na saúde mental das crianças que vivenciam sozinhas esta experiência o que, por sua vez mais tarde, se pode repercutir no significado que é atribuído à saúde por elas próprias e pelos outros que cresceram consigo:

Esse meu irmão mais velho, esse então teve durante muito tempo, ninguém percebeu porquê! (...) eu hoje percebo, se calhar era alguma coisa que ele tinha. (...). Tinha ele já uns treze anos, perto de catorze (...) muitas vezes saiu da cama aos gritos, a gritar que tinha medo, que alguém lhe queria fazer mal! (...). Também nunca ninguém o levou a sítio nenhum para ser avaliado. (...). só mais tarde comecei a perceber que isso podia estar relacionado! (...). (Céu)

Para encontrar a estabilidade emocional o essencial é descobrir o que no fundo traz felicidade, proporcionar o reencontro consigo mesmo, que para algumas pessoas será redefinirem-se num papel parental. Muito embora haja uma determinada tendência a evitar a planificação do futuro, porque por vezes a vida não segue o rumo delineado, tenta-se usufruir conscientemente de cada dia que a vida oferece:

É tratar dos meus filhos, que acho que é maravilhoso nós sermos mães, olhar para eles e vê-los crescer, que nos deixa logo com um sorriso de orelha a orelha. É estarmos bem em casa, sermos felizes em casa. É partilhar, fazer aquilo que gostamos mais na vida, aproveitar o momento, cada momento, vivermos mais intensamente, não pensar tanto no futuro, porque nós nunca sabemos o dia de amanhã. É isso que me deixa feliz, viver um dia de cada vez! (Irina)

Mas, para se atingir o tal equilíbrio é fundamental que a pessoa se sinta incluída, como parte de um todo, de uma família:

saúde também é isso, o bem-estar psicológico é também sentirmo-nos como parte integrante de outra coisa, de uma família ou de um grupo de amigos (...). O bem-estar psicológico... o sentir-se bem onde está e com quem está, sentir-se... sentir-me bem eu mesma... sentir-me... em paz comigo mesma... mas sinto que carrego algum peso e alguma frustração que não me permite, se calhar, ter essa paz de espírito! É assim, eu

se calhar também criei depois traumas e redomas à minha volta para superar a situação! (Vanda)

Outras pessoas atribuem significado à saúde através do que definem como qualidade de vida, à capacidade para manter a sua rotina de modo independente, de poder continuar a cuidar dos outros, de conseguir encontrar harmonia dentro de si próprias, apesar de toda a vivência de luto fraterno:

Aí, a saúde é estar bem, é não ter dores... (riso) é isso! (...). Saúde para mim é ter qualidade de vida... pronto, poder fazer a minha vida normal, poder ajudar os outros, poder ser útil... saúde é isso! É poder viajar, por exemplo... é isso... é realmente estar atenta aos problemas do meu marido, poder levar a minha sobrinha-neta ao colégio e ao Ballet (...). (Ema)

Estar viva com qualidade, não? (Clara)

A saúde para mim é muito importante! Embora nós todos, por vezes, não a saibamos conservar, mas a saúde para mim é muito importante, e a vida então nem se fala. A vida para mim é muito importante... (Luciana)

Saúde é o bem-estar de qualquer individuo, físico e psicológico. É estarmos bem connosco mesmo e com a vida. (Eduarda)

É interessante perceber que, ao abordar a temática da *Saúde*, do que tal significa para cada um dos irmãos que viveram a experiência de luto fraterno, alguns dirigem quase que por impulso o seu discurso para a *morte* propriamente dita. Assim, algumas pessoas, às quais lhes foi diagnosticada uma depressão após a perda de um irmão, admitem terem-se sentido confusas no período imediatamente a seguir ao acontecimento por não compreenderem logo de imediato o conceito, as implicações para a sua vida, o tempo e todas as vivências que lhes foram roubadas. Talvez por esta razão reconhecem hoje evitar fazer planos a longo prazo:

Porque derivado à minha depressão eu pensava muito no futuro, pensei... lá está por isso é que eu dizia "eu vou morrer!", como toda a gente, não é?, um dia morremos, porque nós não ficamos aqui para sempre. Mas até eu me habituar ao que era a morte, o conceito de morte, foi muito difícil! Mas pronto, tudo se resolveu. (...) morrer, assim de repente, nós não sabemos quando, não é?, e isso afligia-me bastante, para onde é que nós íamos? Sem nos podermos despedir e etc., fazia-me tudo muita confusão... (...). E não cheguei a viver com ele aquilo que eu queria viver, não é?, obviamente. Porque toda a gente faz planos para o futuro... e lá está, por isso é que eu agora não faço planos! (Irina)

Não é invulgar as crianças em luto fraterno adotarem alguns comportamentos de desafio, de oposição em relação aos outros, como um modo de se fazerem visíveis, presentes, ouvidas. Deste modo, também nalgumas situações a ideia de estar doente

parece estar ininterruptamente presente durante a infância, quase que como uma chamada de atenção. Ao abordar-se o significado que hoje é conferido à saúde, estas pessoas deixam-nos perceber que agora o que mais as preocupa é a possibilidade de eventualmente virem a perder a sua independência e o morrer noutra local que não a sua casa:

E eu tinha a mania das doenças! Não podia ver ninguém ou com uma dor no pescoço, ou com uma dor na perna... já tinha! Já tinha a doença. Tinha a mania das doenças! (...). Era a mania de tudo! Se a pessoa tinha sarampo, eu já tinha sarampo, se tivesse tosse convulsa, eu já tinha tosse convulsa... isto devia ser mania! (...). Eu só peço três coisas a Deus todos os dias, saúde, tino e independência até ao fim dos meus dias! Para não dar trabalho a ninguém! É aquilo que eu peço todos os dias, não posso pedir mais nada! E quero morrer aqui em casa (...) não me tirem da minha casa. (...). Quero morrer aqui! (...). É a minha vida! (Elisa)

À medida que a idade vai avançando, é natural que as pessoas se preocupem com o seu vigor e robustez física. No fundo, não é a contagem dos anos que vão passando que lhes traz angústia, mas a consciência da finitude da vida, a hipótese de não conseguir concretizar todos os planos, todos os desejos. Para algumas pessoas, talvez tal esteja relacionado com o facto de a vida dos irmãos ter sido colhida prematuramente, impedindo-os também a eles de viver a sua vida:

Hoje preocupo-me com algumas coisas (...). É engraçado que a idade a mim nunca me fez problema nenhum, mas agora começo a pensar que já tenho muito pouco caminho para percorrer! E isso está a criar-me uma certa angústia (...). Porque eu tenho imensas coisas que precisava de fazer e que estou a ver o tempo cada vez mais escasso, eu a ter pronto...tenho para aqui vários problemas, (...) estou a cansar-me muito, tenho andado com medo... (...). (Ema)

Por outro lado, ao se referirem ao significado de saúde para si hoje em dia, há pessoas que claramente se afirmam felizes, sem recear a morte mas temendo o sofrimento. Definem saúde como bem-estar, o sentirem-se bem consigo próprias, o ter a capacidade de realizar as tarefas que desejam, no fundo, serem independentes:

Saúde para mim é sinónimo de bem-estar, acho que é isso. Não só no sentido físico, mas tal como propõe a definição, em todas as dimensões da vida. Para mim ter saúde é estar bem. Eu não me preocupa muito morrer! Eu se morresse hoje, eu não me importava! Sou uma pessoa feliz e acho que não tinha nada a perder. Ainda por cima sou solteira, há pessoas que se morressem agora... tenho umas amigas que me diziam "Ai, credo! Se eu morresse agora o que seria do meu filho!" Eu não. Tenho medo de sofrer! Não tenho medo de morrer! Acho que a saúde é mesmo isso, é estarmos bem connosco e sentirmo-nos bem, e do ponto de vista funcional termos capacidade pra executarmos as nossas atividades. (Constança)

Para outras pessoas, Saúde limita-se só e apenas a não padecer de qualquer doença, pelo que todas as pessoas se devem cuidar:

É não estar doente! Só! (...). Eu acho que até se deve ir ao médico mas para... em termos profiláticos, fazer as rotinas de saúde é não estar doente, só! É ir ao médico nas consultas normais de rotina! Que eu faço! Ou seja, se eu tiver um dia um cancro, se tiver, não será por ter descurado aquilo que eu considero que é profilaxia! Portanto, saúde para mim é um estado de não doença! Só! (Mariana)

Se para alguns a possibilidade de haver uma causa genética para a morte dos irmãos os aflige, para outros esta probabilidade não os inquieta de todo:

nós temos todos na família ou colesterol alto e tal... o médico diz que isto é genético! Por isso ela se calhar já tinha alguma coisa, mas nunca se descobriu atempadamente... provavelmente! (...) não tenho malformação nenhuma, mas tenho (...) um bocadinho de gordura a mais à volta do coração. (...) eu tenho colesterol desde os nove anos, soube não vai há muitos anos (...). É agora o meu colesterol voltou a subir! (...) já comprei mas ainda não comecei a tomar a medicação para o colesterol! Porque ele diz que realmente... pela situação da minha irmã (...) que pode ter sido mesmo... se calhar, essa situação e nunca se soube! (Laura)

um aneurisma da aorta... aorta torácica, (...) o meu pai também tem um aneurisma da aorta e o meu irmão já tem uma dilatação da aorta também, portanto... parece-nos que essa poderá ter sido a causa. (...). o médico disse-lhes que ela tinha tido algo fulminante (...) e os meus pais não quiseram saber o resultado da autópsia. (...) é uma coisa que não me interessa muito saber porque eu nunca vou descobrir a causa. Portanto, vou trabalhar sempre no reino das suposições. Se calhar, se eu conseguisse ter uma resposta concreta, se isso inclusivamente pudesse ter até algum reflexo na nossa saúde, efetivamente se eu descobrisse se tivesse sido um problema de ordem genética, ou algo..., eu nunca vou ter essa resposta, por isso também não vale a pena, agora, andar à procura de dados. (Constança)

Parece que quando as pessoas vivem uma situação de doença grave na primeira pessoa, mesmo que sem diagnóstico, passam desde então a valorizar muito mais não só a sua saúde, como também o sofrimento vivenciado por aqueles que lhes são próximos:

É tudo na vida! (...). Para mim, e continuo a dizer, digo isto seja a quem for, não há dinheiro nenhum na vida que pague a saúde de uma pessoa. Também já estive muito doente, estive internada dezassete dias no hospital, estive muito mal, muito mal, muito mal. E aí pensei muito no meu irmão, no José que tinha falecido de cancro. Aí é que eu vi verdadeiramente... nem metade, penso eu, sofri... do que o meu irmão sofreu! O meu irmão sofreu mesmo! [choro] (...). E aí pensei muitas vezes naquela cama do hospital no meu irmão! (Cátia)

Hoje quando as pessoas que perderam um irmão durante a infância ou adolescência são questionadas sobre como interpretam agora a saúde, que sentido lhe atribuem, algumas referem-se ao sofrimento e à capacidade do Outro compreender e

conseguir dar lugar a uma relação empática. Provavelmente, a sua experiência de luto fraterno está diretamente relacionada com o significado que hoje é incutido à saúde:

Felizmente consegui ultrapassar isso, passei maus momentos, muito maus momentos. (...) muitas pessoas não dão valor à saúde e também muitas pessoas que, felizmente, nunca tiveram nenhum problema de saúde, de sofrimento, e não conseguem dar valor e sentir que a outra pessoa está a sofrer! (...). Penso muito naqueles que sofrem, que é o meu grande mal! É olhar para o lado e ver quem sofre! E é assim! Por isso é que para mim, saúde é tudo na vida! Tudo! Tudo! Tudo! Não há dinheiro que pague a saúde de uma pessoa! (Cátia)

No entanto, parece que as pessoas que viveram a experiência de um luto fraterno durante a sua infância ou adolescência e que são portadoras de uma doença crónica referem cuidar de si, estarem atentas aos sintomas que podem surgir, a fim de que possam viver com qualidade por muitos e muitos anos:

Eu vivi durante muitos anos com uma doença crónica, ainda hoje tenho essa doença (...) e não me preocupo nada com isso, sinto-me perfeitamente normal! Mas lá está! Eu também 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)

Ter uma alimentação minimamente saudável (...). Tenho que ter um bocado de cuidado com essas situações! Sim, temos que ter porque senão então... Eu digo sempre que vou durar muitos anos, que vou morrer assim de uma coisa que não me vai doer, mas... tenho que durar muitos anos! A bisavó do lado do meu pai morreu com 106 anos, eu digo sempre “vou chegar ao nível da minha bisavó!” Mas pronto! (Laura)

- VIVER SEMPRE ALERTA...

Na sequência da experiência vivida com os irmãos, algumas pessoas reconhecem agora insegurança em relação aos aspetos relacionados com a saúde dos seus próprios filhos ou família próxima e significativa, nomeadamente se tal as relembra os acontecimentos que precipitaram a morte dos irmãos:

Quando há uma situação destas, dores de cabeça fortes, o meu marido também as tinha, sonolência excessiva, esta questão do olho negro eu imediatamente associo ao que aconteceu ao Jorge. O meu marido tinha o olho negro, tal como o Jorge tinha quando eu o vi no caixão no dia do funeral. (...). O olho negro do meu marido associei muito ao Jorge, sim! E pensei na possibilidade de ser uma embolia cerebral (...). (Isabel)

Eu sou... super preocupada [com a filha] (...) mas era mais quando ela era pequenita. Passou os treze anos e eu fiquei... já fiquei diferente! Não sei, até aquela data foi complicado (...). Depois passou! (...) Se ela se queixasse da barriga eu dizia assim “Não, não me vai acontecer outra vez!”, era o que eu pensava, mas não. Eu ligava logo ao pediatra e ia ao pediatra (...) mas eu também nunca dizia porquê! A ninguém!

Levava-a, pronto, e eles diziam que eu era preocupada! (...). Acho que foi aquele marco que me marcou e que passou! (Eduarda)

E há pessoas que, por muito racionais que tentem ser, não conseguem de todo afastar a probabilidade que algo semelhante aconteça aos seus próprios filhos, pelo que vivem numa ansiedade e angústia permanentes:

E a minha irmã, por exemplo, as últimas ecografias eu fui sempre com ela... para poder perguntar à ecografista “Consegue ver o intestino, consegue?”, um disparate, (...) lembro-me de ter tido montes de medos na adolescência com ela, como tive depois com as minhas filhas.(...). Passo a vida a perguntar se ela [a neta] evacua em todas as mamadas... mas tentei que não passasse para a minha filha. (Mariana)

Penso que de um momento para o outro nos pode acontecer o mesmo. Que um filho pode estar bem e de repente está mal! E eu penso realmente isto... eu acho que se isto não se tivesse passado na minha vida eu não me preocuparia logo! (...). O pensamento é logo que se ela sente alguma coisa, que se elas têm uma dor que não passa, que persiste, eu já penso que pode ser isto, ou que pode ser aquilo (...). Não falo com ninguém, mantenho-me fiel a mim mesma! Não falo com ninguém! Digo assim para comigo “Rosa, não podes pensar isso, tu tens que ser positiva! Isto não é nada disso... vais ao médico com ela e vês, tens que andar para a frente... isto não pode ser assim!” (Rosa)

[com as filhas doentes] às vezes ficava aflita, principalmente durante a noite. Tinha que esperar que chegasse o dia para depois ir ao médico... às vezes tinha medo que acontecesse... que fosse alguma coisa mais grave... lembro-me de ter medo! (...) sempre que lhes notava qualquer coisa de diferente, qualquer coisa, eu ficava logo preocupada! E por isso nunca esperei muito tempo para as levar ao médico! Por causa do meu irmão... sempre pensei que se ele tivesse sido tratado mais cedo, poderia não ter morrido! (Céu)

É certo que antigamente as situações de doença durante a infância não eram valorizadas como hoje. Talvez por esta razão as pessoas que viveram a experiência de perder um irmão durante a infância ou adolescência, e que consideram que o desfecho foi devido exatamente à demora na prestação de cuidados médicos, hoje podem ser muito ciosas em relação aos cuidados de saúde daqueles que lhe são próximos e declaram com convicção que se deve sempre procurar ajuda em caso de persistir qualquer dúvida:

naquela altura os pais não corriam com as crianças para o médico por causa de uma pequena coisa. Lembro-me de estar com uma grande inflamação na garganta, quase que não podia comer e andava ali... e ninguém me levava ao médico! Aquilo depois acabava por passar... faziam lá aquelas mezinhas. (...) andávamos ali assim, uma semana inteira, com febre e a delirar. (...) a pessoa se sente algum mal-estar, alguma coisa que não entende, deve procurar ajuda... dos enfermeiros ou dos médicos ou seja quem for... alguém que entenda mais do que nós. (Céu)

O pânico de que algo menos bom possa acontecer a algum dos familiares próximos persegue algumas pessoas, aterroriza-as, ficam tolhidas de medo, limitadas na sua existência de irmãos enlutados. Esta falta de confiança, este medo, esta necessidade de estar continuamente *vigilante*, de manter o controlo de tudo e de todos, traz-lhes muita angústia e ansiedade, não lhes permitindo estar com os seus, 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! Sempre! (...) acho que tem tudo a ver, acho que tem tudo a ver! (...). Porque eu pensava que alguma coisa me poderia escapar (...). Para mim sempre foi muito difícil a noite, a vinda da noite (...). Eram miúdas saudáveis, mas eu passava a vida a ver se “Estão a respirar, não estão a respirar!”. (...). Porque controlamos quase nada. (Mariana)

Eu acho que nunca mais dormi bem desde que elas nasceram, (...) estou sempre hiper vigilante, 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. Que é aquela história, não estão doentes, estão indispostos (...). É uma coisa que eu não tolero que me digam! Horrível! Tenho uma angústia muito grande, muito grande! (Mariana)

E também o medo de passar pela experiência que testemunharam nas próprias mães:

Com as minhas filhas eu imagino sempre... se eu estivesse no lugar da minha mãe como é que seria. (Rosa)

Mas eu acho que eu vivi com um medo permanente porque passar por mim aquilo que a minha mãe, que acredito que a minha mãe passou, que era a perda (...). (Mariana)

O receio da negligência parece também estar diretamente relacionado com o significado que hoje as pessoas atribuem à saúde, principalmente se tal tiver ocorrido com vários familiares:

Por isso eu tenho muito medo da negligência (...). Acho que foi negligenciado, aí acho que a saúde aí não funcionou. (...) a minha irmã Lígia que nasceu quase cega, todo o processo de tentativas de recuperação (...) fez quatro cirurgias até aos quatro anos, acabou também por perder alguma visão também por um engano da assistente do consultório do médico, trocou as gotas ou a dosagem das gotas. (...). A minha irmã Sofia (...) teve depois um problema de saúde (...) fez uma cirurgia que depois, eu acho que por negligência, a coisa não correu muito bem (...) e esteve mesmo com a vida por um fio. (...). E depois fez uma histerectomia total aos trinta anos, já tinha os dois filhos. (Isabel)

Mesmo no caso destes irmãos enlutados serem atualmente profissionais de saúde, é possível ler nas entrelinhas do seu discurso que o significado que hoje em dia, enquanto adultos, atribuem à saúde, tem sempre subjacente o medo da negligência.

a minha mãe frequentemente dizia, era que se a minha irmã tivesse sido autopsiada aquele médico não teria cometido mais nenhum erro! Portanto, isto na minha cabeça toda a vida funcionou como um erro médico. (...) eu tenho uma paranoia horrível com o hospital X onde a minha irmã morreu, onde uma tia minha já morreu e que eu só penso (...) como se ali estivesse a morte! (Mariana)

De facto, há uma diferença entre *Estar* e *Sentir* bem, pelo que para algumas pessoas saúde significa a ausência de qualquer sintomatologia. Ao abordar esta temática, algumas pessoas tentam adotar uma posição em que se esforçam para que transpareça como descontração, referindo não se demorar em pensar não só na sua própria saúde, como também na das pessoas que lhe são mais significativas. Porém, parece-nos que talvez se trate de um mecanismo de fuga, como se não pudessem sequer ousar pensar na possibilidade de outra perda significativa:

Acho que é... sentirmo-nos bem! Não é estarmos, é sentirmo-nos bem... Nunca sabemos! (...). Porque nós podemos não estar bem, mas se não soubermos... podemos ter qualquer coisa e não sentir. Podemos ter uma doença e não ter sintomas. Por isso se nos sentirmos bem estamos com saúde. Porque não vale a pena estar a procurar mais doenças... (...). Ainda agora a minha mãe foi operada à anca (...) e se eu não ligo a coisas de saúde, até quando é comigo, sou sempre a que desvalorizo mais e tudo... a minha mãe foi operada eu estava a trabalhar e deve ter sido dos piores dias “E se acontece alguma coisa? E se descobrem alguma coisa? E se há mais qualquer coisa?”. (Raquel)

Mesmo perante um diagnóstico claro de doença grave de alguém próximo, algumas pessoas tendem a negar qualquer possibilidade dessa pessoa, que para si é significativa, adoecer. Por vezes, adotam uma postura dura, quase que a querer manifestar-se fria e distante, mas que sem qualquer dúvida reflete o medo, a insegurança de voltar a passar por outra perda:

A minha mãe esteve doente há uns tempos... mas não! (...) foi para o hospital e tudo! Começou a enfartar, no hospital já... foi assim uma cena... Eu estava em casa a almoçar com uma amiga minha e a minha mãe chegou a dizer que estava doente e eu tipo “Estás doente o quê! Vai tirar um café!”, assim, a gozar com ela. E ele depois ligou ao meu avô e o meu avô foi buscá-la e foram para o hospital. Porque ela queria ter ficado na cama! Depois, quando chegou ao hospital, com o médico, começou a ter um ataque cardíaco. Depois voltou para casa! (...) parou de fumar! Moral da história... só Não está doente! Está medicada, está tudo bem! (Beatriz)

Provavelmente inerente à idade jovem, mas também ao sofrimento dos irmãos que testemunharam e ao seu próprio processo de luto fraterno, há pessoas que assumem nunca se sentirem doentes e afirmam perentoriamente que o mesmo se passa com os outros irmãos. Para estas pessoas, parece haver uma determinada tendência para desvalorizar todo e qualquer indício de ausência de saúde dos pares, pelo que talvez o

significado que hoje atribuem à saúde esteja diretamente relacionado com toda a sua vivência:

Aconteceu para aí há uns dois meses atrás... fui à médica, que era neurologista do Artur, e a minha mãe obrigou-a a fazer-me uma TAC. Está tudo bem, eram mesmo enxaquecas! Mas foi a única vez! (...). De todo! Era demasiado azar numa família só! Não! (...) Ele nunca está doente também, o miúdo! (...) quando estou na escola e alguém diz tipo "Ai, dói-me a barriga!", isso é que tem piada! "Tá bem, já, deixa doer-te a barriga!", tipo assim! (...). Tem que estar de cama três semanas para eu acreditar que está doente a sério! Senão não conta! (Beatriz)

IV PARTE – SIGNIFICADOS E CAMINHOS

Sem dúvida alguma que a morte de um irmão ressoa na vida dos outros que ficam, nomeadamente se esta vivência ocorrer durante a infância ou adolescência, e poderá refletir-se não só ao nível da saúde mental, como também na relação parental e nas outras relações fraternas. Perder quem se ama de modo incondicional talvez seja também, ainda que de determinada maneira, como morrer um pouco, mesmo que o coração persista em bater. Perante uma perda significativa não é possível ficar-se a mesma pessoa, independentemente da idade de quem vive este processo de luto. É necessário descobrir como viver sem aquele irmão, reaprender a olhar o mundo, a encarar a vida a partir de outra perspetiva, a olhar-se e a reconhecer-se no reflexo daquela que agora é a sua nova entidade, a sua nova pessoa. E esta experiência de luto fraterno vivida durante a infância ou adolescência, o seu significado na vida adulta, permite perceber que, de facto, *o essencial é invisível para os olhos* (Saint-Exupéry, 2007)

Neste capítulo é apresentada a síntese dos resultados obtidos através da análise das entrevistas das participantes, suportada com outros estudos de distintos autores dentro desta temática. Considerando os **significados** atribuídos pelas pessoas à experiência da vivência de um processo de luto fraterno até à adolescência, e o significado que lhe é atribuído na vida adulta, surge 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. A experiência vivida de luto fraterno tende a ressoar na vida da própria pessoa, nas relações que estabelece consigo, com os outros e com o mundo.

Apresentamos também as implicações para a disciplina da Enfermagem e para a investigação nesta área, como possíveis **caminhos** a trilhar.

SIGINIFICADOS

Sintetizamos os **significados** relevantes para os objetivos do estudo, representados por um alicerce estruturado por cinco componentes que são resultado do diálogo entre a informação partilhada pelas participantes e a evidência científica.

VIVER A PERDA DE UM IRMÃO – CAMINHOS

A perda de um irmão durante a infância ou adolescência ecoa na vida das pessoas, muitas vezes de modo ensurdecador, outras de forma discreta e gradual, quase que impercetível, mas de qualquer modo faz-se sempre sentir. A morte de alguém querido, que nos é significativo, implica sempre um período posterior de adaptação, de *luto*, e este é um processo normal e necessário para se reencontrar o equilíbrio interior (Barbosa, 2010; Barbosa, 2016; Bermejo, Villacieros & Fernández-Quijano, 2016). O luto é um conjunto de reações a uma perda, comumente pela morte de outro ser, é um sentimento profundo de tristeza, caracterizado por um tempo de infelicidade e saudade pela perda de alguém significativo (Pangrazzi, 2009). É um reaprender a viver com a dor da perda, com a incerteza de voltar um dia a encontrar significado na vida inevitavelmente nova (Barbosa, 2016). Como Porter (2016) refere, o luto “*é a tessitura da identidade*” após a perda de alguém significativo. Mas o luto é um processo necessário através do qual a pessoa assimila a realidade da perda e descobre uma forma de viver sem a presença física da pessoa querida. Não é um evento, é um processo que pode não ser linear.

Como constatámos com a análise dos dados das entrevistas do nosso estudo, a compreensão da morte varia de acordo com a idade da criança (Barbosa, 2016; Bolton et al., 2016) e consoante a sua maturidade e desenvolvimento psicológico e emocional, embora a tomada de consciência da perda possa não ser logo evidente. Por vezes, é necessário algum tempo para esta perceção se tornar clara, como foi a experiência de Luciana e Irina, adolescentes quando perderam os respetivos irmãos. Ambas partilharam connosco que viver a adolescência com este sentimento de perda foi particularmente difícil, já não eram crianças pequenas mas naquela idade, onde tudo é vivido de modo intenso, teria sido importante a estabilidade emocional e o sentimento de segurança familiar. Porém, Céu, Mariana e Marta eram muito mais novas, tinham entre os sete e os dez anos quando os irmãos morreram e recordam igualmente a profundidade da mágoa sentida pela morte do irmão e como foi peculiar o caminho da

aceitação, interiorização, compreensão daquela perda. Para Marta, este caminho de tomada de consciência foi de tal modo atribulado que também se refletiu na sua saúde mental, ainda que muitos anos mais tarde, e assume que esses sentimentos depressivos são ainda hoje uma constante na sua vida e influenciam o que para si hoje designa por saúde.

Outra característica do luto nas crianças é o facto de as manifestações poderem ser intervaladas, interrompidas, mais intermitentes e breves se compararmos com a vivência de um adulto (Packman, Horsley, Davies & Kramer, 2006). Por esta razão, este é um processo que pode ter que ser trabalhado de forma periódica e por curtos períodos, pelo que é necessário estar atento aos sinais que se manifestam à medida que as crianças vão crescendo (Davis, 2016). Assim, e como percebemos através da análise da informação recolhida, é possível que as manifestações do luto na criança submerjam e emerjam, com intensidade variada, durante meses ou até mesmo anos e Sveen, Eilegard, Steineck e Kreicbergs (2014) acrescentam ainda que este processo pode variar entre seis meses a dois anos após a perda. Pela mesma análise também se revelaram algumas características da vivência deste processo de luto fraterno, umas mais evidentes para umas pessoas do que para outras. Realçamos a culpa (Francisca), depressão (Irina, Marta, Clara), solidão (Isabel, Irina, Céu, Mariana, Vanda, Clara e Leonor), queixas psicossomáticas (Elisa), perturbação do sono (Céu, Luciana) e da concentração (Marta, manifestada concretamente ao nível do desempenho escolar). Ansiedade e tristeza foram sentimentos comuns a todas as pessoas do estudo.

Por outro lado, como o luto é um processo que se pode prolongar no tempo (Nussbaumer & Russell, 2003), mas que não progride de modo linear, podendo reaparecer para ser novamente trabalhado, os irmãos tendem a reevocar, a *revisitar* a perda repetidamente (Davis, 2016), especialmente nas festas de família, tornando-se muito importante demonstrar disponibilidade para falar sobre esta perda fraterna. Os irmãos que partiram ficam sempre na memória dos outros que ficam, é um facto evidente pela análise dos dados. Para algumas pessoas, é importante relembrar os irmãos que morreram nos eventos que lhes são significativos: Laura contraiu matrimónio no dia do aniversário da sua irmã para a *homenagear*, como referiu. No dia do seu casamento fez questão de ir à campa da irmã *oferecer-lhe* flores, talvez como modo de a fazer presente neste dia tão importante para si. Também Vanda *partilhou* com o seu irmão a alegria das duas gravidezes, junto à sua campa, e referiu quase que com orgulho que o irmão foi das *primeiras pessoas* a saber das novidades. O sofrimento que resulta da perda de alguém que nos é significativo, como seja um irmão, é de facto indizível e não existe palavra que consiga descrever e/ou caracterizar uma dor que aparenta ser incomensurável. Contudo, o tempo acaba por ser o maior aliado para

superar esta inolvidável perda. 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; Bolton et al., 2016; Bolton, Spiwak & Sareen, 2017; Yu et al, 2017). Na análise das entrevistas do nosso estudo ficou bastante claro que os irmãos que sobrevivem recordam os momentos felizes que partilharam com aquele que morreu e tal dá-lhes alento para conseguirem seguir em frente com a sua vida, mesmo que muito tempo após a vivência desta perda.

Na situação em que há uma criança/adolescente com uma doença crónica complexa e limitativa da vida, que se pode até prolongar durante algum tempo, e que compreensivelmente é o centro dos cuidados de toda a família, o irmão ressentido-se por não receber a mesma atenção (Crehan, 2004; Puckey & Bush, 2011), perde a visibilidade dentro da sua própria família (Sourkes et al., 2005; Cowan, 2016), 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). Aqui os cuidados paliativos pediátricos assumem um papel fundamental no apoio à criança/adolescente com uma doença crónica 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, ser proactivo, flexível e transversal a todos os serviços e estruturas envolvidas. Na avaliação das necessidades e na prestação de cuidados os irmãos não devem ser esquecidos, bem como todos os familiares cuidadores (Lacerda et al, 2015), o que nos parece que teria sido de suma importância nas famílias de Rosa e Beatriz. À semelhança do que aconteceu com o irmão de Beatriz, as decisões sobre cuidados de fim de vida, intervenções de suporte avançado de vida e local preferido de morte deveriam ter sido também incluídas no referido plano de cuidados de Rui, irmão de Rosa. De facto, o diagnóstico ou reconhecimento de uma doença crónica 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 através da análise das entrevistas do nosso estudo, como da experiência de Rosa. Ocorrem então vários tipos de perda, nomeadamente física, emocional e psicológica, intelectual, social e espiritual, salientando-se que, muitas vezes, uma perda convoca outras perdas.

CRESCER COM OS PAIS EM LUTO

No que se refere à morte de uma criança/adolescente, além da ausência física, a morte de um filho incorpora múltiplos níveis de perda, podendo ser designadas como *perdas incrementais* (Barbosa, 2010), como a perda de uma das relações mais intensas que existe, a perda de uma parte da sua identidade, a perda do papel parental, a perda de um futuro de expectativas, sonhos e esperanças. De acordo com Worden (2013), a morte de uma criança desequilibra a família e pode provocar reações de luto complicado. É importante realçar que o modo como os pais vivem o seu trabalho de luto parental influencia o processo de luto fraterno dos outros filhos (Davis, 2016; Schachter, 2016), nomeadamente as mães (Kamibeppu, Sato & Hoshi, 2015). E tal ficou bem patente nas entrevistas do nosso estudo, as pessoas fizeram referência à relação com os próprios pais, também eles mergulhados numa tristeza e dor absurdas. Algumas das nossas participantes são o reflexo deste *colocar à margem da família*, de não terem conseguido continuar a ser parte integrante da família desde a morte do irmão, como Francisca que viveu um período de luto fraterno num ambiente familiar extraordinariamente difícil. Assume claramente hoje em dia esse medo da perda, pelo que não consegue *abandonar-se* numa relação, nem sequer manter amizades. O seu medo de *perder alguém* é de tal modo avassalador que não lhe permite conectar-se profundamente com o seu próprio filho, que ama incondicionalmente. E esta perfeita noção magoa-a no mais íntimo do seu ser. Por outro lado, também Clara se ressentiu de não ter sido suficientemente importante para a sua própria mãe, que se deixou ir ao sabor do desgosto do filho perdido naquele acidente de mota. Ainda hoje Clara se pergunta porque é que a mãe não ficou por ela, porque não fez um esforço, porque não resistiu e fez o seu amor maternal falar mais alto e a *abandonou* naquele lar vazio com um pai austero, frio, distante, desprovido de qualquer capacidade de amar, de comunicar e de lhe transmitir segurança parental. Clara preferiu viver um casamento sem amor, que não a preenchia, a ficar só na casa que apenas lhe trazia à memória a vida feliz da infância que as paredes testemunharam. E o número de filhos foi calculado de modo a que se a sua história se repetisse nenhum ficasse sozinho. Hoje sente-se enclausurada na sua vida pautada por inúmeros medos e inseguranças e sabe que ficou presa na tristeza e na dor de ter perdido as duas pessoas que mais amava na vida, mas também ancorada na angústia da incerteza do amor da sua mãe por si. E muito embora tenha plena consciência destas suas limitações, é mais forte do que ela e não consegue sair daquele túnel. Mas nem sempre a vida assume este rumo. Leonor relatou-nos o exemplo da sua mãe que ficou de tal modo destroçada com a morte do filho, que foi incapaz de cuidar de si nos tempos a seguir à morte do irmão, deixando-a ao cuidado de

alguém em quem confiava. Mergulhados na tristeza da perda, a família muitas vezes não tem noção de como tal perturba estes irmãos e é bastante frequente deixarem os outros filhos ao cuidado de outras pessoas ou familiares, como refere o estudo de Avelin, Erlandsson, Hildingsson e Radestad (2010). Porém, Leonor acredita que por a mãe a amar profundamente teve a coragem de *renascer das cinzas*. Apesar da sua vida familiar nunca mais ter sido igual, Leonor hoje sabe que o amor dos pais por si sempre falou mais alto e ambos fizeram todos os esforços para lhe proporcionar um ambiente familiar o mais equilibrado possível.

De facto, como ficou exposto na partilha das experiências de Francisca e Clara é necessário haver abertura na família para partilhar sentimentos, para 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. Apesar de as pessoas terem algum tipo de ajuda psicológica nas questões relacionadas com o luto fraterno experimentado na infância ou na adolescência, as mágoas desta perda continuam lá, umas mais ténues do que outras, mas permanecem.

Por vezes, o álcool e a violência física, a depressão ou a agressividade versus passividade, ou os conflitos nas relações familiares, são como que um escape, como uma *terapêutica* para esta ferida que teima em não cicatrizar. Acreditamos profundamente que não seja de toda tarefa fácil viver com a perda de um filho mas, muitas vezes e como algumas das participantes referiram (Céu, Francisca, Beatriz, Eduarda, Vanda, Clara e Marta), 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. Foi a experiência de Céu e de Eduarda. Céu era a rapariga mais velha e sobre quem recaíram os cuidados da sua irmã mais nova, do bebé que viria para a família poucos meses após a morte de Filipe e a responsabilidade da lida da casa. A sua entrada para a escola passou para segundo plano e mais tarde teve que deixar a família para cuidar de outras crianças que não eram *as suas*. Céu demorou muito tempo a consciencializar-se do que tinha de facto acontecido à sua família, conseguiu anos mais tarde conversar com a mãe sobre o sucedido e a partir dessa altura pôde finalmente perceber um pouco a dinâmica que passou a caracterizar o lar desde então. Contudo, já tinha decorrido algum tempo e Céu lamenta ainda hoje ninguém lhe ter explicado como de facto as coisas ocorreram. Eduarda aos dezasseis

anos teve que cuidar dos negócios da família e do irmão mais novo. Conseguiu ser bem-sucedida nesse papel de *substituição* graças à ajuda de uma vizinha, mas neste período de luto fraterno não teve o apoio, o suporte daqueles que mais amava, daqueles que não poderia de todo desiludir. Eduarda não podia de modo algum fracassar. Assim, desde essa altura decidiu ser *cuidadora* profissional, resolveu seguir enfermagem para tentar evitar que outras famílias tivessem a experiência da sua. Porém, tudo o que partilhou connosco ao longo da sua entrevista leva-nos a pensar que na base desta resolução não estará apenas a profissão só por si, mas tudo o que ela encerra – o *cuidar o outro*.

A perda de um filho altera a família (Rosenberg et al., 2015) e a relação entre pais e irmãos pelo que, o luto vivido é não só pela perda de identidade de irmão (Mangers, 2016) como também pela relação perdida com os seus pais (Pantke & Slade, 2006; Packman, Horsley, Davies, & Kramer, 2006; Avelin et al, 2014; Cowan, 2016; Davis, 2016). As investigações de Avelin, Gyllensward, Erlandsson e Radestad (2014) e de Fanos, Little e Edwards (2009) referem que perante a perda de um bebé muito pequeno, recordações como mechas de cabelo, fotografias, impressão mãos/pés e etc. podem ser muito importantes não só para os pais como também para os irmãos. Estas memórias podem contribuir para conhecer melhor o irmão que morreu e facilitar a comunicação com os pais, mesmo que anos mais tarde, até mesmo para compreender as razões da sua morte. Mariana confidenciou-nos que perdeu a memória visual da irmã, uma vez que a fotografia ou o filme não era de todo algo acessível à família naquela altura. Recorda apenas o *vestido às bolinhas* que a irmã usava na última vez que a viu. Apesar de nunca ter conseguido falar abertamente com a sua família sobre a morte de Bé, a recordação daquele *vestido às bolinhas* é tudo o que guarda na memória da irmã. Contudo, também os estudos de Packman et al. (2006) e Foster et al. (2010) fazem referência a outro tipo de memórias como sejam fotografias, a posse de objetos que pertenciam ao irmão (relógio, carteira, roupa) e a visita aos locais importantes para a criança/adolescente que faleceu, como relevantes para o processo de luto de todos. Berta recorda-se muito bem de se entreter com os brinquedos do seu irmão mais novo, sempre sob o aviso dos pais para ter cautela *para não estragar* e sabe que as suas coisas se mantêm guardadas, ainda que sob a alçada dos pais. Cresceu a brincar com os *pertences* do irmão, a poder falar abertamente em casa sobre este irmão, mesmo mais tarde com a sua irmã que chegou tempo depois da sua morte - os brinquedos foram o mote para Berta falar de Bruno à irmã mais nova. Brincaram ambas com os brinquedos de Bruno, como se aquela relação fraterna se mantivesse, como se aquele laço nunca se tivesse quebrado. E este facto foi de suma importância para a vivência do

um processo de luto fraterno tranquilo. Também Irina lamenta não se recordar de tudo o que viveu com o seu irmão mais velho, mas recorre às fotografias que a mãe guardou e fala aos seus filhos deste tio que morreu. Francisca já tem alguma dificuldade em se recordar das feições da irmã, assume que, por vezes, tem que recorrer às fotografias, mas ainda hoje guarda alguns dos objetos que eram significativos para a irmã, inclusive algumas coisas escritas. Refere que o facto de saber que tem guardadas estas coisas da irmã a reconforta, mas acrescenta que as guarda num local de difícil acesso, o que nos leva a pensar no motivo porque não estão acessíveis. Talvez para Francisca estas memórias tenham um significado ambíguo: por um lado confortam-na, mas por outro lado trazem-lhe à memória uma etapa da sua vida extraordinariamente difícil, a relação agri-doce com a mãe, o sentimento de culpa que ainda hoje carrega aos ombros. E o medo de voltar a *perder* alguém. Guardar fotografias e *falar* com aqueles que já partiram através das mesmas, como Elisa, ou rever filmes para voltar a escutar a voz do irmão (Raquel) são outras formas de manter viva a memória do irmão e são ecos da vivência deste luto fraterno.

Na análise das entrevistas das nossas participantes percebemos que em determinada altura das suas vidas surge o receio de não conseguirem de todo assumir o papel de substituição do irmão que morreu, sobretudo se as personalidades não forem comparáveis ou semelhantes. Parece-nos que também ficou bem patente que muitas vezes as pessoas tentam muitos subterfúgios para reencontrar o suporte e o apoio que perderam com a morte dos irmãos. Esta 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 estes aspetos, como aconteceu com Clara que se precipitou naquele casamento. Com a perda de um irmão, os outros que ficam ou se esforçam para se fazerem presentes, adotando por vezes alguns comportamentos e atitudes de oposição de 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. Leonor refere que cresceu com a certeza de que nunca poderia desiludir os pais, que teria de manter a *bitola* do irmão, muito embora nunca nada lhe tivesse sido cobrado. O mesmo aconteceu com Constança, que apesar de não ter memória visual da irmã que perdeu apenas com quatro anos, sempre pautou o seu comportamento e desempenho escolar como exemplares. Recorda a irmã como alguém muito doce, quem todos estimavam. Constança, com uma personalidade muito diferente desta irmã, sempre se esforçou por esconder aos pais o seu lado mais *rebelde*, como ela própria refere. Por outro lado, Matilde focou-se na escola, talvez por ela própria, para tentar alhear-se do clima de

tensão entre os pais após a morte de Martim. Tornou-se uma excelente aluna e assume que viveu uma adolescência muito serena, sempre com o intuito de não entristecer os pais.

Através da informação recolhida foi evidente que as comparações dos pais e/ou família com os irmãos que perderam são muito frequentes e prolongam-se no tempo. Mesmo passado muito tempo desde a perda, os irmãos continuam a ser recordados como um ícone da perfeição e as pessoas, como Vanda e Marta, reconhecem que tal as magoa, contribui de certo modo para que se continuem a sentir inferiores e menos importantes perante os outros, o que influencia a sua harmonia emocional e psicológica e, conseqüentemente, o significado atribuído à saúde. No nosso estudo, mesmo passados vinte e cinco anos da morte do irmão, Vanda refere que a relação com a sua mãe ainda é entenebrecida pela imagem perfeita do irmão, pelo seu papel enquanto filho, pelo que foi e pelo que poderia ter sido. Esta postura da mãe, relutante em seguir a sua vida após a perda daquele filho, em compará-la continuamente com o irmão, não permite também a Vanda, por sua vez, deixar-se levar na profundidade e intimidade da relação com os seus próprios filhos. Os sentimentos confundem-se, as emoções baralham-se e devido às parecenças físicas de um dos filhos com o seu irmão que morreu, Vanda já não sabe se o amor por aquele filho é maternal ou fraternal. Por este motivo, culpa-se talvez por entender que não cumpre o papel de mãe que seria suposto, e ao longo destes vinte e cinco anos reconhece que tem vivido numa espiral que não consegue sair. A perspetiva de Marta é um pouco diferente. Com uma autoestima baixa, são os *outros de fora* e que conheceram o irmão falecido que continuam a referir-se ao seu aspeto físico, fazendo contínuas comparações entre Marta e os irmãos, considerando-a *desengraçada*. Evidentemente, se pensarmos em todo o processo de luto fraterno experienciado por Marta, descrito nas páginas anteriores, parece-nos claro que este ponto não será de todo fundamental para o seu equilíbrio emocional. Mas as pessoas são diferentes e atribuem significados diferentes às várias experiências que vão vivenciando. Hoje Marta vive na aldeia que a viu crescer, onde muitos não conhecem sequer o seu nome - a *irmã daquele rapazinho que morreu naquele acidente*, entalhada nos seus medos e inseguranças, com uma dificuldade tremenda em se afirmar perante a vida e perante os outros. E em perfeita desarmonia emocional.

INTEGRAR A PERDA NA VIDA

As crianças ou adolescentes que experimentam um processo de luto fraterno sentem dificuldade em expressar as suas emoções, parecendo-lhes que tal não é importante para ninguém, receando falar com os pais para não os entristecer ainda mais e, por vezes, estes sentimentos podem conduzir ao isolamento social, ao abandono escolar e ao baixo rendimento escolar (Packman et al, 2006). Marta relatou-nos como a sua vivência de luto fraterno se refletiu claramente no seu desempenho escolar e na relação com os pares, com a professora e com os outros. A formação básica dos educadores e professores deveria contemplar alicerces que lhes permitisse ajudar as crianças ou adolescentes em luto e compreender como se desenrola na realidade o processo de luto numa criança ou adolescente que, como já referido, não é necessariamente igual ao adulto, pelo que nem sempre beneficiam do mesmo tipo de ajuda. Para as crianças ou adolescentes muitas vezes é a escola o seu refúgio, local livre, desimpedido de mágoas e tristezas, onde encontram suporte. Estar com um amigo ou com os pares, 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 próprio luto e da *carga* do luto dos seus pais (Nolbris & Hellström, 2005). Deste modo, a escola tem uma tarefa muito importante no apoio a estas crianças e jovens como também no despiste de situações que podem levar ao isolamento social, à dificuldade em lidar e ultrapassar os problemas inerentes à dinâmica familiar (Davis, 2016; McIver, 2016).

Apesar de ser um momento difícil, é essencial ouvir e responder com honestidade às suas perguntas (Avelin, Erlandsson, Hildingsson & Radestad, 2010; Barbosa, 2016). Os estudos de Anghelescu et al. (2005), Nolbris e Hellström (2005) e Rosenberg et al. (2015) destacam que os irmãos que sobrevivem nem sempre são suficientemente informados sobre a morte ou sobre o prognóstico da doença, nomeadamente durante o período de tratamento e fim de vida. As notícias são em regra transmitidas pelos pais, levando a que as crianças sintam que o seu papel de irmãos não é suficientemente importante para serem diretamente informados por um médico ou enfermeiro. A informação escassa ou mesmo inexistente pode contribuir para que a criança imagine o sucedido, havendo o risco de formar uma visão distorcida, alimentando medos e culpa (Kovacs & Lima, 2011). As explicações e/ou informações que se transmitem à criança/adolescente sobre a morte do irmão devem ser apropriadas, claras, simples, verdadeiras e adequadas à sua maturidade e desenvolvimento (Anghelescu, Hicks, Hinds & Oakes, 2005; Dowdney, 2005; Packman et al., 2006; Dowdney, 2008; Elliman & Wilson, 2008; Worden, Davies & McCown, 2010; Kovacs & Lima, 2011 e Bugge,

Darbyshire, Rokholt, Haugstvedt & Helseth, 2014). Nenhuma das nossas participantes teve a oportunidade de esclarecer as suas dúvidas com algum profissional de saúde, nomeadamente Rosa, Beatriz, Eduarda, Laura e Raquel, mas também não nos afirmaram essa necessidade. Contudo, as pessoas referiram-nos que teria sido importante falar abertamente e concretamente sobre a morte dos irmãos. Algumas investigações relativas a esta temática são categóricas em afirmar que quando há abertura e espaço na família para abordar qualquer tema antes da morte da criança, haverá tendência a manter o mesmo princípio após a morte da mesma, o que será bastante relevante para que o irmão que fica se consiga ajustar à perda (Fanos, Fahrner, Jelveh, King & Tejada, 2005). Por outro lado, o estudo de Machajewski e Kronk (2013) afirma que as 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 a investigação de Sveen et al. (2014) destaca que, na maioria das vezes, os problemas emocionais observados nos irmãos que perderam outros por doença oncológica, tiveram início ainda durante o período de doença e subsequente tratamento.

Perda e luto são partes integrantes da vida. No entanto, quando a perda inclui o estado de privação de uma pessoa significativa, especialmente de uma criança ou jovem, é inevitável o sofrimento e a vivência de um processo de luto que, por vezes, pode ser complicado, principalmente se tal ocorrer durante a infância ou adolescência como já demonstrámos. A perda de um irmão é um *marco* na vida das pessoas. De facto, com esta morte tudo se altera, nomeadamente a dinâmica da família que, nalgumas situações, deixa de ser um lar, um local de refúgio, de amor. Aceitar a perda de um irmão pode demorar, pelo que também falar sobre este processo de luto, recordar as emoções e vivências deste período, conversar e partilhar estes sentimentos com outros pode ser difícil. Crehan (2004) realça o facto de nalgumas famílias este assunto ser tabu e, por consequência, os irmãos são forçados a abafar as suas lágrimas, a tristeza e a raiva. No nosso estudo, Beatriz, Marta e Raquel referiram que aprenderam quase que instintivamente a esconder a tristeza e outros sentimentos, na tentativa não só de evitar o mergulho a pique no abismo da mágoa e da dor, mas também como modo de proteger os seus pais de outro sofrimento. Mas, o *esconder*, o usar uma *máscara* para seguir em frente não permite a partilha de emoções e sentimentos com a família e com os outros. E se Beatriz e Raquel aparentemente reencontraram o seu equilíbrio emocional, Marta reconhece que ainda tem algum caminho a palmilhar. Como cresceu a *fingir* o seu estado de espírito, hoje assume que lhe é difícil estar com outras pessoas, sair da sua casa, do seu meio. 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 (Kovacs & Lima, 2011). A partilha com os outros desta dor pela perda de um irmão pode ser efetivamente 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. E pelo que constatámos no nosso estudo, as pessoas sonham, sonham muito, talvez na ânsia de purgar toda a mágoa, como Céu e Cátia.

As repercussões da vivência do luto pelo irmão sobrevivente dependem muito das relações, das situações e do próprio contexto. Por outro lado, determinados fatores podem exercer alguma influência no processo de luto e nas subseqüentes reações: a idade, a fase de desenvolvimento, a estabilidade emocional e psicológica, a intensidade dos laços afetivos e o tipo de comunicação familiar (Crehan, 2004; Angheliescu et al., 2005; Rebelo, 2006; Pangrazzi, 2009; Strecht, 2010; Kovacs & Lima, 2011). O estudo de Powell e Matthys (2013) salienta que, no caso de suicídio, as pessoas podem não se sentir confortáveis a conversar sobre a perda devido ao facto do suicídio ser considerado um estigma; pôr termo à própria vida é completamente diferente de ser morto ou de morrer de causas naturais ou de acidente. Os rótulos colocados nesta atitude e o modo como os outros se pronunciam perante o suicídio afeta toda a família e pode dificultar 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 que fica pode 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 (Powell & Matthys, 2013). Deste modo, preferem 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. No nosso estudo apenas Cátia perdeu um irmão por suicídio e, de facto, o que partilhou connosco sobre a vivência do seu processo de luto está de acordo com a evidência científica. Apesar de toda a situação de violência experimentada com este irmão, ao longo da nossa entrevista fez questão de afirmar várias vezes não só que o perdoava, como também de nos demonstrar todas as suas qualidades. Todavia, reconhece que continua a ser muito difícil conversar sobre as memórias negativas que guarda do seu irmão. O estudo de Machajewski e Kronk (2013) e o de Bolton et al. (2016) atestam que as crianças que sofreram a morte de um irmão de forma abrupta ou violenta devem ser cuidadosamente acompanhadas pois estão francamente predispostas para desenvolver problemas psicossociais. Os mesmos estudos concluem ainda que um luto não resolvido na infância poderá ser precursor de ideação suicida na idade adulta, pelo que é essencial

estar atento. Também Bolton, Spiwak e Sareen (2017) corroboram esta ideia afirmando que mortes violentas ou súbitas podem potencializar o risco de desequilíbrio mental. Por outro lado, os resultados do estudo de Bolton et al. (2016) revelam que o risco de desenvolver depressão aumenta nas crianças com idade inferior a treze anos que viveram a perda de um irmão e que esta experiência pode, eventualmente, aumentar mais tarde a probabilidade de outros comportamentos de risco, como seja a adição a substâncias psicoativas e/ou álcool.

A dinâmica familiar e social é complexa e sofre a interferência de agentes stressores e do impacto da perda de uma criança/adolescente. Worden (2013) afirma que 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. Através da análise da informação partilhada pelas participantes do nosso estudo, é evidente que será muito difícil apagar da sua memória a profunda tristeza dos pais e restante família em luto mas, por outro lado, as pessoas referem-se quase que com orgulho à sua força e resiliência como exemplares. De facto, 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 (Kamibeppu, Sato & Hoshi, 2015). O conseguir continuar a encarar a vida de frente, mesmo por vezes não ser possível partilhar o assunto, porque é mesmo muito difícil e doloroso, proporciona aos irmãos que ficam suporte e ânimo para prosseguir. O importante é o conseguir integrar a perda na sua vida, “*O luto é um projeto a longo prazo*” (Porter 2016, p.107).

Algumas pessoas fizeram referência ao facto de não terem memória da figura do pai ao longo do seu processo de luto fraterno. O pai, também ele em luto parental, para algumas das nossas participantes viveu o seu luto talvez de modo tão discreto que não ficou registado. É um facto que a nossa sociedade enfatiza dentro da família o subsistema mãe/criança e esta atenção inicia-se logo na gravidez, com a preocupação da saúde da grávida, e perpetua-se na fase do luto. Parece haver um determinado padrão social reconhecido em relação aos cuidados à criança, principalmente durante as hospitalizações - a mãe tende a ser a principal cuidadora, quem permanece continuamente ao lado da criança/adolescente, enquanto o pai geralmente assume a responsabilidade das outras crianças, pelos cuidados da casa e a continuidade do trabalho para o sustento da família. Contudo, e de acordo com a nossa prática num hospital pediátrico de referência, talvez devido à elevada taxa de desemprego que tem vindo a caracterizar a nossa sociedade, ou então à mudança de sensibilidade das entidades patronais, o pai está cada vez mais presente na tomada de decisão dos cuidados ao filho. No estudo de Craft e Killen (2007) o emprego é descrito pelos pais

como um escudo onde se escondem, uma vez que é esperado que assumam o papel de protetores. Como se espera que sejam fortes em prol do bem-estar dos outros membros da família, não são de todo encorajados a expressar as suas emoções. Quase que parece haver uma tensão entre a necessidade premente de expressar mágoa, dor e tristeza e o receio das consequências que a partilha destes sentimentos pode trazer. Deste modo, parece haver uma determinada tendência para se manterem ocupados, como por exemplo muitas horas no emprego ou levando a prática de uma atividade física até à exaustão.

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 adolescência também faz eco nas outras relações fraternas que permanecem, ou 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. Foi esta a experiência de algumas pessoas do nosso estudo, nomeadamente de Céu, Mariana, Beatriz e Eduarda cuja relação com os irmãos mais novos saiu fortalecida desta experiência de perda fraterna e se mantém firme e consolidada até hoje. Mas, por outro lado, há experiências menos positivas como a de Luciana e Marta cuja ligação com as irmãs se foi deteriorando, onde seguramente o ponto gatilho desta acritude foi exatamente a vivência de uma perda fraterna durante a sua adolescência. Assim, Luciana não encontra justificação para a relação com a irmã mais nova se ter esboroadado ao longo do tempo, atribui *a culpa* à sua personalidade. Por outro lado, Marta refere que a irmã mais velha a culpa por ter assumido responsabilidades ainda muito jovem, por não ter desfrutado da sua juventude para cuidar de si e do lar. Através da análise das entrevistas de Céu, Rosa, Mariana e Eduarda foi bastante evidente a clara preocupação destas participantes com os seus próprios filhos, o receio da repetição da história da sua família. Porém, sempre tentaram controlar as suas emoções de modo a que sua ansiedade não se refletisse no bem-estar daqueles que lhes são mais significativos. Os estudos de Nolbris e Hellström (2005), Sourkes et al. (2005), Fanos, Little e Edwards (2009) e de Bugge, Darbyshire, Rokholt, Haugstvedt e Helseth (2014) demonstram que, a 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 (Fanos et al. 2009; Machajewski & Kronk, 2013; Kamibeppu, Sato & Hoshi, 2015).

Os resultados da investigação de Bolton et al (2016) e de Yu et al. (2017) evidenciam o luto fraterno como um período de vulnerabilidade e um foco de atenção importante para o acompanhamento das pessoas que vivem esta experiência. Também sublinham a pertinência para a consciencialização pública da importância do desenvolvimento de estruturas de apoio às pessoas enlutadas. De facto, ao longo das entrevistas as pessoas referiram que a vivência deste luto durante a infância ou adolescência, independentemente da causa que levou à morte, é algo que dificilmente será esquecido, *marcou-as* profundamente e de modo variado para a vida, traspassou-lhes a infância, a adolescência e agora, enquanto adultas, continua presente. Algumas acrescentam sentir que a sua vida ainda hoje é limitada por medos e inseguranças, resultado da vivência de um luto fraterno, como Clara e Marta. Efetivamente, os estudos revelam que perda de um irmão é potencialmente traumática e os efeitos podem ser sentidos durante muito tempo (Sourkes et al., 2005; Pantke & Slade, 2006; Davis, 2016). Os trabalhos de Bolton et al (2016) e de Rosenberg et al. (2015) apontam uma maior vulnerabilidade da estabilidade emocional nas crianças pequenas no período logo após a morte, muito embora os adolescentes também sejam encarados como um grupo de risco para o desenvolvimento de problemas emocionais a longo prazo. A vivência desta perda pode repercutir-se na relação com os pares, traduzindo-se na dificuldade na criação de laços de amizade e na tendência para o isolamento (Gerhardt et al., 2012). A evidência científica sublinha ainda que a vivência da morte de um irmão durante a infância eleva o risco de mortalidade nos irmãos sobreviventes com idade próxima e do mesmo sexo, uma vez que em regra são socialmente próximos (Bolton et al, 2017; Yu et al., 2017). Por outro lado, pessoas que viveram a perda de um irmão incorrem no risco de morrerem pela mesma causa de morte do irmão, nomeadamente se o motivo for de ordem genética (Yu et al., 2017). Mas, o mesmo estudo sugere que, a longo prazo, o risco de suicídio aumenta nas pessoas cujos irmãos puseram termo à sua própria vida (Yu et al., 2017).

Para Strecht (2010), a perda de alguém significativo pode deixar marcas profundas na estruturação da personalidade, mesmo em crianças com idades inferiores a três anos em que ainda não existe a probabilidade de memória futura, obtida a partir de imagens mentais criadas pelo próprio. Também Pangrazzi (2009) refere que a vivência de um luto durante a infância pode ter consequências importantes no desenvolvimento da pessoa, dependendo de como for elaborado. Pela análise foi também evidente que, de facto, 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 controlo direto sobre as mesmas, torna-as dependentes de outros. As lembranças do passado são de tal modo dolorosas que são como que eliminadas da memória, a

angústia intensifica-se e impede as pessoas de alcançarem os seus objetivos pessoais e/ou profissionais. O medo que a história volte a ser narrada destrói os sonhos um dia construídos, 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 controlo apertado sobre o mesmo. Por outro lado, e na sequência desta ideia, podem surgir eventualmente dificuldades na confiança e no relacionamento com os outros, traduzida pela insegurança dos afetos, como na história de vida de Clara.

A VIDA FOMENTA A EXIGÊNCIA DE UM SENTIDO

Os resultados do estudo de Rosenberg et al. (2015) afirmam a resiliência dos irmãos que perdem outros, de um modo geral. Através desta experiência de luto fraterno, algumas pessoas que participaram no nosso estudo descobriram como transformar a dor e o sofrimento em inspiração para a sua própria vida, crescendo e amadurecendo, nalgumas situações construindo a sua própria família sobre alicerces de amor e confiança, como Irina e Eduarda. É nestas ocasiões que a vida por vezes é colocada em perspetiva, nomeadamente quando se vive uma perda profundamente significativa, como seja a de um irmão com quem se tinha construído uma relação forte e íntima. Deste modo, esta experiência de perda promove o crescimento pessoal de cada um, se as pessoas estiverem disponíveis para aceitar e interiorizar tal. De acordo com o nosso estudo, 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 surpreenderem com a descoberta de dons, como Beatriz que encontrou na música a sua rosa-dos-ventos. De facto, as estratégias que as crianças/adolescentes descobrem para conseguirem lidar com a morte do irmão são diversas: Beatriz descobriu na música o seu ponto de referência, o equilíbrio, Rosa abandonou-se na fé e no abraço de Deus, Matilde e Isabel nos estudos, Céu, Luciana e Vanda na atividade laboral. Porém, a literatura também nos diz que a prática de qualquer outra atividade que lhes proporcione descontração (como exercício físico, ioga, etc.), as crenças pessoais/religião (Leong et al., 2016), o apoio dos pais, restante família e dos pares, os grupos de partilha, o apoio psicológico por parte de um profissional, são também importantes para a vivência do processo de luto fraterno (Foster et al., 2010).

É fundamental a partilha destas experiências com os pares que vivem ou vivenciaram uma experiência de luto fraterno durante a infância ou adolescência, apesar

de não conhecermos em Portugal grupos de partilha específicos para irmãos. Davis (2016), Schachter (2016) e os estudos de Packman et al. (2006), Elliman e Wilson (2008), Paris, Carter, Day e Armsworth (2009), Avelin et al. (2010) e Machajewski e Kronk (2013) realçam que para estes irmãos é muito importante partilhar as suas experiências com outras crianças ou jovens que vivem ou viveram uma situação semelhante à sua, saber que não estão sozinhos, poder discutir abertamente assuntos que receiam abordar em casa com a família. Mas, o grupo de partilha também pode ser importante para a criança ou adolescente no decurso da doença do irmão, não apenas unicamente após a sua morte, como descreve Griffiths (2011) no relato da experiência de um grupo de partilha de irmãos. A partilha num grupo de apoio pode contribuir para uma melhor compreensão da situação de saúde do irmão, para aprender a gerir os efeitos subsequentes da doença, esclarecer dúvidas e equívocos. De facto, partilhar com os pares é também relevante na medida em que a experiência dos outros pode ajudar a criança ou o adolescente a compreender e a lidar com as reações dos próprios pais e, por outro lado, talvez a encontrar uma justificação para o sucedido.

Efetivamente, por muito que nos esforcemos nem sempre conseguimos controlar o rumo da nossa vida e tudo o que nela acontece. E, por vezes, demoramo-nos à procura de uma justificação para o que ocorre, para o que nos surpreende, como seja a perda de um irmão. Independentemente desta morte ser ou não esperada, as pessoas necessitam de encontrar uma explicação para o que sucedeu, encontrar um culpado ou atribuir a culpa, para eventualmente conseguirem interiorizar, aceitar e seguir em frente. De facto, esta *busca de sentido*, que por vezes parece ser interminável, é inerente à vivência individual do processo de luto. Na sequência da análise das entrevistas do nosso estudo, ficou evidente que mais do que atribuir um rosto ao culpado pela morte do irmão, o importante para as pessoas é encontrar uma resposta que justifique o que aconteceu, saber que o culpado foi punido e certificar-se que o que ocorreu não irá voltar a acontecer a outra família.

Como já referido anteriormente, os suicídios são sempre situações complicadas e difíceis não só para quem presencia como também para quem fica, como um irmão. Estas perdas fraternas ficam gravadas como algo augurado mas não valorizado, o que lhes deixa uma sensação de culpa por não terem percebido a mensagem angustiada daquele irmão (Powell & Matthys, 2013). Foi o que Cátia vivenciou com o suicídio do irmão, ainda hoje se pergunta se com os seus dezassete anos poderia ter feito algo diferente para evitar aquela situação. Porém, quando esta dúvida subsiste, quando não há garantia do que de facto desencadeou a morte, tal também irá condicionar a vivência do processo de luto, como Raquel, que vive com a dúvida silenciada por este sentimento

de culpa – o irmão morreu na sequência da patologia cardíaca diagnosticada ou foi ele que intencionalmente precipitou o fim da sua vida? Viver nesta incerteza não permite a serenidade necessária para fechar este ciclo e seguir em frente.

A morte de uma criança ou jovem pode colocar em causa a relação dos pais que, ainda que por vezes, na torrente da dor, do sofrimento, de toda a mágoa chegam a culpabilizar-se mutuamente. Os conflitos surgem e refletem-se na dinâmica da família, já depauperada pela perda sofrida, e será assim deste modo complicado dar a atenção e o apoio necessários às outras crianças ou jovens da família, nomeadamente àquelas que sofrem uma perda fraterna. Por outro lado, por vezes os pais têm também alguma dificuldade em aceitar que nada poderiam ter feito pela vida do filho, e sentem-se fracassados na sua função parental que se pode repercutir nos outros elementos da família. Neste vórtice de emoções e sentimentos, é possível as pessoas assumirem de certo modo a culpa da morte dos irmãos (Kovacs & Lima, 2011), o que mais tarde ressoa diretamente no seu próprio processo de luto, como aconteceu com Francisca. A relação entre os seus pais tornou-se muito difícil após a morte da filha mais velha. De personalidades muito diferentes, mantiveram-se juntos numa relação caracterizada entre a passividade e autoritarismo, não tendo qualquer capacidade para *cuidar* de Francisca que ainda hoje vive com a culpa da morte da irmã – afinal foi ela que insistiu para ir naquele dia à praia. De acordo com a análise do discurso das participantes do nosso estudo, para os irmãos em luto fraterno é extraordinariamente doloroso presenciar nas pessoas que lhes são mais queridas, os pais, a névoa da culpa que, na maioria das vezes, não tem qualquer fundamento. Matilde relembra a tristeza que ensombrou a sua família com a morte do seu irmão e as discussões frequentes entre os pais. Contudo, hoje assegura que os pais conseguiram ultrapassar este período de crise simplesmente porque a amam incondicionalmente. E é esta certeza que a faz continuar, que lhe permite continuar a sorrir.

A vida surpreende-nos continuamente. De facto, todos necessitamos de saber que somos amados e estimados, principalmente por alguém que também para nós é significativo. E nessas alturas, ainda que inconscientemente, surpreendemo-nos e sentimo-nos felizes. Para que o caminho que trilhamos diariamente, a passo e passo, faça sentido, será necessário largar tudo o que nos pesa, cingir-nos ao que de facto é essencial, para avançarmos leve e livremente. E assim vamos seguindo em frente, partilhando com os outros o que temos de melhor, desenhando os sinais que são nossos no chão e no coração daqueles com quem vamos partilhando as histórias da nossa vida, fazendo compasso entre a razão e as emoções, descobrindo e aceitando que *o essencial é invisível para os olhos* (Saint-Exupéry, 2007) e que *a felicidade é*

momentos. Mas e afinal o que é isto de *felicidade*? “A *felicidade* é um estado de plenitude. Um espanto constante, que se aprende a manter. Uma surpresa sem fim que se deve conquistar a cada dia. A *felicidade* é a realização plena de si mesmo, acompanhada de uma sensação de puro prazer....” (Martins, 2016). Viver com a perda de um irmão desde a infância ou adolescência é algo muito doloroso. No entanto, acreditamos que estas pessoas são capazes de reencontrar a felicidade, ainda que por instantes. Os irmãos roubados pela morte continuam *vivos na memória*, mas o tempo acaba por ser cúmplice na superação do desgosto desta 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. Kryszynska e Andriessen (2015) referem que há cada vez mais pessoas em processo de luto que procuram apoio *online* (através de email, fóruns, salas de chat, etc.) e nas redes sociais. Para algumas pessoas parece ser mais confortável partilhar a sua experiência com outros que não conhecem, mas que tiveram vivências semelhantes.

O que parece que também se *mantém vivo na memória* são as cerimónias fúnebres e os cuidados subsequentes com a sepultura do irmão. Raquel recorda o funeral do irmão quase que com *vaidade*, por saber que André era estimado por muitas pessoas e que fez a diferença na vida de muitas delas. Outras pessoas, como Constança, por ser muito pequena foi poupada a esta vivência e hoje está grata por isso - as poucas lembranças que tem da irmã mais velha são as *felizes*. No nosso estudo, as pessoas quando obrigadas a participar nas cerimónias fúnebres dos irmãos, quando a sua vontade não foi considerada, referem que mais tarde se sentiram condicionadas a participar noutras cerimónias fúnebres. Foi a experiência de Eduarda. Devastada pela perda da irmã, os pais obrigaram-na não só a ir ao funeral da irmã, como também a dar-lhe um beijo na face. Ainda hoje estremece ao falar nesta situação que afirma que é uma *marca negra* na sua vida. Após a morte da irmã Eduarda foi apenas a um funeral há cerca de dez anos, do filho de uma amiga próxima. Ainda não conseguiu voltar a entrar no cemitério onde a irmã está sepultada e sente-se limitada por este facto. Uma criança ou adolescente poder escolher participar ou não nas cerimónias fúnebres de um irmão é importante, não só porque se sente respeitada na sua dor e sofrimento, favorecendo o reconhecimento do impacto da morte propriamente dita, como também

lhe permite um sentido de inclusão, de pertença na expressão do luto na família (Dowdney, 2005) e pode eventualmente contribuir para facilitar a aceitação da perda do irmão (Machajewski & Kronk, 2013). Se a criança ou adolescente decidir não participar, a cerimónia poderá ser-lhe explicada e, mais tarde, poderá ser-lhe dada a oportunidade de visitar a campa do irmão, se essa for a sua vontade.

Mas no fundo, tudo passa. Apesar de ser muito difícil conseguir superar a perda de um irmão, principalmente se esta perda acontecer durante a infância ou adolescência, conforme se constatou pelas entrevistas às participantes do nosso estudo, é possível reaprender a olhar a vida com esta morte embutida no coração. O tempo é de facto um valioso aliado neste processo. As pessoas revelaram-nos que é necessário encontrar estratégias individuais para vencer este período de luto fraterno. Ao longo das entrevistas surgiram expressões como *a vida acontece, tem que continuar, o tempo cura tudo* - que nos permitem subentender que cada pessoa à sua maneira encontra dentro de si própria o ânimo, a energia necessária para reagir à dor, à tristeza, à solidão, à saudade. Porém, algumas partilharam connosco que também a confrontação com a memória do passado é fundamental para interiorizarem que *tudo passou*. Mas, também a oportunidade de conversar sobre a morte, sobre a perda parece ser elementar para serenar a mágoa e a dor.

Sim, a vida surpreende-nos sempre e espanta-nos muitas vezes, basta permitirmos. Por vezes é necessário haver um certo distanciamento emocional para se conseguir compreender e aceitar algumas atitudes das pessoas mais significativas durante o período de luto fraterno, como os próprios pais. E é esta aceitação que permite o continuar, o deixar-se surpreender pela vida, reconhecendo que *a felicidade é momentos*.

A morte de um irmão é sem dúvida alguma uma experiência marcante na vida, ainda mais se vivenciada durante a infância ou adolescência. Para as pessoas em luto fraterno fica o sentimento que a vida lhes tirou algo inestimável, valioso e único. Mas, a vida continua, não para, vale sempre a pena e da mesma forma que *tira* também *traz coisas boas*, como Leonor referiu ao longo da entrevista. Claro está que nada substitui a perda de um irmão, mas é necessário estar atento e disponível para reconhecer e receber tudo o mais que ela poderá oferecer. Esta foi a experiência de algumas pessoas do nosso estudo, que conseguiram deixar-se *surpreender* pela vida e descobrir outros caminhos de felicidade. À semelhança de Irina, que assumiu ter descoberto na maternidade um sentido para voltar a ser feliz, Clara hoje sente-se afortunada por conseguir vislumbrar na relação construída entre os seus próprios filhos a cumplicidade

que também viveu com o irmão, apesar de todos os seus medos que continuam a limitar a sua vida. Por outro lado, algumas pessoas, como Rosa, são agora capazes de reconhecer que só conseguiram superar aquela perda fraterna graças à sua força interior, à sua resiliência, à sua própria capacidade de aceitar o prognóstico e de assumir que nada poderiam ter feito para mudar a rota que estava já traçada. De facto, podem acontecer algumas mudanças positivas na vida das pessoas após a morte de um irmão (Cowan, 2016). Raquel afirma que hoje é uma pessoa que tende a ser assertiva e se esforça por valorizar apenas o que para si é significativo. Com a morte de André cresceu e amadureceu, passou a olhar a vida de outra perspetiva. Outras pessoas encontram inspiração para a sua vida profissional, como já referido anteriormente.

Viver um processo de luto fraterno é algo singular e estes irmãos são considerados os “*enlutados esquecidos*” (Rostila, Saarela & Kawachi, 2012; Cowan, 2016; Bolton et al, 2017). 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, como foi a experiência de Raquel. Muitas vezes, as crianças e adolescentes são privados pela família destes momentos, na tentativa de os proteger de algo muito doloroso. Porém, Machajewski e Kronk (2013) e Rosenberg et al. (2015) afirmam a importância para a criança ou adolescente de dizer adeus ao irmão, de colaborar nos seus cuidados e, por consequência, de ter guardado memórias. Também o estudo de Packman et al. (2006) sustenta esta ideia ao colocar a hipótese da criança ou adolescente ter qualquer assunto inacabado, o que eventualmente poderá também contribuir para a sua contínua tristeza. Deste modo, é fundamental ter a possibilidade de se despedir, perdoar e/ou pedir perdão e Elliman e Wilson (2008) 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. No nosso estudo, Cátia recorda o seu irmão e nas entrelinhas deixa-nos perceber que o facto de nunca ter tido a oportunidade de falar com o seu irmão sobre o seu comportamento menos próprio com ela e com as irmãs, de lhe dizer que, apesar de tudo, o estimava e perdoava, é algo que a continua a angustiar. Por outro lado, Raquel assegura que para si foi muito importante ter tido a ocasião de privar com o seu irmão mais velho no percurso da doença, de cuidar dele na última noite em casa. Recorda ainda hoje as conversas que tiveram e onde nada ficou por dizer. E considera-se hoje em dia uma pessoa feliz. Ninguém pode apagar o passado, por muito que se tente tal 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.

Mas, para tal é necessária 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 facto tudo passa. Por vezes, esta força interior nasce na fé, numa crença em algo superior, onde as pessoas se refugiam, embora outras se revoltam e se afastem para mais tarde retornar a beber desta fonte. Para as pessoas católicas é importante a reconciliação antes da morte, pelo que vivem com a angústia desta incerteza, e admitem alguma dificuldade em partilhar com outros a sua preocupação com a parte espiritual do irmão que morreu.

Efetivamente, uma das estratégias que as pessoas utilizam para superar a perda de um irmão é o suporte encontrado nas crenças pessoais, na religião (Leong et al., 2016), é a fé e a confiança em Deus ou, como Raquel, o reconhecimento de *sinais* da existência de Algo superior que lhes asseguram que os irmãos continuam presentes nas suas vidas, a cuidar, a olhar por elas. Outras pessoas, muito embora não sejam presença assídua na igreja, assumem que ainda hoje se sentem reconfortadas ao participar nas celebrações eucarísticas ou por visitar a campa dos irmãos, ainda que apenas nas datas de algum aniversário. Mas, algumas participantes do nosso estudo reconhecem que a sua fé em Deus foi consolidada pela dor da perda fraterna, como Rosa, apesar de ainda continuar à espera de encontrar uma justificação para o sucedido. Por outro lado, por vezes são os próprios irmãos em fim de vida que se tornam a fonte de força interior para os que ficam, como Elisa que mantém viva na memória a devoção e a coragem do seu irmão para lidar com o seu sofrimento. Após a sua morte, ele próprio foi para Elisa o exemplo, a fonte de inspiração, de ânimo e de energia para vivenciar o período de luto, não só fraterno como também todos os outros processos de lutos que viveu ao longo da sua vida.

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 facto, ao beber destas fontes de força interior, apesar da saudade que permanece, *sentir* a presença dos irmãos que já partiram, encontrar de alguma forma consolo na sua recordação, pode atribuir significado a esta vivência.

PERDER UM IRMÃO E O SIGNIFICADO ATRIBUÍDO À SAÚDE

Para as pessoas é fundamental conhecer a causa do óbito do irmão, ainda que por vezes seja apenas possível atribuir suposições, principalmente se os irmãos que sofreram a perda forem pequenos. De facto, mesmo que a morte tenha sido precipitada devido à escassez da oferta de cuidados médicos, ou quando de todo não é fácil aceder aos mesmos, é sempre importante compreender 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.

Na análise do discurso das participantes do nosso estudo ficou claro que a probabilidade da 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 voltarem a confiar, não só no próprio sistema de saúde, como nos seus profissionais, mesmo que esta seja atualmente a sua própria profissão. O medo da negligência está sempre subjacente ao significado que hoje, enquanto adultas, atribuem à saúde.

Mas, a vida avança e é importante continuar, ainda que sempre vigilante, atento, com a expectativa de que a história vivida com os irmãos não se repita jamais. Esta perda mudou de facto a perspetiva 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. O processo dinâmico do *crescer* implica a presença, mas também a gestão, dos conflitos, dos medos, das inseguranças e dos riscos, nomeadamente durante a adolescência onde a identidade é questionada quase que permanentemente, onde as atitudes de desafio surgem intensa e exuberantemente. Deste modo, quase que poderemos dizer que *crescer* implica algum sofrimento emocional, sobretudo para os mais vulneráveis para quem a probabilidade de adoecer parece estar exacerbada. Talvez por esta razão as pessoas relacionam a terminologia *saúde* com o equilíbrio que cada um deve procurar e manter. Para encontrar esta 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 crivada 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. Por outro lado, talvez relacionado com o facto da vida dos irmãos ter sido ceifada muito cedo, ficou claro neste estudo que, à medida que as pessoas vão envelhecendo, o importante será o seu vigor e robustez física, não importa a contagem dos anos que vão passando, mas o viver plenamente a vida, desfrutar o presente, porque por vezes a vida não segue o rumo delineado, tentando acima de tudo concretizar todos os planos, todos os desejos. Agora, o que de facto mais as inquieta será a possibilidade de perderem a sua independência e o morrerem noutra local que não a sua casa.

Algumas pessoas reconhecem recear e sentir alguma insegurança nos aspetos relativos à saúde dos seus próprios filhos, e/ou pessoas significativas, principalmente se a situação lhes avivar a memória da morte dos irmãos. De facto, é muito difícil para estas pessoas alhearem-se de todo o seu passado, esquecerem o experimentado nas suas famílias e afastarem o pensamento da probabilidade que algo semelhante possa acontecer aos seus, apesar de tentarem dar primazia à razão. Algumas admitem que vivem numa ansiedade e angústia permanentes, que o zelo pela saúde dos seus nalgumas 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 controlo 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 não é de todo fator de ansiedade. As pessoas portadoras de uma doença crónica e que viveram a experiência de uma perda fraterna até à adolescência reconhecem que, talvez por esta 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.

Desta forma, o significado que estas 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 desta experiência, apesar deste período de luto ser preponderante para a estabilidade emocional daqueles que ficam.

CAMINHOS

Como dizia o poeta castelhano António Machado (1912), “o caminho faz-se caminhando”². Efetivamente, no âmbito da Enfermagem há percursos que se podem traçar para se conseguir alcançar objetivos delineados. Deste modo, apresentamos algumas implicações para a enfermagem no âmbito do tema deste estudo de investigação.

IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM

Com este estudo ambicionámos responder à 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?”, a fim de se descrever a experiência de perder um irmão durante a infância e a adolescência, o seu significado para a vida adulta, fenómeno que se revelou pela voz das participantes através de cinco temas comuns: “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”. Também nos propusemos identificar as implicações para assistência no âmbito da saúde, e em particular para a enfermagem, uma vez que a nossa área de exercício profissional é a pediatria. Os enfermeiros são talvez os profissionais de saúde mais próximos da criança e família, pelo que estão numa posição que consideramos privilegiada para identificar as famílias com crianças ou jovens que sofreram uma perda e que necessitam de ajuda e de intervenções específicas. Efetivamente, é de suma importância a identificação dos sinais e das características de uma perda fraterna experienciada durante a infância ou adolescência, reconhecer-se o impacto da mesma na vida das suas famílias, de modo a se tentar minimizar os efeitos que, eventualmente, possam surgir na vida adulta. Muitas vezes esta relação de ajuda tem que ser baseada na relação que se terá também que construir com os pais, também eles a viver um processo de luto parental, mergulhados

² Tradução livre da autora: *se hace camino al andar*. Estrofe de “Proverbios y cantares” (Campos de Castilla, 1912)

*Caminante, son tus huellas
el camino y nada más;
caminante, no hay camino,
se hace camino al andar.
Al andar se hace el camino,
y al volver la vista atrás
se ve la senda que nunca
se ha de volver a pisar.
Caminante no hay camino
sino estelas en la mar*

numa tristeza e numa dor impossíveis de calar. Assim, é essencial ajudar os pais a reconhecer que os outros filhos também sofreram uma perda e que é importante serem apoiados e escutados. A comunicação não se limita apenas à oralidade mas expressa-se de muitas outras maneiras, pelo que é importante conhecer-se as diferentes expressões do luto para que esta relação de ajuda seja verdadeira. A comunicação com a criança e família deverá ser aberta e honesta, de modo a promover a excelência dos cuidados (Stayer & Lockhart, 2016).

O exercício da prática da enfermagem centra-se na relação interpessoal entre um enfermeiro e uma pessoa, ou entre um enfermeiro e um grupo de pessoas (família ou comunidades) (Regulamento do Perfil de Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais, 2015). Afirmando-se a enfermagem como arte e ciência centrada nas pessoas e nas suas necessidades de cuidados adequados, estes provocam um determinado impacto na sociedade atual na medida em que nem sempre se consegue relacionar a enfermagem de hoje, possuidora do conhecimento técnico científico e na área relacional, à de outrora centrada essencialmente na mulher caridosa, religiosa. Renaud (2004) afirma que a competência técnica que é exigida aos cuidados de enfermagem deve ser fundamentada e complementada por um sentido do humano, intrínseco à ética. Também o Regulamento do Perfil de Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais (2015) considera que as atitudes que qualificam a prática dos cuidados de enfermagem *“relevam os princípios humanistas, de respeito pela liberdade e dignidade humanas e pelos valores das pessoas e grupos.”* (2015, p. 10087). Para Schwind (2004) os profissionais de saúde não se devem escorar numa atitude tão-somente técnica, mas investir na dimensão relacional do cuidar onde o suporte técnico adequado e ajustado é complementado pelas características pessoais, essenciais para a relação com a criança ou adolescente em luto fraterno. Os fundamentos da disciplina de enfermagem são os valores altruístas e acreditamos que uma certa dose de amor e compaixão alicerça a prática dos enfermeiros. Para o exercício da enfermagem de hoje e do futuro é necessária uma abordagem individual da ciência humana sobre o cuidar e que esteja direcionada para a pessoa, considerando-a na sua totalidade (Watson, 2002a). A preservação e progresso do cuidar são uma questão crítica para a enfermagem atual, na nossa sociedade cada vez mais despersonalizada. Quer para a ciência, quer para a sociedade, o papel da enfermagem é cuidar da pessoa humana como um todo, considerando-se deste modo a enfermagem como uma ciência humana e o processo de cuidar como atos humanitários e epistémicos, embora tenhamos que ter sempre presente que *“o cuidar requer envolvimento pessoal, social e espiritual do enfermeiro e o comprometimento para com o próprio e para com os outros humanos”* (Watson 2002a, p. 55).

O fenómeno que estudámos relaciona-se com um período da vida das pessoas experienciado enquanto crianças ou adolescentes, mas que se reflete mais tarde na idade adulta, de um ou de outro modo, influenciando o significado atribuído à saúde. Sabemos que no percurso da sua vida a criança ou adolescente e sua família encontram enfermeiros nas mais variadas situações, quer em contexto de consultas de rotina, de urgência, de internamento, quer também por vezes na escola. No âmbito do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (DL 281/2009), as equipas locais de intervenção, sediadas nos cuidados de saúde primários, e que proporcionam medidas de apoio integrado centradas na criança e na família, com o objetivo não só de prevenir mas também de reabilitar, por vezes integram enfermeiros que poderão ser especialistas em variadas áreas, mas que têm a sua função específica na equipa. Muitas vezes estas equipas acompanham crianças com doença crónica complexa nos seus domicílios, pelo que acabam por conhecer os irmãos, a história de cada criança, de cada adolescente, de cada família. Quando a morte ocorre, estes enfermeiros estão numa posição singular para continuar esta relação de ajuda durante o luto, serão talvez os elementos destas equipas que poderão estar na vanguarda para sinalizar as crianças e famílias em luto para uma ajuda especializada, se se considerar necessário.

Na pediatria, os cuidados de enfermagem são baseados no binómio criança/família (ou pessoa significativa). Não é possível pensar-se em cuidados de enfermagem pediátricos sem a presença dos que são mais significativos para a criança ou adolescente. Em Portugal, a Ordem dos Enfermeiros definiu as competências inerentes ao Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (2011), onde distinguimos a relativa ao cuidar a criança/jovem e família nas situações de especial complexidade, como sejam as situações de fim de vida e de morte. Para esta competência específica um dos critérios de avaliação prevê a aplicação “*de conhecimentos e capacidades facilitadores da dignificação da morte e dos processos de luto*” (2011, p. 8655). Deste modo, estão implícitas a estes enfermeiros, independentemente do seu local de exercício profissional, competências que lhes permitem interagir, cuidar e construir a relação, nomeadamente com as crianças ou adolescentes em luto fraterno, pelo que deverá ser também um objetivo ajudá-los a delinear o significado que mais tarde irão atribuir à saúde. Porém, também o Regulamento do Perfil de Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais (2015), no domínio da prestação e gestão de cuidados, diferencia a competência concernente à atuação de acordo com os fundamentos da prestação e gestão de cuidados, onde se estabelece como um dos elementos que deverá evidenciar o competente desempenho profissional a atuação destes profissionais “*como um recurso para os indivíduos, para as*

famílias e para as comunidades que enfrentam desafios colocados pela saúde, pela deficiência e pela morte.” (2015, p.10088).

A Carta da Criança Hospitalizada (criada em 1988 pela European Association for Children in Hospital, com a colaboração do Instituto de Apoio à Criança - sector de humanização), enumera os dez princípios que devem orientar a prestação de cuidados pediátricos em ambiente hospitalar/institucional. Destacamos o relacionado com a pertinência da equipa de saúde que deverá de ter formação adequada para responder às necessidades psicológicas e emocionais das crianças e das famílias, como seja o processo de luto fraterno. De facto, as intervenções formativas potenciam o reconhecimento, os conhecimentos e competências sobre o tema e favorecem mudanças de atitudes e comportamentos (Stjernswärd, Foley & Ferris, 2007). Nas situações de doença crónica, limitante ou ameaçadora da vida, o apoio no luto deve começar aquando do diagnóstico, envolver toda a família e cuidadores e manter-se enquanto for necessário. O Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde (despachos 8286-A/2014 e 8956/2014) no qual colaborámos (Lacerda et al., 2015), recomenda que todos os profissionais que contatam com crianças com doença crónica limitante ou ameaçadora da vida devem possuir formação e treino para aquisição de competências que lhes permitam identificar, compreender e responder às necessidades paliativas em idade pediátrica, e acompanhar a família no processo de luto inerente. A formação e treino dos profissionais são essenciais para a aquisição de competências que possibilitam a prestação de cuidados de qualidade, independentemente do contexto e dos recursos (Downing, Ling, Benini, Payne & Papadatou, 2013). Porém, esta formação não deve limitar-se apenas aos aspetos médicos (controlo de sintomas), devendo compreender equitativamente as áreas da ética, comunicação e apoio no luto. Em Portugal, a formação em cuidados paliativos pediátricos é escassa e insuficiente, tanto a nível pré como pós-graduado, nas escolas e nas instituições de saúde (Lacerda et al., 2015), pelo que deveriam de ser desenvolvidos currículos de formação pré-graduada para todos os profissionais envolvidos em cuidados de saúde pediátricos. Em Janeiro de 2014 foi aprovado pela Ordem dos Enfermeiros o programa formativo e padrões de qualidade para Enfermagem Especializada em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa (Ordem dos Enfermeiros, 2014), mas o mesmo não particulariza as necessidades em idade pediátrica. Contudo, o desenvolvimento desta especialidade está dependente da implementação do modelo de desenvolvimento da profissão, pelo que esperemos que a pediatria não seja suprimida.

Esta é uma necessidade de aprendizagem e treino de uma *praxis* complexa que envolve o âmbito pessoal do enfermeiro especialista, na avaliação e prestação de

cuidados relativos à sua área de especialização, mas também no que se relaciona com a articulação com outros recursos que poderão ser benéficos para a pessoa em luto fraterno. A criança ou adolescente e respetiva família deverá ser encarada como unidade única de cuidados, com os quais deve ser estabelecida uma relação de ajuda, considerando também os elementos da família alargada e/ou pessoas significativas. É fundamental o respeito e atenção pelas práticas culturais, étnicas e religiosas, bem como deve ser promovida a construção de memórias positivas. Perante a perda de alguém significativo, criança, adolescente e adulto experienciam e manifestam emoções idênticas. Porém, o modo de expressar esses sentimentos e as estratégias adotadas para lidar com os mesmos são determinados não só pela maturidade cognitiva e emocional da pessoa, como também pelo próprio contexto. O modo como a notícia é transmitida é outro fator preditivo de um processo de luto bem-sucedido. Assim, a informação sobre a morte de alguém significativo para criança ou adolescente deve ser simples, clara e honesta, atendendo à idade, às características do seu desenvolvimento físico e emocional, à experiência anterior a perdas ou traumas, ao próprio contexto e dinâmica familiar. A notícia deve ser transmitida de forma gradual, num local apropriado, garantindo privacidade e promovendo um ambiente securizante. Por vezes, é necessário esclarecer a causa da morte, para evitar eventuais sentimentos de culpa no futuro. É também essencial permitir e encorajar o esclarecimento de dúvidas, colocar questões, partilhar emoções, medos, fantasias, validar as emoções que expressa e participar na construção do significado sobre a sua experiência de luto, de perda. Como referimos ao longo das páginas anteriores, e de acordo com a narrativa das participantes no nosso estudo, a intensidade e o tempo das reações do luto na criança ou adolescente estão diretamente relacionados pelo modo como a informação sobre a morte lhes é transmitida e pela forma de expressão de luto dos próprios pais. Relativamente às crianças com doença crónica complexa e limitativa da vida, os irmãos podem colaborar nos cuidados de conforto, se for este o seu desejo. Estes momentos não só são benéficos para a construção de memórias positivas futuras, como também poderão evitar sentimentos de culpa e de isolamento que podem ocorrer mais tarde. Por outro lado, é também fundamental ajudar os pais em luto a evitar comparações entre o filho que perderam e aqueles que ficaram. Para os outros que ficam e que vivem um processo de luto fraterno, é muito importante sentirem a segurança e o amor parental.

O processo de luto inerente às perdas vividas pela criança ou adolescente e família desde o diagnóstico até depois da morte impõe a existência de planos de ação, normas e procedimentos que permitam um apoio ajustado às necessidades de cada família. Assim, as equipas de saúde deverão incluir no seu planeamento, normas e procedimentos que possibilitem o acesso fácil dos irmãos enlutados e respetivas

famílias aos serviços e o seu acompanhamento especializado após a morte. Poderá ser importante proporcionar informação, preferencialmente escrita, sobre o processo de luto em todos os elementos significativos da família (pais, irmãos, avós, outros), bem como o modo de acesso a uma possível intervenção especializada, se identificado pelos profissionais e/ou desejado pela família. A intervenção do apoio ao luto deverá ser prudente, na medida em que o processo de luto é individual, multidimensional, ativo e determinado por inúmeros fatores, que já abordámos nas páginas anteriores. O trabalho de luto é um contínuo e deverá fundamentar-se nos seguintes pontos:

1. No apoio de familiares e amigos – para o qual a tarefa da equipa será disponibilizar informação sobre o processo de luto e recursos disponíveis;
2. Na orientação de voluntários, orientadores espirituais, grupos de autoajuda (quando existem) e profissionais de saúde – os profissionais de saúde devem estar despostos para os fatores de risco, a fim de ser possível a sinalização atempada de eventuais problemas decorrentes do processo de luto, referenciando para uma intervenção especializada, se necessário;
3. Na terapêutica, materializada pela intervenção especializada de equipas interdisciplinares de saúde mental, necessária para uma minoria de enlutados. (Barbosa, 2010; DHSSPS, 2014).

Para além do apoio que deverá ser prestado a toda a família que perde uma criança ou adolescente, nomeadamente aos irmãos, nas situações de morte por doença crónica complexa e limitativa da vida, será também de suma importância considerar o apoio e supervisão dos profissionais de saúde. Também os enfermeiros vivem uma experiência de perda quando *as suas* crianças ou adolescentes morrem. Cuidar estas crianças ou adolescentes poderá ser uma experiência muito significativa (Stayer & Lockhart, 2016), muito gratificante, na medida em que nos conduz à introspeção sobre o que de facto temos de valioso e importante na nossa própria vida. Ajuda-nos de certa maneira a compreender o *outro lado* da humanidade e do sofrimento, a descobrir beleza nas coisas mais simples, como seja um sorriso e a perceber o sentido da nossa profissão. Os enfermeiros são talvez os profissionais que mais próximos estão daqueles que cuidam, envolvendo-se de modo bastante particular. De facto, o toque, a proximidade física, e o tempo passado com a criança e sua família tornam central o seu papel (Buder & Fringer, 2016). Mas, por outro lado, vários estudos referem que para estas equipas (e não apenas para os enfermeiros) poderá existir um significativo risco de *burnout* ou de fadiga por compaixão, devido não só à exposição ao sofrimento e à morte da criança, como também à dificuldade que poderá surgir na comunicação com as famílias, aos conflitos na equipa e ao sistema de apoio desajustado (Liben, Papadatou &

Wolfe, 2008). Cuidar a criança ou adolescente em fim de vida e apoiar os seus irmãos e restante família implica um encontro íntimo com a dor, perda e luto, determina um compromisso. Efetivamente, após a morte da criança ou adolescente, muitas vezes a família em processo de luto procura apoio nos enfermeiros que cuidaram a sua criança, o seu adolescente, pois serão talvez os membros da equipa que melhor ficaram a conhecer aquele(a) que perderam. Após a morte de uma criança ou adolescente, súbita ou depois de um longo período de prestação direta de cuidados, os enfermeiros deveriam de ter apoio profissional a fim de melhor lidarem com o seu próprio processo de luto. Neste ponto afirmamos convictamente que o trabalho de equipa, a partilha das dificuldades, dos nossos próprios sentimentos são de facto uma ferramenta essencial para quem lida com estas situações.

CONCLUSÕES

Este estudo possibilitou-nos compreender a experiência e o significado de uma perda fraterna pela voz daqueles que a experimentaram durante a infância ou adolescência, agora, através da sua perspectiva enquanto adultos, fenómeno que se revelou pela narrativa das participantes através de cinco temas comuns: “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”. A estrutura essencial deste estudo, traduzida pela síntese dos resultados obtidos através da análise das entrevistas, revelou-se mais tarde por significados e caminhos e através de 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. Efetivamente, a vivência de um processo de luto fraterno molda a vida de quem viveu esta experiência durante a infância ou adolescência, os comportamentos, o significado atribuído mais tarde à saúde. E, por sua vez, a vida da pessoa é talhada, esculpida, cinzelada, modelada pelo significado que se atribui à saúde. O *saber* resulta de um *não saber*. De facto, todo o *saber* suscetível de ser apreendido e compreendido é fruto da vivência de cada um de nós e das nossas experiências singulares e únicas. E são exatamente estas experiências vivenciadas e, posteriormente narradas, que nos permitem conhecer os fenómenos e os significados. Assim, tornam-se o caminho, o alicerce para o progresso da ciência, uma vez que só é possível explicar e relacionar fenómenos e significados depois destes serem compreendidos pelos sujeitos que os vivenciam. Os significados são o pilar que nos ajudam a compreender o nosso mundo “*tornam-se os guias em direção à luz do nosso ser, desde o nascimento até à morte, através da passagem do tempo, e através das jornadas desta vida, das passadas e futuras*” (Watson 2002b, p. 270).

Ao narrarem a sua experiência de luto fraterno, as participantes retrataram o modo como a vivenciaram, o que sentiram e tudo aquilo que foi valorizado naquela ocasião. Considerando os objetivos propostos, nomeadamente a compreensão do cerne de um fenómeno específico, a investigação não pode ser reduzida à pesquisa de teorias e factos já conhecidos. É essencial mergulhar no ponto basilar e elementar que a suporta, ou seja, é preciso submergir na experiência daquele evento singular, permitindo obter o

seu verdadeiro significado e analisar a sua interferência na vida das pessoas. A investigação sobre a vivência das experiências é importante para o conhecimento científico, uma vez que é a partir dessa mesma experiência e do *mundo vivido* das pessoas que a ciência é determinada e adquire um sentido. Também para a enfermagem a investigação sobre experiências de vida é relevante, na medida em que possibilita a compreensão na íntegra do significado que lhe é atribuído e das verdadeiras necessidades sentidas. Só assim é possível a prestação de cuidados com qualidade.

Neste âmbito, pretendeu-se com este estudo dar voz à experiência e ao significado na vida adulta da morte de um irmão vivenciada até à adolescência. Considerando que a experiência de perda fraterna se pauta por um conjunto de sentimentos, por vezes absurdos, o modo como a pessoa encara as circunstâncias da vida poderá determinar a sua manifestação e a sua capacidade de as solucionar ou integrar na sua condição existencial.

Verificámos que para algumas pessoas a experiência de um processo de luto fraterno as impeliu para um período que talvez possamos apelidar de solidão na sua infância ou adolescência. É difícil a estrutura familiar não se ressentir quando morre uma criança ou adolescente, independentemente do tipo de família. Algumas pessoas referiram-se à profunda tristeza dos pais, à sua incapacidade de cumprir a sua função parental, à relação entre o casal, à dificuldade em manter os afetos com os outros filhos que ficam. Mas, nem sempre é assim. Por vezes, os laços afetivos intensificam-se e redescobre-se a família como alicerce, como um *porto seguro*, que oferece energia, afeto, apoio. Ou não. Muitas vezes as crianças ou adolescentes querem proteger aqueles que lhes são mais significativos, escondendo a sua dor, a sua tristeza, as suas lágrimas, as suas dúvidas e angústias. Entram numa espiral da qual poderá ser difícil sair, o que condicionará a sua vida futura e o significado que será atribuído à saúde. As dúvidas e o sofrimento das crianças ou adolescentes em luto fraterno, cujas formas de expressão espelham as próprias transformações familiares e sociais, deverão ser sempre entendidos no seu valor de comunicação e de adaptação a uma realidade interpessoal. A sua postura, a sua atitude, o seu comportamento deverá interrogar os pais sobre a sua função parental, recorrendo a uma compreensão efetiva que transcende aquilo que é evidente, tornando a escuta e a comunicação centrais nesse contexto. Os laços afetivos estáveis com as pessoas de referência têm como função assegurar a humanização do crescimento das pessoas, onde se desenham a identidade, a confiança, a empatia, a autoestima, a pertença.

A criança ou adolescente torna-se mulher/homem adulta(o) e continua a tentar a todo o custo encontrar um sentido para esta perda avassaladora. E é esta procura que,

ainda que para algumas pessoas, lhes proporciona um crescimento interior e abertura espiritual, que lhes permite o encontro consigo mesmo, com o seu próprio Ser. O inexplicável não é possível de ser explicado. Uma tarefa desmedida da vida é o conseguir-se aceitar tudo aquilo que não se consegue dizer ou expressar, e é sentir na maior fragilidade, uma força infinita. A mágoa, a dor da perda permitem-lhes este *crescer interior*, e agora reconhecem que são capazes de valorizar e apreciar as pequenas coisas que a vida continua a oferecer. Esta reflexão contribuiu para a valorização dos momentos vividos, fortalecer os laços familiares e para encontrar novos sentidos para a vida. Porém, para estas pessoas este *crescer interior* e esta capacidade de abertura espiritual é o resultado de grandes adversidades da vida. Foi exatamente a experiência de morte de um irmão que lhes permitiu olhar os outros de forma singular, deixando de se centrar em si próprias. As memórias vividas com o irmão que morreu, os laços fraternos que se intensificam, o amor pelos filhos que se descobre, são algumas das ferramentas que ajudam a vida a tomar outro rumo e a ganhar outro sentido. Descobre-se então que se é capaz de voltar a ser feliz.

Através da partilha da sua experiência de perder um irmão durante a sua infância ou adolescência, as pessoas revelaram-nos que o apoio dos pais é fundamental para o equilíbrio das crianças e adolescentes que vivem um processo de luto fraterno. Contudo, percebemos também que a figura do pai se revelou como que *invisível* para algumas pessoas e como teria sido importante se o seu papel *de pai* tivesse sido outro. Também o medo da negligência está sempre subjacente ao significado que as pessoas hoje, enquanto adultas, atribuem à saúde, essencialmente se a perda do irmão vivenciada até à adolescência tiver sido precipitada por esta causa. Os resultados evidenciam igualmente que para as pessoas, nomeadamente para aquelas de idade mais avançada, o importante é o seu vigor e robustez física, viver plenamente a vida, desfrutar o presente, tentando concretizar todos os planos, todos os desejos. A sua morte e o processo de envelhecimento propriamente dito não as preocupa de todo, mas receiam a perda da independência e da autonomia, a necessidade de um dia deixarem a sua casa e morrer noutro lado. À medida que as entrevistas se foram desenrolando, fomos percebendo e verificando que as pessoas tendem a se sentir inseguras nos aspetos relativos à saúde dos seus próprios filhos (à semelhança do que a evidência científica já nos tinha ilustrado), e/ou pessoas significativas, mas foi algo novo o conhecermos que as pessoas não partilham estes receios, nem sequer com os profissionais de saúde. Encontrámos pessoas que negam a possibilidade de alguém significativo adoecer, pelo medo de voltar a viver outra perda, a ansiedade e angústia implícita a esta insegurança traz-lhes muitas limitações à sua rotina diária e ao planeamento da vida futura. Por outro lado, ao contrário do que já tínhamos encontrado no percurso da nossa vida profissional,

o facto de existir uma causa genética para a morte dos irmãos tal não é fator impreterível de grande preocupação para as pessoas. De facto, as pessoas portadoras de uma doença crónica e que viveram a experiência de uma perda fraterna até à adolescência reconhecem cuidar de si e referem estar atentas aos sinais e sintomas que possam surgir. Confirmamos no final deste estudo que quando as pessoas experimentam elas próprias uma situação de doença grave, ainda que com diagnóstico desconhecido, valorizam mais a sua saúde.

Acompanhar a criança ou adolescente em luto fraterno requer proximidade, respeito, disponibilidade, capacidade de escuta e empatia, requer que o enfermeiro seja capaz de compreender a experiência e o significado da perda fraterna para poder caminhar ao seu lado. A formação dos profissionais de saúde é fundamental para uma prestação de cuidados efetiva, para que se possa ler nas entrelinhas o que a criança ou adolescente que sofre uma perda quer transmitir. As instituições de saúde deveriam de ser sensíveis à oferta de apoio às crianças ou adolescentes em luto fraterno. Atualmente os enfermeiros são chamados a alargar o propósito da sua *praxis cuidativa*, percorrendo caminhos de maior autonomia e responsabilidade, de maior participação no projeto de saúde das pessoas que cuidam. Os enfermeiros, nomeadamente os especialistas em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem, poderão contribuir para uma melhoria dos cuidados a prestar às crianças ou adolescentes que sofreram a perda de um irmão, independentemente da causa que levou à morte. A fenomenologia permite à enfermagem trilhar um amplo caminho baseado em pressupostos qualitativos de investigação. Consequentemente, para a investigação no âmbito da enfermagem é importante admitir formas de pensar fundamentadas em verdadeiros processos de compreensão, com a finalidade de clarificar o âmbito da sua *praxis*, explorando a multiplicidade de possibilidades existentes. A investigação fenomenológica sobre as experiências das pessoas que participaram no estudo, possibilitou a abordagem de percepções e sentimentos integrais das participantes relativamente à experiência da vivência de um processo de luto fraterno até à adolescência e compreender os aspetos essenciais e significados que lhe são associados.

A metodologia qualitativa enfatiza a importância de se conhecer, entender e interpretar os acontecimentos e os significados, independentemente de quando ocorreram, e ao considerar as experiências e perspetivas das pessoas adequa-se aos pressupostos da enfermagem (Merighi, Gonçalves & Ferreira, 2007). Os critérios de avaliação devem ser adaptados aos métodos e paradigma de investigação, de acordo com os propósitos filosóficos que cada um defende. Desta forma, os estudos qualitativos

são avaliados de acordo com princípios que diferem daqueles que são utilizados para avaliar a investigação quantitativa. Yardley (2000) propõe alguns critérios que considera fundamentais para avaliar a qualidade destes estudos: sensibilidade ao contexto; compromisso e rigor; transparência e coerência; impacto e relevância.

Concretamente neste estudo, a **sensibilidade ao contexto** manifestou-se pela perspectiva das pessoas sobre a sua própria experiência de vivência de um luto fraterno durante a infância ou adolescência e sobre o significado que se atribui posteriormente à saúde. Realçamos ainda a interação entre participante/investigadora ao longo das entrevistas, propícia a uma atenção profunda e sensível ao fenómeno vivido por cada pessoa, continuado ao longo do processo de análise da informação recolhida.

Relativamente ao **compromisso e rigor**, o desempenho das nossas funções, como investigadoras e enfermeiras, além de respeitar o Código Deontológico da profissão, relevou os princípios humanistas, de respeito pela liberdade e dignidade humanas e pelos valores das pessoas, quer durante as entrevistas com as participantes, quer durante o processo de análise da informação recolhida. Dado o nosso percurso profissional, estamos empenhadas na necessidade de dar voz às crianças ou adolescentes que vivem um processo de luto fraterno, tantas vezes silenciada na comunidade e/ou nos serviços de saúde. Nos estudos qualitativos é fundamental a garantia da multiplicidade dos dados, bem como gerir e manter essa diversidade durante a análise e apresentação da informação (Flick, 2007). Entrevistamos vinte e uma pessoas que viveram um processo de luto fraterno durante a infância ou adolescência, e relatamos rigorosamente a sua experiência e a perceção. As experiências foram variadas, quer em relação à idade em que a perda ocorreu, como à situação que precipitou a morte do irmão.

Ao longo do estudo preocupamo-nos com a **transparência e coerência**, em descrever, fundamentar e explicitar o desenho do estudo, expondo as ideias e decisões consideradas, sempre tentando responder à questão de investigação enunciada e alcançar os objetivos propostos. Apresentou-se a operacionalização do processo de análise da informação que foi recolhida e o resumo da narrativa de cada entrevista, respeitando cada uma com rigor. Ao longo do processo de análise fomos citando algumas partes destas entrevistas para ilustrar as unidades de sentido. Em relação à coerência, tentámos respeitar os limites ontológicos e epistemológicos filosóficos e de enfermagem nos quais o nosso estudo foi inspirado, também eles coerentes entre si.

Quanto ao **impacto e relevância**, apesar de este estudo ter sido elaborado no âmbito de um doutoramento em enfermagem, consideramos que poderá ser útil para outros profissionais de saúde, nomeadamente para aqueles que exercem as suas funções no âmbito da Pediatria.

Elaborar um estudo de investigação é sem dúvida alguma um desafio. Contudo, propusemo-nos a encontrar respostas para o que nos inquietava “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?”. O tema do luto fraterno experimentado na infância ou adolescência sempre nos despertou particular interesse, uma vez que esta problemática é inerente à nossa prática profissional. Tentámos assim compreender como se vivencia este fenómeno, que significado lhe é atribuído, quais as repercussões para o futuro, nomeadamente no que se relaciona com as questões da saúde, quais os fatores que poderão de algum modo influenciar esta experiência. Mas, este é um processo exigente uma vez que se procura cumprir na íntegra todos os desideratos próprios à realização de um trabalho de investigação rigoroso, cientificamente correto e que, de algum modo, possa contribuir para a aquisição e desenvolvimento das evidências científicas para a disciplina da Enfermagem. A elaboração deste estudo não foi exceção. No decurso deste processo exigente surgiram de facto algumas limitações que, eventualmente, podem interferir, de modo direto ou indireto, com o desenrolar do percurso metodológico definido. Assim, no nosso estudo apenas participaram pessoas do sexo feminino, pelo que não podemos assegurar se haverá alguma diferença entre rapazes e raparigas na vivência do processo de luto fraterno durante a infância ou adolescência e o significado que lhe será atribuído na vida adulta. Por outro lado, todas as pessoas que participaram na nossa investigação viviam em Portugal continental quando sofreram a perda de um irmão, assim como o irmão que morreu. Se as pessoas tivessem vivido noutra país durante o período de luto fraterno, talvez tivessem tido outro tipo de apoio, o que se poderia ter refletido nas repercussões deste luto e no significado que agora lhe é atribuído. Em relação à causa de morte, e apesar das experiências terem sido muito diferentes entre as participantes (suicídio, doença ou acidente), não houve nenhuma situação de perda por homicídio, o que poderia ter influenciado a experiência e o significado da vivência do processo de luto fraterno. Ou não.

Perante as limitações enunciadas, asseguramos que a elaboração deste estudo de investigação retrata a concretização de um objetivo pessoal e profissional, que reflete o interesse e a dedicação das investigadoras pelo desenvolvimento da evidência científica e do conhecimento na área da enfermagem. Contudo, identificam-se outras linhas de investigação a desenvolver, dentro da temática do luto. Este é de facto um tema relativamente estudado, mas o impacto da morte da criança na vida de outros conviventes, dentro do agregado familiar, carece ainda de alguma investigação, como é o caso dos avós. Parece-nos de suma importância perceber o significado da perda de um neto para as pessoas, uma vez que muitas vezes é sobre estas que recai a

responsabilidade das outras crianças da família, também elas a viver um processo de luto, como é o caso dos irmãos. Há uma determinada tendência para se pensar que como são pessoas mais velhas, mais *experientes*, que superam melhor o sofrimento da perda. Outra área que necessita de mais investigação é o luto do pai. Muito embora o luto parental seja alvo de muitos trabalhos de investigação, ao longo da revisão bibliográfica para o nosso trabalho foi evidente que parece haver sempre uma determinada tendência para se falar das mães, ficando os pais para segundo plano.

Este estudo trouxe um foco de atenção para a saúde e para a enfermagem, ao apresentar uma exposição da vivência de um luto fraterno experienciado até à adolescência, período de grande vulnerabilidade mas também de muita resiliência da criança ou adolescente, e o significado que lhe é atribuído mais tarde, na vida adulta. Considerando que esta vivência poderá ser diferente consoante variáveis diferentes (idade, experiência anterior a traumas e perdas, intensidade dos laços afetivos, comunicação familiar, causa da morte, cultura, crenças espirituais e religiosas da família), como aliás a evidência científica já tinha demonstrado, este estudo relaciona não só diferentes autores, com teorias diversas, mas reúne as variáveis supracitadas e a padronização que emergiu dos dados obtidos pela voz das participantes, apresentando alguns caminhos de intervenção que abordam necessariamente a relação de ajuda à criança/jovem e respetiva família enlutada, de forma integrada. A vivência até à adolescência de um processo de luto de um irmão condicionará a vida de quem sofreu esta experiência, independentemente do tempo que tenha decorrido desde a perda, nomeadamente ao nível das relações e, mais tarde, o significado atribuído à saúde.

Esperamos com este estudo ter conseguido trazer um contributo novo para a enfermagem uma vez que, pelas oportunidades frequentes de proximidade com a criança e família, os enfermeiros estão numa posição privilegiada para identificar as famílias com crianças ou jovens que sofreram uma perda e que necessitam de ajuda e de intervenções específicas, ainda que com diferentes níveis de vulnerabilidade e/ou resiliência. Também lhes poderá permitir antecipar alguma dificuldade na vivência deste luto fraterno, fomentar alguns fatores protetores, planear o acompanhamento e encaminhar para um profissional de saúde mental, se necessário. A avaliação do impacto desta morte na vida das famílias, e o planeamento desta intervenção nas famílias enlutadas, deverá ser baseada no reconhecimento e na identificação dos sinais e das características de uma perda fraterna vivida até à adolescência, sempre com o intuito de minimizar os efeitos que possam surgir na vida adulta.

Os irmãos que *se perderam* continuam *vivos na memória*, como que permitindo continuarem como parte integrante da família. Mas no fundo, tudo passa, é possível reaprender a olhar a vida com esta perda avassaladora. E é esta aceitação que permite o continuar, o deixar-se surpreender pela vida, reconhecendo que *a felicidade é momentos*.

BIBLIOGRAFIA

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*, 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.

Barbosa, A. (2010). Processo de Luto. In Barbosa, A. & Neto, I. G. (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. 2ª Ed. 487-532.

Barbosa, A. (2016). *Fazer o luto*. Lisboa. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. 237p.

Bermejo, J. C., Villaceros, M. & Fernández-Quijano, E. (2016). Escala de mitos en duelo. Relación con el estilo de afrontamiento evitativo y validación psicométrica [Scale of myths in duel. Relationship with avoidant coping style and psychometric validation]. *Acción Psicológica*, 13 (2), 129-142.

Black, S. (2005). When children grieve. *American School Board Journal*. Aug, 28-30.

Bolton, J. et al. (2016). Bereavement after sibling death - a population-based longitudinal case-control study. *World Psychiatry*, 15 (1), 59-66.

Bolton, J. M., Spiwak, R. & Sareen, J. (2017). Consequences of sibling death. Problematic, potentially, and poorly managed. Editorial. *JAMA Pediatrics*. Publish online April 24, 2017.

Disponível em <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/fullarticle/2617987> consultado a 24 de Abril de 2017.

Buder, R. & Fringer, A. (2016). Paediatric palliative nursing: the tension between closeness and professional distance. *European Journal of Palliative Care*, 23(6), 278-280.

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.

Cowan, D. S. (2016). Sibling grief. In Bereavement and care, part two. *ChiPPS E-Journal*. 43 (May, 2016). Children's Project on Palliative/Hospice Services. Disponível em http://www.nhpco.org/sites/default/files/public/ChiPPS/ChiPPS_e-journal_Issue-43.pdf consultado a 12 de Dezembro 2016.

Craft, A. & Killen, S. (2007). *Palliative Care Services for Children and Young People in England*. England. Department of Health. 64 p.

Crehan, G. (2004). The surviving sibling: the effects of sibling death in childhood. *Psychoanalytic Psychotherapy*, 18 (2), 202-219.

Cohen, M. Z., Kahn, D. L. & Steeves, R. H. (2000). *Hermeneutic Phenomenological Research. A Practical Guide for Nurse Researchers*. Thousand Oaks: Sage Publications, Inc. 114 p.

Davis, K. (2016). Grief and bereavement: developmental stages. In Bereavement and care, part one. *ChiPPS E-Journal*. 43 (May, 2016). Children's Project on Palliative/Hospice Services. Disponível em http://www.nhpco.org/sites/default/files/public/ChiPPS/ChiPPS_e-journal_Issue-43.pdf consultado a 12 de Dezembro 2016.

Decreto-Lei n.º 281/09 de 6 de Outubro. (2009). *Diário da República n.193/09, I Série*. Ministério das Finanças e da Administração Pública. Lisboa, Portugal.

Delalibera, M. A. (2010). *Adaptação e Validação Portuguesa do Instrumento de Avaliação do Luto Prolongado – Prolonged Grief Disorder (PG-13)*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos apresentada à Faculdade de Medicina de Lisboa.

Department of Health Social Services and Public Safety for Northern Ireland - DHSSPS (2014). A review of children's palliative and end of life care in Northern Ireland. 2014. Disponível em http://www.dhsspsni.gov.uk/paediatric_review_-_palliative_and_end_of_life_care_executive_summary.pdf consultado a 12 de Maio 2017.

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.

Downing J., Ling J., Benini F., Payne S. & Papadatou D. (2013). Core Competencies for Education in Paediatric Palliative Care. European Association for Palliative Care. Disponível em <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=6elzOURzUAY%3D> consultado a 12 de Maio 2017.

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*. June, 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.

Flick, U. (2007). *Managing quality in qualitative research*. London: Sage Publications.

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*, 26 (4), 205-221.

Gerhardt, C.; Fairclough, D.; Grossenbacher, J.; Barrera, M.; Gilmer, M. J.; Foster, T. L.; Compas, B. E.; Davies, B.; Hogan, N. S. & Vannatta, K. (2012). Peer relationships of

bereaved siblings and comparison classmates after a child's death from cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 37 (2), 209–219.

Griffiths, J. (2011). Helping children through sibling loss. *Community Care*. Mar. 1857. 20-21.

Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no Hospital. Enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspetiva de cuidar*. Loures: Lusociência. 201 p.

Hutchinson, S. & Wilson, H. (2005). La investigación y las entrevistas terapéuticas: una perspectiva postestructuralista. In Morse, J. M. – *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*. Alicante: Universidad de Alicante. 379-396.

Kamibeppu, K., Sato, I. & Hoshi, Y. (2015). The Experience of Japanese adolescents and young adults after losing siblings to childhood cancer - three types of narratives. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32 (3), 165-177.

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.

Krysinska, K. & Andriessen K. (2015). Online Memorialization and Grief After Suicide: An Analysis of Suicide Memorials on the Internet. *Journal of Death and Dying*, 71 (1), 19-47.

Lacerda et al. (2015). Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde (despachos 8286-A/2014 e 8956/2014) – disponível em http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/publicacoes/estudo_s/paliativos+pediatricos.htm e em <http://www.apcp.com.pt/uploads/Relato-rio-do-GdT-de-CPP.pdf>

Lazure, H. (1994). *Viver a relação de ajuda. Abordagem teórica e prática de um critério de competência da enfermeira*. Lisboa: Lusodidacta.

Leininger, M. (2005). Criterios de evaluación y crítica de los estudios de investigación cualitativa. In Morse, J. M. – *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*. Alicante: Universidad de Alicante. 137-160.

Lemisch, J. (2016). Art therapy with bereaved children. In Bereavement and care, part one. *ChiPPS E-Journal*. 43 (May, 2016). Children's Project on Palliative/Hospice Services. Disponível em

http://www.nhpc.org/sites/default/files/public/ChiPPS/ChiPPS_e-journal_Issue-43.pdf

consultado a 12 de Dezembro 2016.

Leong, M., Olnick S., Akmal, T., Copenhaver, A. & Razzak, R. (2016). How Islam Influences End-of-Life Care - Education for Palliative Care Clinicians. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52 (6), 771-774, e3.

Liben, S., Papadatou, D., Wolfe, J. (2008). Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *The Lancet*, 371, 852–864.

Machado, A. (1912). Proverbios y cantares. In *Campos de Castilla*. Disponível em http://www.espacioebook.com/sigloxx_98/machado/machado_camposdecastilla.pdf

consultado a 20 de Setembro de 2017.

Machajewski, V. & Kronk, R. (2013). Childhood grief related to the death of a sibling. *The journal for nurse practitioners*, 9 (7), 443-448.

Maclver, S. (2016). Two ways of providing grief support in schools. In Bereavement and care, part two. *ChiPPS E-Journal*. 43 (May, 2016). Children's Project on Palliative/Hospice Services. Disponível em

http://www.nhpc.org/sites/default/files/public/ChiPPS/ChiPPS_e-journal_Issue-43.pdf

consultado a 12 de Dezembro 2016.

Mangers, J. (2016). Supporting children experiencing grief and loss. In Bereavement and care, part two. *ChiPPS E-Journal*. 43 (May, 2016). Children's Project on Palliative/Hospice Services. Disponível em

http://www.nhpc.org/sites/default/files/public/ChiPPS/ChiPPS_e-journal_Issue-43.pdf

consultado em 12 de Dezembro 2016

Martins, J. L. (2016). Dar espaço, dar tempo. Disponível em http://rr.sapo.pt/artigo/63850/dar_espaco_dar_tempo consultado a 5 de Outubro de 2016.

Merighi, M. A. B., Gonçalves, R., & Ferreira, F. C. (2007). Estudo bibliométrico sobre dissertações e teses em enfermagem com abordagem fenomenológica: Tendência e perspectivas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15 (4), 645-650.

Morse, M. J. (2013). The development of qualitative nursing research. In Beck, C. T. (2013). *Routledge International Handbook of Qualitative Nursing Research*. Ed. Routledge Handbooks.

Munhall, P. L. (2013). Interpretative phenomenology. In Beck, C. T. (2013). *Routledge International Handbook of Qualitative Nursing Research*. Ed. Routledge Handbooks.

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.

Ordem dos Enfermeiros (2014). Programa formativo para Enfermagem Especializada em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa. Disponível em http://www.apcp.com.pt/uploads/oe_programaformativoenfespeccuidpaliativosaprovado-net.pdf consultado a 28 de Maio de 2017.

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.

Pangrazzi, A. (2009). *Conviver com a perda de uma pessoa querida*. 3ª Ed. Lisboa: Paulinas Editora. 173 p.

Pantke, R. & Slade P. (2006). Remembered parenting style and psychological well-being in young adults whose parents had experienced early child loss. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 79, 69-81.

Parkes, C. M. (1998). *Luto: Estudos sobre a perda na vida adulta*. São Paulo: Summus.

Parkes, A., L., Laungani, P. & Young, B. (2003). *Morte e Luto através das Culturas*. Lisboa: Climepsi Editores.

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.

Parse, R. R. (2003). *Community a human becoming perspective*. Boston: Jones & Bartlett Publishers..

Porter, M. (2016). *O luto é a coisa com penas*. Amadora: Ed. Elsinore.122p.

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.

Ramos, S. (2015). O Luto Fraternal durante a Infância e Adolescência: Revisão Integrativa da Literatura. *Pensar Enfermagem*,19 (2), 3-17.

Ranieri, L. P. & Barreira, C. R. A. (2013). *A entrevista fenomenológica*. Disponível em <http://www.sepq.org.br/IVsipeq/anais/artigos/46.pdf> consultado a 28 de Dezembro de 2013

Ray, M. A. (2007). A riqueza da Fenomenologia: Aspectos Filosóficos, Teóricos e Metodológicos. In Morse, J.M. (2007). *Aspectos essenciais de Metodologia da Investigação Qualitativa*. Ed. Formasau – Formação e Saúde, Lda. Coimbra.

Rebelo, J. E. (2006). *Desatar o nó do luto*. 2ª ed. Editora Cruz Quebrada: Casa das letras. 170 p.

Regulamento nº 123/11 de 18 de Fevereiro. (2011). *Diário da República nº 35/11, II Série*. Ordem dos Enfermeiros. Lisboa, Portugal.

Regulamento nº 190/15 de 23 de Abril. (2015). *Diário da República nº 79/15, II Série*. Ordem dos Enfermeiros. Lisboa, Portugal.

Renaud, I. (2004). Situações do corpo e a ética do cuidado. *Cadernos de Bioética*, Ano VII, 36, 5-16

Rosenberg, A. et al. (2015). Long-Term Psychosocial Outcomes Among Bereaved Siblings of Children With Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49 (1), 55-65.

Rostila, M., Saarela, J. & Kawachi I. (2012). The Forgotten Griever: A Nationwide Follow-up Study of Mortality Subsequent to the Death of a Sibling. *Am J. Epidemiol*, 176 (4), 338-346.

Saint-Exupéry, A. (2007). *O Príncipezinho*. Editorial Presença. 95 p.

Santamaría, C. (2010). *El duelo y los niños*. (Cantabria): Editorial Sal Terrae. Maliaño. 197 p.

Schachter, S. (2016). Therapeutic bereavement interventions for teens: bereavement groups and camp. In Bereavement and care, part one. *ChiPPS E-Journal*. 43 (May, 2016). Children's Project on Palliative/Hospice Services. Disponível em http://www.nhpco.org/sites/default/files/public/ChiPPS/ChiPPS_e-journal_Issue-43.pdf consultado a 12 de Dezembro 2016.

Schwind, J. K. (2004). When nurse-teachers become ill: A narrative inquiry into the personal illness experience of three nurse-teachers online em <http://proquest.umi.com/pqdwweb?did=766118021&sid=1&Fmt=2&clientId=83018&RQT=309&VName=PQD>, consultado a 28 de Dezembro de 2013.

Smith, J., Flowers, P. & Larkin, M. (2010). *Interpretative phenomenological analyses. Theory, method and research*. Sage.

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.

Stayer, D. & Lockhart, Joan (2016). Living with dying in the pediatric intensive care unit: a nursing perspective. *American Journal of Critical Care*, 24 (4), 350-356.

Stjernswärd J, Foley K. M. & Ferris F. D. (2007). The public health strategy for palliative care. *J Pain Symptom Manage*, 33 (5), 486-493.

Strauss, A. & Corbin, J. (2008). *Pesquisa Qualitativa. Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada*. 2ª ed. Porto Alegre: ARTMED Editora. 288 p.

Strecht, P. (2010). *Uma luz no meio de nós. As crianças e os adolescentes perante a morte*. Lisboa. Ed. Assírio e Alvim. 94 p.

Streubert, H. & Carpenter, D. R. (2013). *Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista*. (5ªed.). Loures: Lusociência, 474 p.

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, I. E, Melia, K. M., & Boyd, M. K. (2004). *Ética em enfermagem*. Loures: Lusociência.

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.

Watson, J. (2002a). *Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar. Uma Teoria de Enfermagem*. Loures: Lusociência. 182 p.

Watson, J. (2002b). *Enfermagem pós-moderna e futura. Um novo paradigma da enfermagem*. Loures: Lusociência. 299 p.

White, P. & Hall, M. (2006). Mapping the literature of case management nursing. *Journal of the Medical Library Association*, 94 (2) Supplement, 99-106.

Wolfe, J. Hinds P. S. & Sourkes, B. M. (2011). *Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care*. Philadelphia: Elsevier Saunders. 492 p

Worden, J. W., Davies, B. & McCown, D. (2010). Comparing parent loss with sibling loss. *Death Studies*, 23 (1), 1-15.

Worden, J. W. (2013). *Aconselhamento do luto e terapia do luto: um manual para profissionais da saúde mental*. São Paulo: Editora Roca, Ltda. 224p.

World Health Organization (2013). *Definition of key terms*. Disponível em <http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/arv2013/intro/keyterms/en/> consultado a 17 de Outubro de 2013

Yardley, L. (2000). Dilemmas in qualitative health research. *Psychology & Health*, 15 (2), 215-228.

Yu, Y. et al (2017). Association of mortality with the death of a sibling in Childhood. *JAMA Pediatrics*. Publish online April 24, 2017. Disponível em <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/fullarticle/2617987> consultado a 24 de Abril de 2017

ANEXOS

ANEXO I –GUIÃO DA ENTREVISTA

ANEXO II – MARCADOR E CONTATO

ANEXO III - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**ANEXO IV –
PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE DA ADMINISTRAÇÃO
REGIONAL DE SAÚDE DE LISBOA E VALE DO TEJO**