

## Historias de vida de familiares de niños con enfermedades graves: relación entre religión, enfermedad y muerte

Regina Szylit Bousso<sup>1</sup>

Taís de Souza Serafim<sup>2</sup>

Maira Deguer Misko<sup>3</sup>

Se trata de una investigación cualitativa con el objetivo de conocer la relación entre las experiencias de familias, con niños que tenían una enfermedad grave, con religión, enfermedad, e historias de sus vidas. El marco metodológico usado fue la Historia Oral. Participaron de este estudio nueve familias practicantes de seis religiones diferentes, las cuales pasaron por la experiencia de tener un niño gravemente enfermo. Las entrevistas, realizadas con uno o dos miembros de la familia del niño, fueron transcritas, textualizadas y, a partir de su análisis, fue elaborado el Tono Vital que representa la síntesis moral de la narración. Tres dimensiones de la religiosidad/espiritualidad fueron relacionadas a la enfermedad y muerte en sus historias de vida: un Ser Superior con Poder de Cura; el Desarrollo y Manutención de una Conexión con Dios y la Fe Incentivando el Optimismo. Las narraciones evidenciaron la búsqueda de la familia, partiendo de sus creencias religiosas, por significados que pudiesen ser atribuidos a las experiencias de sus vivencias.

Descriptores: Muerte; Religión; Niño.

<sup>1</sup> Libre docente, Profesor, Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, SP, Brasil. E-mail: szylit@usp.br.

<sup>2</sup> Estudiante del Graduación de Diplomatura en Enfermería, Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, Becado - Início Científico CNPq (modalidad brasileña de investigación). E-mail: tais\_serafi@hotmail.com.

<sup>3</sup> Enfermera, Estudiante de Doctorado del Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem, Escola de Enfermagem e Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, SP, Brasil. E-mail: mairadm@usp.br.

---

Correspondencia:

Regina Szylit Bousso  
Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem  
Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419  
CEP: 05403-000 São Paulo, SP, Brasil  
E-mail: szylit@usp.br

## **Histórias de vida de familiares de crianças com doenças graves: relação entre religião, doença e morte**

Trata-se de pesquisa qualitativa com o objetivo de conhecer a relação entre as experiências de famílias de crianças que vivenciaram uma doença grave com a sua religião, doença e suas histórias de vida. O referencial metodológico usado foi a História Oral. Participaram deste estudo nove famílias de seis diferentes religiões, as quais já vivenciaram a experiência de ter uma criança gravemente doente. As entrevistas, realizadas com um ou dois membros da família da criança, foram transcritas, textualizadas e, a partir de sua análise, elaborado o Tom Vital que representa a síntese moral da narrativa. Três dimensões da religiosidade/espiritualidade foram relacionadas à doença e morte em suas histórias de vida: Ser Superior com Poder de Cura; Desenvolvimento e Manutenção de uma Conexão com Deus e a Fé Encorajando o Otimismo. As narrativas evidenciaram a busca da família por atribuir significados às experiências vivenciadas, a partir de suas crenças religiosas.

Descritores: Morte; Religião; Criança.

### **The Relationship Between Religion, Illness and Death in Life Histories of Family Members of Children with Life-Threatening Diseases**

This qualitative study aimed to get to know the relationship between the experiences of families of children with a life-threatening disease and their religion, illness and life histories. The methodological framework was based on Oral History. The data were collected through interviews and the participants were nine families from six different religions who had lived the experience of having a child with a life-threatening disease. The interviews, held with one or two family members, were transcribed, textualized and, through their analysis, the Vital Tone was elaborated, representing the moral synthesis of each narrative. Three dimensions of spirituality were related to illness and death in their life histories: a Higher Being with a healing power; Development and Maintenance of a Connection with God and Faith Encouraging Optimism. The narratives demonstrated the family's search to attribute meanings to their experiences, based on their religious beliefs.

Descriptors: Death; Religion; Child.

## **Introducción**

La experiencia de tener una enfermedad grave genera sufrimiento y la inmediata búsqueda por atribuirle significados para que esa situación tenga algún sentido, ya que esa experiencia puede ser, muchas veces, confusa y extenuante, tanto para la vida de la persona como para su familia<sup>(1)</sup>.

Los significados son transmitidos históricamente, determinando la cultura de un pueblo, por medio de los cuales las personas desarrollan su conocimiento y sus actividades en relación a la vida; como construcción social, ella, posibilita un modo de ver al mundo, experimentarlo cognitivamente y emocionalmente,

influyendo sus actitudes con relación a la salud y a la enfermedad. Así, en la cultura occidental, la religión es descrita como una estrategia para lidiar con la enfermedad y sus terapéuticas<sup>(2)</sup>.

Las creencias y prácticas religiosas son mediadoras en el proceso salud enfermedad frente al desarrollo de esquemas cognitivos que podrían ampliar los recursos personales de enfrentamiento, por medio de la sensación de control y de la autoestima, favoreciendo la atribución de significados a los eventos que causan estrés<sup>(3-4)</sup>. La religiosidad le permite a la persona comprender los significados de los eventos como parte de un propósito o

proyecto más amplio, mediante la creencia de que nada ocurre por acaso y que los acontecimientos de la vida son determinados por una fuerza superior. Posibilitan, también, la creencia de que tales eventos pueden llevar al crecimiento personal obteniendo sabiduría, equilibrio y madurez<sup>(3)</sup>.

La religión es un recurso común, con efectos benéficos para ajustarse a la enfermedad y a las creencias importantes para la persona, que la hacen sentirse menos culpada y necesitar un menor número de informaciones; ese hecho puede resultar en una menor dependencia con relación a los profesionales de la salud<sup>(5)</sup>. Vale resaltar que diferentes religiones ofrecen creencias distintas y, consecuentemente, los dilemas sobre la experiencia de la enfermedad y muerte también son percibidos de formas peculiares<sup>(6)</sup>.

Para los padres, uno de los principales impactos en lo cotidiano de sus vidas es cuando descubren que su hijo tiene una enfermedad que amenaza su vida. Ese hecho provoca alteraciones en sus sueños y esperanzas con relación al futuro de sus hijos y, a partir de ese momento, esos familiares buscan significados y estrategias de enfrentamiento delante de tales situaciones de enfermedad<sup>(7)</sup>.

Siendo la religión importante para muchos pacientes, los profesionales de la salud necesitan conocer las creencias que tornan, a la persona enferma y a sus familiares, más o menos predispuestas a recibir el tratamiento. Además de eso, actividades espirituales y religiosas pueden ser agregadas a las terapias y tratamientos, hecho que debería incentivar nuevas investigaciones en el área.

Delante de lo expuesto, este estudio tuvo como objetivo conocer la relación, entre la experiencia de familias de niños que experimentaron una enfermedad grave, con: religión, enfermedad e historias de sus vidas.

## Metodología

Para responder al objetivo propuesto en este estudio, se utilizó el abordaje cualitativo. El método cualitativo es recomendado cuando se conoce poco a respecto de un fenómeno o se pretende describirlo de acuerdo con el punto de vista del sujeto, por lo tanto, se aplica al asunto que orienta esta investigación<sup>(8)</sup>. Considerando la naturaleza de este estudio, y pensando en la importancia de estudiar los fenómenos bajo la perspectiva de las propias personas, en sus contextos de vida, se optó, aquí, por la Historia Oral como marco

metodológico para su conducción, recurso que es usado como forma de captación de las experiencias de personas dispuestas a exponer aspectos de su vida, con el compromiso de mantenerse en el contexto social.

La concepción de la Historia Oral está en la percepción del pasado como algo que tiene continuidad en el presente y cuyo proceso histórico no ha terminado; además de eso, le proporciona sentido a la vida social de los entrevistados y lectores, llevándolos a comprender la secuencia histórica y a identificarse como parte de ella. En la Historia Oral, el entrevistado es considerado el "colaborador", lo que implica en una relación de afinidad entre el entrevistado y el entrevistador<sup>(9)</sup>.

La Historia Oral es considerada el enfoque central del estudio y las declaraciones como el punto central del análisis. Para obtener el valor metodológico, el investigador centraliza su atención en los criterios de elaboración del proyecto, en la realización de las entrevistas, en el proceso de llevar lo oral para el texto escrito y en los resultados en armonía con el sentido de la entrevista. Es sobre la expresión de esas entrevistas, punto neurálgico de la investigación, que los resultados son confirmados<sup>(9)</sup>.

Con relación a la representatividad de la muestra, cada declaración y cada entrevista tienen valor en sí; por lo tanto, no se puede afirmar que una o algunas entrevistas "representan" el conjunto. Sin embargo, la versión individual de cada fenómeno es importante y se justifica delante de la suma de argumentos que caracterizan la experiencia en conjunto, o sea, para la historia oral, cada declaración tiene un peso autónomo. De esa forma, no se piensa que una única entrevista sea capaz de sintetizar la concepción de la experiencia de todos los familiares, sin embargo el conjunto de las creencias de los varios entrevistados se torna significativo en la búsqueda por la comprensión del tema<sup>(9)</sup>.

En esta investigación, fue utilizada la historia oral temática, que busca el esclarecimiento o la opinión del entrevistado sobre algún asunto específico, o un tema preestablecido. La objetividad es directa, aborda preguntas externas, objetivas, de facto, temáticas, y su carácter específico le confiere características diferentes<sup>(9)</sup>.

El proyecto de esta investigación fue sometido al Comité de Ética en Investigación de la Escuela de Enfermería de la USP, habiendo recibido parecer favorable para su realización. Inicialmente, se solicitó, por escrito, el consentimiento de las familias para su participación en la investigación, por medio del término de consentimiento libre y esclarecido, el cual presentaba

informaciones sobre la investigación, relatando que las entrevistas serían grabadas y que el anonimato sería asegurado.

Para la selección de los colaboradores es necesario el establecimiento de una colonia. La colonia es un grupo o comunidad de personas que hacen parte de la investigación y que presentan un comportamiento compartido que los caracteriza. Es definida por los trazos preponderantes que une las trayectorias de las personas<sup>(9)</sup>. En este estudio, la colonia fue constituida por nueve familias de seis religiones diferentes, que tuvieron la experiencia de tener un niño gravemente enfermo. La red es una subdivisión de la colonia y tiene por objetivo establecer parámetros para decidir cuáles serían las personas a ser entrevistadas<sup>(9)</sup>.

La selección de las familias que hicieron parte del estudio fue basada en el criterio de haber vivido la experiencia de tener un niño gravemente enfermo bajo la perspectiva de la propia familia. Las familias seleccionadas, respetando ese criterio, eran conocidas por la investigadora y, por medio de indicaciones de esas familias y de otras personas, una red comenzó a ser formada. El primer contacto fue hecho personalmente o por teléfono, momento en el cual las familias fueron convidadas a participar del estudio y, después de su consentimiento, la entrevista fue programada. En ese momento, todos los miembros de la familia eran convidados a participar de la entrevista, considerando la definición de que familia es quien sus miembros dicen que es. Así, participaron del estudio: nueve madres, un padre y una abuela materna.

Fueron entrevistadas, una familia perteneciente a la religión espírita, cuatro católicas, una baptista, una evangélica, una espiritualista y una budista. Las entrevistas ocurrieron en un ambiente tranquilo y privado, con duración promedio de veinte minutos, fueron grabadas después de la autorización y firma del término de consentimiento libre y esclarecido.

La utilización de un guión es recomendada como pieza fundamental para obtener los datos investigados en la historia oral temática<sup>(9)</sup>. Para este estudio, el guión fue compuesto por tres momentos con enfoques distintos: (1) la religión en la historia de vida de la familia; (2) la experiencia de la enfermedad y la religión (cuándo y cómo sus creencias religiosas afectan su salud y de que forma) y (3) creencias sobre religión y enfermedad, y religión y muerte. El guión fue constituido por las siguientes preguntas orientadoras: cuénteme como la religión comenzó a hacer parte de su vida. ¿Cómo la religión aparece en su cotidiano?, ¿De que

forma sus creencias religiosas afectan las experiencias de enfermedad del niño?, ¿Qué significa la enfermedad para usted?, y ¿Qué significa para usted la muerte?

Después de finalizar las entrevistas, dando continuidad a los procedimientos metodológicos, el análisis fue realizado en tres etapas, conforme preconizado<sup>(9)</sup>: 1) *transcripción* – es pasar rigurosamente la entrevista grabada para el texto escrito, después de escuchar algunas veces, cuidadosamente, todo el contenido, con todos sus lapsos, incluyendo las preguntas del entrevistador; 2) *textualización* – etapa en la cual las preguntas son suprimidas, permaneciendo las respuestas, pasando a ser todo el texto de dominio exclusivo del colaborador. Aquí, la narración es reorganizada para tornarla más clara. Entonces, se escoge el Tono Vital, que es una frase a ser colocada en la introducción de la historia oral por representar la síntesis moral de la narración o el eje orientador de la lectura, y 3) *transcripción* – es la etapa en la cual se trabaja sobre la declaración de manera más amplia, invirtiendo el orden de los párrafos, retirando o acrecentando palabras y frases. Se recrea la atmósfera de la entrevista, procurando traer al lector al mundo de sensaciones provocadas por el contacto. Existe interferencia del autor en el texto, debe obedecer a compromisos combinados con el colaborador. En ese procedimiento, se torna vital la legitimación de la entrevista por parte del colaborador<sup>(9)</sup>.

Después de la lectura de cada declaración, se colocó en evidencia que las narraciones expresaban un significado peculiar, percibiendo puntos en común entre las historias, los cuales podrían ser mejor explorados, con el objetivo de ofrecer una comprensión más amplia de su contenido, lo que será presentado a continuación.

## Resultados

En el abordaje interpretativo adoptado para este estudio, se trató de describir cada experiencia de la manera como fue vivida, bajo la perspectiva del sujeto que la vivió y la forma en que sus creencias religiosas influyeron en el momento de enfermedad del niño y viceversa.

A partir de las narraciones, tres dimensiones de la religiosidad/espiritualidad fueron relacionadas a la enfermedad y a la muerte en sus historias de vida: un Ser Superior con Poder de Cura, el Desarrollo y Manutención de una Conexión con Dios, y la Fe Incentiva el Optimismo.

En la declaración de la primera colaboradora, perteneciente a la religión católica, se colocó en

evidencia el siguiente Tono Vital: *lo que me sustentó fue mi familia y mi fe, yo no tengo dudas de eso, tanto que habían muchos bebés prematuros en la época y yo vi que quien no tenía una espiritualidad allí pasaba a tenerla, no existe ateo dentro de una UTI neonatal... No existe...*

La familia tiene papel importante en la fase de internación del niño. El hecho de todos los miembros de la familia participar de la misma religión permite que compartan la misma fe, y ese soporte se tornó efectivo durante la fase de la enfermedad. Al relatar sus experiencias, la familia es siempre mencionada por los entrevistados. Las creencias tradicionales, enseñadas por las generaciones anteriores, tienen un gran valor y son recordadas en los momentos de aflicción.

Para la colaboradora, el ambiente de la UTI neonatal es muy tenso frente a la gravedad de las enfermedades y, delante de esa situación, creer en un Ser Superior con poder para resolver los problemas ameniza la situación, ya que sus miedos, angustias e inseguridades son divididos con Él. La familia cree que Dios está dotado de poderes sobre la vida y la muerte.

La segunda narración se refiere a otra familia católica, que hace tiempo no frecuentaba la iglesia. La colaboradora se autodenomina "católica no-practicante", siendo posible evidenciar el siguiente tono vital en su historia: *no volví a la iglesia para escuchar la palabra, más bien por creer que existe un ser mayor, que tiene alguna cosa que de repente usted precisa delante de un momento de enfermedad, delante de alguna cosa mala en su vida, de creer en alguna cosa mayor... después que usted estudia y se desarrolla intelectualmente, nosotros no buscamos tanto la palabra, buscamos los rituales...*

Después que su hijo fue curado, la colaboradora relata una fase de reflexión y de búsqueda de nuevos significados, lo que propició el retorno de toda su familia a los cultos religiosos. La colaboradora refiere que pasó a valorizar los rituales y cultos religiosos de la iglesia y creer que existe un Ser mayor que ampara a la familia delante de las dificultades.

Los colaboradores describen la conexión con Dios como un componente esencial para la espiritualidad y, no siempre, identifican este hecho como un aspecto religioso. Para la familia, la institución religiosa o las formalidades de la iglesia pueden dificultar esa conexión "espiritual" con Dios. La relación o conexión mental con "algo mayor" es lo que mantiene la esperanza y dirige la familia para el futuro en las situaciones de enfermedad.

La tercera narración es de una familia de religión baptista, siendo los colaboradores del estudio los padres del niño. En ella, el Tono Vital se constituye en: *la*

*religión no se tornó más importante, ya que ella ya era muy importante, sin embargo nos apegamos todavía más cuando se pasa un momento difícil, se apega más a Dios... usted tiene una necesidad de comulgar con Dios tu ansiedad y tu miedo.*

La familia utiliza la oración como una importante forma o estrategia para amenizar el sufrimiento causado por la enfermedad de la hija y resalta ser esa una práctica común en su religión, utilizada en los momentos de angustia y también como forma de agradecimiento. La fe religiosa proporciona a la familia un mejor control interno de las emociones, resultando en mayor habilidad para sentirse comfortable en la situación de vulnerabilidad provocada por la enfermedad. Entienden que la vida y la muerte están bajo el control de Dios. En ese contexto, las creencias y prácticas religiosas suplen la necesidad emocional de tener una expectativa para el futuro.

El tono vital de la narración 4, presentada por una madre, colaboradora de una familia que se declara espiritualista fue: *no tengo ninguna religión, en mi casa somos bastante espiritualistas... Yo tuve una formación orientada hacia el catolicismo. Hice la primera comunión, sin embargo mi madre frecuentaba mucho el espiritismo, y yo me fui interesando a lo largo de mi crecimiento... y después fueron sucediendo algunas cosas en mi vida y la espiritualidad fue una forma de mantenerme en pie. Es indescriptible la sensación de saber que estaba siendo ayudada, por las personas, por los amigos, por las oraciones que hacían.*

La familia resalta la importancia de donarse para ayudar a otro en las situaciones de enfermedad. El donarse a otro es relatado como un importante componente de la espiritualidad. Identifican acciones acogedoras y fortalecedoras por parte de parientes y amigos. Cuanto más apegada a los aspectos espirituales, más la familia identifica recursos y mantiene su energía para llevar adelante la difícil situación de la enfermedad. La religión o religiosidad no tiene poder para resolver la situación instantáneamente, sin embargo, puede ayudar a renovar las energías para que la familia identifique recursos y aprenda a lidiar con las situaciones. La familia describe el cambio ocurrido en el estilo de vida, inclusive en actividades relacionadas a la salud, desde que comenzó a desarrollar su espiritualidad.

El próximo Tono Vital fue evidenciado a partir de la narración de la colaboradora 5, madre, perteneciente a una familia espírita: *mi fe se volvió más fuerte después de la enfermedad de mi hijo, con seguridad sabemos que hay alguien cuidando de nosotros y eso reconforta - alguien allá encima, alguna fuerza mayor, pienso que tenemos que saber pedir y agradecer y creer en eso.*

Además de establecer una conexión personal en "Algo mayor" es preciso tener fe. Tener fe en Algo mayor es lo que ayuda a la familia a mantenerse calmada delante de las adversidades de la vida – como la enfermedad grave. Al rezar, la familia establece su conexión con Dios o Algo mayor y refuerza su fe. Rezar pasa a ser un componente fundamental para lidiar con las adversidades de la enfermedad.

La próxima narración fue de una madre y de una abuela de familia católica y evidenció, según la declaración de las colaboradoras, el tono vital 6: *es ahí, esa parte de la religión a la que nos apegamos, hice muchas promesas, fui mucho a Aparecida y creo, así, que somos amparadas, que hay momentos en que pensamos que no vamos a soportar, sin embargo gracias a Dios estamos ahí...*

La familia considera la religión como un importante apoyo para enfrentar los momentos críticos de la enfermedad del niño; por ser una enfermedad crónica muy grave, las fases de crisis siempre retornan. La familia queda abatida y cree que solo puede enfrentar ese momento por existir un Ser Superior que les concede consuelo y, así, los fortalece delante de la experiencia. Además de eso, la familia resalta las prácticas de su devoción que fortalecen sus creencias. Creen que su fe es verificada y precisa ser comprobada. Hacen promesas que representan su capacidad de donación y gratitud para con Dios por la gracia recibida – la cura de la enfermedad.

El tono vital 7 presenta la narración de una madre, de una familia adepta al budismo: *él no mejoraba, entonces comencé a hacer mucho daemoko en el hospital, era un caso de vida o muerte y, después de mucha oración, él fue mejorando; fue ahí que yo tuve la prueba real, ¿no es verdad? Eso sirvió para profundizar mi fe, hace que usted crea más en lo que usted practica.*

De la misma forma que para otras familias, la fe siempre fue importante y las creencias aprendidas, incuestionables. Cree que las oraciones determinaron la mejoría del hijo y eso fortaleció la fe familiar. Para la familia, la mejoría del niño representa la fuerza de la oración y de la fe para revertir una situación adversa. La fe incentiva su optimismo.

A partir de la narración de la colaboradora 8, madre con creencia religiosa evangélica, se colocó en evidencia el siguiente Tono Vital: *cuando supe que mi hija estaba con una supuesta leucemia yo no acepté, ya que creo que el Señor se lleva nuestras enfermedades, entonces no podemos aceptar; un versículo dice que la enfermedad puede llegar a nosotros, pero que también puede salir con el poder de Dios.*

La declaración evidenció el no aceptar la enfermedad

de su hija, ya que su creencia es depositada en un Ser Superior capaz de sanar todas las enfermedades, entonces, para ella, si ese Ser puede curar, entonces la enfermedad no existe. Su creencia es depositada en un Ser Superior con poder para resolver todos los sus problemas.

El Tono Vital 9 fue evidenciado a partir de la narración de una madre, perteneciente a una familia católica: *quedé con mucho miedo de que mi hija muriese. Entonces, ¿que hacía yo? Yo me arrodillaba y rezaba mucho y pedía: Nuestra Señora Aparecida, bendice a mi hija, sácala de esa situación. Mi fe es tan grande, que todo lo que pido consigo.*

Para ella, los momentos críticos durante la internación de su hija fueron superados por su fe. Relata que sus oraciones y pedidos, realizados para un Ser Superior, fueron los que posibilitaron la recuperación de su hija.

## Discusión

En una situación de enfermedad grave, la familia lidia con el sufrimiento de la forma que es posible en ese momento específico, ya que las acciones de enfrentamiento son limitadas por la presión del evento, por el sistema de creencias predominantes y por la evaluación de recursos disponibles para enfrentarlos<sup>(10)</sup>.

En enfrentar el momento adverso con la religión es una de las estrategias posibles delante de una situación de enfermedad; la familia utiliza recursos de orden religioso para entenderla y lidiar con esa situación. Constantemente, las emergencias personales o de una situación son enfrentadas por las personas, en algunos casos, con el recurso religioso de oraciones, promesas, peregrinaciones, ejercicios ascéticos y acciones rituales, conforme con las diversas religiones<sup>(11)</sup>.

La presente investigación identificó esos recursos religiosos; en algunas narraciones, las promesas fueron citadas, específicamente en la religión católica, cuando las familias prometían algo a cambio de la cura del niño. Sin embargo, el principal recurso religioso utilizado por las familias en esta investigación fue la oración. La oración es una pieza fundamental para sustentar la relación con el Ser Superior, o sea, es por medio de la oración que se realiza la comunicación con ese Ser, sea para pedir o para agradecer por algo<sup>(12)</sup>. Además de eso, la oración también es algo concreto que los familiares pueden hacer por el niño delante de una situación de enfermedad, generando bienestar para los familiares y ayudándolos a estar emocionalmente y físicamente al lado de su niño<sup>(13)</sup>. Así, la oración se configura como la expresión de un

deseo, una ansiedad de algo, sin embargo, de acuerdo con el cristianismo, ese deseo es apenas realizado por la voluntad del Ser superior<sup>(14)</sup>. En el cristianismo, por ejemplo, una de las manifestaciones más claras de la presencia del Ser Superior son las curaciones físicas y algunas curaciones llamadas psíquicas, curaciones esas muchas veces solicitadas por el enfermo o por otras personas, por medio de la oración<sup>(11)</sup>.

La búsqueda religiosa no debe ser entendida como una fuga de la realidad, es más bien una perspectiva para el futuro, frente a una situación de enfermedad grave. Esa visión auxilia la comprensión de cómo y por qué las religiones ofrecen resultados de eficacia simbólica, con relación al bienestar y autocontrol<sup>(15)</sup>. La religión desempeña diversas funciones como la de crear una identidad de cohesión entre las personas, captar nuevas energías en la lucha por sobrevivir y refuerza una resistencia cultural que, por si sola, refuerza también la búsqueda de la religión como solución, como fue narrado por las participantes de esta investigación<sup>(16)</sup>.

Diversos estudios<sup>(3-4,7,10-11,13,15)</sup> han demostrado la influencia de las creencias religiosas en la construcción de significados en eventos difíciles. En ellos también se puede comprender mejor la necesidad que tiene la persona de construir y reconstruir esos significados y realidades, buscando superar el sufrimiento impuesto por la experiencia de la enfermedad.

La relación entre símbolos religiosos y vida social es establecida en el curso de los eventos de la enfermedad y muerte, en los cuales los individuos se apropian, confrontan y reinterpretan los símbolos bajo determinados fines y intereses<sup>(17)</sup>. La variedad de religiones incluidas en el estudio fue restringida y, por lo tanto, esos resultados no pueden ser generalizados.

## Conclusión

El trabajo muestra la idea de la importancia de las creencias religiosas y el desarrollo de la espiritualidad

como soporte para las situaciones de enfermedad y muerte y como forma de enfrentarlas de la mejor manera posible, ya que aumenta la fe y esperanza de cura y trae la sensación de tranquilidad para enfrentar la adversidad. Su importancia para la enfermería es abrir posibilidades de entender y aceptar que el otro es un ser que tiene creencias basadas en sus respectivas religiones.

Las familias desarrollan acciones espirituales y seculares para asegurar el mejor cuidado profesional para el niño y procuran influenciar la voluntad de Dios a su favor y de la familia. El trabajo contribuye para la comprensión de las diferentes formas de ver el mundo y de los proyectos de cura de las diferentes religiones, incorporados en las experiencias del niño enfermo y sus familias.

Es importante resaltar que el uso de la narración se enfocó en la perspectiva del sujeto con relación a la salud y enfermedad con el objetivo de traer nuevas informaciones y perspectivas y no con la intención de hacer conclusiones definitivas.

La religión es considerada un factor significativo en el sistema de creencias relacionadas a la salud y enfermedad, teniendo fuerte influencia en las percepciones, actitudes y creencias relacionadas a la enfermedad. Los profesionales de la salud necesitan reconocer las múltiples percepciones relacionadas a la enfermedad y la muerte, compartidas por las diferentes religiones para, efectivamente, poder comprender, acceder y atender las esferas espirituales del cuidar, integrando mente, cuerpo y espiritualidad.

El tema religiones y su relación con la enfermedad y la muerte, en la perspectiva de las familias, merece que se realicen otras investigaciones más profundas con diferentes estrategias de investigación. Otras investigaciones necesitan ser realizadas en el sentido de colocar en evidencia cómo y cuánto esas relaciones son relevantes para la práctica clínica.

## Referencias

1. McLeod DL, Wright LM. Living the As-Yet unanswered: spiritual care practices in family systems nursing. *J Fam Nurs* 2008; 14(1):118-41.
2. Helman CG. Culture, health and illness. London: Arnold; 2001.
3. Dull VT, Skokan LA. A cognitive model of religion's influence on health. *J Soc Issues* 1995; 51:49-64.
4. Siegel K, Anderman SJ, Schrimshaw EW. Religion and coping with health-related stress. *Psychol Health* 2001; 16:631-53.
5. MacConville U. Mapping religion and spirituality in an Irish palliative care setting. *Omega* 2006; 53(1-2):137-52.
6. Clarfield AM, Gordon M, Markwell H, Alibhai SM. Ethical issues in end-of-life geriatric care: the approach of three monotheistic religions-Judaism, Catholicism, and Islam. *J Am Geriatric Soc* 2003; 51(8):1149-54.
7. 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.
8. Field PA, Morse JM. Nursing research: the application of qualitative approaches. London: Croom Helm; 1985.
9. Meihy JCSB. Manual de história oral. São Paulo: Loyola; 1998.

10. Faria JB, Seidl EMF. Religiosidade e enfrentamento em contexto de saúde e doença: revisão de literatura. *Psicol: Reflex Crít* 2005; 18(3):381-9.
11. Paiva GJ. Religião, enfrentamento e cura: perspectivas psicológicas. *Estudos Psicol* 2007; 24(1):99-104.
12. Rehm RS. Religious faith in mexican-american families dealing with chronic childhood illness. *J Nurs Scholarship* 1999; 31(1):33-8.
13. Schneider MA, Mannell RC. Beacon in the storm: an exploration of the spirituality and faith of parents whose the children have cancer. *Issues Comprehensive Pediatr Nurs* 2006; 29:3-24.
14. Gaarder J, Hellern V, Notaker H. O livro das religiões. São Paulo: Companhia das Letras; 2005.
15. Aquino VV, Zago MMF. O significado das crenças religiosas para um grupo de pacientes oncológicos em reabilitação. *Rev Latino-am Enfermagem* 2007; 15(1):42-7.
16. Geertz C. A interpretação das culturas. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos; 1989.
17. Rabelo MC. Religião e cura: algumas reflexões sobre a experiência religiosa das classes populares urbanas. *Cad Saúde Pública* 1993; 9(3):316-25.

Recibido: 10.2.2009

Aceptado: 14.5.2009

### *Como citar este artículo:*

Bouso RS, Serafim TS, Misko MD. Historias de vida de familiares de niños con enfermedades graves: relación entre religión, enfermedad y muerte. *Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. mar.-abr. 2010 [acceso en: / / ]; 18(2):[08 pantallas]. Disponible en:*

\_\_\_\_\_

URL

día / mes / año

mes abreviado con punto