

Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica

Religion and spirituality: the experience of families of children with Chronic Renal Failure

Religiosidad y espiritualidad: la experiencia de familias de niños con Insuficiencia Renal Crónica

Érica Simpionato de Paula¹, Lucila Castanheira Nascimento¹, Semiramis Melani Melo Rocha¹

¹Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Ribeirão Preto, SP

Submissão: /2008

Aprovação: 20/12/2008

RESUMO

Objetivo: Descrever as manifestações de religiosidade e espiritualidade de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica em diálise peritoneal. **Método:** Trata-se de uma pesquisa qualitativa, com a característica de estudo de caso com múltiplos sujeitos. A análise de conteúdo adotada foi a de significados, optando-se pelo tipo temático, tendo como referência a promoção de saúde em enfermagem familiar. **Resultados:** Participaram do estudo quatro famílias, totalizando quatorze participantes. A religião e a espiritualidade se apresentam como recursos importantes para os familiares no enfrentamento da doença crônica, principalmente diante de prognósticos ameaçadores. **Conclusão:** Destacamos a importância de compreender a religião e a espiritualidade da família no processo de adoecimento, para o enfermeiro atuar na promoção da saúde.

Descritores: Religião; Espiritualidade; Enfermagem familiar; Criança; Doença crônica.

ABSTRACT

Objective: To describe the manifestations of religiosity and spirituality in families of children with Chronic Kidney Failure undergoing peritoneal dialysis. **Methods:** This qualitative research is a case study with multiple subjects. Meaningful content analysis was adopted, using the thematic type, in the framework of family nursing in health promotion. **Results:** Four families participated in the study, totaling fourteen participants. Religion and spirituality appear as important resources for family members in coping with the chronic disease, mainly in view of threatening prognoses. **Conclusion:** It is important for nurses to understand the family's religious and spirituality in the disease process, with a view to their work in health promotion.

Descriptors: Religion; Spirituality; Family nursing; Child; Chronic disease.

RESUMEN

Objetivo: Describir las manifestaciones de religiosidad y espiritualidad de familias de niños con Insuficiencia Renal Crónica en diálisis peritoneal. **Métodos:** Se trata de una investigación cualitativa, con la característica de estudio de caso con múltiples sujetos. El análisis de contenido adoptado fue el de significados, eligiendo el tipo temático, teniendo como referencia la promoción de salud en enfermería familiar. **Resultados:** Participaron del estudio cuatro familias, totalizando catorce participantes. La religión y la espiritualidad se presentan como recursos importantes para familiares en el enfrentamiento de la enfermedad crónica, principalmente ante pronósticos amenazadores.

Conclusión: Destacamos la importancia de comprender la religión y la espiritualidad de la familia en el proceso de adolecer, para el enfermero actuar en la promoción de la salud.

Descriptores: Religión; Espiritualidad; Enfermería de la Familia; Niño; Enfermedad crónica.

Correspondência: Érica Simpionato de Paula. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto.
Av. Bandeirantes 3900. CEP 14.040-902. Ribeirão Preto, SP.

INTRODUÇÃO

As respostas das famílias ao surgimento de uma doença crônica em um de seus membros dependem das características da pessoa doente, tais como idade e gênero, e da própria doença em questão. Dependem, também, de fatores estressantes adicionais, habilidades de enfrentamento, fontes de recursos e crenças da família. O diagnóstico de insuficiência renal crônica em crianças tem um profundo impacto na família. Quando as crianças são submetidas ao tratamento dialítico, o cuidado de enfermagem exige dos profissionais amplo conhecimento da família para o desempenho de habilidades técnicas e científicas.

Realizamos um estudo com objetivo de compreender a experiência das famílias de crianças com insuficiência renal crônica, submetidas à diálise peritoneal, a fim de subsidiar os cuidados de enfermagem, levando em conta a qualidade de vida e a promoção de saúde na família⁽¹⁾. Os dados levantados foram categorizados em apoio e redes de apoio social, comunicação entre os membros e entre a família e suas fontes de apoio, estrutura da família e posições de seus membros. Os resultados revelaram que a doença afeta os papéis de pais, filhos e irmãos e a troca de papéis é comum nestas famílias.

A comunicação é importante nos relacionamentos intra-familiares, bem como, nas relações externas à família, principalmente como fonte de informação. Após a experiência da doença e da terapêutica, os membros das famílias relataram as mudanças em suas vidas⁽¹⁾. Entre as fontes de apoio, a religião e a espiritualidade foram mencionadas como fontes importantes de recursos para os familiares lidarem com as dificuldades enfrentadas cotidianamente nas suas experiências de cuidar de uma criança com insuficiência renal crônica submetida a tratamento dialítico. Destacamos, neste artigo, a religião e a espiritualidade por ser um tema complexo que vem ganhando importância no cuidado à saúde.

Revisão da Literatura

Vários pesquisadores na área de psicologia, educação, sociologia e saúde têm estudado a influência da religião e da espiritualidade na vida das pessoas. Na enfermagem tem crescido o número de estudos sobre este assunto⁽²⁻¹⁰⁾. Em geral, a enfermagem enfatiza a importância de reconhecer a religião e a espiritualidade como fontes de fortalecimento para o enfrentamento da doença, a serem considerados no cuidado a saúde. Contudo, há divergências sobre o papel do enfermeiro em relação ao cuidado espiritual⁽¹¹⁾.

Os termos fé, religião e espiritualidade são utilizados freqüentemente como sinônimos, mas seus significados não são os mesmos. Além disso, não estão bem definidos na literatura de enfermagem para fundamentar com segurança o ensino e a prática de enfermagem no que se refere a sua inserção no cuidado⁽¹²⁾. Religião é a crença em uma força divina ou sobrenatural, que tem poder acima de tudo, e está ligada a uma doutrina específica^(12,13). Espiritualidade é uma orientação filosófica que produz comportamentos e sentimentos de esperança, amor e fé, fornecendo um significado para a vida. A espiritualidade e a religião podem fortalecer a família, contribuindo para a formação das suas crenças e valores, incentivando comportamentos e práticas saudáveis, fornecendo interações sociais, promovendo recreação e ajudando no enfrentamento de crises e transições da vida^(12,13).

A religião traz aspectos positivos para a unidade familiar, reforçando princípios de harmonia e união entre seus membros, favorecendo o enfrentamento perante a doença crônica⁽¹⁴⁾. Durante o período de doença da criança, as experiências espirituais dos pais os ajudam a enfrentar os momentos difíceis^(15,16).

A importância da espiritualidade e da religiosidade no cuidado à saúde ainda não é valorizada por grande parte dos enfermeiros⁽¹⁷⁾. Um estudo mostrou que cerca de 15% dos enfermeiros acreditam que o cuidado espiritual não faz parte do cuidado de enfermagem e em torno de 40% dizem que percebem a importância do cuidado espiritual, mas não o praticam em sua assistência⁽¹⁸⁾. O cuidado espiritual deve ser entendido como parte do cuidado de enfermagem à família, não como um fragmento isolado. É necessário planejar o cuidado considerando a espiritualidade, ressaltando que se trata de um aspecto individual, que depende da experiência de vida de cada membro da família⁽⁹⁾.

O cuidado espiritual é um desafio para o enfermeiro. Seu papel, no cuidado espiritual da família, implica em estar presente, ouvir sobre as necessidades dos familiares e respeitar suas crenças e valores. Um dos aspectos mais importantes é a necessidade da comunicação entre os membros da família e o enfermeiro sobre este tema⁽¹¹⁾.

A revisão de literatura indica que, para a compreensão dos aspectos que envolvem a espiritualidade e religião, é necessário que os enfermeiros realizem novos estudos e que busquem conhecimentos em outras disciplinas^(11,19). Os conhecimentos podem ser adquiridos por meio de estudos empíricos que revelem como os membros da família utilizam a religião e a espiritualidade como apoio para enfrentar a doença crônica na criança.

A revisão de literatura reforça a necessidade da realização deste estudo para melhor compreensão dos aspectos relativos à espiritualidade e religião das famílias e melhor definição do papel do enfermeiro frente a estas questões. O objetivo deste artigo é descrever as manifestações de religiosidade e espiritualidade na experiência de famílias de crianças com insuficiência renal crônica em diálise peritoneal.

Referencial Teórico

A enfermagem sempre trouxe em seus propósitos o cuidado às famílias, mas somente a partir da década de 1970 encontramos os princípios de promoção da saúde da família como objeto da enfermagem familiar, uma especialidade derivada da enfermagem em saúde mental, saúde pública e pediátrica. A enfermagem familiar atua para aumentar a capacidade das famílias de atingirem um alto nível de bem estar nas mais variadas condições e fases de seu processo de desenvolvimento^(20,21).

A referência teórica Promoção da Saúde em Enfermagem Familiar, proposta por Bomar⁽²⁰⁾, oferece uma estrutura de conceitos para a pesquisa e a prática que possibilita ao enfermeiro planejar e executar intervenções para o cuidado da família, com vistas à qualidade de vida e promoção de saúde. Para este estudo, família é definida como duas ou mais pessoas que são ligadas por íntimas associações, recursos e valores e é reconhecida quando os membros consideram os elementos que a constituem como uma família⁽²⁰⁾.

A literatura sugere quatro abordagens para a prática de enfermagem familiar: (1) o indivíduo como cliente e a família como contexto; (2) a família como cliente; (3) a família como sistema e

(4) família como um componente da sociedade⁽²⁰⁻²¹⁾. Escolhemos a primeira abordagem para a avaliação da família, considerando a criança como cliente e a família como contexto. Foi necessário focar a avaliação nos aspectos relativos à criança, inserida na família e em seu ambiente, considerando os fatores determinantes de promoção da saúde. Adotamos as categorias analíticas espiritualidade e religião^(12,13), construídas *a priori*, que serão utilizadas neste estudo para compreensão das manifestações de espiritualidade e religiosidade na experiência de famílias de crianças com insuficiência renal crônica em diálise peritoneal.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, com a característica de estudo de caso com múltiplos sujeitos. O estudo de caso tem a finalidade de detalhar as possibilidades de compreensão de um fenômeno ou evento que ocorre na vivência das pessoas. Ele é utilizado quando se pretende gerar conhecimento sobre um fenômeno dependente ou imerso na realidade social na qual ocorre⁽²²⁾. Mais de um sujeito pode ser objeto do estudo, quando se pretende entender uma dada condição a que estes sujeitos estão submetidos. Não se pretende uma comparação entre os casos, portanto as similaridades e diferenças entre os casos escolhidos não importam^(22,23). É uma busca deliberada para compreender significados da vivência do ser humano em uma dada condição complexa social, física ou situacional.

Nesta pesquisa pretende-se compreender a experiência de crianças e suas famílias e explorar as possibilidades de um cuidado que proporcione promoção de saúde. As pesquisas que abordam estudos de caso têm sido reconhecidas pela sua capacidade de oferecer um alto grau de detalhes e de conectar abstrações teóricas com a realidade da prática. Por esta razão, têm se mostrado úteis em ciências sociais⁽²²⁾ e em enfermagem, particularmente quando o objetivo não é estabelecer abstrações conceituais destinadas a formalizar regras ou conceitos, mas planejar intervenções que proporcionem resultados efetivos na qualidade de vida e promoção de saúde, nas condições reais de existência da clientela atendida em determinados serviços⁽²²⁻²⁴⁾.

Participantes

Os participantes do estudo foram famílias de crianças com diagnóstico de insuficiência renal crônica em tratamento dialítico peritoneal, há mais de um ano, internadas ou atendidas na unidade ambulatorial de um hospital universitário do interior paulista. Todas as crianças que estavam esperando receber o transplante renal foram excluídas da pesquisa. Quatro famílias de crianças com a insuficiência renal crônica em diálise peritoneal concordaram em participar do estudo, incluindo quatro mães, quatro irmãos, uma avó, um tio e quatro crianças doentes, totalizando 14 participantes. As quatro famílias que participaram do estudo eram provenientes de localizações diferentes da cidade onde se localiza o hospital, fonte de captação das famílias. Houve seis encontros com cada uma das famílias, em um período de seis meses.

Coleta de Dados

Os dados foram coletados por meio de entrevista em profundidade, leitura de prontuários, construção do genograma e

ecomapa. As entrevistas se basearam em questões sobre o cuidado prestado à criança por cada membro da família, as situações enfrentadas pela família e questões abertas para os familiares fazerem comentários sobre o tratamento da criança. Foi necessário recapitular, sob a forma de depoimento, o histórico da doença, suas intercorrências e as expectativas de cada membro da família, procurando identificar as manifestações de espiritualidade e religiosidade, aprofundando a entrevista nesses aspectos. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra. O genograma e o ecomapa foram construídos em conjunto com os membros de cada família.

O genograma é um diagrama que detalha a estrutura e o histórico familiar, fornece informações sobre os vários papéis de seus membros e das diferentes gerações, oferecendo bases para a discussão e análise das interações familiares^(25,26). O ecomapa é um diagrama das relações entre a família e a comunidade e ajuda a avaliar o apoio e a rede social disponíveis e sua utilização pela família^(25,26). As crianças participaram com manifestações verbais espontaneamente.

Análise dos Dados

Para tratamento dos resultados optou-se pela análise de conteúdo, como uma técnica de investigação que busca interpretar comunicações por meio de uma descrição objetiva, sistemática e quantitativa de conteúdo manifesto⁽²⁷⁾. A análise de conteúdo adotada neste trabalho foi a de significados, optando-se pelo tipo temático, seguindo as etapas de pré-análise, exploração do material para categorização, tratamento dos resultados e interpretação. O resultado final foi a articulação das categorias com o referencial teórico da pesquisa.

Aspectos Éticos

Durante todo o processo de trabalho foram obedecidas rigorosamente as diretrizes para a realização de pesquisa envolvendo seres humanos⁽²⁸⁾. Este projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do hospital onde se desenvolveu o estudo. Os participantes da pesquisa foram esclarecidos, por meio de linguagem clara, acerca dos objetivos do estudo, procedimentos, riscos, desconfortos e benefícios, respeitando-se o desejo de participarem ou não da pesquisa. No caso das crianças participantes, solicitou-se também autorização dos pais, além da própria criança. Procedeu-se, então, à assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido. Nesta ocasião, foi solicitada a autorização para que as entrevistas fossem gravadas. Na apresentação dos resultados, foi garantido o anonimato de cada sujeito da pesquisa e os registros dos dados foram mantidos em local seguro.

RESULTADOS

Descrição das Famílias

Participaram do estudo quatro famílias, totalizando quatorze participantes. As famílias estão identificadas por números ordinais em Família 1, Família 2, Família 3 e Família 4 e seus membros através do parentesco em relação à criança, acrescido do número de sua família, como, Mãe 1, Tio 1, Irmã 1.

Família 1. A Família 1 é composta por cinco membros: a mãe,

tio, duas irmãs e a criança doente. A Criança1, sexo masculino, tem quatro anos de idade e suas irmãs são mais novas. A Mãe1 tem vinte e dois anos e o Tio1 tem vinte e cinco anos. Os membros da família sempre trabalharam na área rural. Os avós da criança e os tios sustentam a casa. A Criança1 tem seqüelas de uma meningite, comunica-se com dificuldade e tem poucas habilidades motoras. O Tio1 acompanha a criança em suas internações hospitalares e retornos, ajuda a irmã a cuidar das outras filhas e também realiza a diálise da criança.

Família2. A Família 2 é composta pela mãe, criança com IRC e avó. A Criança2, sexo feminino tem nove anos, é comunicativa e estudante aplicada da terceira série do ensino primário em uma escola pública. A Mãe2 é uma estudante universitária de trinta e dois anos e a Avó2 é uma senhora aposentada de sessenta e nove anos. O Pai2 é falecido, em consequência de uma depressão profunda e tentativa de suicídio resultante do impacto das condições de saúde da criança doente ao nascer. Naquela época, após a tentativa de suicídio, sem sucesso, o Pai2 permaneceu em coma por 7 anos, falecendo em seguida.

Família3. A Família 3 é composta por quatro pessoas: pai, mãe, criança com IRC e irmão. A Criança3, sexo masculino, tem quatro anos e apresentou-se muito ativa durante os encontros para coleta de dados. Permaneceu sempre brincando com o irmão durante as entrevistas e interagiu pouco com as pessoas que lhe são estranhas. A Mãe3 tem quarenta e um anos, é dona de casa, responsável pelo cuidado da Criança3 e de toda a família. O Pai3 tem quarenta e três anos, trabalha em uma empresa como auxiliar administrativo. O Irmão3 é um estudante da sétima série do ensino médio em uma escola pública e tem treze anos de idade.

Família4. A Família 4 é composta por seis membros: pai, mãe, criança doente, 2 irmãos e 1 irmã. A Criança4 tem três anos de idade, sexo masculino. O Pai4 é alcoólatra. A Família4 reside em uma casa com dois cômodos, providenciada pelo serviço social da prefeitura da cidade de origem, após avaliação das condições sócio-econômicas e das necessidades de saúde provenientes da condição crônica da criança. A Criança4 é bem comunicativa, conhece todas as medicações que toma e os procedimentos da diálise peritoneal.

Os Depoimentos

Identificamos depoimentos que ilustram como a espiritualidade e religião estão presentes na experiência das famílias afetadas pela doença crônica de uma criança. Na Família2, podemos constatar que, para a mãe, Deus é a esperança de cura da doença crônica. A Mãe4 relata que Deus salvou seu filho de consequências mais graves. A esse respeito, elas nos disseram:

Nossa, eu creio muito, assim, em Deus, sabe? Ele pode curar minha filha, se Ele quiser. Eu e a minha mãe pedimos muito isso pra Deus, pra curar a minha filha (Mãe2).

Vixe! Deus é tudo pra mim! Se não fosse Deus, meu filho já tinha morrido. Agradeço tanto, mas tanto! Pois ele [referindo-se à criança doente] é assim, esperto, por causa da misericórdia de Deus, sabe? Quando ele quase morreu, eu fiz muita oração e Deus me atendeu, salvou ele (Mãe4).

O Tio1 mostra que a crença em uma força divina, Deus, ajudou

a criança a se recuperar de um estado de coma, quando ela estava em uma unidade de tratamento intensivo:

Ele [referindo-se à criança doente] ficou com seqüelas. Eu, assim, eu tinha medo que ele ficasse deficiente de verdade, sabe, sem respirar. Pedia tanto pra Deus ajudar! Ele me ajudou. Ai, ele voltou e ficou com seqüelas, né? Mas não muito (Tio1).

Mesmo quando não plenamente atendidos em suas preces, são gratos pela graça concedida por Deus. Os familiares acreditam que Deus pode curar as crianças doentes e protegê-las de complicações clínicas. A forte relação com Deus ajuda a família a continuar a lutar pela recuperação da criança. A Mãe2 relatou que a falta de crença em Deus pode provocar desespero, pois o Pai2, após o diagnóstico da doença da criança, entrou em depressão profunda e tentou o suicídio. Ela nos disse:

E o pai dela era muito ligado, não era um pai ausente. Ele era muito amoroso com ela [referindo-se à criança doente]. Ele [referindo-se ao Pai2] entrou em depressão, porque ele não acreditava em Deus, né? Ele [referindo-se ao Pai2] entrou numa depressão terrível, aí se matou, quando ela [referindo-se à criança doente] tinha sete meses (Mãe2).

A desesperança do pai quanto ao prognóstico da filha levou-o ao suicídio e a mãe relata que foi por não acreditar em Deus. Para ela, o pai não encontrou solução para a doença de sua filha e se sentiu incapaz perante a situação.

A Mãe4 demonstrou em seu depoimento a confiança em Deus. Ela acreditou em uma força maior que pudesse modificar um prognóstico desfavorável para a criança. Ela se expressou:

Eu pensava assim, eu sei que eles [referindo-se aos médicos] sabem o que estão falando, mas eu acredito tanto em Deus! Eu acho, assim, que Deus pode mudar essa situação. Uma coisa não aconteceu ainda e eles tão falando que vai acontecer [referindo-se à possibilidade de morte da criança]. Como que eles podem prever? (Mãe4).

A Mãe4 estava se referindo a uma conversa com os médicos, na qual eles a alertavam para a possibilidade da criança vir a falecer. A seguir, o depoimento da Mãe2 reforça o da Mãe4, ao observar que ela questiona o saber médico, apontando os limites deste saber:

Porque ele [referindo-se ao Pai2] achava assim: "Se o médico falou, então tá falado". Só que eu não penso assim. Eu acho que eles [referindo-se aos médicos] são limitados, não é? Têm um limite! Não são Deus! É lógico que tem uma previsão. Os médicos podem dizer: "Olha, pode acontecer isso, pode ser que aconteça isso". Mas eles não podem dar uma certeza assim! (Mãe2).

Na Família1, a mãe demonstrou o envolvimento da igreja com a família, por meio de orações para a recuperação da criança. Manifestou esperança na doação de um rim para o transplante renal:

Nossa, eu vou sempre a igreja pedir pra Deus pra ele [referindo-

se à criança doente]. E tem um monte de gente na igreja que faz oração pra ele [referindo-se à criança doente] também, pra ele melhorar, pra ele conseguir um rim (Mãe1).

Na Família3, a mãe relatou que um grupo de oração da igreja ajudou e fortaleceu o pai na aceitação da doença do filho. Nesse sentido, ela verbalizou:

O meu marido vai ao grupo de oração na igreja, eu não. Ajudou bastante ele [referindo-se ao marido], sabe? Nossa, ele [referindo-se ao marido] tava entrando em parafuso no começo. Ele [referindo-se ao marido] não aceitava de jeito nenhum, quase ficou louco, mas lá na igreja ajudaram e ele [referindo-se ao marido] ficou bem melhor (Mãe3).

Nos depoimentos, os familiares revelaram que, após o adoecimento da criança, mudaram seu modo de pensar sobre a vida. A doença trouxe momentos de reflexão e novos valores. Os relatos da Mãe2 e da Irmã4 ilustram o exposto:

Só que eu falei assim: "Seja o que Deus quiser! Vou viver um dia de cada vez. Um dia de cada vez!" Aí, eu brincava com ela [referindo-se à criança doente], ela [referindo-se à criança doente] sorria, olhava pra mim. Hoje, ela [referindo-se à criança doente] está sorrindo e eu vou vivendo! (Mãe2).

A gente agora vive diferente, pensa diferente, a doença mexeu com a gente, né? A gente faz o que dá pra fazer, o que dá pra fazer a gente faz. Mas tem que aproveitar a vida enquanto tem, né? (Irmã4)

A Mãe2 mostrou a importância de cada dia vivido ao lado de sua filha. O sorriso dela era a esperança para um novo dia. O depoimento da Irmã4 reforçou este pensamento.

DISCUSSÃO

Os comportamentos dos membros das famílias são influenciados por sua espiritualidade e religião. O modo de pensar de cada membro se reflete em suas atitudes perante a doença da criança e a espiritualidade está presente nas vidas dos familiares. Acreditar que podem contar com forças espirituais traz sentimentos de conforto. O conhecimento científico não é a única fonte de explicações sobre as razões e justificativas do que está acontecendo com a criança. Por isso, os familiares procuram outras fontes para se apoiarem, como a espiritualidade. Enquanto o conhecimento científico provoca incertezas, particularmente quando os prognósticos são ameaçadores, a espiritualidade encoraja a família e produz sentimentos de esperança ou de aceitação da condição imposta pela doença da criança.

A religião tem fornecido um conforto aos membros da família, sendo também uma forma de apoio. A comunidade religiosa envolve seus adeptos, facilitando o compartilhar das experiências entre uns e outros. No caso de famílias com crianças doentes, podemos perceber a mobilização entre os membros da comunidade a favor da criança. A religião também promove interação social e apoio entre os familiares e os membros da sociedade^(13,14).

Após a experiência da doença e da terapêutica, as famílias relataram mudanças de significado em suas vidas, valorizando alguns fatores e alterando sua visão em relação a outros. Elas procuram agora viver o momento, "um dia de cada vez", aproveitando os momentos agradáveis que cada dia oferece, principalmente no convívio com a criança doente, constantemente ameaçada em sua existência.

Na prática, a religião e a espiritualidade aparecem imbricadas. Só é possível distinguir a religião quando os entrevistados fazem menção explícita a sua comunidade religiosa. Neste caso, referem-se ao líder religioso, aos membros da comunidade ou a algum evento específico. Quanto às suas crenças, valores, esperanças, não são especificados seus fundamentos filosóficos, existenciais ou religiosos.

As doenças crônicas produzem sofrimento causado pelas mudanças no estilo das famílias⁽²⁹⁾. Na interseção com a espiritualidade e as crenças está o significado da vida para os membros das famílias. A experiência da família com a doença em seu cotidiano depende das suas crenças^(30,31). A enfermeira, avaliando a família, irá perceber o impacto da espiritualidade e religião no comportamento dos familiares. Se a crença produzir práticas saudáveis, como vimos neste estudo, o enfermeiro poderá incentivar, reafirmar e incorporar essas práticas no cuidado para a promoção da saúde.

Quando o enfermeiro avalia a família, deve procurar identificar sentimentos de desesperança e comportamentos depressivos, auxiliando o familiar a encontrar seus significados de vida. A literatura⁽³¹⁾ propõe que os enfermeiros reconheçam o sofrimento e os sofrendores e ouçam suas histórias, criando um contexto para reduzir o sofrimento, proporcionando reflexões sobre suas vidas. Os enfermeiros têm o papel de facilitar o acesso aos recursos espirituais, assim como reconhecer e aceitar as práticas espirituais das famílias sob seus cuidados⁽³²⁾.

Pais e familiares de crianças com doenças crônicas têm usado a espiritualidade e a religião como mecanismo de enfrentamento de diferentes maneiras. Neste estudo, a espiritualidade e a religião mostraram-se como uma influência positiva no comportamento dos pais de crianças com doenças crônicas. Os familiares buscam na figura divina a sensação de paz e tranquilidade^(6,33,34). Os membros das famílias e as crianças utilizam uma variedade de estratégias de enfrentamento para amenizar o estresse vivido com a condição renal crônica. A religião e a espiritualidade têm sido uma destas estratégias para seu conforto espiritual^(35,36).

O papel do enfermeiro na saúde espiritual da família inclui encorajar a família, ouvir e mostrar compromisso com a promoção da saúde^(13,37). O enfermeiro deve estar atento e utilizar a comunicação para identificar a necessidade de cuidado espiritual, incorporando as questões éticas e oferecendo apoio^(2,3,8). Consideramos a importância da avaliação da religião e espiritualidade para que o enfermeiro possa conhecer e compreender comportamentos dos familiares nas diversas experiências da família de crianças com insuficiência renal crônica submetidas a diálise peritoneal.

Este estudo apresenta resultados que não são passíveis de generalizações. Em estudos de caso, os participantes da pesquisa são selecionados por vivenciarem uma experiência particular, neste caso, o apoio da religião e da espiritualidade na família que cuida

de uma criança com insuficiência renal crônica. As crianças estão sob tratamento no mesmo serviço e recebem cuidados profissionais de uma mesma equipe. O que pode ser generalizado, neste estudo, é o fato de alertar o enfermeiro para a necessidade de uma cuidadosa avaliação da espiritualidade e práticas religiosas das famílias sob seus cuidados.

CONCLUSÃO

Para Promoção da Saúde da Família de crianças com insuficiência renal crônica em diálise peritoneal é necessário que as intervenções de enfermagem favoreçam o completo bem-estar biológico, emocional, físico e espiritual dos membros e da unidade familiar. A religião e espiritualidade são fontes de conforto e esperança para

os cuidadores, fortalecendo-os e promovendo bem-estar para a família. Em caso de prognósticos ameaçadores à saúde da família, a espiritualidade tem ajudado a aceitação da condição inevitável. A religião oferece um apoio importante para os familiares, por meio do envolvimento da comunidade religiosa, que compartilha o cuidado com a família.

Conhecendo as práticas religiosas e espirituais da família, o enfermeiro poderá compreender suas atitudes perante o processo de adoecimento e terapêutico, auxiliando-a a manter práticas que promovam a saúde. O enfermeiro necessita realizar uma coleta de dados sistemática na família e fazer uma avaliação para direcionar suas intervenções, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida, fortalecer os mecanismos de enfrentamento, manter o bem-estar e promover a saúde dos membros das famílias.

REFERÊNCIAS

1. Simpionato E. A enfermagem familiar na promoção da saúde de famílias de crianças com insuficiência renal crônica [dissertação]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 2005.
2. Tany RA. Spirituality and family nursing: spiritual assessment and interventions for families. *J Adv Nurs* 2006; 53(3):287-94.
3. Ross L. Spiritual care in nursing: an overview of the research to date. *J Clin Nurs* 2006; 15: 852-62.
4. Ray SL, Mcgee D. Psychiatric nurses' perspectives of spirituality and spiritual needs during an amalgamation. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2006; 13(3): 330-6.
5. Chan CLW, Ng SM, Ho RTH, Chow AYM. East meets West: applying Eastern spirituality in clinical practice. *J Clin Nurs* 2006; 15(7): 822-32.
6. Narayanasamy A. The impact of empirical studies of spirituality and culture on nurse education. *J Clin Nurs* 2006; 15(7): 840-51.
7. Hall J. Spirituality at the beginning of life. *J Clin Nurs* 2006; 15(7): 804-10
8. Baldacchino DR. Nursing competencies for spiritual care. *J Clin Nurs* 2006; 15: 885-96.
9. McSherry W. The principal components model: a model for advancing spirituality and spiritual care within nursing and health care practice. *J Clin Nurs* 2006; 15(7): 905-17.
10. Wright LM, Leahey M. Nurses and families. A guide to family assessment and intervention. Philadelphia: FA Davis; 2005.
11. Leeuwen RV, Tiesinga LJ, Post D, Jochemsen H. Spiritual care: implications for nurses' professional responsibility. *J Clin Nurs* 2006; 15 (7): 875-84.
12. McSherry W, Phil M, Cash K, Ross L. Meaning of spirituality: implications for nursing practice. *J Clin Nurs* 2004;13 (8): 934-41.
13. Warner-Robbins CG, Bomar PJ. Family spirituality and religion. Foundations of nursing care of families in family health promotion. In: Bomar PJ. Promoting health in families. Applying family research and theory to nursing practice. Philadelphia: Saunders; 2004. p. 187-221.
14. Speraw S. Spiritual experiences os parents and caregivers who have children with disabilities or special needs. *Issues Ment Health Nurs* 2006; 27: 213-30.
15. Twoy R, Connolly PM, Novak JM. Coping strategies used by parents of children with autism. *J Am Acad Nurse Pract* 2007; 19: 251-60.
16. Raingruber B, Milstein J. Searching for Circles of Meaning and Using Spiritual Experiences to Help Parents of Infants With Life-Threatening Illness Cope. *J Holist Nurs* 2007; 25 (1):39-49.
17. Salgado APA, Rocha RM, Conti CC. O enfermeiro e a abordagem das questões religiosas. *Rev Enferm UERJ* 2007; 15(2): 229-35.
18. Chan MF, Chung LTF, Lee ASC, Wong WK, Lee GSC, Lau CY, et al. Investigating spiritual care perceptions and practice patterns in Hong Kong nurses: Results of a cluster analysis. *Nurse Educ Today* 2006; 26: 139-50.
19. Driebergen R, Tiesinga LJ, Bouwer J. Attention to spirituality and religion: Delphi Survey of a Nursing Intervention. *Int J Nurs Terminol Classif* 2003; 14(4): 11.
20. Bomar PJ. Introduction to family health nursing and promoting family health. Foundations of nursing care of families in family health promotion. In: Bomar PJ. Promoting health in families: applying family research and theory to nursing practice. Philadelphia: Saunders; 2004. p.3-37.
21. Hanson SMH Family Health Care Nursing: an introduction. In: Hanson SMH; Gedaly-Duff V, Rowe K. Family Health Care Nursing; theory, practice & research. 3rd ed. Philadelphia: FA Davis; 2005, p. 3-37.
22. Luck L, Jackson D, Usher K. Case study: a bridge across the paradigm. *Nurs Inq* 2006; 3(2): 103-9.
23. Flyvberg B. Five misunderstandings about case-study research. *Qualitative Inq* 2006; 2 (2): 219-45.
24. Rosenberg JP; Yates PM. Schematic representation of case study research designs. *J Adv Nurs* 2007; 60(4): 447-52.
25. Mcgoldrick M, Gerson R. Genograms: Assessment and intervention. New York: Norton and Company; 1999.
26. Tarko MA, Reed K. Family assessment and intervention. Foundations of nursing care of families en family health promotion. In: Bomar, PJ. Promoting health in families: Applying family research and theory to nursing practice. Philadelphia: Saunders; 2004. p. 275-303.
26. Franco, M LPB. Análise de conteúdo. 2^a. ed. Brasília: Líber Livro; 2005.

27. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196/96. In: Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Ética em Pesquisa. Normas para pesquisa em seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde; 2000. p. 22-46.
 28. Silva LF, Guedes MVC, Moreira RP, Souza ACC. Doença crônica: o enfrentamento pela família. *Acta Paul Enferm* 2002; 15(1): 40-7.
 29. Wright LM. *Suffering, spirituality, and illness: Ideas for Healing*. Philadelphia: F.A. Davis; 2005.
 30. Wright LM, Watson WL, Bell JM. *Beliefs, the heart of healing in families and illness*. New York: Basic Books; 1996.
 31. Schneider MA, Mannell RC. *Beacon in the storm: an exploration of the spirituality and faith of parents whose children have cancer*. *Issues Compr Pediatr Nurs* 2006; 29(1): 3-24.
 32. Narayanasamy A. Spiritual coping mechanisms in chronic illness: a qualitative study. *J Clin Nurs* 2004; 13(1): 116-7.
 33. Narayanasamy A. Spiritual coping mechanisms in chronically ill patients. *Br J Nurs* 2002; 11(20): 1461-70.
 34. Snethen JA, Broo ME, Kelber S, Warady BA. Coping strategies utilized by adolescents with end stage renal disease. *Nephrol Nurs J* 2004; 31(1): 41-9.
 35. Craig C, Weinert C, Walton J, Derwinski-Robinson B. Spirituality, chronic illness, and rural life. *J Holist Nurs* 2006; 24(1):27-35.
 36. Callaghan DM. The Influence of Spiritual Growth on Adolescents' Initiative and Responsibility For Self-Care. *Pediatr Nurs* 2005; 31(2): 91-115.
-