



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
NÍVEL MESTRADO



ANA CLÁUDIA GOMES VIANA

O CUIDADO ESPIRITUAL À MÃE DE BEBÊ MALFORMADO: discurso de enfermeiras
assistenciais à luz da Teoria de Watson

João Pessoa - PB

2019

ANA CLÁUDIA GOMES VIANA

O CUIDADO ESPIRITUAL À MÃE DE BEBÊ MALFORMADO: discurso de enfermeiras assistenciais à luz da Teoria de Watson

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – UFPB, inserida na Linha de Pesquisa Fundamentos Teórico-Filosóficos do Cuidar em Saúde e Enfermagem, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem, Área do Cuidado em Enfermagem e Saúde.

Orientadora: Prof^a Dr^a Maria Emilia Limeira Lopes

João Pessoa – PB

2019

**Catalogação na publicação
Seção de Catalogação e Classificação**

V614c Viana, Ana Claudia Gomes.

O CUIDADO ESPIRITUAL À MÃE DE BEBÊ MALFORMADO: discurso
de enfermeiras assistenciais à luz da Teoria de Watson
/ Ana Claudia Gomes Viana. - João Pessoa, 2019.
88f.

Orientação: Maria Emilia Limeira Lopes Lopes.
Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCS.

1. espiritualidade. 2. teoria de enfermagem. 3.
cuidado. 4. anomalia congênita. I. Lopes, Maria Emilia
Limeira Lopes. II. Título.

UFPB/BC

ANA CLÁUDIA GOMES VIANA

O CUIDADO ESPIRITUAL À MÃE DE BEBÊ MALFORMADO: discurso de enfermeiras
assistenciais à luz da Teoria de Watson

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – UFPB, inserida na Linha de Pesquisa Fundamentos Teórico-Filosóficos do Cuidar em Saúde e Enfermagem, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem, Área do Cuidado em Enfermagem e Saúde.

Aprovada em 25 de abril de 2019

BANCA EXAMINADORA

Maria Emilia Limeira Lopes
Profª Drª Maria Emilia Limeira Lopes
(Orientadora/UFPB)

Patrícia Serpa Batista
Profª Drª Patrícia Serpa de Souza Batista
(Membro Interno/UFPB)

Adriana Marques Pereira de Melo Alves
Profª Drª Adriana Marques Pereira de Melo Alves
(Membro Externo/UFPB)

Jael Rúbia Figueiredo de Sá França
Profª Drª Jael Rúbia Figueiredo de Sá França
(Suplente Interno/UFPB)

Maria Auxiliadora Pereira
Profª Drª Maria Auxiliadora Pereira
(Suplente Externo/UFPB)

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a todas as mães de crianças portadoras de malformação congênita, por desempenharem a dádiva de cuidar de um ser especial com amor e dedicação. Mulheres que, apesar da complexidade, demonstram-se resilientes, capazes de enfrentar e superar as dificuldades apresentadas pela condição de saúde do filho.

AGRADECIMENTOS

A Deus por guiar os meus passos durante a bela caminhada da vida. Por estar sempre comigo e por me fortalecer em busca dos meus ideais.

Aos meus pais, Irene (*in memorian*) e Jeremias por terem me ensinado o significado da honestidade, do amor e do respeito. Obrigada por terem me oportunizado possibilidades de crescimento pessoal e profissional. Por me ensinar sobre os verdadeiros valores da vida.

À Profa. Dra. Maria Emilia Limeira Lopes, minha querida orientadora, pela atenção, compreensão, dedicação e brilhante contribuição intelectual durante a trajetória de construção deste trabalho.

Ao meu amado esposo, Erivaldo, por ser meu apoiador, cumplice, amigo. Por toda a compreensão que teve comigo durante os momentos em que eu precisei dedicar-me mais intensamente aos estudos.

As minhas filhas amadas, Maria Clara e Maria Eloisa, meu tudo! Minha fonte de renovação através de seus abraços, beijos e declarações de amor. Obrigada filhas!

A todos os meus familiares, irmãos, sobrinhos, tios, tias, primos, cunhada por sempre estarem comigo em todos os momentos. A tia Eugênia, minha companheira, amiga, apoiadora. Em especial aos meus tios e padrinhos Lídio e Maria Umbelia e ao meu primo Luciano (*in memorian*), exemplos de resiliência, bondade, dedicação ao humano e de amor fraterno.

As professoras Dra. Adriana Marques Pereira de Melo Alves e a Dra. Patrícia Serpa de Souza Batista por me acolherem e acreditarem no meu potencial.

As amigas que o mestrado me propiciou conhecer, Débora e Kely pelos compartilhamentos dos conhecimentos e apoio em todas as etapas da construção desta pesquisa.

As enfermeiras assistências que aceitaram participar desde estudo, se dispondo a explanar sobre as suas vivências.

As enfermeiras, amigas, Eriênia, Cynthia e Kelyne pela compreensão, pela amizade e pelo apoio flexibilizando meu horário de trabalho, contribuindo para que a concretização do mestrado.

As doutorandas Mônica Vasconcelos e Carla Braz Evangelista pela relevante contribuição intelectual na construção da dissertação.

Ao professor Laerte Pereira pela correção do Vernáculo.

Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana, seja apenas outra alma humana.

Carl Jung

RESUMO

VIANA, Ana Cláudia Gomes. **O cuidado espiritual à mãe de bebê malformado:** discurso de enfermeiras assistenciais à luz da Teoria de Watson. 2019. 88f. Dissertação (mestrado em enfermagem) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2019.

O cuidado espiritual ofertado às mães de bebês acometidos por malformação congênita é essencial para o enfrentamento do sofrimento emergido desde a descoberta do problema. Esta dissertação foi construída por dois artigos. O primeiro intitula-se *Espiritualidade, religiosidade e malformação congênita: uma revisão integrativa de literatura*, objetivou investigar a produção científica sobre a espiritualidade e religiosidade no contexto da malformação congênita. Foi realizada uma busca nas bases de dados PubMed, LILACS e SciELO, e incluiu artigos de 2007 a 2017, obtendo-se 28 publicações. Da análise textual emergiram duas categorias: práticas espirituais e religiosas e o enfrentamento do diagnóstico e nascimento pelos familiares; espiritualidade, religiosidade e cuidado com a criança malformada. Os resultados apontam que a espiritualidade é relevante diante do enfrentamento da malformação congênita. O segundo artigo, original, intitula-se *Cuidado espiritual prestado à mãe de bebê malformado, à luz da Teoria de Jean Watson: depoimento de enfermeiras assistenciais*. Teve como objetivo investigar a compreensão de enfermeiras assistenciais sobre espiritualidade; analisar o cuidado espiritual com a mãe de bebê malformado à luz da Teoria de Jean Watson. Trata-se de um estudo de campo, qualitativo, desenvolvido com 11 enfermeiras atuantes em uma maternidade referência no município de João Pessoa (PB). O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde, do qual recebeu certidão de aprovação, com registro CAAE nº 86954218.0.0000.5188. Os dados foram coletados nos meses de junho e julho de 2018 mediante a técnica de entrevista semiestruturada. Optou-se pela análise de conteúdo para analisarem as informações obtidas. Da análise, emergiram duas categorias: compreensão de enfermeiras sobre espiritualidade e cuidado espiritual; cuidado espiritual ofertado pelas enfermeiras às mães de bebês malformados, na perspectiva da teoria de Jean Watson. As enfermeiras compreendem espiritualidade como algo que norteia e oferece sentido à vida e reconhecem que o cuidado espiritual auxilia no enfrentamento do problema. Observou-se que essas profissionais adotam empiricamente alguns dos elementos do *Processo Clinical Caritas* adotados por Jean Watson.

Descritores: espiritualidade; teoria de enfermagem; cuidado; anomalia congênita.

ABSTRACT

VIANA, Ana Cláudia Gomes. **The spiritual care for mothers of malformed babies: speech of health care nurses in the Light of Watson's Theory.** 2019. 88f. Dissertation (master's degree in nursing) - Health Sciences Center, Federal University of Paraíba, João Pessoa, 2019.

The spiritual care offered to the mothers of babies affected by congenital malformation is essential for dealing with the suffering emerged since the discovery of this problem. This dissertation consisted of two papers. The first is titled *Spirituality, religiosity and congenital malformation*: an integrative literature review and aimed to investigate the scientific production on spirituality and religiosity in the context of congenital malformation. We performed a search on the PubMed, LILACS and SciELO, which included papers from 2007 to 2017, obtaining 28 publications. The textual analysis gave rise to two categories: Spiritual and religious practices and the confrontation of the diagnosis and birth by the relatives; Spirituality, religiosity and caring for the malformed child. The results show that spirituality is relevant in the face of congenital malformation. The second paper, original, is titled *Spiritual Care provided to mothers of malformed babies in the light of Jean Watson's Theory: statements of health care nurses*. It aimed to investigate the understanding of health care nurses on spirituality; and to analyze the spiritual care for mothers of malformed babies in the light of Jean Watson's Theory. This is a qualitative field study developed with 11 nurses working in a reference maternity hospital in the town of João Pessoa (PB). The research project was submitted to the Research Ethics Committee of the Health Sciences Center, from which it received an approval certificate, with CAAE registration nº 86954218.0.0000.5188. Data were collected in the months of June and July 2018 through the semi-structured interview technique. We opted for content analysis to analyze the obtained information. The analysis gave rise to two categories: Understanding of nurses on spirituality and spiritual care; Spiritual care offered by nurses to mothers of malformed babies from the perspective of Jean Watson's Theory. Nurses understand spirituality as something that guides and gives meaning to life and recognize that spiritual care assists in dealing with the problem in question. We noted that these professionals empirically adopt some of the elements of the *Caritas Clinical Process* adopted by Jean Watson.

Keywords: spirituality; nursing theory; care; congenital abnormalities.

RESUMEN

VIANA, Ana Cláudia Gomes. **El cuidado espiritual a la madre de bebé malformado: discurso de enfermeras asistenciales a la luz de la Teoría de Watson.** 2019. 88f. Disertación (maestría en enfermería) - Centro de Ciencias de la Salud, Universidad Federal de Paraíba, João Pessoa, 2019

El cuidado espiritual ofrecido a las madres de bebés afectados por malformaciones congénitas es esencial para lidiar con el sufrimiento que surgió desde el descubrimiento de este problema. Esta tesis consistió en dos trabajos. El primero se titula Espiritualidad, religiosidad y malformación congénita: una revisión bibliográfica integradora y tiene como objetivo investigar la producción científica sobre espiritualidad y religiosidad en el contexto de la malformación congénita. Realizamos una búsqueda en PubMed, LILACS y SciELO, que incluyó trabajos de 2007 a 2017, obteniendo 28 publicaciones. El análisis textual dio origen a dos categorías: prácticas espirituales y religiosas y la confrontación del diagnóstico y el nacimiento por parte de los familiares; Espiritualidad, religiosidad y cuidado del niño malformado. Los resultados muestran que la espiritualidad es relevante frente a la malformación congénita. El segundo artículo, original, se titula Cuidado espiritual proporcionado a madres de bebés malformados a la luz de la Teoría de Jean Watson: declaraciones de enfermeras de atención médica. Su objetivo era investigar la comprensión de las enfermeras de atención de salud sobre la espiritualidad; y analizar el cuidado espiritual para las madres de bebés malformados a la luz de la teoría de Jean Watson. Este es un estudio de campo cualitativo desarrollado con 11 enfermeras que trabajan en un hospital de maternidad de referencia en la ciudad de João Pessoa (PB). El proyecto de investigación se presentó al Comité de Ética en Investigación del Centro de Ciencias de la Salud, del cual recibió un certificado de aprobación, con el registro CAAE nº 86954218.0.0000.5188. Los datos se recopilaron en los meses de junio y julio de 2018 a través de la técnica de entrevista semiestructurada. Optamos por el análisis de contenido para analizar la información obtenida. El análisis dio lugar a dos categorías: comprensión de las enfermeras sobre espiritualidad y cuidado espiritual; El cuidado espiritual que ofrecen las enfermeras a las madres de bebés malformados desde la perspectiva de la teoría de Jean Watson. Las enfermeras entienden la espiritualidad como algo que guía y da sentido a la vida y reconocen que el cuidado espiritual ayuda a resolver el problema en cuestión. Notamos que estos profesionales adoptan empíricamente algunos de los elementos del Proceso Clínico de Caritas adoptado por Jean Watson.

Descriptores: espiritualidad; teoría de enfermería; cuidado; anomalía congénita.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 REVISÃO DE LITERATURA	17
2.1 Artigo 1 - Espiritualidade e malformação congênita: uma revisão integrativa de literatura.	
3 PERCURSO METODOLÓGICO	34
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	36
4.1 Artigo 2 – Cuidado espiritual com a mãe de bebê malformado à luz da Teoria de Jean Watson: depoimento de enfermeiros assistenciais.	
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	66
REFERÊNCIAS	69

APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	70
APÊNDICE B – Roteiro de entrevista	72

ANEXOS

ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa	74
ANEXO B – Normas da Revista Universidade Estadual do Rio de Janeiro	77
ANEXO C – Comprovante de envio do artigo	88

1 INTRODUÇÃO

A enfermagem é compreendida como ciência, arte e disciplina prática, tendo como foco principal a instauração do cuidado como meio para proporcionar a restauração da saúde e promover a harmonia entre o indivíduo e o ambiente. Abrange também aspectos da filosofia para dar significados à visão de mundo, crenças e profissão. Tem como meta aplicar na prática o conhecimento teórico adquirido em benefício da humanidade¹.

Tida como a arte de cuidar das pessoas, a enfermagem tem no cuidado o principal objeto de trabalho da profissão. Deve ser praticada com carinho, simpatia, diplomacia, empatia, sensibilidade e respeito ao ser humano em todos os seus aspectos socioculturais, econômicos, físicos, espirituais e mentais². Acrescenta-se ainda que o cuidado como essência existencial do ser humano deve ser praticado com zelo, desvelo, atenção e solicitude, onde a pessoa que o exerce preocupa-se inteiramente com o outro³.

O cuidado em saúde desempenhado pelo enfermeiro baseia-se nas teorias de enfermagem por trazerem um conjunto de pressupostos e princípios que auxiliam na explicação e orientação das ações. Na prática, as teorias conferem estrutura e organização do conhecimento, possibilitando uma forma sistemática de coletar dados para descrever, explicar e prever a prática, resultando na efetivação da assistência e minimização da fragmentação do cuidado¹.

No cenário atual, a enfermagem tem buscado formas de cuidar que extrapole os limites pautados no modelo biomédico, pois esse isoladamente não é capaz de subsidiar na resolução das necessidades mais profundas do ser humano. Por exemplo, as inquietudes da alma⁴. Em vista disso, a enfermagem tem tomado como foco de cuidado o ser humano em todas as suas dimensões biopsicossocioespirituais, a fim de promover a saúde, prevenir agravos e contribuir para a recuperação e reabilitação da saúde³. Destaca-se a necessidade de se pensar em uma assistência de enfermagem arraigada em um referencial teórico que ofereça ao enfermeiro um conhecimento mais amplo acerca do ser humano, considerando-se o processo saúde-doença.

Dentre os diversos teóricos da enfermagem, Jean Watson, desde o ano de 1979, tem contribuído para a construção de novos significados para o cuidado em enfermagem, através do desenvolvimento da Teoria do Cuidado Humano, ao considerar como paradigma o cuidado com a pessoa humana pautado na compreensão do ser em sua totalidade, direcionando o olhar do enfermeiro a identificar as necessidades que perpassam o físico e biológico, contemplando inclusive os mistérios espirituais e as dimensões existenciais da vida e da morte⁵.

Em 1985, a autora incluiu o conceito de cuidado transpessoal na teoria. Este modo de cuidar conota uma forma especial de relacionar-se com o outro em sua totalidade, mente-corpo-alma, sendo iniciado a partir do momento em que o enfermeiro entra no espaço de vida de outra pessoa⁶. A atitude de cuidar flui mediante o contato dos mundos subjetivos do enfermeiro e do ser cuidado e vai além do físico-material e mental-emocional, uma vez que alcança o alto grau espiritual, resultando na transformação e potencialização para o processo de cura (*healling*)⁵.

Através da transpessoalidade, o enfermeiro permite a libertação e o fluir dos seus próprios sentimentos e pensamentos intersubjetivos, elevando a energia o que, por sua vez, auxilia a restauração da sua própria harmonia interior, contribuindo também para que o ser cuidado encontre significado na experiência vivida, resultando no aflorar de um estado de harmonia para ambos⁶. Nesse sentido, o enfermeiro pode configurar-se em um sujeito proativo, podendo auxiliar o cliente a ressignificar a situação vivenciada, resultando na sensação de elementos, como esperança, conforto, harmonia, estímulo e equilíbrio⁷.

A partir de 2005, Jean Watson passou a denominar de *Caritas* a sua teoria, com a pretensão de fazer uma conexão entre amar e cuidar e os processos de vida humana. A teórica destaca que a “consciência caritas” auxilia a compreender o cuidado de enfermagem como um ato que transcende o diagnóstico médico, a doença, o conhecimento limitado e mutável e a tecnologia⁸.

Esta autora adota em sua teoria o *Processo Clinical Caritas*, composto por 10 elementos. Apresenta como peculiaridade o fato de ver e abordar o outro com amor, delicadeza e sensibilidade com uma atenção cuidadosa. São eles: 1 Praticar o amor, bondade a equanimidade, para si e para o outro; 2 Estar autenticamente presente, fortalecer e sustentar o profundo sistema de crenças e mundo subjetivo de si e do outro; 3 Cultivar as próprias práticas espirituais, aprofundamento da autoconsciência, indo além do próprio ego; 4 desenvolver e manter fé autêntica e confiança no cuidado autêntico e carinhoso; 5 Estar presente e apoiar a expressão de sentimentos positivos e negativos como conexão profunda com seu próprio espírito e com o da pessoa cuidada; 6 Ser criativo, utilizando todas as formas de saber e de ser, como parte do processo de cuidar, engajando-se em práticas artísticas de cuidado-reconstituição; 7 Engajar-se em experiência genuína de ensino-aprendizagem, que atenda integralmente a pessoa e os significados dela, tentando manter-se no referencial do outro; 8 Criar um ambiente de cura em todos os níveis, sutil de energia e consciência, no qual a totalidade, a beleza, o conforto, a dignidade e a paz sejam potencializados; 9 Ajudar nas necessidades básicas, com consciência intencional de cuidado, tocar e trabalhar honrando o

ser em todos os aspectos de cuidado; 10 Dar abertura e atenção às dimensões espirituais, misteriosas e desconhecidas da vida e da morte, cuidar da sua própria alma e do ser cuidado⁸.

Para Watson, diante de qualquer situação que ocasione vulnerabilidade, suscetibilidade, temor ou ameace a vida, o ser precisa ser ajudado a emergir na fonte espiritual, a fim de restaurar e restabelecer a saúde, independente do alcance da cura física⁸. Por este motivo, justifica-se a sua aplicabilidade como referencial teórico para o embasamento da prática assistencial junto às mulheres que vivenciam o enfrentamento do tornar-se mãe de um filho acometido por malformação congênita. Ressalte-se que essas mulheres, fragilizadas por esse diagnóstico, tendem a experienciar um período marcado por sentimentos de medo, tristeza, decepção, culpa e rejeição pela criança gerada. Esses sentimentos acarretam profundo sofrimento nessas mulheres, tornando-se evidente a necessidade de uma rede de apoio capaz de auxiliá-las no enfrentamento das dificuldades advindas a partir do diagnóstico.

Sabe-se que o sofrimento espiritual sustentado por um período prolongado pode gerar desarmonia entre mente, corpo e alma, levando ao adoecimento⁹. Por tratar-se de uma experiência difícil e dolorosa, é essencial que a equipe de saúde empenhe-se em auxiliar a mãe a encontrar estratégias que a auxilie a enfrentar as adversidades advindas com a malformação congênita do filho, sendo a espiritualidade apontada como uma importante estratégia de enfrentamento diante dessa situação¹⁰.

Todavia, incluir a espiritualidade nas ações de cuidar em enfermagem se constitui um desafio, por tratar-se de um fenômeno complexo e subjetivo que pode ser sentido pelo corpo, mas não é visto nem tocado². Ainda conforme este autor, o enfermeiro tem que utilizar os sentidos: o enxergar, o escutar, o sentir e o tocar, a fim de identificar qual é a necessidade espiritual apresentada pelo paciente.

Diante desse contexto, o enfermeiro precisa reconhecer a relevância que o componente espiritual representa para as mães que estão iniciando uma jornada que, apesar de difícil, pode revelar novos significados à vida dessas mulheres. Nesse sentido, a Teoria de Jean Watson constitui-se em um referencial útil, podendo nortear a compreensão do enfermeiro sobre cuidado espiritual e auxiliar na tomada de decisão no momento de assistir as mães fragilizadas pelo impacto associado à malformação congênita do bebê.

Diante das considerações apresentadas, a opção por estudar esta temática teve como ponto de partida uma experiência pessoal: a convivência próxima com um familiar portador de múltiplas malformações congênitas, o qual ao nascer, recebeu um prognóstico médico reservado quanto ao tempo de vida (no máximo 6 meses). No entanto, contrapondo esse prognóstico, ele conseguiu viver por 38 anos sob os cuidados de seus familiares. Nessa

convivência, o que mais chamava a atenção da pesquisadora, despertando-lhe admiração, sobretudo pela mãe, era que, em meio a tantas dificuldades, renúncia, desgaste físico e emocional relacionados com o cuidado, aquela família vivia intensamente a missão de cuidar de um ser especial com união, amor, ternura, alegria, aceitação e dedicação.

Doutra parte, ao ingressar no curso de graduação em enfermagem, pôde-se observar que as disciplinas que abordavam o cuidado de enfermagem em neopediatria e as que traziam o cuidado com o pré-natal, parto e puerpério se atinham ao cuidado mais sob a perspectiva de procedimentos técnicos, do que para a satisfação de outras necessidades que podem surgir nas mulheres que são surpreendidas com a notícia de um filho malformado.

Uma vez graduada, após cinco anos de prática no exercício profissional em serviço hospitalar, teve a oportunidade de atuar como enfermeira assistencial em um serviço de cuidado intensivo neonatal. Pelo fato de estar este serviço inserido em uma maternidade referência para os partos considerados de risco, há uma elevada demanda de nascimento de bebês acometidos por malformação congênita, de modo que a pesquisadora começou a vivenciar, de forma mais próxima, a assistência a recém-nascidos acometidos por graves anomalias, como cardiopatia, anencefalia, microcefalia, hidrocefalia, encefalocele, ânus imperfurado, dentre outras que, além de causarem deformidade física impactante, são tidas como limitantes à vida do bebê.

Foi a partir da observação do sofrimento na face materna que o interesse pela temática aumentou ainda mais, pois se percebia, nessas mães, um estado de profunda tristeza desde os primeiros dias após o nascimento, momento em que, de fato, elas passam a conhecer o filho concretamente. Ao refletir na forma de ser abordada pela equipe de enfermagem, percebe-se que há uma lacuna existente na assistência ofertada a essas mulheres, sobretudo no que tange à espiritualidade, fonte de apoio nesse momento de angústia, visto que em muitos momentos eram abordadas pela equipe tidas apenas como responsáveis pela nutrição do filho, seja pelo aleitamento diretamente no seio ou por meio de ordenha quando a criança encontrava-se impossibilitada de sugar o seio. Percebo ainda que o principal foco estabelecido pela comunicação com essas mães destina-se à oferta de informações sobre as condições clínicas da criança, sobre as orientações relacionadas com os cuidados com o filho e que o enfermeiro pouco se empenhava em assisti-las espiritualmente.

A participação no Núcleo de Estudos e Pesquisa em Bioética e Cuidados Paliativos (NEPBCP) da Universidade Federal da Paraíba (UFPB) possibilitou agregar novos conteúdos no campo da espiritualidade em saúde e produzir artigo científico na temática (Cuidados paliativos e bebê portador de malformação congênita: sentimentos e dificuldades materna).

Surgiu também a oportunidade de estudar a Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson, permitindo reconhecer o valor desta teoria para fundamentar o cuidado espiritual às mães de bebês acometidos por malformação congênita.

É notória a escassez de produção de artigos brasileiros relacionados com a temática. Talvez, por isso, a oferta de assistência espiritual a essas mães ainda se apresente insipiente, visto que a prática precisa de uma sustentação teórica consciente. Com isso, o estudo proposto pretende instigar os enfermeiros assistenciais atuantes em neonatologia a ampliarem o conhecimento sobre o cuidado espiritual, um componente que merece ser abordado na prática assistencial às mães de bebês acometidos pela malformação congênita.

Ante o exposto, o estudo parte das seguintes indagações: Qual a compreensão de enfermeiros sobre espiritualidade? Qual o entendimento deles sobre a espiritualidade, elemento de cuidado com as mães de bebês acometidos pela malformação congênita? Quais são as estratégias utilizadas pelos enfermeiros assistenciais para ofertar cuidado espiritual a essas mães? O cuidado espiritual ofertado pelos enfermeiros assistenciais contribui para auxiliar as mães de bebês com malformação congênita?

O estudo em tela tem como objetivos:

Geral:

- Compreender a dimensão da espiritualidade e da religiosidade no cuidado com as mães de bebês com malformação congênita à luz da Teoria de Watson.

Específicos:

- Investigar a produção científica sobre a espiritualidade e religiosidade no contexto da malformação congênita;
- Averiguar a compreensão de enfermeiros assistenciais sobre espiritualidade e cuidado espiritual;
- Analisar, à luz da Teoria de Jean Watson, o cuidado espiritual à mãe de bebê malformado.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Artigo 1 – Espiritualidade, religiosidade e malformação congênita: uma revisão integrativa de literatura

Na revisão de literatura, apresenta-se um artigo de pesquisa tipo revisão integrativa acerca da temática “Espiritalidade e malformação congênita”, o qual foi elaborado e encaminhado em conformidade com as normas da Revista de Enfermagem da Universidade Estadual do Rio de Janeiro – Rev Enferm UERJ.

Espiritalidade, religiosidade e malformação congênita: uma revisão integrativa de literatura

Título abreviado: Espiritualidade, religiosidade e malformação congênita

Spirituality, religiosity and congenital malformation: an integrative literature review

Abbreviated title: Spirituality, religiosity and congenital malformation

Espiritalidad, religiosidad y malformación congénita: una revisión integradora de la literatura

Título breve: Espiritualidad, religiosidad y malformación congénita

RESUMO

Objetivo: investigar a produção científica sobre a espiritualidade e religiosidade no contexto da malformação congênita. **Método:** revisão integrativa da literatura, realizada na base de dados Pubmed, Lilacs e Scielo, a qual incluiu artigos de 2007 a 2017. **Resultados:** foram incluídas 28 publicações, cujas análises textuais permitiram a construção de duas categorias: práticas espirituais e religiosas e o enfrentamento do diagnóstico e nascimento pelos familiares; espiritalidade, religiosidade e cuidado com a criança malformada. **Conclusão:** mesmo possuindo significados diferentes, os estudos revelaram que a espiritualidade em saúde é, com frequência, associada à religiosidade. Essa dimensão humana mostrou-se relevante diante do enfrentamento do diagnóstico de malformação congênita e serviu como fonte de sustento para o enfrentamento do cuidado com seus portadores.

Descritores: Espiritualidade; anormalidades congênitas; cuidadores; criança.

ABSTRACT

Objective: to investigate the scientific production about spirituality in the context of congenital malformation. **Method:** this is an integrative literature review, which was performed in the PubMed, LILACS and SciELO databases, including papers published from 2007 to 2017. **Results:** we included 28 publications, whose textual analyses enabled the construction of two categories: “Spiritual and religious practices and coping with diagnosis and birth”; “Spirituality, religiosity, and care for the malformed child”. **Conclusion:** even though they have different meanings, studies have shown that spirituality in health is usually associated with religiosity. This human dimension has proved to be relevant when faced with the diagnosis of congenital malformation and served as a source of support for dealing with the care of these carriers. We can perceive a shortage of studies developed with health professionals addressing spirituality, particularly in the sphere of congenital malformation.

Descriptors: Spirituality; congenital abnormalities; caregivers; child.

RESUMEN

Objetivo: investigar la producción científica sobre la espiritualidad en el contexto de la malformación congénita. **Método:** revisión integradora de la literatura, llevada a cabo en las bases de datos PubMed, LILACS y SciELO, que incluyó artículos de 2007 a 2017.

Resultados: se incluyeron 28 publicaciones, cuyos análisis textuales posibilitaron la construcción de dos categorías: “Prácticas espirituales y religiosas y afrontamiento del diagnóstico y del nacimiento”; “Espiritualidad, religiosidad y cuidado del niño malformado”.

Conclusión: incluso teniendo diferentes significados, los estudios revelaron que la espiritualidad en la salud se asocia frecuentemente con la religiosidad. Esta dimensión humana demostró ser relevante en el afrontamiento del diagnóstico de la malformación congénita y sirvió como fuente de sustento para hacer frente a la conducción del cuidado de sus portadores. Se percibe una escasez de estudios desarrollados con profesionales de la salud que enfoquen la espiritualidad, particularmente en el ámbito de la malformación congénita.

Descriptores: Espiritualidad; anomalías congénitas; cuidadores; niño.

INTRODUÇÃO

A malformação congênita é entendida como toda anomalia de acometimento funcional ou estrutural que ocorre no desenvolvimento fetal, podendo acarretar defeitos anatômicos,

funcionais ou estéticos que, conforme o nível de gravidade pode levar ao comprometimento significativo da qualidade de vida e até mesmo à morte¹.

O avanço tecnológico ocorrido na área da saúde, em particular no âmbito da neopediatria, permitiu que a sobrevivência de crianças consideradas de alto risco, a exemplo das acometidas por malformações congênitas graves, se tornasse uma realidade na nossa sociedade². Por conseguinte, essa evolução dos recursos utilizados na saúde resultou na exaltação do conhecimento científico em detrimento do humanístico, acarretando certo grau de esquecimento dos valores tidos como essenciais, tais como espiritualidade e religiosidade, para a oferta de um cuidado humanizado³.

Para os pais, o fato de o filho portar um agravo com implicação negativa à saúde tende a ocasionar forte impacto emocional, além de sentimentos como: medo, choque, negação e até mesmo a sensação de luto pela perda do filho idealizado⁴. Diante de tal impacto, é comum que os pais recorram aos aspectos espirituais na tentativa de encontrar um significado para a deformidade apresentada pela criança⁵.

A espiritualidade é entendida como a busca do sentido e do significado da vida, transcendendo o tangível e proporcionando o sentir humano à experiência de algo maior que a própria existência, sendo ou não relacionada com uma prática religiosa formal³. Trata-se de um aspecto que surge através das circunstâncias ocorridas no cotidiano, onde o homem, conforme sua visão de mundo, irá atribuir significado às histórias pessoais de vida de cada sujeito⁶.

A religiosidade está relacionada à crença do indivíduo acerca de uma determinada religião. Essa, por sua vez, vincula-se a uma doutrina pautada em rituais e crenças praticadas em busca de uma conexão com o Divino que pode ser Deus⁶.

A espiritualidade e a religiosidade vêm destacando-se no campo da saúde por representar fonte de força e de conforto perante as tribulações da vida, como no caso do enfrentamento de doenças. Assim sendo, o cuidado espiritual não deve ser negligenciado pelos profissionais da área da saúde, devendo ser ofertado sem haver emissão de julgamento nem imposição de religião⁷.

Todavia, percebe-se que, apesar da progressão do número de estudos a respeito da espiritualidade no âmbito da saúde, ainda é escassa a produção de pesquisas que abordem essa dimensão humana no tocante a malformação congênita. Nesse sentido, a espiritualidade precisa ser mais explorada, pois se destaca como recurso que pode subsidiar os familiares, principalmente os pais, no enfrentamento da situação, servindo também para nortear os profissionais da saúde para a prática assistencial nesse contexto.

Ante o exposto, este estudo teve como objetivo investigar a produção científica sobre a espiritualidade e religiosidade no contexto da malformação congênita.

METODOLOGIA

Trata-se de revisão integrativa, método que permite, por meio da análise de pesquisas relevantes, a síntese do conhecimento acerca de um determinado assunto⁸. Para tal, foram percorridas, criteriosamente, as seguintes etapas: identificação do tema e da questão norteadora; estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão; extração das informações dos estudos selecionados; organização das informações em um banco de dados; análise e interpretação dos resultados obtidos e apresentação da revisão⁹.

A fim de possibilitar a busca nas bases de dados, foi elaborada a seguinte questão norteadora: qual a produção científica existente no cenário nacional e internacional acerca da espiritualidade no contexto da malformação congênita? Para tanto, foram utilizadas as seguintes bases de dados on-line: SciELO (Scientific Electronic Library Online), PubMed (U.S. National Library of Medicine), e LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde).

A busca dos estudos se deu nos meses de junho a setembro de 2018, utilizando-se como estratégia de investigação os seguintes descritores: espiritualidade; anomalia congênita; família; criança. Todos foram indicados através dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCSs) e pesquisados nos idiomas português, inglês e espanhol na SciELO e LILACS. Na PubMed, a pesquisa se deu através do Mesh (Medical Subject Heading) congenital anomalies; spirituality; religiosity. Para o cruzamento dos descritores foi utilizado o operador booleano AND.

Os critérios de inclusão estabelecidos foram: artigos escritos nos idiomas português, inglês e espanhol, disponíveis na íntegra *online*, publicados no recorte temporal de 2007 e 2017 e que abordassem a referida temática no título, resumo ou texto. Foram excluídos: artigos de revisão, dissertações, teses, cartas ao editor, editoriais, relato de experiência e artigos em duplicidade.

A figura 1 expõe o fluxograma referente ao percurso adotado pelos pesquisadores para o levantamento bibliográfico.

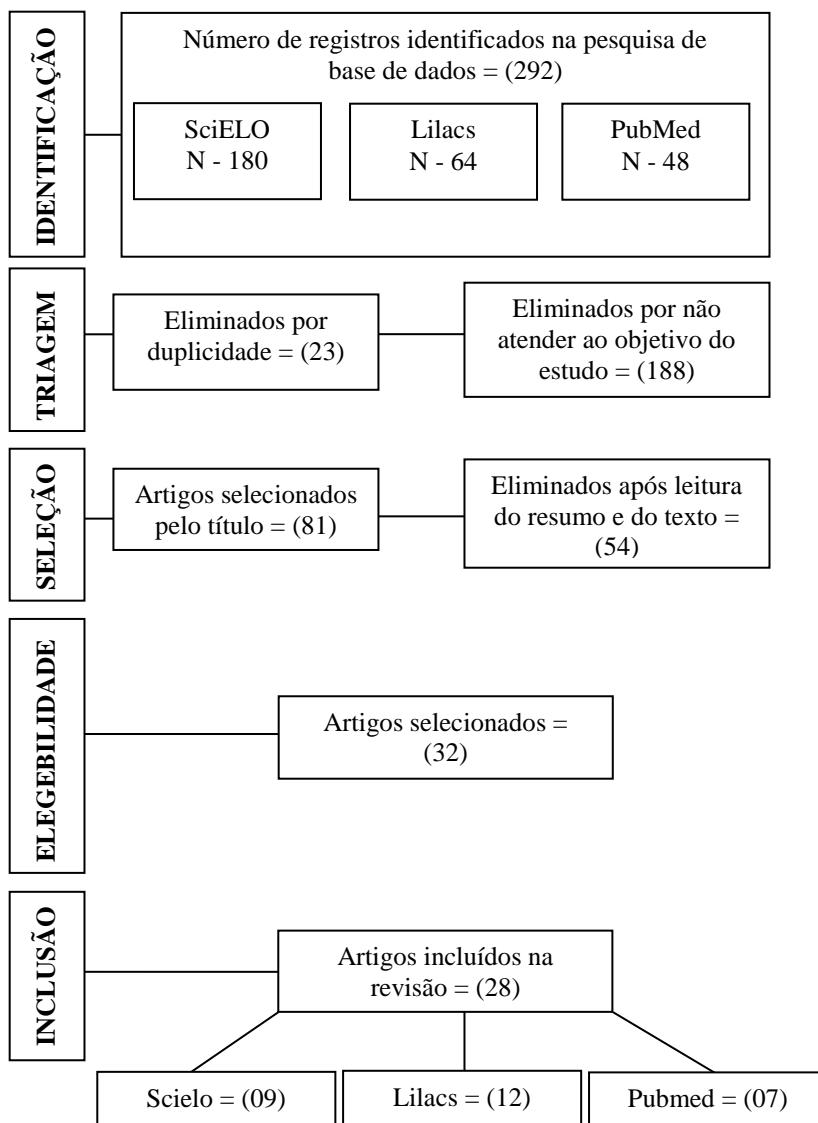


FIGURA 1 – Fluxograma de metodização da busca nas bases de dados Scielo, Lilacs, Pubmed, Redalyc, João Pessoa, Brasil, 2018.

Para facilitar a análise dos resultados evidenciados, foram construídas a figura 2 com a apresentação da síntese de cada estudo, a qual descreve os seguintes itens: título, ano, metodologia; e figura 3 com apresentação dos principais desfechos acerca da espiritualidade no contexto da malformação congênita. Por último, os resultados foram analisados, interpretados e discutidos em duas categorias: I - Práticas espirituais e religiosas e o enfrentamento do diagnóstico e nascimento pelos familiares; II - Espiritualidade, religiosidade e cuidado com a criança malformada.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram analisados 28 artigos científicos pertinentes à temática investigada, dos quais, 20 (71,5%) estão disponíveis no idioma português, 7 (25%) em inglês e apenas 1 (3,5%) em espanhol. A abordagem metodológica que prevaleceu foi a qualitativa 20 (71,5%), seguida de quantqualitativa 4 (14,2%), quantitativa 2 (10,7%) e 1 (3,6%) estudo de caso. Os anos que mais produziram foram 2011(21,4%), 2012 (17,9%), 2013 (14,3%) e 2016 (14,3%).

Do total da amostra, prevaleceram os estudos que trouxeram a temática espiritualidade/ religiosidade entre os familiares de crianças malformadas 85,71% (24) e apenas 4 estudos (14,28%) trazem a espiritualidade/religiosidade no tocante à comunicação e ao cuidado desempenhado por profissionais da saúde com a criança malformada o que reflete a escassez de estudos pertinentes a temática estudada, sobretudo com enfermeiros.

A distribuição completa do material empírico utilizado nesta revisão e os principais desfechos de cada estudo estão apresentados nas figuras 2 e 3.

Título	Ano	Método
Vivência de pais de crianças com cardiopatia congênita: sentimentos e obstáculos ¹⁰	2016	Qualitativo
Enfrentamento do pai frente à malformação congênita do filho antes e depois do nascimento ¹¹	2016	Quantqualitativo
Impacto emocional e enfrentamento materno da anomalia congênita de bebê na UTIN ¹²	2016	Quantqualitativo
Estresse, ansiedade, depressão e coping materno na anomalia congênita ¹³ . Experiências de médicos ao comunicarem o diagnóstico da deficiência de bebês aos pais ¹⁴	2016 2015	Quantqualitativo Qualitativo
Pregnancy continuation and organizational religious activity following prenatal diagnosis of a lethal fetal defect are associated with improved psychological outcome ¹⁵	2015	Quantitativo
Latino families With a child wite prader-willi syndrome: exploring needs for support ¹⁶	2014	Qualitativo
Cuidado da criança com anomalia congênita: a experiência da família ¹⁷	2013	Qualitativo
Pais de bebês malformados: um enfoque vivencial ¹⁸	2013	Qualitativo
Perda e luto: vivência de mulheres que interrompem a gestação por malformação fetal letal ¹⁹	2013	Qualitativo
Crianças portadoras de hidrocefalia: dificuldades e vivência das mães ²⁰	2013	Qualitativo
O cuidado ao neonato com anomalia congênita: estratégia de enfrentamento de enfermeiros ²¹	2012	Qualitativo
Crianças com necessidades especiais de saúde: cuidado familiar na preservação da vida ²²	2012	Qualitativo
A concepção da família e religiosidade presente nos discursos produzidos por profissionais médicos acerca de crianças com doenças genéticas ²³	2012	Qualitativo
It's not what you were expecting, but it's still a beautiful journey": the experience of mothers of children with Down syndrome ²⁴	2012	Qualitativo
Estomas em neonatologia: um resgate da memória materna ²⁵	2012	Qualitativo
A experiência da doença na fibrose cística: caminhos para o cuidado integral ²⁶	2011	Estudo de caso
Spiritual needs of couples facing pregnancy termination because of fetal anomalies ²⁷	2011	Qualitativo

Sentimento de mulheres mãe diante da cirurgia neonatal nas malformações congênitas ²⁸	2011	Qualitativo
Percepción de la calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita Cartagena, Colombia ²⁹	2011	Quantitativo
Pediatric cardiac surgery under the parents view: A qualitative study ³⁰	2011	Qualitativo
Religiosity is an Important Part of Coping with Grief in Pregnancy After a Traumatic Second Trimester Loss ³¹	2011	Quantitqualitativo
Avaliação das famílias de crianças com cardiopatia congênita e a intervenção de enfermagem ³²	2010	Qualitativo
O sofrimento amenizado com o tempo: a experiência da família no cuidado da criança com anomalia congênita ³³	2009	Qualitativo
O impacto da malformação fetal: indicadores afetivos e estratégias de enfrentamento da gestante ³⁴	2009	Quantitativo
Percepção da família que vivencia o cuidado da criança com mielomeningocele: estudo descritivo ³⁵	2009	Qualitativo
Values Parents Apply to Decision-Making Regarding Delivery room Resuscitation for High-Risk Newborns ³⁶	2008	Qualitativo
Os profissionais de enfermagem diante do nascimento da criança com malformação congênita ³⁷	2007	Qualitativo

FIGURA 2 – artigos incluídos na revisão integrativa, publicados de 2007 a 2017. João Pessoa, Brasil, 2018.

Desfecho dos periódicos analisados

A espiritualidade se destacou como fator significativo no enfrentamento da malformação, manifestada através da fé na cura e/ou na recuperação do filho cardíopata¹⁰.

A religião foi apontada como segunda estratégia de enfrentamento usada pelos pais, GR (3,92); GA (3,78), demonstrando que a forma dos homens enfrentarem a situação é semelhante à da companheira¹¹.

A religião foi o modo de enfrentamento mais utilizado (escore de 4,14) com 0,64 acima da média padrão indicando elevada busca da religiosidade no enfrentamento de eventos estressores em saúde¹².

A busca da prática religiosa foi apontada como a estratégia de enfrentamento mais utilizada pelas participantes, até mesmo pelas mães que relataram não pertencer a nenhum segmento religioso formal¹³.

Foram sinalizadas abordagens inadequadas e ineficazes, o despreparo e dificuldades na comunicação da notícia, associados à falta de formação acadêmica para desempenhar esta tarefa¹⁴.

O grupo que optou pela interrupção da gravidez relatou maior nível de desespero ($p=0,02$), evitação ($p=0,008$) e depressão ($p=0,04$) em relação ao que optou pela continuação da gestação. Em ambos os grupos atividade religiosa organizacional associou-se a uma redução do luto¹⁵.

A espiritualidade emergiu através das falas das mães como menção ao aspecto religioso. A fé é referida como uma maneira de lidar e aceitar os desafios diáários¹⁶.

Os familiares recorrem à religião em busca de amparo para prosseguirem na trajetória de cuidar da criança e em busca de respostas para os questionamentos sobre a razão da vinda dessa criança¹⁷.

Os pais buscaram apoio espiritual através da crença em Deus ao entregarem o destino da criança nas mãos dele. A fé foi apontada como forma de se conformar com a situação do filho¹⁸.

Durante a busca de explicações, algumas mulheres se pautaram na religião e na crença ao apontar Deus como responsável pela malformação, podendo aceitar e conformar-se ou associar a um castigo¹⁹.

A espiritualidade auxilia no enfrentamento das adversidades. As depoentes demonstraram conformismo ao associar o cuidado dispensado ao filho como uma missão determinada por um Ser maior²⁰.

As estratégias de enfrentamento mais utilizadas foram a focalizada no problema e focalizada nas emoções, ambas demonstradas, entre outros aspectos, pelas convicções religiosas²¹.

Os familiares buscam amparo na religiosidade e na espiritualidade. Tida como rede de apoio o suporte espiritual serve para que eles continuem acreditando na recuperação da criança²².

Identificaram-se quatro tradições culturais muito presentes ao discurso médico: a norma, a razão, a família e a religiosidade judaico-cristã²³.

Tanto a espiritualidade como a religião organizada se mostraram úteis à mediação do estresse e ao apoio da mães de filhos com Síndrome de Down, como também ao crescimento pessoal delas²⁴.

A mãe recorre à religião para dar sentido e enfrentar o fato de ter um bebê que necessita usar estoma²⁵.

Houve reconhecimento da esfera religiosa e espiritual no planejamento dos cuidados. Tais elementos foram citados como suportes desde o diagnóstico até a projeção futura de crianças com anomalia²⁶.

A principal necessidade identificada nos pais foi “orientação de um poder superior” e “algum para orar por eles”. Os pais não desejavam que a equipe de saúde discutisse sua fé e nem orassem com eles²⁷.

Os profissionais da saúde, além da destreza tecnocientífica, devem possuir sensibilidade e percepção para

intervir na dimensão biopsicossocial e espiritual da criança de seus familiares, sobretudo na da mãe²⁸. Entre os cuidadores (84,8%) apontam o bem-estar espiritual como o componente mais afetado, interferindo na qualidade de vida deles²⁹. Mães de filhos cardiopatas disseram também utilizar a religião, dentre outros aspectos, como rede de apoio, parecendo contribuir com um comportamento resiliente³⁰. A religiosidade foi apontada como um importante recurso no enfrentamento do luto entre mulheres grávidas que sofreram perdas de gestações anteriores por malformação fetal³¹. Independente do seguimento religioso, a religião associada à crença em Deus se configurou em um auxílio no enfrentamento da enfermidade, por meio da oração, força, fé³². A espiritualidade e religiosidade, através da confiança em Deus, confere conforto e força à família³³. Dentre às participantes, 12 (54,5%) delas utilizam como estratégia de enfrentamento a busca de práticas religiosas por englobarem os sentimentos de esperança e de fé diante o diagnóstico de malformação fetal³⁴. A espiritualidade foi mencionada como fonte de sustentação para lidar com a doença do filho³⁵. Religião, espiritualidade e esperança serviram para auxiliar os pais na tomada de decisão quanto à ressuscitação do filho com malformação grave na sala de parto³⁶. A busca do Ser Supremo e da fé foi pontuada como meio para superação das adversidades surgidas na prática profissional associada ao cuidado oferecido à criança malformada³⁷.

FIGURA 3 – principais desfechos trazidos pelos periódicos incluídos na revisão integrativa, publicados de 2007 a 2017. João Pessoa, Brasil, 2018.

As categorias resultantes desta revisão integrativa são abordadas a seguir:

I – Práticas espirituais e religiosas e o enfrentamento do diagnóstico e nascimento pelos familiares

A chegada de um filho com malformação congênita gera mudanças impactantes na dinâmica familiar e demanda ajustes para enfrentar uma nova situação. Sob esse aspecto, estudo aponta que o modo como o diagnóstico é informado aos pais pode interferir no processo de aceitação deles para com a criança, sobretudo quando a comunicação é dada tarde ou por meio de informações incompletas e confusas¹⁴.

Com base nos periódicos analisados, percebeu-se que as práticas espirituais e religiosas, por associarem-se aos sentimentos de esperança e de fé perante uma situação que demanda superação, aceitação e tomada de decisões complexas, podem se configurar em fonte de auxílio para os pais abalados pela descoberta da malformação congênita^{12,34,36}.

Observou-se que tais práticas são frequentemente manifestadas pelos familiares por atitudes como: fé em Deus, oração, esperança de um milagre e sensação de tranquilidade, contribuindo assim para afastar o desespero diante do nascimento de uma criança acometida por um defeito genético³². Desse modo, é compreensível que os pais recorram a práticas espirituais como meio de sustentação para lidar com o diagnóstico da anomalia do filho¹³.

Sabe-se que a espiritualidade e religiosidade no campo da saúde influenciam o doente e seus familiares³⁸. Nesse sentido, os sentimentos de fé e esperança obtidos através do suporte espiritual influíram, positivamente, no estado psíquico de mulheres grávidas de bebês

malformados³⁴, inclusive naquelas mulheres que já passaram pela experiência do luto relacionado com a perda fetal traumática, devido à anomalia em gestação anterior³¹.

Constatou-se que, apesar de a religiosidade ser apontada como uma prática compartilhada pela elevada adesão do público feminino¹²⁻¹³, os homens também buscam sustentação espiritual nas práticas religiosas como forma de amenizar o sofrimento e na busca de encorajamento para lidar com eventos associados à condição do filho malformado¹¹. É comum que os mesmos busquem orientação de um poder superior²⁷. Para alguns deles, a fé se manifesta ao entregar-se o destino da criança nas mãos do Deus, o que confere conforto diante da situação vivida¹⁸.

Diante do impacto causado pela descoberta, é comum que os pais passem por um processo de ajustamento ante a nova realidade, onde quanto mais diferente a criança for daquela almejada anteriormente ao diagnóstico, mais difícil será a adaptação ao seu nascimento³³⁻³⁴. Este fato corrobora com o resultado de pesquisa que aponta a vivência de luto diante da não concretização do filho esperado e ainda certo grau de rejeição da criança malformada, alegando os pais não merecerem tal fardo¹⁷.

Ainda em relação ao processo de luto, pesquisa reconhece que a prática de atividade religiosa configurou-se em meio para reduzi-lo entre os que vivenciaram a perda concreta do filho, por interrupção da gravidez, com autorização judicial, bem como entre os que levaram a gestação adiante mesmo sabendo que o filho iria morrer após o nascimento por portar um defeito congênito letal¹⁵.

Destaca-se ainda que a espiritualidade fornece força para prosseguir nessa difícil jornada, podendo também influenciar nas conclusões obtidas acerca do problema. Nesse sentido, muitas mães se pautam em explicações religiosas ao tentar dar significado à experiência de ter um filho que não condiz com o planejado durante a gravidez²⁵⁻²⁶. Através da confiança em Deus os familiares de crianças especiais dizem encontrar conforto e esperança diante do ocorrido³³.

Apesar de a espiritualidade/religiosidade ser apontada por diversos estudos como prática usada para a superação dos sentimentos negativos associados à descoberta da anomalia, pesquisa aponta que a manifestação da espiritualidade, quando atrelada a convicções religiosas, fez com que alguns pais atribuissem a malformação do filho a uma espécie de castigo ou punição divina, intensificando a sensação de culpa associada à condição da criança¹⁹.

Ainda que o diagnóstico inicial provoque certa inquietude e raiva por Deus despertando vários questionamentos sobre o porquê de ter um filho com anomalia, com o

passar do tempo às experiências espirituais podem favorecer a superação das inquietudes preambulares, conforme foi relatado por mães de filhos com Síndrome de Down²⁴. É notório que diante de situações onde a inexistência de cura é uma realidade, a busca da Divindade parece dar sentido a algo que, de início, parece inaceitável.

Apesar dos avanços nas pesquisas acerca da espiritualidade no contexto da saúde e da doença, os estudos atuais referentes a tais necessidades, em sua grande maioria, direcionam a temática para o contexto da finitude de indivíduos com idade avançada ou para o âmbito oncológico³⁹. Entretanto, casais que enfrentam situações como a infertilidade, uma gravidez complicada ou a perda da criança antes ou depois do nascimento também compactuam das mesmas necessidades, no tocante à espiritualidade tida como componente do cuidado requerendo dos pesquisadores o despertar para a realização de estudos específicos para essa problemática³¹.

Mediante os estudos analisados, a espiritualidade/religiosidade mostrou-se servir como fonte de sustentação para os pais abalados pelo diagnóstico e nascimento de um filho com malformação congênita por subsidiá-los na busca de significados, como também na tomada de decisão perante um evento complexo e não planejado. Todavia, percebe-se haver necessidade de maior exploração da temática, a fim de aperfeiçoar a prática destinada ao conforto espiritual desses indivíduos.

Ante o exposto, ressalta-se que o suporte espiritual/religioso não pode ser ignorado durante o cuidado ofertado pelos profissionais de saúde aos familiares de crianças malformadas.

II – Espiritualidade, religiosidade e cuidado com a criança malformada

O pós-parto é o momento em que a mãe irá de fato conhecer as limitações do filho malformado, o que pode gerar estresse, ansiedade e até depressão. Tais sentimentos podem ser intensificados com a necessidade de internação do bebê em unidade de terapia intensiva neonatal¹³. Nesse período, os pais irão, de fato, lidar com um modo de cuidar diferente do convencional, o que pode ser considerado um desafio, visto que, com a ida para casa eles terão que responsabilizar-se pela assistência prestada ao filho²¹.

É explícito que o avanço tecnológico permite que muitas dessas crianças se beneficiem de avançadas técnicas cirúrgicas para reparação de dano proveniente da anomalia². Porém, a necessidade de procedimentos complexos, a exemplo de uma intervenção cirúrgica,

representa para os pais um evento que se associa ao medo de o filho morrer, à culpa, impotência, angústia e ansiedade³⁰.

É pertinente destacar que, em algumas circunstâncias, as intervenções cirúrgicas resultam na colocação de dispositivos que requer dos pais aprendizado para lidar com um modo de cuidado diferente do convencional, como no caso de crianças colostomizadas. Doutra parte, estudo demonstra que mães tendem a recorrer a Deus à busca de força para encarar a história vivenciada^{10,16,25}.

Sabe-se que cuidar de uma criança com anomalia congênita é uma prática inicialmente difícil, envolta por períodos de desequilíbrio e de enfrentamento de dificuldades. Nesse sentido, estudos comprovam que o suporte espiritual/religioso permanece como rede de apoio significativa, fortalecendo os familiares, principalmente os pais, que são cuidadores principais, na trajetória de cuidar do filho malformado^{17,33}. Constatase que a relação que esses cuidadores estabelecem com o Divino contribui para que a fé e a esperança na recuperação e, até mesmo, na cura sejam mantidas^{10,22}, até mesmo quando a medicina nega a possibilidade de cura⁴.

A espiritualidade é uma experiência única percebida de modo individualizado, podendo ser influenciada pelas crenças pessoais⁶. Ao expressarem a compreensão de espiritualidade, mães de crianças com Síndrome de Down, relacionaram essa dimensão humana com um profundo estado de conexão com um ser superior ou com Deus, e demonstraram reconhecer esse elemento como fonte de apoio diante da experiência de ser mãe de um filho sindrômico²⁴.

Ao dedicar-se, incondicionalmente aos cuidados com o filho, a mãe, na condição de cuidadora principal, torna-se vulnerável à sobrecarga física e emocional²⁰. É comum que a autorrealização de atividades cotidianas básicas, como dormir e repousar, fiquem prejudicadas, interferindo na sua qualidade de vida. Daí a ânsia dessas mulheres por buscar sustentação em algo transcendente e espiritual que as auxiliem a encontrar a paz desejada^{4,35}.

Apesar de pesquisas ressaltarem a importância que a espiritualidade exerce nesse contexto, constata-se que o componente espiritual de cuidadores de crianças cardiopatas é bastante afetado (84,8%), o que impacta negativamente na qualidade de vida desses indivíduos²⁹. Porém, mesmo diante do estresse gerado pela sobrecarga, essas mulheres se pautam nas convicções espirituais para aceitar a tarefa de cuidar como uma missão e acredita não lhes caber qualquer tipo de questionamento acerca da malformação portada pela criança²⁰. A respeito disso as mães de crianças com síndrome de Prader Willi acreditam que os filhos são tidos como anjos enviados por Deus com algum propósito, refletindo o papel que a

espiritualidade representa diante de um cenário onde é preciso aceitar e lidar com os desafios diárias de cuidar de um filho com necessidades especiais de saúde¹⁶.

É notório que o cuidado cotidiano com um filho com necessidade especial de saúde requer dos pais, principalmente da mãe, esforços para suprir todas as demandas impostas conforme a necessidade apresentada, tais como: realização de procedimentos complexos (por exemplo: aspiração de via aérea, administração de dieta por sonda; acompanhamento da criança durante consultas médicas, fisioterapias, dentre outros). Mediante todas essas demandas, é inegável que, colocando o controle da circunstância vivida sob a incumbência de Deus, esses cuidadores, mesmo não se eximindo totalmente do desgaste natural nesse processo, podem encontrar razão e força para se manterem firmes na trajetória do cuidar.

Entre os profissionais da saúde, os estudos demonstraram que práticas espirituais e crenças religiosas influenciam no modo com que à anomalia é percebida por eles e como se sentem em relação à missão de cuidar²¹⁻²². Sob esse aspecto, alguns enfermeiros descrevem desconforto ao lidar, profissionalmente, com o diferente e com os limites da vida resultando isto em sofrimento para esses profissionais, sendo a religiosidade mencionada como um meio para buscar conforto e superação das adversidades associadas ao cotidiano do cuidado com essas crianças³⁷.

Embora possuam conceitos diferentes nota-se que, na prática, é comum a compreensão da religião/espiritualidade tidas de forma indissociável. Todavia, é importante que profissionais da saúde intervenha na dimensão espiritual do paciente e de seus familiares com o imenso respeito à sua cultura e à religião^{28,38}.

Entre alguns profissionais médicos, o fato de desempenhar uma árdua tarefa de cuidar de uma criança malformada é tido como meio para o alcance da salvação após a morte, crença essa pautada na doutrina cristã. Tais profissionais, durante a participação de uma pesquisa, expressaram a crença de que tanto as mães como eles próprios, pelo fato de se dedicarem com amor a uma criança extremamente incapacitada, terão um bom lugar reservado após a morte²³.

É sabido ainda que o apego à religião também pode se configurar em um fator de risco para a instauração de um estado de alienação ante as reais possibilidades de cura, o que pode desencadear a tomada de decisão e a criação de expectativas que não condizem com a gravidade do problema apresentado pela criança malformada¹³.

É valido salientar que a realização de novas pesquisas que aprimorem a compreensão da espiritualidade no contexto da malformação congênita muito tem a contribuir, pois pode servir para ampliar o conhecimento dos profissionais de saúde a respeito desse elemento humano enquanto fonte de força, esperança e superação diante de situações difíceis, bem

como para que a prestação da assistência às crianças e seus pais aconteça sob a perspectiva da integralidade, de modo que as dimensões que transcendem o corpo físico também sejam consideradas.

CONCLUSÃO

Ao analisar a produção científica sobre espiritualidade e malformação congênita constatou-se que, mesmo tendo significados diferentes, muitos estudos abordam a temática associada à religiosidade. Os resultados analisados reconhecem a importância que a espiritualidade tem no contexto da malformação congênita, seja diante da descoberta do diagnóstico, seja no processo de cuidar realizado principalmente pelos pais, mas também pelos profissionais de saúde e pelos demais membros familiares.

Notou-se carência de estudos desenvolvidos com profissionais de saúde que abordem a espiritualidade, em especial no âmbito da malformação congênita, visto que dos periódicos que compuseram a amostra, apenas quatro trouxeram resultados obtidos por tais profissionais.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization [Site de internet]. Congenital anomalies. Fact sheet n° 370. Updated January 2014. [citado em 9 de maio de 2018] Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs370/en/>.
2. Cardoso MVLM, Lima VRM, Fontoura FC, Rodrigues SE, Saraiva IA, Fontenele FC. Terapêuticas utilizadas em recém-nascidos com malformação congênita internados em unidade neonatal. Rev.Eletr. Enf. [Scielo-Scientific Electronic Library Online] 2015 [citado em 29 maio 2018]. 17: 60-8. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v17i1.22986>.
3. Garanito MP, Cury MRG. A espiritualidade na prática pediátrica. Rev. bioét. [Scielo-Scientific Electronic Library Online] 2016 [citado em 29 maio 2018]. 24: 49-53. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016241105>.
4. Colesante MFL, Gomes IP, Morais JD, Collet N. Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doença crônica. Rev enferm UERJ [Scielo-Scientific Electronic Library Online] 2015 [citado em 29 maio 2018]. 23:501-6. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2015.4966>

- 5.Costa ES, Bonfim EG, Magalhães RLB, Viana LMM. Vivências de mães de filhos com microcefalia. Rev Rene [Internet] 2018 [citado em 11 fev 2019]. 19. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=324054783034>
- 6.Rocha RCNP, Pereira ER, Silva RMCRA. A dimensão espiritual e sentido da vida na prática do cuidado de enfermagem: enfoque fenomenológico. REME – Rev Min Enferm. [Internet]. 2018 [citado em 11 fev 2019].22:1151. Disponível em: DOI: 10.5935/1415-2762.20180082
- 7.Araújo MAM, Batista RA, Silva Jr IA, Sampaio CL, Martins LGF, Guerra DR et al. A percepção dos enfermeiros acerca dos cuidados espirituais. Logos& Existência [Internet]. 2015 [citado em 11 fev 2019]. 4: 84-94. Disponível em:
<http://periodicos.ufpb.br/index.php/le/article/view/22671/0>.
8. Ercpe FF, Melo LS, Alcoforado CLGC. Revisão integrativa versus revisão sistemática. Rev. min. enferm [Internet] 2014 [citado em 11 fev 2019].18: 09-11. Disponível em:
<http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20140001>
- 9.Botelho LLR, Cunha CCA, Macedo M. O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais. Gestão e Sociedade. [Internet]. 2011 [citado em 10 out 2018]. 5: 121-36. Disponível em: [https://www.gestaoesociedade.org/gestaoesociedade/ article/view/1220](https://www.gestaoesociedade.org/gestaoesociedade/article/view/1220).
- 10.Mombach TSB, Sakamoto VTM, Magagnin JS, Coelho DF, Waterkemper R, Canabarro, ST. Vivência de pais de crianças com cardiopatia congênita: sentimentos e obstáculos. Rev Rene [Internet] 2016 [citado em 12 de jun 2018]. 17:128-136. Disponível em:
<http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/2625>
11. Silva EHP, Girão ERC, Cunha, ACB. Enfrentamento do pai frente à malformação congênita do filho antes e depois do nascimento. Estudos e Pesquisas em Psicologia. 2016;16:180-199.
- 12.Vicente SR, Paula KMP, Lopes AM, Muniz SA, Mancini CN, Trindade ZA. Impacto emocional e enfrentamento materno da anomalia congênita de bebê na UTIN. Psicologia, Saúde e Doenças [Internet] 2016 [citado em 23 jul 2018].17:454-467. Disponível em:
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=451846425011>
13. Vicente SRCRM, Paula KMP, Silva FF, Mancini CN, Muniz SA. Estresse, ansiedade, depressão e coping materno na anomalia congênita. Estudos de Psicologia [Internet] 2016 [citado em 23 jul 2018].;21:104-116. Disponível em:
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=26147760002>
- 14.Luisa V; Fiamengh GA; Carvalho, SG; Madeira EAA; Assis SMB. Experiência de médicos ao comunicarem o diagnóstico da deficiência de bebê aos pais. Ciência&Saúde

- [Internet] 2015[citado em 23 jul 2018].8:121-128. Disponível em:
<http://dx.doi.org/10.15448/1983-652X.2015.3.21769>
15. Cope H, Melanie E, Garrett ME, Gregory, Koch AA. Pregnancy continuation and organizational religious activity following prenatal diagnosis of a lethal fetal defect are associated with improved psychological outcome. *Prenat Diag* [Internet] 2015 [citado em 23 jul 2018]. 35: 761–768. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25872901>.
16. Chaij C, Han M, Graziano L. Latino Families with a Child with Prader–Willi Syndrome: Exploring Needs for Support. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation* [Internet] 2014 [citado em 23 jul 2018]. 13: 207-225. Disponível em:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24811683>
17. Bolla BA, Fulconi SN, Baltor MRR, Dupas G. Cuidado da criança com anomalia congênita: a experiência da família. *Esc Anna Nery* [Internet] 2013 [citado em 29 jul 2018]. 17: 284-90. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=127728367012>
18. Silva LLT; Madeira AMF; Oliveira CG; Lima SCS; Campos, TMF. Pais de bebê malformado: um enfoque vivencial. *R. Enferm. Cent. O. Min.* [Internet] 2013 [citado em 29 jul 2018]. 3:770-779. Disponível em: <http://pesquisa.bvsalud.org/enfermagem/resource/pt/lil-734105>
19. Consonni EB; Petean EBL. Perda e luto: vivências de mulheres que interromperam a gestação por malformação fetal letal. *Ciênc Saúde Coletiva*. [Scielo-Scientific Electronic Library Online] 2013 [citado em 29 jul 2018]. 18:2663-670. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232013000900021&script=sci_abstract&tlang=pt
20. Costa ECL; Veloso RA; Feitosa JJM. Crianças portadoras de hidrocefalia: dificuldades e vivência das mães. *R. Interd.* [Internet] 2013 [citado em 29 jul 2018]. 6(1): 71-79.
21. Melo MM, Pacheco STA. O cuidado ao neonato com anomalia congênita: estratégias de enfrentamento de enfermeiros. *R.pesq.:cuid.fundam.online* [Internet] 2012 [citado em 29 jul 2018]. 4: 2636-44. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=22722&indexSearch=ID>
22. Silveira A, Neves ET. Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida. *Cienc Cuid Saude*. 2012; 11(1):074-080.
23. Martins AJ; Cardoso MHCA; Llerena Jr JC; Moreira MCN. A concepção de família e religiosidade presente nos discursos produzidos por profissionais médicos acerca de crianças com doenças genéticas. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2012; 17(2):545-53.

24. Pillay D, Girdler S, Collins M, Leonard H. It's not what you were expecting, but it's still a beautiful journey: the experience of mothers of children with Down syndrome. *Disability & Rehabilitation* [Internet] 2012 [citado em 29 jul 2018].34: 1501–10. Disponível em:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22324752>
- 25.Cruz AC; Angelo M. Estomas em neonatologia: um resgate da memória maternal. *Rev Esc Enferm USP.* [Scielo-Scientific Electronic Library Online] 2012 [citado em 29 jul 2018]. 46:1306-12. Disponível em: www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n6/04.pdf
- 26.Pizzignacco TP; Mello DF; Lima RG. A experiência da doença na fibrose cística: caminhos para o cuidado integral. *Rev Esc Enferm USP* [Scielo-Scientific Electronic Library Online] 2011 [citado em 29 jul 2018]. 45:638-44. Disponível em:
www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n3/v45n3a13.pdf falta discutir no texto
- 27.Cowchock FS, Meador KG, Floyd SE, Swamy GK. Spiritual Needs of Couples Facing Pregnancy Termination Because of Fetal Anomalies. *J Pastoral Care Counsel* [Internet] 2011 [citado em 19 de jun 2018].65:1-10. Disponível em:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21928497>
28. Reis AT, Santos RS. Sentimentos de mulheres-mães diante da cirurgia neonatal nas malformações congênitas. *Esc. Anna Nery* [Scielo-Scientific Electronic Library Online] 2011 [citado em 18 de Abr 2018].15:490-96. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1414-81452011000300007&lng=pt&nrm=iso
- 29.Pietro AM; Massa ER; Torres IE. Percepción de la calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita Cartagena, Colombia. *Invest Educ Enferm.* [Scielo-Scientific Electronic Library Online] 2011 [citado em 18 de Abr 2018]. 29. Disponível em:
www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120...script=sci...es
- 30.Salgado CL, Lamy ZC, Nina RVA, Melo LA, Filho FL, Nina VJS. Pediatric cardiac surgery under the parents view: A qualitative study. *Rev Bras Cir Cardiovasc .* [Scielo-Scientific Electronic Library Online] 2011 [citado em 18 de Abr 2018]. 26:36-42. Disponível em: www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102...script=sci_arttext.
- 31.Cowchock FS, Ellestad SE, Meador KG, Koenig HG, Hooten EG, Swamy GK. Religiosity is an Important Part of Coping with Grief in Pregnancy After a Traumatic Second Trimester Loss [Internet] 2011 [citado em 18 de Abr 2018].50:901-10. Disponível em:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21861239>.
- 32.Meireles GS, Pellon LHC, Barreiro Filho RD. Avaliação das famílias de crianças com cardiopatia congênita e a intervenção de enfermagem. *R. pesq.: cuid. fundam.* [Internet] 2010

[citado em 22 de Abr 2018]. 2:1048-56. Disponível em:

www.redalyc.org/pdf/5057/505750987196.pdf

33. Guiller CA, Dupas GC, Pettengill MAM. O sofrimento amenizado com o tempo: a experiência da família no cuidado da criança com anomalia congênita. Revista Latino-Americana de Enfermagem [Internet] 2009 [citado em 22 de Abr 2018]. 17. Disponível em:

www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692009000400010&script=sci...tln

34. Vasconcelos, L, Lopes Petean, EB. O impacto da malformação fetal: indicadores afetivos e estratégias de enfrentamento das gestantes. Psic Saúde & Doenças [Internet] 2009 [citado em 22 de Abr 2018]. 10:69-82. Disponível em:

http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862009000100006

35. Cipriano MAB; Lélis ALPA; Cardoso MVML; Queiroz MVO. Percepção da família que vivencia o cuidado da criança com mielomeningocele: estudo descritivo. Online braz j nurs [Internet] 2009 [citado em 22 de Abr 2018]. 8:3. Disponível em: bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/.

36. Boss RD, Hutton N, Sulpar LJ, West AM, Donohue PK. Values Parents Apply to Decision-Making Regarding Delivery Room Resuscitation for High-Risk Newborns. Pediatrics. [Internet] 2008 [citado em 22 de Jun 2018]. 122. Disponível em:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18762529>.

37. Dias IMAV, Santos IMS. Os profissionais de enfermagem diante do nascimento da criança com malformação congênita. Esc Anna Nery [Internet] 2007 [citado em 22 de Jun 2018]. 11:73-79. Disponível em: www.scielo.br/pdf/ean/v11n1/v11n1a10.pdf

38. Evangelista CB, Lopes MEL, Costa SFG, Batista PSS, Batista JBV, Oliveira AMM. Cuidados paliativos e espiritualidade: revisão integrativa de literatura. Rev Bras Enferm [Internet] 2015 [citado em 22 de Jun 2018]. 69:591-601. Disponível em:

<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690324i>

39. Arrieira ICD, Thofehrn MB, Porto AR, Moura PMM, Martins CL, Jacondino MB. Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência de uma equipe multidisciplinar. Rev Esc Enferm USP [Internet] 2018 [citado em 02 de Fev 2018]. 52: 33. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017007403312>

3 PERCURSO METODOLÓGICO

Trata-se de um estudo de campo, com abordagem qualitativa, norteado pela Teoria do Cuidado Transpessoal de Jean Watson. A pesquisa de campo tem o objetivo de coligir informações e/ou conhecimentos acerca de um problema, para o qual se procura uma resposta, ou de uma hipótese que se queira comprovar, ou ainda de uma descoberta de novos fenômenos e das relações entre eles¹¹. Na abordagem qualitativa, enfatiza-se o nível de realidade que não pode ser quantificado, objetivando-se compreender a dinâmica social, dentro da explicação do universo de crenças, aspirações e valores. Também se procura captar opiniões, atitudes do sujeito que permite maior compreensão de seus sentimentos¹².

A pesquisa foi desenvolvida em uma instituição pública de saúde, situada no município de João Pessoa (PB). Esta instituição destina-se ao atendimento exclusivo dos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS). Trata-se de uma maternidade referência no atendimento aos partos e neonatos considerados de risco, a exemplo dos acometidos pela malformação congênita. Atende a demanda advinda da capital e municípios vizinhos. O cenário da pesquisa foi a Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal (UCIN) e a Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal (UTIN), ambas compostas por 18 e 10 leitos, respectivamente.

A população do estudo foi composta por enfermeiras assistenciais que atuam no referido hospital, na UCIN e na UTIN. A amostra do estudo se deu por acessibilidade e foi composta por 11 enfermeiras, uma vez que, em pesquisa qualitativa, o critério fundamental para selecionar a amostra do estudo não é o quantitativo, e sim a possibilidade de compreensão do fenômeno pesquisado, buscando-se entendê-lo em profundidade (MINAYO, 2010). Para a seleção da amostra foram adotados os seguintes critérios de inclusão: estar em exercício profissional durante a fase de coleta de dados; ter, no mínimo, um ano de atuação no local selecionado para o estudo. Foram excluídas as enfermeiras que estavam afastadas de suas atividades laborais por motivo de licença e de férias.

Inicialmente, o projeto de pesquisa foi encaminhado à Gerência de Educação em Saúde (GES) da Secretaria Municipal da Saúde João Pessoa, para a obtenção da carta de anuência. Posteriormente, foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba (CCS/UFPB), o qual aprovou a pesquisa, conforme CAEE de nº 86954218.0.0000.5188.

Saliente-se que a pesquisadora considerou os aspectos éticos da pesquisa preconizados pela Resolução N° 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta a pesquisa com seres humanos¹³ e pela Resolução 564/2017 do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN,

2017), que institui o Código de Ética dos profissionais da enfermagem, em especial, o Capítulo II, art. 57, que aponta como dever cumprir a legislação vigente para pesquisa envolvendo seres humanos¹⁴.

Esta pesquisa ofereceu riscos aparentemente de ordem psicológica, por poder gerar desconforto na participante durante a entrevista. Para tanto, caso alguma das participantes tivesse relatado se sentir constrangida ou coagida durante a coleta de dados, a conduta adotada seria a interrupção da pesquisa, sem isso acarretar nenhum prejuízo às participantes e à pesquisa. No entanto, não houve necessidade de aplicar tal conduta, visto que nenhuma das participantes apresentou desconforto durante a coleta dos dados.

A coleta de dados ocorreu nos meses de junho e julho de 2018. Para viabilizá-la, foi adotada a técnica de entrevista semiestruturada e como instrumento, um roteiro contendo questões relacionadas com os dados de caracterização dos sujeitos e com os objetivos propostos no estudo, além de contemplar a compreensão sobre espiritualidade, a oferta do cuidado espiritual com a mãe de bebê malformado e os recursos utilizados para a oferta de tal cuidado. A referida técnica é considerada uma forma de abordagem bastante utilizada no desenvolvimento de pesquisas qualitativas, delineando-se, portanto, como um processo de interação social entre duas pessoas: o entrevistador e o entrevistado¹².

O material empírico foi coletado mediante o sistema de gravação MP4, sendo respeitada a decisão das participantes sobre a utilização do referido sistema de gravação. Também foi utilizada a técnica de observação assistemática, por meio da qual a pesquisadora recolhe e registra os fatos da realidade sem meios técnicos especiais e nem perguntas diretas¹¹. Para registrar as informações geradas pela observação, foi usado um diário de campo.

Para preservar o anonimato das participantes, os depoimentos foram identificados pela letra “E”, relativa à palavra enfermeira, seguida do número da entrevista.

Os dados referentes à caracterização das participantes, inclusive formação acadêmica e atuação profissional, foram organizados em uma planilha eletrônica e analisados por meio de frequência absoluta e percentual, com o auxílio do programa Microsoft Office Excel 2010. Os dados qualitativos foram obtidos através das informações relacionadas com a temática do estudo e analisados conforme a técnica de análise de conteúdo, conjunto de técnicas de análise das comunicações que visa obter, por procedimentos objetivos e sistemáticos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens. A referida técnica de análise pressupõe algumas fases definidas: organização e transcrição das falas; leitura profunda das entrevistas;

identificação e categorização dos núcleos significativos; inferência dos resultados e interpretação dos dados com base na fundamentação teórica adotada no estudo¹⁵.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 – Artigo 2 – Cuidado espiritual prestado à mãe de bebê malformado à luz da Teoria de Jean Watson: depoimento de enfermeiras assistenciais

RESUMO

Objetivos - Investigar a compreensão de enfermeiras assistenciais sobre espiritualidade; analisar o cuidado espiritual, à luz da Teoria de Jean Watson, prestado à mãe de bebê malformado. **Método** - Estudo de campo com abordagem qualitativa, realizado em uma maternidade referência no município de João Pessoa (PB), com onze enfermeiras, através de entrevista semiestruturada. Optou-se pela técnica de análise de conteúdo para se analisarem as informações obtidas. **Resultados** - Emergiram duas categorias: compreensão de enfermeiras sobre espiritualidade e sobre cuidado espiritual; o cuidado espiritual ofertado pelas enfermeiras às mães de bebês malformados, na perspectiva da Teoria de Jean Watson.

Conclusão - As enfermeiras compreendem espiritualidade como algo que norteia e oferece sentido à vida, podendo ou não estar relacionada com uma prática religiosa. Reconhecem que o cuidado espiritual ofertado às mães de bebês malformados auxiliam-nas no enfrentamento do problema. Observou-se que essas profissionais utilizam, empiricamente, alguns dos elementos do *Processo Clinical Caritas* adotados por Jean Watson.

Descritores: espiritualidade; teoria de enfermagem; cuidado; anomalia congênita.

ABSTRACT

Objectives - To investigate the understanding of nursing assistants on spirituality; to analyze the spiritual care of the malformed baby mother in the light of Jean Watson's Theory. **Method** - Field study with qualitative approach, carried out in a maternity reference in the city of. With eleven nurses, through a semi - structured interview. We opted for the technique of content analysis to analyze the information obtained. **Results** - Two categories emerged: nurses' understanding of spirituality and spiritual care and the spiritual care offered by nurses to the mothers of malformed babies from the perspective of Jean Watson's theory. **Conclusion** - Nurses understand spirituality as something that guides and offers meaning to life, whether

or not it is linked to a religious practice. They recognize that the spiritual care offered to mothers of malformed babies helps them cope with the problem. It was observed that these professionals empirically use some of the elements of the Caritas Clinical Process adopted by Jean Watson.

Keywords: spirituality; nursing theory; caution; congenital anomaly.

RESUMEN

Objetivos - Investigar la comprensión de enfermeros asistenciales sobre espiritualidad; analizar el cuidado espiritual a la madre de bebé malformado a la luz de la Teoría de Jean Watson. **Método** - Estudio de campo con abordaje cualitativo, realizado en una maternidad referencia en el municipio de João Pessoa - PB, con once enfermeras, a través de entrevista semiestructurada. Se optó por la técnica de análisis de contenido para analizar las informaciones obtenidas. **Resultados** - emergieron dos categorías: comprensión del enfermero sobre espiritualidad y cuidado espiritual y el cuidado espiritual ofrecido por los enfermeros a las madres de bebés malformados en la perspectiva de la teoría de Jean Watson.

Conclusión - Los enfermeros comprenden espiritualidad como algo que orienta y ofrece sentido a la vida, pudiendo o no estar ligada a una práctica religiosa. Reconocen que el cuidado espiritual ofrecido a las madres de bebés malformados las auxilian en el enfrentamiento del problema. Se observó que estos profesionales utilizan empíricamente algunos de los elementos del Proceso Clínico Caritas adoptados por Jean Watson.

Descriptores: espiritualidad; teoría de enfermería; cuidado; anomalía congénita.

INTRODUÇÃO

No cenário do cuidado neonatal, os profissionais de enfermagem se deparam com o desafio diário de considerar como foco da assistência o bebê e seus familiares, em especial a mãe, por ela estar diretamente ligada à criança¹. O enfermeiro tem buscado ultrapassar o paradigma da tecnociência, marcado pela valorização do componente técnico e da destreza manual do profissional, e tem lançado esforços para prestar assistência sob a perspectiva da humanização e da integralidade, partindo da compreensão do humano considerado ser composto por razão, emoção, sensibilidade e espiritualidade².

De modo particular, as mães de bebês com malformação congênita tendem a necessitar de uma assistência à saúde que seja capaz de considerá-las em sua totalidade, visto

ser considerável que essas mulheres vivenciem sentimentos de medo, decepção, culpa, ansiedade, podendo, inclusive, apresentar rejeição pelo filho malformado³. Tais sentimentos tendem a ser intensificados com a necessidade de hospitalização da criança em unidade de tratamento intensivo⁴.

Saliente-se que a mãe é a figura familiar que está mais ligada aos cuidados com o bebê. Por este motivo, é sempre requisitada a permanecer no ambiente hospitalar e a dedicar-se integralmente ao filho malformado. Esse fato pode representar uma experiência difícil de enfrentar por impor a necessidade de ajustes na dinâmica cotidiana, comprometendo, temporariamente, o convívio social e familiar dessa mulher⁵.

Em vista disso, ressalte-se a expectativa que essas mulheres desenvolvem de serem contempladas no plano de cuidados prestados pelo enfermeiro durante a internação da criança. Este fato pode favorecer o estabelecimento de uma relação efetiva entre o profissional e a mãe, oportunizando ao enfermeiro a identificação das necessidades, o que contribui para a oferta do cuidado de modo efetivo⁶.

Sabe-se que ter um filho acometido por malformação congênita caracteriza-se como uma experiência difícil e dolorosa. Por esta razão, é primordial que a equipe de saúde reconheça a espiritualidade como uma importante estratégia de enfrentamento para os pais, abalados pelo problema do filho⁷.

A espiritualidade é compreendida como um elemento essencialmente humano que permite o ser entender a vida e encontrar sentido para sua existência. Assim sendo, o significado da vida sofre influência do modo com que o indivíduo vê as circunstâncias no seu cotidiano, tendendo a direcionar o seu posicionamento no mundo e também as suas escolhas assumidas⁸.

Ao se considerar a espiritualidade como fonte de conforto e esperança ao indivíduo diante de uma situação de saúde delicada, torna-se compreensível que os pais recorram a práticas espirituais como meios de sustentação para lidar com a anomalia congênita do filho, desde o momento do diagnóstico⁹. Estudos apontam que, através da espiritualidade, surgem a fé e a esperança, contribuindo para a aceitação da limitação apresentada pelo bebê e ainda para auxiliar os pais a enfrentar e a superar as dificuldades relacionadas com os cuidados com o filho malformado¹⁰.

No entanto, para que o cuidado espiritual seja contemplado pela assistência de enfermagem, faz-se necessário que os profissionais envolvidos nesse processo percebam o indivíduo, nesse caso a mãe, como um ser integral com necessidades que vão além das valorizadas pelo modelo biomédico como, por exemplo, as espirituais¹¹.

É notório o esforço que tem sido realizado pelos profissionais da saúde para superarem o modelo tradicional de assistência que privilegia a doença e as ações curativas e resgatar o cuidado humanístico com atenção especial à inserção da abordagem espiritual no cuidado¹². Assim, pode-se considerar que a prática da assistência de enfermagem, que vai além do cuidado biológico e inclui o atendimento às diversas necessidades do paciente e familiares tem se destacado¹³.

Desta forma, buscar um referencial teórico que possibilite alcançar resultados satisfatórios, diante do sofrimento espiritual apresentado pelas mães de filhos malformados, torna-se salutar para o enfermeiro neonatal. Nessa lógica, a Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson, através do *Process Clinical Caritas*, destaca-se por fornecer subsídios que podem nortear o profissional da saúde para acessar a dimensão espiritual e direcionar a prática de cuidado na consciência *Caritas*¹⁴.

A Teoria de Jean Watson, desde a sua criação em 1979, tem contribuído para o avanço do conhecimento da enfermagem. Para essa estudiosa, a teoria do cuidado humano não pode ser verificável nem quantificável, considerando-a apenas como um postulado que serve para auxiliar o enfermeiro a compreender o homem na sua transcendência¹⁵.

Watson considera o momento do cuidado como um encontro sagrado entre o profissional e o ser cuidado, o que favorece a existência de um ambiente reconstituidor. Declara ainda que o cuidado é transpessoal, visto que o cuidar irradia para além dos envolvidos, transcende o individual, tem o potencial de ir além do campo físico e material, ultrapassa o momento do cuidar, sendo transposto para a vida¹⁶.

O cuidado transpessoal tem o potencial para ultrapassar o atendimento das necessidades fisiológicas¹⁷. Logo, pode-se considerar essa forma de cuidar como uma base segura para a prestação do cuidado espiritual às mães de bebês com malformação congênita. Nesse sentido, o enfermeiro pode auxiliar essas mulheres a olhar para dentro de si e a emergir na sua própria espiritualidade à busca de significado para o contexto de vida e para se fortalecerem diante do problema enfrentado.

A Teoria do Cuidado de Jean Watson, aporte teórico desta investigação, favorece a construção de uma nova forma de acolher e cuidar de mães de bebês acometidos por malformação congênita, com necessidade de cuidado e de tratamento intensivo neonatal após o nascimento. Este referencial teórico subsidia o enfermeiro a acessar e a assistir a dimensão espiritual dessas mulheres, mediante atitude amorosa e respeitosa, durante a relação que se estabelece entre ambos no momento do cuidado.

Isto posto, é inegável o valor que esta teoria representa para a prática assistencial do enfermeiro, quando este busca ofertar o cuidado espiritual às mulheres que vivenciam o tornar-se mãe de filho malformado. Sendo assim, o desenvolvimento de estudos que analisem o cuidado prestado pelo enfermeiro, através de um referencial teórico que ressalte a dimensão espiritual do ser humano, pode servir para nortear a prática desses profissionais ao ofertar um cuidado humanizado e integral, sobretudo quanto aos aspectos relacionados com a espiritualidade.

Diante das considerações apresentadas, este estudo teve como objetivos: investigar a compreensão de enfermeiras assistenciais sobre espiritualidade; analisar, à luz da Teoria de Jean Watson, o cuidado espiritual com a mãe de bebê malformado.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de campo, abordagem qualitativa, desenvolvido em uma maternidade pública situada no município de João Pessoa (PB), reconhecida como referência no atendimento aos partos e aos neonatos considerados de alto risco.

A população do estudo foi composta por enfermeiras assistenciais que atuam na Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal e na Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal, ambas da referida maternidade. A amostra do estudo se deu por acessibilidade e foi composta por 11 enfermeiras que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: estar em exercício profissional durante a fase de coleta de dados; ter, no mínimo, um ano de atuação no local selecionado para o estudo; possuir disponibilidade e interesse em participar da pesquisa. Foram excluídas as enfermeiras que estavam afastadas de suas atividades laborais por motivo de licença e férias. A princípio, não foi definido o tamanho da amostra. Utilizou-se, para tal, o critério de saturação teórica, concluindo-se a coleta ao verificar-se a repetição de informações obtidas nas falas das participantes.

Os dados foram coletados nos meses de junho e julho de 2018. Para viabilizá-la, adotou-se a técnica de entrevista semiestruturada e como instrumento um roteiro contendo questões relacionadas com os dados de caracterização das participantes e dos objetivos propostos no estudo, contemplando-se questões sobre compreensão acerca de espiritualidade, oferta de cuidado espiritual à mãe de bebê malformado e recursos utilizados para a oferta desse cuidado. A fim de se garantir a privacidade das participantes, a entrevista ocorreu em local reservado e teve duração média de trinta minutos. Os depoimentos foram coletados mediante o sistema de gravação MP4, sendo utilizada também a observação assistemática e o

registro desses em diário de campo. Para preservar o anonimato das participantes, os depoimentos foram identificados pela letra “E”, relativa à palavra enfermeira, seguida do número das entrevistas de E1 a E11.

Os dados referentes à caracterização das participantes foram organizados em uma planilha eletrônica e analisados por meio de frequência absoluta e percentual, com o auxílio do programa Microsoft Office Excel 2010. Os dados qualitativos, após transcritos, foram analisados e discutidos à luz da Teoria de Jean Watson¹⁷. Para tal, foi adotada a técnica de análise de conteúdo, a qual pressupõe as seguintes fases: organização e transcrição das falas; leitura profunda das entrevistas; identificação e categorização dos núcleos significativos; inferência dos resultados e interpretação dos dados com base na fundamentação teórica adotada no estudo¹⁸.

Ressalte-se que o projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba (CCS/UFPB), conforme CAEE de nº 86954218.0.0000.5188. Foram considerados os aspectos éticos da pesquisa preconizados pela Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, principalmente no que diz respeito ao consentimento livre e esclarecido das participantes da pesquisa¹⁹.

É pertinente salientar que, para uma melhor compreensão acerca desta pesquisa, consideraram-se os critérios recomendados no Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) como ferramenta de apoio. Tais critérios são contemplados em 32 itens de avaliação na estruturação de estudos de abordagem qualitativa²⁰.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram da investigação onze enfermeiras com idade entre 30 e 39 anos. Dessas, cinco graduaram-se em instituição pública de ensino e seis em instituições privadas. Quanto à titulação máxima, uma possui mestrado e dez são especialistas. Sobre o setor de atuação, sete são plantonistas na Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal e quatro atuam na Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal. A respeito do tempo de atuação nos setores, oito disseram atuar há mais de cinco anos e três, há menos de cinco anos. No tocante ao vínculo com a instituição, quatro possuem-no através de concurso público e sete são prestadoras de serviço. Quanto ao número de vínculo empregatício, sete disseram possuir dois vínculos e quatro referiram possuir vínculo apenas no local onde ocorreu o estudo, mas costumam tirar plantões

extras para complementar a renda mensal. Sobre a remuneração mensal das participantes, somando-se o valor pago por todos os vínculos, constatou-se que duas recebem renda equivalente até dois salários mínimos, quatro, entre dois e quatro salários mínimos e cinco, renda maior do que quatro salários mínimos. A respeito da religião, oito declararam-se católicas, duas, evangélicas e uma, espírita.

Da análise qualitativa dos dados empíricos provenientes das entrevistas, emergiram duas categorias temáticas, as quais serão apresentadas a seguir:

Categoria 1 – Compreensão de enfermeiras sobre espiritualidade e cuidado espiritual

A dimensão espiritual do ser humano, por ser parte integrante do indivíduo, tem-se destacado como essencial para a oferta do cuidado na perspectiva da integralidade, uma vez que pode influenciar o modo com que os acontecimentos ligados à saúde são percebidos e enfrentados²¹. Trata-se de um aspecto de natureza pessoal, o qual permite encontrar o significado da vida e da razão de ser e existir que cada um tem sobre si próprio²².

Em conformidade com os ideais propostos pela Teoria de Watson, os anseios psicoespirituais do ser humano devem ser considerados como foco do cuidado em saúde, sobretudo em momentos de maior fragilidade¹⁷. Ao se refletir nos 10 elementos dos fatores caritativos que compõem o *Processo Clinical Caritas* de Watson, percebe-se a relevância atribuída à espiritualidade no contexto do cuidado em saúde, com destaque para a profunda conexão com o próprio espírito e com o da pessoa cuidada, permitindo-se a expressão de sentimentos positivos e negativos; a oferta de um ambiente de cuidado que leve à reconstituição (*healing*) de todas as dimensões físicas e não físicas; a prática de um cuidado humano em todos os aspectos, a fim de se potencializar o alinhamento entre mente, corpo e espírito e o respeito pelo sistema de crenças do outro e de si¹⁵.

Nos depoimentos, as enfermeiras revelam a sua compreensão sobre espiritualidade, relacionando esta com um Ser maior, a Deus e a aspectos religiosos, como mostram os depoimentos a seguir:

Espiritualidade seria a relação que você tem, quer seja com a religião, com santo, com Deus; uma forma de você se apoiar em situações difíceis, em momentos de agradecimento, nas situações mais diversas. (E1)

Espiritualidade, em minha opinião, é algo que ultrapassa a questão física, a questão material. Somos seres humanos, somos falhos e tem algo maior. Eu acredito como cristã que nós temos a parte espiritual sim, a parte da alma, e isso é uma coisa que depende da sua compreensão sobre Deus, do que Deus significa na sua vida. (E4)

Para mim, espiritualidade é algo que envolve a fé, não é? É a fé! Uma direção! É um direcionamento relacionado à religião, à fé religiosa mesmo. (E6)

Eu acho que é algo relacionado à questão de [...] não sei se seria fé ou religiosidade ou se estou confundindo, mas acho que possui relação com a forma que eu lido com certas situações, baseada em situações anteriores e relacionado à sua fé também e mexe muito com a questão da emoção também. (E7)

Com esses depoimentos, as enfermeiras demonstraram a espiritualidade como algo que transcende o aspecto físico, que se constitui em fonte de apoio diante de situações difíceis, onde o alcance dessa dimensão advém da relação que se tem com um Ser maior, com Deus, obtido por meio da religião, demonstrando que o significado de espiritualidade atribuído pelas participantes do estudo está guiado por aspectos religiosos. Resultados congruentes com os desta pesquisa foram encontrados por pesquisadores que investigaram o olhar do enfermeiro sobre espiritualidade e observaram a compreensão de espiritualidade alicerçada em aspectos da teologia, a partir de crenças baseadas nas tradições judeo-cristãs²³.

É importante ressaltar que a religião refere-se a um sistema de crenças e práticas pautadas em escrituras, ensinamentos e rituais que levam o indivíduo a uma aproximação com o Sagrado, com o Divino e com Deus²⁴. Nas práticas em saúde, o sistema de crenças do paciente deve ser respeitado e valorizado, inclusive, como uma fonte de apoio e sustentação diante de situações difíceis.

Preparar-se espiritualmente auxilia o profissional da saúde a reconhecer as próprias crenças religiosas e a do ser cuidado, além de compreender que a religião pode aproximar alguns indivíduos das experiências espirituais, devendo-se evitar imposições, julgamentos e discriminações de ordem religiosa¹⁵. A respeito disso, o segundo elemento que compõe o *Caritas Processe* enfatiza a necessidade do profissional de valorizar o sistema de crenças dele e o do outro, enquanto o terceiro elemento recomenda ao profissional o autocultivo das práticas espirituais¹⁷. Destarte, fica claro que o enfermeiro precisa considerar o mundo de

quem é cuidado, inclusive quanto às crenças religiosas e às formas de expressar a religiosidade/espiritualidade²⁵.

Compreender a espiritualidade apenas sob sua própria perspectiva religiosa pode levar o profissional da saúde a desvalorizar, equivocadamente e inconscientemente, as crenças do paciente, o que pode fragilizar a prestação de uma assistência espiritual. Ademais, pode interferir no entendimento do enfermeiro sobre o verdadeiro sentido de existir, ver, sentir, tocar, experimentar, se relacionar, o qual o homem possui como um ser que transcende o corpo físico.

Reconhecer a espiritualidade como um elemento que norteia a vida, sendo percebida e experienciada de modo pessoal, é importante para que o enfermeiro auxilie o ser cuidado à busca de significado e autofortalecimento diante da situação vivenciada. Esta compreensão é percebida nos depoimentos abaixo:

Eu entendo espiritualidade como algo que norteia a vida [...]. Espiritualidade, para mim, eu comprehendo, independente de religião, mas como algo que nos norteia para a vida em todos os aspectos, para a gente conseguir alcançar os nossos objetivos. Para que a gente possa enfrentar os desafios e as dificuldades da vida, a gente precisa realmente desse “norte”, dessa força[...]. (E5)

Para mim, espiritualidade não se prende a nenhuma religião; aí, quem se identifica com um Ser Maior é cada um! Para uns, pode ser Deus; para outras pessoas, pode ser Buda. Mas, é a questão de ver a vida, não é? É questão de entender o sentido da vida [...]. (E8)

Nos discursos transcritos, as enfermeiras expressam espiritualidade sem isto, necessariamente, estar relacionada com a religiosidade. Destacou-se nos trechos acima a influência que essa dimensão humana exerce sobre o modo de o sujeito estar no mundo, de relacionar-se com o outro e com os acontecimentos da vida. E ainda que, através da espiritualidade, pode-se buscar força para enfrentarem as dificuldades da melhor forma.

A espiritualidade possui conceito impreciso, difícil de ser apreendido; por isso, compreendê-la constitui-se um desafio constante para os enfermeiros. A respeito disso, ressalte-se que a própria espiritualidade do profissional pode influenciar na percepção do meio em que está inserido, como também na espiritualidade do paciente e de seus familiares²⁶. Por conseguinte, o enfermeiro deve reconhecer que o cuidado humano vai além

da satisfação das necessidades físicas, visto que somos seres compostos por uma tríade: corpo, mente, espírito, interligados em um processo dinâmico, onde um exerce influência sobre outro²⁷.

Os depoimentos das enfermeiras demonstram que elas compreendem que o cuidado espiritual é alcançado quando é ofertada uma assistência que transcende o cuidado físico.

Cuidado espiritual é exatamente isso: você acreditar em algo maior do que só a questão física, material! (E4)

É você dar uma assistência. Seria algo como você transcender o cuidado físico, você ir mais além, a forma como você vê o estado de espírito em que a pessoa está. É algo “pegando” mais a parte psicológica e entrando também nas crenças que o paciente, ou a quem você está atendendo, tem. (E7)

É dar o suporte em relação aos sentimentos diante de uma perda, fazer a pessoa refletir o porquê. Às vezes, a gente não quer nem que a pessoa busque o porquê, mas o para quê. O que eu vou tirar disso? Porque tudo que acontece com a gente, tanto de bom quanto de ruim, se tira uma lição. (E8)

Bem, seria cuidar da nossa alma, tentar se manter uma pessoa plena, uma pessoa que acredita que existe alguém olhando por nós, que vai dar tudo certo, vai melhorar. (E10)

Conforme o relato das enfermeiras, o cuidar espiritualmente é cuidar da alma. É efetivado quando se busca assistir o outro indo além das necessidades físicas onde, pautando-se em atitudes de respeito às crenças, tenta-se identificar o estado de espírito em que o indivíduo se encontra e, a partir daí, dar o suporte necessário para auxiliá-lo a refletir na situação vivenciada. Assim, ao analisar-se o cuidado espiritual na compreensão desses enfermeiros, observa-se que o oitavo e o nono elementos do *Processo Clinical Caritas* são aplicados, porquanto ressaltam a relevância da reconstituição (*healing*) dos aspectos físicos e não físicos. Além disso, buscam potencializar o alinhamento em todos os aspectos do ser cuidado, mente, corpo e espírito, respectivamente¹⁷.

Transcender significa ir além. Conforme foi mencionado no relato das enfermeiras, a transcendência é alcançada quando o cuidado abrange as necessidades que vão além das

apresentadas pelo corpo físico, alcançando essencialmente a alma, o espírito. Esta ideia corrobora o modelo de cuidado transpessoal proposto por Jean Watson, onde ao conectar-se com o espírito do outro surge à abertura para o acontecimento da restauração da alma¹⁷.

Ainda a respeito do cuidado espiritual, as enfermeiras demonstram compreender a importância desse recurso no fortalecimento do indivíduo para o enfrentamento de um determinado acontecimento, conforme está demonstrado nos depoimentos a seguir:

Acredito que seja um suporte que você possa dar a outra pessoa, direcionando para a espiritualidade da pessoa, de acordo com a sua religião ou com entendimento que ela tenha. Para que ela possa se fortalecer durante aquela situação e reagir àquilo de uma forma melhor. (E1)

Entendo que temos algo bom na alma e no coração para passarmos adiante e fazer o bem através de algo bom. (E3)

Eu entendo que cuidado espiritual é quando você tenta orientar, passar um conforto, paz, uma palavra, uma conversa com alguém para trazer o bem-estar àquela pessoa. (E11)

Em vista disso, cabe reconhecer que o cuidado espiritual ofertado pelo enfermeiro serve para fortalecer o indivíduo, levando-o a reagir da melhor forma possível, mesmo diante de situações consideradas difíceis de serem enfrentadas. Cabe reconhecer, também, que, pautado em atitude bondosa, esse profissional, busca confortar, orientar e transmitir a paz e o bem-estar àquelas pessoas que se encontram sob os seus cuidados.

O depoimento seguinte revela a prática do cuidado espiritual como algo vinculado à vontade de Deus, elucidando a forte relação que algumas pessoas fazem entre a espiritualidade e o Ser Criador, representado por Deus.

Cuidado espiritual eu acho que é o cuidar do ser humano como gostaríamos de ser cuidados, certo? Como Deus, que é o Pai Celestial, gostaria que nós fizéssemos de acordo com a vontade dele e não a nossa. Porque, assim, aí eu falo da parte da religião que envolve também, queira ou não queira, porque como eu sou evangélica, independentemente de religião, eu nunca abordo religião para essas mães; mas eu

acredito que a gente tem que crer em alguma coisa pra se firmar e até porque pra esse apoio espiritual fazer sentido. (E2)

Cogitar essa dimensão do cuidado apenas como estando associada ao Divino pode minimizar a compreensão de cuidado espiritual enquanto uma necessidade apresentada pelo indivíduo que deve ser identificada e cuidada pelo enfermeiro, independentemente da crença que ambos têm em Deus ou em outra representação divina.

Com base nos depoimentos referentes à compreensão que as enfermeiras possuem sobre espiritualidade e cuidado espiritual, pode-se observar que, mesmo entre aquelas que expressaram espiritualidade vinculada a convicções religiosas, prevaleceu o respeito pelo universo de crença apresentado pelo ser cuidado, onde estas profissionais demonstraram cuidar da dimensão espiritual do outro sem impor nenhuma forma de religião. Em vez disso, elas trazem para o cenário do cuidado os aspectos espirituais apenas como uma forma significativa de auxiliar as mães a encontrarem força, fé, esperança e significado na experiência vivida.

Logo, é pertinente ao enfermeiro neonatal, considerar a espiritualidade e o cuidado espiritual de modo abrangente, não estando, necessariamente, arraigada apenas em práticas religiosas. Considera-se, nesse contexto, que este profissional seja sensível o suficiente para doar-se integralmente à relação de cuidado estabelecida com a mãe de bebê malformado, a fim de poder identificar os anseios apresentados pela alma dessas mulheres, fragilizadas devido ao problema do filho.

Categoria 2 – O cuidado espiritual ofertado pelas enfermeiras às mães de bebês malformados, na perspectiva da Teoria de Jean Watson.

A categoria 2 possibilitou a elaboração de três subcategorias. A primeira diz respeito à espiritualidade tida como elemento de cuidado com a mãe de bebê acometido por malformação congênita, conforme a compreensão das enfermeiras. A segunda refere-se às estratégias utilizadas pelas enfermeiras para a oferta do cuidado espiritual. A terceira aborda as dificuldades apontadas pelas enfermeiras para realização do cuidado espiritual.

Subcategoria 1 – Espiritualidade tida como elemento de cuidado com a mãe de bebê acometido por malformação congênita.

A mãe, de modo particular, ao confrontar-se com o diagnóstico de malformação congênita, vivencia um período desafiador que repercute no seu estado emocional, com tendência a se agravar com a necessidade de internação do filho em unidade de tratamento intensivo neonatal, principalmente no caso da mãe cujo bebê encontra-se em estado grave e, por isso, impossibilitado inicialmente de estabelecer contato físico e de receber cuidado materno²⁸.

Estudo aponta a religiosidade e a espiritualidade como os elementos de suporte mais utilizados entre os pais que enfrentam dificuldades, como angústia, medo e sofrimento atrelados à condição de saúde do filho²⁹. É nesse contexto, permeado por particularidades, que se faz necessária a efetivação de um cuidado que auxilie a mãe na reestruturação do equilíbrio de todas as suas dimensões humanas, principalmente por tratar-se de uma condição delicada, onde nem sempre o tratamento instituído será capaz de restaurar integralmente a limitação apresentada pela criança.

Ressalta-se que todas as enfermeiras que participaram desta pesquisa expressaram reconhecer o cuidado espiritual como importante recurso para as mães que lidam com o nascimento do filho malformado, que necessita de assistência especializada nas unidades de cuidado e tratamento intensivo neonatal, conforme revelam os seguintes relatos:

Sim, porque inicialmente essas mães se abalam muito. Primeiro, elas se abalam quando sabem da malformação dentro da barriga, na gestação; depois, elas se abalam quando nascem porque, querendo ou não, elas têm uma esperançazinha de ter sido algum erro, alguma coisa [...]. Vejo que a maioria passa a se conformar e a se aproximar cada vez mais do amor de Deus, que elas podem sentir justamente através desse cuidado espiritual. (E2)

Sim! Com certeza. Ninguém deseja durante a gravidez. Só se espera que seja o melhor, que seja algo bom; aí, de repente, vem uma malformação congênita! Você precisa ter um olhar diferenciado, uma força diferenciada para encarar isso da melhor forma e entender que algo, algum motivo, alguma razão, porque, muitas vezes, na hora a gente não comprehende aquilo que está acontecendo. (E5)

Sim! Se a gente já encontra dificuldade em ser mãe de um ser anatomicamente normal, imagina com deficiência? Então, fazer compreender pra que ela aceite e até

mesmo que, futuramente, possa ajudar outras mães que venham a ter bebês com malformação.(E8)

Com certeza! Porque elas estão passando por um momento muito difícil de aceitação, de empoderamento, de fraqueza, de fragilidade. Então, esse cuidado espiritual vai trazer para elas um conforto, uma paz, fazendo com que elas aguentem aquele momento difícil, aprenda a compreender o que está acontecendo, a superar e assim ela tenha uma melhor qualidade de vida e poder ajudar na reabilitação ou na melhora do seu filho [...].(E11)

Na compreensão das enfermeiras, a mãe, quando descobre a malformação ainda durante o pré-natal, tende a cultivar dentro de si a esperança de que a notícia não seja confirmada com o nascimento, permanecendo na esperança de um milagre ou de um erro no diagnóstico. No entanto, é no momento do pós-parto que essa mãe recebe a confirmação do problema do filho, inclusive com possibilidade de que outros agravos sejam detectados após o nascimento.

O décimo elemento do *Caritas Processes* faz menção sobre a importância de se permitir que o milagre seja considerado¹⁷. Contudo, torna-se pertinente compreender que a ciência possui limitações, sobretudo ao considerar que muitas das anomalias congênitas não são passíveis de intervenções curativas, devendo o enfermeiro, através da oferta de atenção aos mistérios espirituais e da alma do ser cuidado, ou seja, da mãe, fazê-la compreender que algumas circunstâncias da vida são inexplicáveis e apenas fazem parte das dimensões existenciais da vida e da morte¹⁵.

As enfermeiras reconhecem que, através do cuidado espiritual, há uma maior aproximação das mães com algo divino que, nesse momento, caracteriza-se como fonte de força, ajuda, conforto e paz, podendo levar à superação das inquietudes despertadas pela malformação congênita do bebê. Essas profissionais afirmam ainda que essas mulheres quando são cuidadas espiritualmente, apresentam melhores condições para auxiliar na reabilitação e no cuidado do filho.

É nesse cenário que o cuidado espiritual, quando é estabelecido, constitui-se em um fio condutor capaz de acessar a dor e o sofrimento sentidos pela alma dessa mãe, podendo o enfermeiro subsidiá-la para encontrar ferramentas interiores para superar as inquietudes despertadas, pois, quando não são resolvidas, podem levar à rejeição permanente do filho, culpabilidade e desajustes de ordem espiritual. Para tanto, para que ocorra esse tipo de

cuidado é preciso que o “eu” do enfermeiro estabeleça uma relação com o “eu” do cliente, nesse caso, a mãe de bebê malformado, mediante uma relação consciente, atenciosa e amorosa entre ambos, capaz de potencializar o “eu”, restaurar e preservar a integridade do ser¹⁶.

A respeito da relação de cuidado efetivada entre o enfermeiro e o paciente, Jean Watson reconhece o cuidado transpessoal como algo que ultrapassa os limites do físico, do tempo e espaço e provoca alterações permanentes tanto na vida de quem cuida como na de quem é cuidado. Portanto, essa modalidade de cuidado pode ser considerada essencial para os ideais da enfermagem, ciência que busca preservar a dignidade do ser humano em todos os aspectos¹⁷.

O trecho do depoimento da enfermeira E3, além de considerar a espiritualidade como importante ferramenta de cuidado com as mães de bebês malformados, deixa claro que há uma interligação entre o enfermeiro e a mãe durante o contato estabelecido entre ambos e a ocorrência da transpessoalidade na relação de cuidado, visto que a assistência prestada parece influenciar o modo de ver, compreender e viver o contexto da malformação congênita, conforme o descrito a seguir:

Sim. Porque na maioria das vezes, nossa vontade está interligada ao sentimento de uma mãe e sabemos que ela está passando por algo incompreensível aos olhos dela. E nós vemos na intuição de falar, agir e olhar uma maneira diferente. Por meio da assistência espiritual, ela muda sim a forma de ver e de pensar consideravelmente.(E3)

Resultado semelhante a este achado foi obtido em um estudo com enfermeiros neonatologistas. Neste, os profissionais reconheceram que, ao cuidarem de recém-nascidos malformados, terminam colocando-se no lugar da mãe e sensibilizando-se com a situação³⁰.

Ao reportar-se sobre cuidado transpessoal, Jean Watson acredita que tanto o enfermeiro como o ser cuidado trazem para o momento presente suas experiências passadas que, por sua vez, auxiliam no direcionamento futuro de cada um. Dito de outro modo: os três momentos temporais influenciam a experiência que a pessoa está vivenciando no agora¹⁷. Corrobora esta evidência determinado estudo que reconhece a realidade vivida no ambiente de trabalho, ao cuidar de uma criança com anomalia congênita, como um acontecimento que pode desencadear no profissional de enfermagem significados, reações e sentimentos diversos que podem influenciar em sua vida pessoal e profissional³⁰.

Convém ressaltar que, diante de situações em que o problema de saúde apresentado pelo bebê é irreversível, como acontece em algumas anomalias congênitas graves, a enfermeira reconhece que, ao cuidar ela da dimensão espiritual materna, o desespero e o sofrimento apresentados por essas mulheres tendem a ser minimizados, conforme está demonstrado nos depoimentos a seguir:

Sim! A gente sabe que na nossa prática, no nosso dia-a-dia, a questão espiritual interfere muito. A gente sabe que aquelas pessoas que acreditam em algo, que têm fé, que buscam algo, que são tementes a Deus, ou a alguma coisa em que elas se apegam seja evangélica, católica, espírita, isso não interessa pra a gente. A gente sabe que elas têm um entendimento e enfrentamento daquele problema de uma forma diferente [...], o desespero é minimizado, tudo isso é minimizado de alguma forma. (E4)

Sim! Eu creio que sim. É uma forma de conforto para elas, uma forma delas procurarem a aceitação, a sabedoria, o discernimento para lidar com essa malformação através da fé, pelo direcionamento espiritual. Eu acho que é um conforto. (E6)

Sim! Porque nem sempre tudo está nas mãos do ser humano, no caso dos médicos, da equipe. Então, a gente tem que se apegar a algo mais forte, no caso, seria esse espiritual.(E10)

Os depoimentos das enfermeiras envolvidas nesta pesquisa demonstram que elas reconhecem que nem tudo pode ser resolvido pelas mãos do homem, detector da ciência e da técnica, e atribuem ao cuidado espiritual ofertado à instauração de um modo de ver e compreender a experiência de ser mãe de filho malformado de forma diferenciada, quando é comparada às mães que não recebem esse tipo de cuidado. Na compreensão dessas profissionais, a forma de enfrentamento pode ser influenciada pela implementação do cuidado que tem como propósito o de fortalecer o lado espiritual dessas mães, o que favorece a aceitação, o surgimento da fé e esperança, refletindo sobre o modo com que ela irá lidar com o problema.

A consciência que cada um tem de sua própria espiritualidade abre infinitas possibilidades, influenciando a forma de verem as pessoas, a existência, a vida e o mundo¹⁷. A

respeito disso, estudo com mães de crianças com Síndrome de Down revelou que através da espiritualidade, praticada pela profunda conexão com o ser superior, foi possível encontrar apoio e aceitação diante da experiência de ser mãe de filho sindrômico³¹.

Subcategoria 2 - Estratégias utilizadas pelas enfermeiras para a oferta do cuidado espiritual

De acordo com Watson³², o cuidar parte de um local, de uma atitude, do despertar de um desejo e de uma intenção que leva o profissional a assumir o compromisso e julgamento consciente, para que, de fato, a ação seja concretizada, sendo salutar que o cuidador comprehenda o ser cuidado como um ser único, possuidor de sentimentos e visão única de mundo.

Os enfermeiros atuantes em unidade de tratamento intensivo neonatal reconhecem que a família, em especial a mãe de um recém-nascido malformado, demanda uma necessidade de acolhimento e cuidado diferenciado, visto que essas pessoas, por não terem conhecimento sobre a anomalia, deparam-se com o susto e estranhamento. Destaca-se como conduta essencial do profissional da enfermagem junto a essas mulheres proporcionar a livre demonstração dos sentimentos por contribuir para que a dor seja suavizada, e também buscar fortalecer o vínculo entre mãe e filho³⁰.

Isto posto, cabe reconhecer que a espiritualidade constitui-se em um recurso terapêutico significativo para as mães de bebês malformados. A respeito disso, todas as enfermeiras que compuseram a amostra deste estudo afirmaram em seus depoimentos ofertar cuidado espiritual às mães cujas crianças encontravam-se internadas na unidade de cuidado e na de tratamento intensivo neonatal, sendo o segurar na mão, o escutar, o conversar e o falar sobre Deus as estratégias mais usadas por elas na oferta desse tipo de cuidado, conforme está demonstrado no recorte das falas que se seguem:

Costumo orientar para que dentro do que elas acreditam, seja diante da religião ou o que for, para fazer suas orações, conversar com Deus. Até durante os procedimentos que são feitos com os bebês que, naquele momento, ela ore, ela peça a Deus, ela faça da melhor forma possível pra que isso auxilie tanto a ela quanto as energias, auxilie na energia que vai durante um procedimento, durante uma cirurgia, durante o processo que aquela criança está passando durante o

internamento. Nem que seja segurando na mão, apoiando, conversando, rezando junto com elas, se for necessário. (E1)

Sim eu ofereço. Inclusive eu tenho aqui na instituição um projeto chamado “Falando com Deus” que ele apoia justamente essas mães que ficam mais tempo internas por conta dos bebês malformados. [...] eu procuro essa mãe e vou conversar um pouco com ela e faço o convite pra ela participar do projeto. Esse projeto aborda essas mães, a gente falam um pouco, elas desabafam um pouco, é um momento delas também, elas desabafam as inseguranças, elas desabafam o temor da novidade que elas têm em mãos, do cuidado que não sabem como é que vão cuidar desses bebês malformados. [...]. Na realidade, é uma roda de conversa que temos e que em seguida, depois do desabafo delas, eu vou complementando, mostrando a elas o amor de Deus por elas [...]. (E2)

Utilizo sim, muito o poder da palavra, do escutar e da oração. (E3)

No meu entendimento, eu acho que a gente não deixa de oferecer porque diante da fragilidade, diante das dificuldades que a gente vê no dia a dia, a gente acaba orientando essa mãe a ter mais paciência, a buscar força no que ela acredita. [...] independente da religião, que ela busque uma força maior dentro dela, busque pensamentos positivos, orações e assim ela alcance um conforto e uma paz que ela precise nesse momento.(E11)

De forma empírica, as enfermeiras acima utilizam na prática cotidiana junto a essas mães alguns elementos do processo *clinical caritas*, como o primeiro e o quinto elemento, por exemplo. Estes, dizem respeito ao trazer o amor para a consciência do cuidado e ao respeito e incentivo à exposição de sentimentos positivos e negativos por favorecer o paciente a reconhecer as próprias emoções e, a partir desse reconhecimento, aceitá-las ou confrontá-las^{17,13}.

Cumpre salientar que o projeto “Falando com Deus” citado pela enfermeira E2 pode ser considerado um exemplo do que é ir além do conhecimento tecnocientífico na pretensão de proporcionar às mães de bebês malformados uma forma de cuidado voltado para o alívio dos sintomas não físicos, como a angústia, o medo, o desespero, a tristeza, dentre outros. A respeito disso, Jean Watson recomenda no sexto elemento do *Processo Clinical Caritas*, que

o enfermeiro use a criatividade e todos os caminhos do conhecimento na tentativa de proporcionar um cuidado reconstrutor (*healing*)¹⁵.

A assistência espiritual apresenta particularidades em relação à assistência aos outros aspectos associados à saúde do indivíduo. Uma delas refere-se aos recursos utilizados pelo enfermeiro para a identificação do sofrimento espiritual do paciente, com destaque para um necessário estreitamento do vínculo entre ambos. Outro recurso é a escuta atenta de aspectos descritos pelo próprio paciente³³.

Para a enfermeira, E5, a relação que se estabelece entre a tríade enfermeiro-bebê-mãe auxilia a aproximação e o fortalecimento do vínculo entre as partes, o que parece favorecer a criação de uma atmosfera propícia à oferta do cuidado espiritual, conforme o depoimento a seguir:

Normalmente eu converso. É através do diálogo mesmo. Depois que a gente passa certo tempo de convivência com elas, a gente adquire uma proximidade maior, uma intimidade, um vínculo maior com essas mães. E aí, a gente tem realmente essa abertura de chegar para conversar, de falar sobre Deus, de falar sobre positividade, de falar que as coisas vão dar certo, que tenha fé, que tenha paciência, que tenha força, que tenha coragem. Então, é assim: uma palavra mesmo, de conforto, de força, de cuidado.(E5)

A fala referenciada revela que o estabelecimento de vínculo de confiança entre a mãe e a enfermeira leva a aproximação entre ambas, favorecendo a construção de uma relação íntima, a qual possibilita ao profissional se aproximar da dimensão espiritual do ser cuidado e, através do diálogo, tentar levar uma palavra de fé, de conforto e de esperança. Em vista disso, autores reconhecem que o estabelecimento de uma relação harmônica e de confiança favorece o desenvolvimento do comportamento empático, onde o profissional, mediante um processo consciente, precisa considerar e expressar a real vontade de se preocupar com o sofrimento do outro, pessoa que vivência a própria experiência única de ser paciente¹³.

Embora tenham existido avanços no reconhecimento da espiritualidade na saúde, cuidar espiritualmente do outro pode não se constituir em uma tarefa simples para alguns enfermeiros, visto que há uma lacuna no conhecimento desses profissionais na forma de realizar a prática desse cuidado na assistência³³. Essa lacuna apontada nessa pesquisa corrobora os depoimentos extraídos da presente pesquisa, conforme se lê nos exemplos discursivos:

Eu não sei se propriamente é um cuidado espiritual, mas é uma conversa, até mesmo um conforto através de uma conversa sincera fazendo a pessoa refletir sobre várias questões da vida. (E8)

Eu já falei, sempre falo que a gente tem que se apegar, seja a Deus ou em algo que a gente acredite, mas, assim, estratégia mesmo eu não uso nenhuma; só simplesmente falo, apenas uso a comunicação. (E10)

Nota-se nesses depoimentos que, mesmo sem total clareza das estratégias que elas usam para prestar assistência espiritual, o diálogo e a crença em Deus são apontados como elementos utilizados. Conforme foi mencionado no depoimento de E10, mesmo utilizando a comunicação como ferramenta estabelecida para ofertar o cuidado espiritual, esta enfermeira afirma não fazer uso de nenhuma estratégia para prestar tal cuidado.

Outro estudo realizado com enfermeiros revelou que as intervenções mais utilizadas para a oferta do cuidado espiritual são: empatia, apoio religioso, falar de Deus, orar junto com o paciente, permitir visitas à capela e de pessoas religiosas, proporcionar passeios em área de convívio e oferecerem informação sobre o estado de saúde do paciente¹¹.

Os enfermeiros, quando é alinhado à consciência *caritas*, traz para o momento do cuidado a valorização e o dar atenção especial e amorosa. Então, a relação que se estabelece entre profissional e cliente contribuirá para o equilíbrio e alcance da cura interior para ambos¹⁷.

É perceptível nas enfermeiras participantes da pesquisa o esforço delas em superar o modo de cuidado pautado apenas nos ensinamentos teórico-práticos aprendidos durante a formação acadêmica. Percebe-se que, mesmo não utilizando, por exemplo, práticas artísticas mais específicas, como a arte e a música, essas profissionais contemplam, no cotidiano do cuidado junto às mães de crianças com malformação congênita, o sexto elemento do *Processo Clinical Caritas*, já que utilizam a intuição, o conhecimento pessoal, como também o conhecimento que é baseado nas próprias experiências de vida para realizar o cuidado¹⁷.

Subcategoria 3 – Dificuldades apontadas pelas enfermeiras para a realização do cuidado espiritual.

A ação do cuidar envolve uma filosofia de compromisso moral direcionado à proteção da dignidade, preservação da humanidade e ainda atenção individual, dotada de preocupação, responsabilidade, afetuosidade e amizade para com o outro. Contudo se reconhece que os valores essenciais para o cuidar em enfermagem têm sido submersos pelo aumento da tecnologia em saúde, pela burocratização e pela radicalização em adotar técnicas curativas sem avaliação de custo-efetividade³².

O cuidado, no âmbito da espiritualidade, tem despertado preocupação nos enfermeiros, pois, apesar de reconhecerem o valor desse componente para a integralidade da assistência, referem dificuldades para defini-la e identificá-la claramente, o que acarreta incertezas a respeito das intervenções¹¹.

Conforme os dados obtidos neste estudo, há uma lacuna na formação profissional dessas enfermeiras, visto que as 11 participantes relataram não ter recebido capacitação aprofundada para ofertar cuidado espiritual, conforme está revelado pelos trechos seguintes:

Nunca recebi nenhum tipo de formação para ofertar cuidado espiritual. (E8)

Não. Na minha formação, que eu lembre não. Se houve, eu acho que foi muito superficial. (E10)

A respeito disso, estudo evidenciou a dificuldade de enfermeiros em ofertar cuidado espiritual, apontando principalmente a falta de conhecimento para realizar tal abordagem como entrave, visto que essa lacuna não é preenchida pelos cursos de formação acadêmica, o que levanta a urgência em se abordar o tema desde a graduação¹¹. Outra pesquisa feita também com enfermeiros constatou que eles consideram terem sido formados para cuidar espiritualmente através das experiências do dia a dia e pelo contato com o paciente em processo de sofrimento¹².

A partir de alguns relatos das participantes deste estudo, nota-se que as dificuldades associadas à prestação do cuidado espiritual às mães de crianças malformadas também estão associadas à sobrecarga de trabalho da enfermeira dentro da unidade e ao dispêndio de tempo com afazeres burocráticos, conforme foi dito por essas depoentes:

Sim! Muitas. Primeiro, por conta da carga horária que é bem pesada! A disponibilidade de horário dificulta um pouco porque a gente, às vezes, está em um plantão muito corrido, muito cansativo[...]Então, eu também tenho que estar bem espiritualmente para poder dar esse apoio pra elas. Não adianta eu estar com minha cabeça cheia de problemas, um plantão muito agitado, e tá ali, só por estar. (E2)

Encontro, porque a dinâmica da unidade de terapia intensiva é muito grande. Então, a forma que eu encontrei de poder dar esse apoio de alguma forma foi fazendo um grupo em que a gente saísse daquele ambiente frenético e a gente tivesse em silêncio, uma escuta, um apoio pra a gente poder compartilhar com elas algumas informações. Tanto elas passar para a gente alguma coisa como a gente dar esse retorno. E a gente sabe que ali dentro daquele barulho, você tem que fazer um curativo, você tem que fazer uma dieta, você tem que fazer uma medicação, você não consegue. É muito difícil você conseguir parar cinco minutos para, pelo menos, olhar dentro do olho de uma mãe [...]. (E4)

Eu acho que nem sempre a gente tem esse tempo, ou seja, esse momento para estar conversando[...]. Eu acho que o que mais atrapalha a orientação espiritual, o cuidado espiritual, nesse momento, é o tempo que a gente não tem para se dedicar àquele caso específico, já que as atribuições são inúmeras. Além das assistenciais, temos as burocráticas também que às vezes atrapalha. (E11)

Nota-se, através dos relatos citados acima, que o ritmo de trabalho das enfermeiras atuantes na assistência nos ambientes onde a presente pesquisa foi realizada é intenso, devido às várias atribuições que é preciso cumprir durante o plantão, o que pode interferir na oferta do cuidado espiritual. Resultados semelhantes foram destacados em estudo que também identificou a falta de tempo do enfermeiro para atender as necessidades espirituais dos pacientes, principalmente pelo dispêndio de tempo com trabalho burocrático e técnico e com o grande número de tarefas a serem desempenhadas pelo profissional¹¹.

Cumpre dizer que, com base nas anotações realizadas no diário de campo, durante o momento de coleta de dados, foi possível observar que a enfermeira vincula-se a diversas atribuições burocráticas dentro dos setores onde ocorreu a pesquisa, uma vez que, no decorrer da entrevista em local reservado, houve alguns momentos de interrupção porque a profissional era solicitada a responder e resolver algum problema de ordem burocrática.

A respeito da sobrecarga de trabalho, à qual a enfermeira está exposta, a enfermeira E2 reconhece que precisar estar bem espiritualmente para poder se doar inteiramente ao momento do cuidado. Esse doar-se inteiramente ao momento do cuidado faz parte da composição do *Processo Clinical Caritas* de Watson, o qual orienta o profissional a conectar-se autenticamente, de corpo e alma, com o outro¹⁵.

Somam-se às dificuldades já abordadas nesta subcategoria a falta de clareza referente ao significado de espiritualidade e religião e dos aspectos relacionados com o bem-estar espiritual do profissional no momento do cuidado, conforme foi dito por E7.

Acho que a dificuldade sempre tem. Às vezes, a gente nem está em um momento bom para dar força a alguém. Às vezes, a gente nem está forte e como é que vamos oferecer uma força para essa pessoa? [...] Eu acho que a gente não é tão preparado para lidar com essa parte espiritual. Geralmente, tem a confusão de misturar com religião. (E7)

A dificuldade em compreender claramente o significado de espiritualidade pode ser atribuída à natureza subjetiva e abstrata, podendo cada indivíduo entender a espiritualidade de forma diferente. Porém, é pertinente que os enfermeiros compreendam que essa dimensão humana diz respeito ao sentido da vida e não possui relação com nenhum tipo de sacralidade ou religião⁸. Apesar disso, a religiosidade tem se destacado no meio científico como suporte significativo na vida daquelas pessoas que enfrentam situações difíceis associadas à saúde³⁴.

Quanto ao profissional enfermeiro, é aconselhável que este cuide de si para que possa prestar o cuidado ao outro conscientemente, por meio do amor^{27,17}. Recomenda-se a estes profissionais o cultivo de práticas espirituais e a procura de estratégias, como autorreflexão, oração, meditação e exploração de seus sentimentos, crenças e valores em busca do autocrescimento, com o intuito de culminar no equilíbrio espiritual¹⁵.

Cabe ao enfermeiro, inserido no cenário de cuidado intensivo neonatal, respeitar os sentimentos maternos, inclusive o luto vivido pela perda do filho idealizado antes da descoberta da malformação congênita³⁵. Diante disso, faz-se necessário que o enfermeiro compreenda que a mãe tem seu próprio tempo e que pode, de início, apresentar certo grau de relutância e não se encontrar acessível para ser cuidada espiritualmente pelo enfermeiro, conforme mostra os depoimentos seguintes:

Sim! Algumas vezes, as mães são muito fechadas e ríspidas, não aceitam [...] e às vezes, sem interesse, porque, como a mãe está fechada, ela está meio áspera. Eu não sinto interesse de chegar perto dela. Então assim, eu a deixo à vontade para, quando ela se mostrar mais acessível, eu chegar e poder conversar, olhar, orar, falar alguma coisa (E3)

Tem momentos que são difíceis porque vai de cada mãe: umas que são mais tranquilas aceitam e o que a gente vai conversando elas vão compreendendo. Mas têm outras que, independente do que for, se já sabiam ou não, têm mais dificuldade em compreender, mas aos poucos vai havendo a compreensão do momento que está se passando (E9)

Dificuldade porque nem sempre essas mães acreditam que existe um ser que possa ajudar, mas eu acho que a dificuldade é essa, por nem sempre acreditarem. (E10)

Os depoimentos apresentados pelas enfermeiras demonstram que algumas mães, inicialmente, encontram-se introvertidas, diante de um acontecimento tão complexo como o tornar-se mãe de um bebê malformado. Contudo, é importante salientar que o fato de elas apresentarem-se ríspidas e fechadas ao diálogo, deve estar associado ao profundo sofrimento que estão passando, sendo relevante que a enfermeira se mostre disposta a apoiar e a oferecer o cuidado espiritual como forma de suavizar o sofrimento sentido por essas mães.

Estudos apontam que as mães, em sua grande maioria, se apegam a Deus para enfrentar as dificuldades associadas à malformação congênita do filho²⁸. Entretanto, muitas delas, buscando encontrar significado e razão para o problema apresentado pelo filho, podem questionar e culpar a Deus pelo nascimento da criança anômala e com isso expressar incredulidade em um Ser maior que pode ser Deus³⁶.

Apesar das dificuldades apontadas pelas enfermeiras para a oferta do cuidado espiritual, este mostrou-se restaurador visto que resultou em conforto, calma e paz para a mãe, na aproximação do vínculo entre ela e seu filho, conforme está demonstrado nestes depoimentos:

Sim. Pois, na maioria das vezes, a resposta delas é positiva após uma conversa ou um gesto de nossa parte, e sentimos que passamos um pouco mais de confiança e assim

elas se sentem bem. Tem que ver como é notório como elas se sentem mais seguras, como elas interagem mais e procuram saber o que realmente é. (E3).

Com certeza! Eu acho que, quando uma mãe chega cheia de dúvidas, cheia de perguntas, até pelo olhar elas expressam isso. Então, você se aproximar dessa mãe é muito importante. Alguma coisa você tem para dar, alguma coisa você tem para explicar.(E4)

Acho que auxilia sim. A gente conversa tentando acalmar porque não é fácil. E tentar mostrar que ela se questione sobre o que é que vai mudar na minha vida? Como é que eu posso ser uma pessoa melhor? E refletir para buscar ser uma pessoa melhor, a melhor mãe que ela possa ser naquela situação.(E8)

Sim eu acredito que é uma ferramenta a mais, uma força a mais que ajuda. Como elas passam muito tempo aqui dentro sem ter até com quem conversar, com quem expor, eu acho que é o momento que elas ficam mais introspectivas e acho que se fortalecem justamente através dessa força espiritual.(E10)

Considerese o fato de que a maternidade, marcada pelo contexto de malformação congênita, requer da mãe como cuidadora principal bastante dedicação para cuidar do filho com demandas especiais de saúde e, consequentemente, ajustes na dinâmica familiar, profissional e social dessa mulher. Destarte, ser cuidada espiritualmente é salutar a essas mães, pois o fortalecimento dessa dimensão humana parece impactar positivamente no encorajamento delas para cuidarem da melhor forma possível, do filho malformado, inclusive após a alta hospitalar.

Mesmo com as dificuldades apontadas pelas enfermeiras participantes da pesquisa, o diário de campo possibilitou perceber no semblante da enfermeira a sua satisfação ao relatar sobre o modo com que ela é capaz de auxiliar as mães a enfrentarem a malformação congênita do filho, através da prática do cuidado espiritual.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo demonstrou, através dos depoimentos, que as enfermeiras compreendem espiritualidade como algo que norteia e dá sentido à vida, que ultrapassa a

dimensão física e que pode ou não estar atrelada a uma prática religiosa. Contudo, algumas dessas profissionais relataram entender espiritualidade relacionada com a questão de fé e com o conceito que se tem sobre um Ser maior, que pode ser Deus.

As enfermeiras reconhecem o cuidado espiritual como uma ferramenta de grande relevância para auxiliar as mães no enfrentamento do tornar-se mãe de bebê portador de malformação congênita. Citam como estratégias utilizadas para a prestação desse cuidado a comunicação e atitudes, como o segurar na mão, o toque e o olhar no olho. No entanto, apontam algumas dificuldades para a efetivação desse cuidado, com destaque para as lacunas relacionadas com a formação profissional, no tocante à espiritualidade, enquanto componente do cuidado e a sobrecarga de trabalho, à qual a enfermeira está exposta nas unidades onde atuam como assistenciais.

Ao se analisarem os discursos produzidos pelas enfermeiras que compuseram esta pesquisa, constatou-se que essas profissionais contemplam, empiricamente, alguns dos elementos do *Processo Clinical Caritas* de Jean Watson, na prática assistencial, mesmo não tendo conhecimento aprofundado acerca da teoria. Pro exemplo: a prática do amor e gentileza no contexto do cuidado, do respeito ao sistema de crenças, do cultivo a práticas espirituais, do apoio à expressão de sentimentos positivos e negativos, dentre outros.

Isto posto, espera-se que o trabalho apresente uma contribuição relevante para os enfermeiros que atuam no contexto neonatal, os quais precisam apoiar-se em um modelo de assistência à saúde capaz de fornecer subsídios para que seja efetivada a prática do cuidado espiritual com as mães abaladas pela malformação congênita de seus filhos. Por fim, espera-se que outros estudos sejam realizados a fim de explorar de modo mais aprofundado esta temática.

REFERÊNCIAS

- 1 Ramos DZ, Lima CA, Leal ALR, Prado PF, Oliveira VV, Souza AAM et al. A participação da família no cuidado às crianças internadas em unidade de terapia intensiva. Rev Bras Promoç Saúde [Internet]. 2016 [citado 2019 Fev 17];29(2): 189-196, abr./jun. Disponível em: <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/4361/pdf>
- 2 Vieira JMF, Farias MF, Santos JL, Davim RMB, Silva RAR. Vivências de mães de bebês prematuros no contexto da espiritualidade. J. res.: fundam. care [Internet]. 2015 [citado 2019 Fev 17]; 7(4): 3206-3215, out./dez. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2017000100010

- 3 Albuquerque S, Pereira M, Fonseca A, Canavarro MC. Impacto familiar e ajustamento de pais de crianças com diagnóstico de anomalia congênita: influência dos determinantes da criança. *Rev Psiq Clín.* [Internet]. 2012 [citado 2019 Fev 17]; 39(4):136-41. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0101-60832012000400004&lng=en&nrm=iso&tlang=pt
- 4 Zanfolin LC, Cerchiari EAN, Ganassin FMH. Dificuldades Vivenciadas pelas Mães na Hospitalização de seus Bebês em Unidades Neonatais. *Psicologia: Ciência e Profissão* [Internet]. 2018 [citado 2019 Fev 17]; 38(1):22-35, Jan/Mar. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-3703000292017>
- 5 Costa ES, Bonfim EG, Magalhães RLB, Viana LMM. Vivências de mães de filhos com microcefalia. *Rev Rene* [Internet]. 2018 [citado 2019 Fev 17]; 19. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=324054783034>
- 6 Corrêa AR, Andrade AC, Manzo BF, Couto DL, Duarte ED. As práticas do Cuidado Centrado na Família na perspectiva do enfermeiro da Unidade Neonatal. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2015 [citado 2019 Fev 17]; 19(4):629-634. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20150084>
- 7 Soares LG, Correa DAM, Soares LG, Higarashi IH. Unidade de terapia intensiva neonatal: percepção materna sobre símbolos religiosos. *Cogitare Enferm.* [Internet]. 2015 [citado 2019 Fev 17]; 20(4): 742-749, Out/dez. Disponível em: www.scielo.br/pdf/reben/v67n5/0034-7167-reben-67-05-0788.pdf
- 8 Rocha RCNP, Pereira ER, Silva RMCRA. A dimensão espiritual e sentido da vida na prática do cuidado de enfermagem: enfoque fenomenológico. *Rev Min Enferm.* [Internet]. 2018 [citado 2019 Fev 17]; 22:e-1151 Disponível em: DOI: 10.5935/1415-2762.20180082.
- 9 Vicente SRCRM, Paula KMP, Silva FF, Mancini CN, Muniz SA. Estresse, ansiedade, depressão e coping materno na anomalia congênita. *Estudos de Psicologia* [Internet]. 2016 [citado em 23 Jan 2019];21:104-116. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=26147760002>
- 10 Vicente SR, Paula KMP, Lopes AM, Muniz SA, Mancini CN, Trindade ZA. Impacto emocional e enfrentamento materno da anomalia congênita de bebê na UTIN. *Psicologia, Saúde e Doenças* [Internet] 2016 [citado em 23 Jan 2019];17:454-467. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=451846425011>
- 11 Nascimento LC, Oliveira FCS, Santos TFM, Pan R, Santos MF, Alvarenga WA et al. Atenção às necessidades espirituais na prática clínica de enfermeiros. *Aquichan.* [Internet] 2016 [citado em 23 Jan 2019]; 16(2): 179-192. Disponível em: DOI: 10.5294/aqui.2016.16.2.6

- 12 Araújo MAM, Batista RA, Silva IA, Sampaio CL, Martins LGF, Guerra DR. A percepção dos enfermeiros acerca dos cuidados espirituais. Logos & existência. [Internet] 2015 [citado em 23 Fev 2019]; 4 (1): 84-94. Disponível em:
www.periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/le/article/view/22671/13063
- 13 Savieto RM, Leão ER. Assistência em Enfermagem e Jean Watson: Uma reflexão sobre a empatia. Esc Anna Nery [Internet] 2016 [citado em 23 Fev 2019]; 20(1):198-202. Disponível em: DOI: 10.5935/1414-8145.20160026
- 14 Mendonça AB, Pereira ER, Barreto BMF, Silva RMCRA. Aconselhamento e assistência espiritual a pacientes em quimioterapia: uma reflexão à luz da Teoria de Jean Watson. Esc Anna Nery [Internet] 2018 [citado em 23 Fev 2019]; 22(4). Disponível em: DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0081
- 15 Tonin L, Nascimento JD, Lacerda MR, Favero L, Gomes IM, Denipote AGM. Guia para a realização dos elementos do Processo Clinical Caritas. Esc Anna Nery [Internet] 2017 [citado em 23 Fev 2019];21(4). Disponível em: DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2017-0034
- 16 Favero L, Pagliuca LMF, Lacerda MR. Cuidado transpessoal em enfermagem: uma análise pautada em modelo conceitual. Rev Esc Enferm USP [Internet] 2013 [citado em 23 Fev 2019]; 47(2):500-5. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342013000200032&script=sci_abstract&tlang=pt
- 17 Watson J. *The Philosophy and science of caring*. Boulder, CO: University Press of Colorado; 2008.
- 18 Bardin, L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2011.
- 19 Brasil. Ministério da saúde, Conselho Nacional de Saúde. Resolução n º 466 de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. Brasília, DF, 2013. [Acesso em: 21 de maio de 2018]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html
- 20 Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care[Internet]. 2007[cited 2019 Abr 14];19(6). Available from: <https://academic.oup.com/intqhc/article/19/6/349/1791966/Consolidated-criteria-for-reporting-qualitative>
- 21 Arrieira ICO, Thoferhn MB, Schaefer OM, Fonseca AD, Kantorski LP, Cardoso DH. O sentido do cuidado espiritual na integralidade da atenção em cuidados paliativos. Rev Gaúcha Enferm. [Internet] 2017 [citado em 23 Fev 2019];38(3). Disponível em: www.scielo.br/rgenf
- 22 Schleder LP, Parejo LS, Puggina AC, Silva MJP. Espiritualidade dos familiares de pacientes internados em unidade de terapia intensiva. Acta Paul Enferm. [Internet] 2013 [citado em 23 Fev 2019]; 26(2): 145-151. Disponível em: www.scielo.br/rgenf

em 08 Fev 2019]; 26(1):71-8. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002013000100012&script=sci_abstract

23 Lima MRA, Nunes MLA, Ouro ACC, Kluppel BLP, Sá LD. Olhar do enfermeiro sobre a espiritualidade na produção do cuidado. J. res.: fundam. care. [Internet] 2015 [citado em 08 Fev 2019]; 7(supl.):155-162. Disponível em:

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=505750949012>

24 Gerone LGT. A religiosidade/espiritualidade na prática do cuidado entre profissionais da saúde. Cultura e comunidade. [Internet] 2016 [citado em 08 Fev 2019]; 11(20): 129-151. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/interacoes/article/view/P.1983-2478.2016v11n20p129/0>

25 Cortez EA. Influência da religiosidade e espiritualidade na saúde: reflexões para o cuidado de enfermagem. Online braz j nurs [Internet] 2012 Oct [citado em 08 Fev 2019]; 11 Suppl 1: 418-9. Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4086>

26 Gomes AMT, Santo CCE. A espiritualidade e o cuidado de enfermagem: desafios e perspectivas no contexto do processo saúde-doença. Rev. enferm. UERJ. [Internet] 2013 [citado em 08 Fev 2019]; 21(2):261-4. Disponível em:

<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/download/110202/22099>

27 Gomes IM, Silva DI, Lacerda MR, Mazza VA, Méier MJ, Mercês NNA. Teoria do cuidado transpessoal de jean Watson no cuidado domiciliar de enfermagem à criança: uma reflexão. Esc Anna Nery [Internet] 2013 [citado em 08 Fev 2019]; 17 (3):555 – 561.

Disponível em:

www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000300555

28 Vicente SR, Paula KMP, Lopes AM, Muniz AS, Mancini CN, Trindade ZA. Impacto emocional e enfrentamento materno da anomalia congênita de bebê na utin. Psicologia, Saúde & Doença [Internet] 2016 [citado em 08 Fev 2019]; 17(3), 454-467. Disponível em:

<http://dx.doi.org/10.15309/16psd170312>

29 Soares LG, Correa DAM, Soares LG, Higarashi IH. Unidade de terapia intensiva neonatal: percepções maternas sobre símbolos religiosos. Cogitare Enferm. [Internet] 2015 [citado em 08 Fev 2019]; 20(4): 742-749. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/40851>

30 Melo MM, Pacheco STA. O desvelar do cuidado ao recém-nascido com anomalia congênita: percepções de enfermeiros neonatologistas. Rev enferm UFPE [Internet] 2013 [citado em 08 Fev 2019]; 7(8):5176-82Disponível em:

<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/11790/14159>

- 31 Pillay D, Girdler S, Collins M, Leonard H. It's not what you were expecting, but it's still a beautiful journey: the experience of mothers of children with Down syndrome. *Disability & Rehabilitation* [Internet] 2012 [citado em 29 jul 2018];34: 1501–10. Disponível em:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22324752>
- 32 Watson, J. Enfermagem: ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem. Loures: Iusociência, 2002.
- 33 Simão TP, Chaves ECL, Iunes DH. Angústia espiritual: a busca por novas evidências. *J. res.: fundam. care.* [Internet] 2015 [citado em 08 Fev 2019]; 7(2):2591-2602. Disponível em:
https://www.redalyc.org/html/5057/505750946037_2/
- 34 Cervelin AF, Kruse MHL. Espiritualidade e religiosidade nos cuidados paliativos: conhecer para governar. *Esc Anna Nery* [Internet] 2014 [citado em 08 Fev 2019];18(1):136-142. Disponível em:
www.scielo.br/pdf/ean/v18n1/1414-8145-ean-18-01-0136.pdf
- 35 Silva LLT, Madeira AMF, Oliveira CG, Lima SCS, Campos TMF. Pais de bebês malformados: um enfoque vivencial. *R. Enferm. Cent. O. Min.* [Internet] 2013 [citado em 08 Fev 2019]; 3(3):770-779. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.19175/recom.v0i0.408>
- 36 Consonni EB, Petean EBL. Perda e luto: vivências de mulheres que interromperam a gestação por malformação fetal letal. *Ciência & Saúde Coletiva* [Internet] 2013 [citado em 08 Fev 2019];18(9):2663-2670. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232013000900021&script=sci_abstract&tlang=pt

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente dissertação comprehende dois artigos científicos: um de revisão e outro resultante da pesquisa de campo. O primeiro, intitulado de Espiritualidade, religiosidade e malformação congênita: uma revisão integrativa de literatura, envolveu 28 artigos publicados nas bases de dados Pubmed, Lilacs e Scielo, no período de 2007 a 2017.

Neste estudo, verificou-se que a temática é pouco explorada, no que concerne a pesquisas que se propõe investigar a espiritualidade/religiosidade como elementos a serem contemplados nos cuidados prestados à mãe abalada com a anomalia congênita, em especial pelo enfermeiro, visto que predominaram estudos que exploram o assunto entre os familiares de crianças malformadas.

A referida pesquisa revelou que a espiritualidade/religiosidade é reconhecida por familiares como meio de suporte, sobretudo para os pais, no enfrentamento das dificuldades emergidas a partir da descoberta da malformação congênita do filho, seja durante a assistência pré-natal, seja após o nascimento. Revelou ainda, que as crenças espirituais e religiosas influenciam o posicionamento dos familiares quanto à aceitação de uma criança anômala, inclusive com a possibilidade de associar tal acontecimento a uma espécie de castigo ou missão especial designada pelo Divino.

O artigo 2, intitulado Cuidado espiritual prestado à mãe de bebê malformado à luz da Teoria de Jean Watson: depoimento de enfermeiras assistenciais, oriundo de uma pesquisa qualitativa de campo, permitiu reconhecer que as enfermeiras compreendem a espiritualidade como algo que norteia e dá sentido à vida, que ultrapassa a dimensão física e que pode estar ou não, atrelada a uma prática religiosa. Foi possível reconhecer que a espiritualidade, muitas vezes, é entendida como uma realidade vinculada à religião e a Deus, mas, para as participantes do estudo, o respeito às crenças do outro é algo a ser considerado na assistência de enfermagem.

Através das categorias analisadas nesse estudo, evidencia-se que o cuidado espiritual se constitui uma relevante ferramenta no auxílio às mães no enfrentamento do tornar-se mãe de um filho portador de malformação congênita, porquanto os relatos revelaram que essas mulheres, quando são apoiadas espiritualmente, conseguem superar os sentimentos de medo, ansiedade, sofrimento, dor e incerteza sentidos diante da condição do filho, sobretudo pela necessidade de cuidados e intervenções intensivas de saúde. Conforme os discursos obtidos pelos depoimentos, pode-se observar que a espiritualidade materna associa-se à fonte de fé e esperança para essas mulheres e ajuda na sua aproximação com o filho.

Dentre as estratégias adotadas pelas enfermeiras que compuseram a amostra desta pesquisa, destaca-se a comunicação e atitudes, como o segurar na mão, o tocar e o olhar no olho, reconhecendo-se que a oferta desse tipo de cuidado é algo que ultrapassa a dimensão física. Contudo, essas profissionais reconhecem a relevância do preparar-se espiritualmente para oferecer assistência espiritual.

Entre as dificuldades apontadas pelas enfermeiras para a oferta do cuidado espiritual, destacaram-se as lacunas relacionadas com a formação profissional ligada à espiritualidade, enquanto elemento de cuidado e a sobrecarga de trabalho associada às diversas atribuições dentro das unidades onde atuam como enfermeiras assistenciais. Reconheceram ser necessário haver disponibilidade de tempo para acolherem as necessidades espirituais das mães, mas reconhecem a falta de tempo como um fator que fragiliza a oferta do cuidado espiritual.

Constatou-se que, apesar das dificuldades, mencionadas pelas enfermeiras, para prestarem cuidado espiritual, essas profissionais buscam ofertar uma assistência à mãe de recém-nascido malformado, que ultrapasse a dimensão física e toque a dor sentida pela alma dessa mulher. Ao analisarem-se os resultados obtidos neste estudo à luz da Teoria de Jean Watson, fica evidente que as enfermeiras fazem uso, empiricamente, de alguns dos elementos do *Processo Clinical Caritas*, na assistência de enfermagem ofertada, como: a prática da bondade; o cultivo das práticas espirituais; a valorização do sistema de crenças do ser cuidado; o apoio à expressão de sentimentos positivos e negativos; a promoção do alinhamento entre corpo, mente e espírito; a criação de um ambiente de restauração física, emocional e espiritual, dentre outros.

O cuidado espiritual é um componente indispensável no contexto da malformação congênita, sobretudo quanto ao enfrentamento materno das dificuldades associadas à condição do filho. Assim sendo, os resultados obtidos por esta pesquisa podem contribuir para a reflexão de enfermeiros sobre o cuidado de enfermagem pautado em um modelo teórico de assistência à saúde que considere a dimensão espiritual do ser cuidado como um elemento restaurador, mesmo em situações onde a cura não for possível, como é o caso de diversas anomalias congênitas.

Diante de tal relevância, faz-se necessário considerar a necessidade de qualificação dos enfermeiros, no intuito de expandir o conhecimento deles acerca da relação existente entre espiritualidade e o enfrentamento de situações relacionadas com a saúde e, consequentemente, dos benefícios do componente espiritual para as mães abaladas pela maternidade atrelada à malformação congênita.

No tocante às limitações desta pesquisa, se reconhece o número reduzido de profissionais, uma vez que se trata de estudo de natureza qualitativa, sugerindo-se, por este motivo, outros estudos que possam explorar, de modo mais aprofundado, esta temática, abordando, inclusive, profissionais que vivenciam esta realidade em outros serviços assistenciais.

Espera-se que este estudo subsidie novas investigações que explorem a Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson, no cenário dos cuidados de enfermagem direcionados às mães de bebês acometidos por malformação congênita.

REFERÊNCIAS

- 1 Mcewen M; Wills E.M. Bases Teóricas de Enfermagem. Tradução de Regina Machado Garcez. Porto Alegre: edição 4, Artmed, 2016.
- 2 Figueiredo NMA. Espiritualidade no espaço do cuidado: questões objetivas no plano da subjetividade. *Enfermeria universitária* [Internet] 2016 [citado em 23 Fev 2019]; 13(1): 1-2. Disponível em: www.scielo.org.mx/pdf/eu/v13n1/1665-7063-eu-13-01-00001.pdf
- 3 Vale EG; Pagliuca LMF. Construção de um conceito de cuidado de enfermagem: contribuição para o ensino de graduação. *Rev Bras Enferm* [Internet] 2011 [citado em 23 Fev 2019]; 64(11): 106-13. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n1/v64n1a16.pdf>. Acesso em: 30 de janeiro de 2019.
- 4 Savieto RM; Leão ER. Assistência em Enfermagem e Jean Watson: Uma reflexão sobre a empatia. *Escola Anna Nery* [Internet] 2016 [citado em 23 Fev 2019]; 20(1):198-202. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452016000100198.
- 5 Favero L; Meier MJ; Lacerda MR; Mazza VA; Kalinowski LC. Aplicação da Teoria do Cuidado Transpessoal de Jean Watson: uma década de produção brasileira. *Acta Paul Enferm* [Internet] 2019 [citado em 17 Fev 2019]; 22(2): 213-8. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v22n2/a16v22n2.pdf>.
- 6 Watson J. Enfermagem: ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem. Loures: lusociência, 2002.
- 7 Gomes AMT; Santo CCE. A espiritualidade e o cuidado de enfermagem: desafios e perspectivas no contexto do processo saúde-doença. *Rev. enferm. UERJ* [Internet] 2013 [citado em 30 jan 2019]; 21(2): 261-4. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/download/110202/22099>
- 8 Watson, J. Theory of Human Caring and Subjective Living Experiences: Carative Factores/Caritas Process as a Disciplinary Guide to the Professional Nursing Practice. Texto e Contexto Enferm. [Internet] 2017 [citado em 30 jan 2019]; 16(1): 129-35. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v16n1/a16v16n1.pdf>.
- 9 Watson J. The Philosophy and science of caring. Boulder, CO: University Press of Colorado; 2008.
- 10 Soares LG; Correa DAM.; Soares LG; Higarashi HI. Unidade de terapia intensiva neonatal: percepção materna sobre símbolos religiosos. *Cogitare Enferm* [Internet] 2015 [citado em 30 jan 2019]; 20(4): 742-749. Disponível em: www.scielo.br/pdf/reben/v67n5/0034-7167-reben-67-05-0788.pdf
- 11 Marconi MA; Lakatos EM. Fundamentos de Metodologia Científica. 7 ed. São Paulo: Atlas, 2010.
- 12 Minayo MS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10 ed. São Paulo: Hucitec, 2010.
- 13 Brasil. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 (BR). Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília. 2013 junho 13; Seção 1.59-62.
- 14 Conselho Federal de Enfermagem - COFEN. Código de ética dos profissionais de enfermagem. Rio de Janeiro, 2017.
- 15 Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2011.

APÊNDICE A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezado (a) Senhor (a)

Esta pesquisa é sobre “**Cuidado espiritual e malformação congênita à luz da Teoria de Watson: discurso de enfermeiros assistenciais**” e está sendo desenvolvida pela pesquisadora Ana Cláudia Gomes Viana, aluna do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem – Nível Mestrado, da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Profª Dra. Maria Emília Limeira Lopes. Os objetivos do estudo são: investigar a compreensão que os enfermeiros têm sobre espiritualidade; identificar como os enfermeiros percebem o cuidado espiritual como um componente do cuidado; averiguar se os enfermeiros estabelecem alguma relação de cuidado com a mãe em busca de estimular a fé e esperança diante do contexto da malformação congênita; discutir a assistência espiritual prestada no presente contexto adotado pela Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson.

Os benefícios obtidos com este estudo serão importantíssimos para a prática profissional, uma vez que será possível conhecer como o cuidado espiritual a essa clientela específica é realizado pelos enfermeiros. Além disso, a realização da presente pesquisa poderá auxiliar nas reflexões sobre o cuidado prestado por enfermeiros assistenciais que trabalham na referida maternidade, especificamente na Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal e na Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal, contribuindo com a produção de novas evidências científicas no saber da enfermagem.

Solicitamos a sua colaboração para participar deste estudo, mediante uma entrevista individual, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo. **Esta pesquisa oferece riscos aparentemente de ordem psicológica, pois pode gerar desconforto ou constrangimento no participante durante a entrevista. Para tanto, caso ele se sinta constrangido ou coagido durante a coleta de dados, a conduta adotada será à interrupção da pesquisa pelo pesquisador, respeitando a vontade do participante em continuar ou não na pesquisa.**

Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo Pesquisador(a). Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano.

O pesquisador estará a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecido(a) e dou o meu consentimento para participar da pesquisa e para publicação dos resultados. Estou ciente que receberei uma via desse documento.

Contato do Pesquisador (a) Responsável:

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor ligar para a pesquisadora Ana Cláudia Gomes Viana .

Endereço – Núcleo de Estudo e Pesquisa em Ética, Bioética e Cuidados Paliativos. Centro de Ciências da Saúde-Campus I - UFPB. Fone: 3216-7200

Ou

Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba Campus I - Cidade Universitária - 1º Andar – CEP 58051-900 – João Pessoa/PB.
☎ (83) 3216-7791 – E-mail: eticaccsufpb@hotmail.com

Atenciosamente,

Assinatura do Pesquisador Responsável

Assinatura do Pesquisador Participante

Obs.: O sujeito da pesquisa ou seu representante e o pesquisador responsável deverão rubricar todas as folhas do TCLE apondo suas assinaturas na última página do referido Termo.

APÊNDICE B

Roteiro de Entrevista

Nº _____

1 - DADOS DE CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES:

1.1 Faixa Etária: () 20 a 29 anos () 30 a 39 anos () 40 a 49 anos () 50 a 59 anos
 () acima de 60 anos

1.2 Etnia/cor: () branca () preta () parda () indígena () amarela

1.3 Sexo: () feminino () masculino

1.4 Estado civil: () solteiro () casado () divorciado () outros, especificar _____

1.5 Filhos: () nenhum () 1 () 2 () 3 () mais de 4

1.6 Renda individual: () até 2 salários mínimos () mais de 2 a 4 salários mínimos
 () acima de 4 salários mínimos

2 – DADOS DE FORMAÇÃO ACADÊMICA E ATUAÇÃO PROFISSIONAL

2.1 Tipo de instituição que realizou a graduação de enfermagem: () pública () privada

2.2 Ano de conclusão do curso: _____

2.3 Titulação máxima: () graduação () especialização () residência () mestrado
 () doutorado. Especificar _____

2.4 Tempo de atuação profissional na assistência de enfermagem: _____

2.5 Tempo de atuação no setor: _____

2.6 Setor de atuação: () Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal – UCIN
 () Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal - UTIN

2.7 Regime de trabalho: () concursado () prestador

2.8 Vínculo de trabalho: () 1 vínculo () 2 vínculos () 3 ou mais vínculos

2.9 Carga horária semanal: () 20 horas () mais de 20 até 40 horas () mais de 40 horas

2.10 Religião _____

3 - DADOS RELACIONADOS À TEMÁTICA DO ESTUDO

3.1 Qual é a sua compreensão sobre espiritualidade?

3.2 O que você entende por cuidado espiritual?

3.3. Na sua compreensão, a espiritualidade pode ser considerada uma ferramenta de cuidado às mães de bebês acometidos pela malformação congênita? Se afirmativo, por quê?

3.4. Na sua prática assistencial, junto às mães de bebês com malformação congênita, você oferece cuidado espiritual a essas mães? Se oferece, quais são as estratégias que você utiliza?

3.5 Como enfermeiro assistencial, você costuma encontrar dificuldades para ofertar o cuidado espiritual às mães de bebês malformados? Se afirmativo, quais?

3.6. Você considera que o cuidado espiritual que você oferece contribui para auxiliar as mães de bebês com malformação congênita, no enfrentamento dessa situação? Se afirmativo, justifique a sua resposta.

3.7 Durante a sua formação profissional você teve algum tipo de capacitação para oferecer cuidado espiritual?

ANEXO A

Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa

UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Cuidado espiritual e malformação congênita à luz da Teoria de Watson: discurso de enfermeiros assistenciais

Pesquisador: Ana Cláudia Gomes Viana

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 86954218.0.0000.5188

Instituição Proponente: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.677.642

Apresentação do Projeto:

Projeto de mestrado com proposta de estudo de campo norteado pela Teoria do Cuidado Transpessoal de Jean Watson.

Objetivo da Pesquisa:

Analisar o discurso de enfermeiros assistenciais sobre o cuidado espiritual oferecido às mães de bebês com malformação congênita, à luz da Teoria de Watson.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos : pode gerar desconforto na participante durante a entrevista. Para tanto, caso ele se sinta constrangido ou coagido durante a coleta de dados, a conduta adotada será à interrupção da pesquisa pelo pesquisador, sem acarretar nenhum prejuízo ao participante e a pesquisa.

Benefícios: possibilitará conhecer como o cuidado espiritual às mães de bebês com malformação congênita é realizado pelos enfermeiros; poderá auxiliar nas reflexões sobre o cuidado prestado por enfermeiros assistenciais que trabalham na referida maternidade, especificamente na Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal e na Unidade de

Tratamento Intensivo Neonatal, contribuindo com a produção de novas evidências científicas no saber da enfermagem.

Endereço: UNIVERSITARIO S/N

Bairro: CASTELO BRANCO

CEP: 58.051-900

UF: PB **Município:** JOAO PESSOA

Telefone: (83)3216-7791

Fax: (83)3216-7791

E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

**UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA**



Continuação do Parecer: 2.677.642

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

sem comentários

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentou todos os termos e documentos exigidos

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

sem pendências

Considerações Finais a critério do CEP:

Certifico que o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – CEP/CCS aprovou a execução do referido projeto de pesquisa.

Outrossim, informo que a autorização para posterior publicação fica condicionada à submissão do Relatório Final na Plataforma Brasil, via Notificação, para fins de apreciação e aprovação por este egrégio Comitê.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJECTO_1091563.pdf	06/05/2018 23:45:50		Aceito
Outros	cartarespostacep.pdf	06/05/2018 23:43:29	Ana Cláudia Gomes Viana	Aceito
Cronograma	Cronograma.docx	01/05/2018 16:12:33	Ana Cláudia Gomes Viana	Aceito
Orçamento	Orcamentodapesquisa.docx	01/05/2018 16:11:58	Ana Cláudia Gomes Viana	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetodepesquisaMESTRADO.docx	01/05/2018 16:11:27	Ana Cláudia Gomes Viana	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	01/05/2018 16:10:20	Ana Cláudia Gomes Viana	Aceito
Folha de Rosto	folhaderostoPPGENF.pdf	05/04/2018 13:37:53	Ana Cláudia Gomes Viana	Aceito
Outros	CertidaoColegiadoPPGENF.pdf	22/03/2018 08:17:35	Ana Cláudia Gomes Viana	Aceito
Outros	CartadeAnuencia.pdf	22/03/2018 08:14:26	Ana Cláudia Gomes Viana	Aceito

Endereço: UNIVERSITARIO S/N

Bairro: CASTELO BRANCO

CEP: 58.051-900

UF: PB **Município:** JOAO PESSOA

Telefone: (83)3216-7791

Fax: (83)3216-7791

E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA



Continuação do Parecer: 2.677.642

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JOAO PESSOA, 27 de Maio de 2018

Assinado por:

Eliane Marques Duarte de Sousa
(Coordenador)

Endereço: UNIVERSITARIO S/N
Bairro: CASTELO BRANCO **CEP:** 58.051-900
UF: PB **Município:** JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7791 **Fax:** (83)3216-7791 **E-mail:** comitedeetica@ccs.ufpb.br

ANEXO B

Normas da Revista Universidade Estadual do Rio de Janeiro

Submissões Online

Já possui um login/senha de acesso à revista Revista Enfermagem UERJ?
[ACESSO](#)

Não tem login/senha?

[ACESSE A PÁGINA DE CADASTRO](#)

O cadastro no sistema e posterior acesso, por meio de login e senha, são obrigatórios para a submissão de trabalhos, bem como para acompanhar o processo editorial em curso.

Diretrizes para Autores

Normas para Publicação

Política Editorial

A *Revista Enfermagem UERJ*, criada em 1993, é um veículo de difusão científica da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Seu principal objetivo é publicar trabalhos originais e inéditos de autores brasileiros e de outros países, que contribuam para o conhecimento e desenvolvimento da Enfermagem, da Saúde e ciências afins. É uma revista em fluxo contínuo, que publica resultados de pesquisa, estudos teóricos, revisões críticas da literatura e discussão de temas atuais e relevantes para os campos aos quais se destina.

Caracteriza-se como periódico internacional, abrangendo predominantemente os países da América Latina e Caribe, embora também tenha circulação nos Estados Unidos, Canadá, França, Suécia, Portugal e Espanha.

A proposta editorial da Revista vem ao encontro das tendências contemporâneas de integração e complementaridade de áreas de conhecimento, que levam em conta a vocação da Enfermagem para a diversidade e para a articulação das diferentes áreas. Adota a normalização dos "Requisitos Uniformes para manuscritos apresentados a periódicos biomédicos" (Estilo Vancouver), conforme matéria publicada pelo International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE) e disponível em <http://www.icmje.org/>.

O processo editorial da *Revista Enfermagem UERJ* visa a apresentar à comunidade científica textos que representem uma contribuição significativa para a área.

A abreviatura de seu título é Rev enferm UERJ, que deve ser usada em bibliografias, notas de rodapé, referências e legendas bibliográficas.

Submissão do Manuscrito

1. A submissão dos manuscritos é feita on-line no site: <http://www.facenf.uerj.br/revenfermuerj.html>
2. O nome completo de cada autor, sua instituição de origem, país, e-mail, síntese da biografia e o link de acesso ao ORCID, devem ser informados nos metadados.
3. Os autores deverão enviar documento digitalizado no formato PDF e anexado no processo de submissão, como documento suplementar, uma Declaração de Responsabilidade e Transferência de Direitos Autorais, elaborada conforme modelo da Revista (disponível na página web da Revista).
4. Os conceitos emitidos no manuscrito são de responsabilidade exclusiva do(s) autor(es), não refletindo obrigatoriamente a opinião dos Editores e do Conselho Editorial.
5. Caso a pesquisa envolva seres humanos, os autores deverão apresentar, também, declaração de que foi obtido consentimento dos sujeitos por escrito (consentimento informado), anexando cópia da aprovação do Comitê de Ética que analisou o estudo.

6. O processo de revisão editorial só terá início se o encaminhamento do manuscrito obedecer às condições anteriores; caso contrário, todo o material será devolvido para adequação.

7. Será cobrada a Taxa de Avaliação do Manuscrito, no valor de R\$200,00 (duzentos reais), que deverá ser paga quando solicitada.

8. Caso o artigo seja aprovado, deverá ser paga a Taxa de Publicação, no valor de R\$ 800,00 (oitocentos reais).

9. Os artigos enviados devem obedecer às Normas para Publicação, que estão descritas de forma simplificada em nosso Checklist Padrão, para a checagem e adequação do manuscrito.

Procedimentos da Comissão Editorial

1. Os Editores recebem o material encaminhado para publicação e fazem uma primeira apreciação, no que se refere à adequação dos textos às normas de publicação e, se considerados potencialmente publicáveis, serão encaminhados para dois Consultores *Ad-Hoc*.
 2. Os autores são comunicados sobre o recebimento do manuscrito pelo Editor, através de *e-mail*. Os autores deverão ficar atento à confirmação de recebimento, que será enviada pela Secretaria da Revista para o mesmo *e-mail* de remessa ou outro expressamente indicado.

3. Os Consultores *Ad-Hoc* emitem seus pareceres em três modalidades: aceito sem alterações; recomendando modificações ou recusando a publicação do manuscrito. No caso de recomendação com modificações, os autores serão notificados das sugestões, devendo cumpri-las num prazo de 20 dias, a partir do seu recebimento. Em caso de recusa, os autores serão notificados das razões que justificam a decisão. Os manuscritos recusados poderão ser reapresentados à Revista, desde que sejam amplamente reformulados, sendo considerados como contribuição nova. Cópias dos pareceres serão enviadas aos autores, exceto quando houver restrição expressa por parte do Consultor. Os originais não publicados serão destruídos após seis meses da finalização da tramitação editorial.

4. A versão final do manuscrito, contendo as alterações solicitadas pelos consultores, será avaliada pelo Conselho Editorial, que tomará a decisão final acerca da publicação ou da solicitação de novas alterações.

5. Após aprovação do Conselho Editorial, será comunicado aos autores o volume e o fascículo da Revista no qual o artigo será publicado.

6. No caso de aceitação para publicação, os Editores reservam-se o direito de introduzir pequenas alterações no texto, figuras e tabelas para efeito de padronização, conforme parâmetros editoriais da Revista e dos Requisitos Uniformes.

7. O processo de avaliação por pares utiliza o sistema de *blind review*, preservando a identidade dos autores e consultores. As identidades dos autores serão informadas ao Conselho Editorial apenas na fase final de avaliação.

Direitos autorais

A *Revista Enfermagem UERJ* detém os direitos autorais de todas as matérias publicadas. A reprodução total dos artigos em outras publicações requer autorização por escrito dos Editores. As citações (com mais de 500 palavras), reprodução de uma ou mais figuras, tabelas ou outras ilustrações devem ter permissão escrita dos Editores e dos autores.

A reprodução de outras publicações pela Revista deverá obedecer aos seguintes critérios. As citações (com mais de 500 palavras), reprodução de uma ou mais figuras, tabelas ou outras ilustrações devem ter permissão escrita do detentor dos direitos autorais do trabalho original para a reprodução na Revista Enfermagem UERJ. A permissão deve ser endereçada ao autor do trabalho submetido.

Composição do Manuscrito

A *Revista Enfermagem UERJ* adota as normas de publicação "Requisitos Uniformes" (Estilo Vancouver). Os manuscritos submetidos devem ser redigidos em Português, Espanhol, Inglês ou Francês.

Os textos deverão ser apresentados dentro de uma das seguintes modalidades:

Artigo de Pesquisa - Investigação baseada em dados empíricos, que utilize metodologia científica e inclua introdução, referencial teórico, metodologia, resultados e discussão, conclusão e referências - limitado a 3.500 palavras;

Estudo Teórico - Análise de construtos teóricos, levando ao questionamento de modelos existentes na enfermagem e na saúde e a elaboração de hipóteses para futuras pesquisas - limitado a 3.000 palavras;

Artigo de Revisão - Corresponde à análise de um corpo abrangente e extenso de investigações, relativas a assuntos de interesse para o desenvolvimento da enfermagem e da saúde - limitado a 3.000 palavras;

Atualidade - Texto reflexivo ou informativo sobre assunto relevante e atual, com perspectiva de interesse para a enfermagem e a saúde; intercâmbio de opiniões entre editores e leitores sobre trabalhos publicados - limitado a 2.500 palavras.

Obs: a contagem de palavras dar-se-á da Introdução ao fim da Conclusão, excluindo-se as referências e quaisquer figuras/tabelas.

Os textos deverão ser digitados em processador de texto *Word Perfect* ou *Word for Windows*, versão XP ou anterior, em papel tamanho A4, espaçamento entrelinhas 1,5, sem recuo de parágrafos, fonte Times New Roman tamanho 12, com formatação de margens superior, inferior, esquerda e direita de 2 cm, numeradas, embaixo e à direita, a partir da primeira folha. Não deverá ser utilizada *nenhuma forma de destaque* no texto (sublinhado, negrito, marcas d'água, aspas), exceto para títulos e subtítulos. Utilize apenas itálico em palavras ou expressões que realmente necessitem ser enfatizadas no texto impresso ou palavras em idioma estrangeiro.

A submissão dos manuscritos deve ser encaminhada em 2 arquivos separados, quais sejam:

Página título - que deve conter:

Título pleno nos idiomas Português, Inglês e Espanhol, não devendo exceder 15 palavras. Não deve incluir siglas, nomes de cidades, países ou outras informações geográficas, nem chamadas para notas.

Título abreviado (com no máximo 6 palavras);

Autores (no máximo 6), seguidos de suas abreviaturas para referência e de suas credenciais.

Observar o exemplo a seguir:

Educação à distância sobre a gravidez de alto risco

Distance education on the high-risk pregnancy

La educación a distancia sobre el embarazo de alto riesgo

Título abreviado: Educação e gravidez de alto risco

Ana Maria Sessa^I; Antonia Joana Massa^{II}; Maria Augusta Liberta^{III}

Sessa AM, Massa AJ, Liberta MA

^IEnfermeira. Doutora. Professora Adjunta. Universidade Federal do Piauí. Teresina, Brasil. E-mail: aaaaaaaaaaaa@cccc.com.br

^{II}Enfermeira. Especialista. Aluna do curso de mestrado. Universidade Estadual do Pará. Belém, Brasil. E-mail: bbbbbbbb@hhhhh.com.br

^{III}Enfermeira. Mestre. Aluna do curso de doutorado. Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, Brasil. E-mail: dddddd@yyyyyy.com.br

Documento principal (texto do artigo) - que deve conter a seguintes informações em ordem: título nos três idiomas; resumo nos três idiomas seguidos dos respectivos descritores; corpo do texto; referências. NÃO INCLUIR NOMES OU CREDENCIAIS DE AUTORES.

Título

- Título pleno nos 3 idiomas

Resumo em Português com suas respectivas versões para o Inglês e o Espanhol

O resumo deve ser elaborado na forma de *resumo estruturado*, com no máximo 155 palavras.

No caso de relatos de pesquisa ou revisões sistemáticas o resumo deve conter objetivo, método ou metodologia, resultados e conclusão, conforme exemplificado a seguir:

RESUMO

Objetivo: iniciar com o verbo no infinitivo. **Método:** apresentar o método de pesquisa contendo características da amostra, grupo de estudo ou material selecionado para análise, procedimentos utilizados para a coleta e análise de dados, local e período do estudo; informar sobre aspectos éticos. **Resultados:** indicar os resultados mais relevantes. **Conclusão:** responder apenas ao objetivo.

Os resumos de estudos teóricos ou de artigos de atualidades devem incluir: objetivo, conteúdo e conclusão, conforme exemplificado a seguir:

RESUMO

Objetivo: iniciar com o verbo no infinitivo. **Conteúdo:** apresentar o tema abordado e seu contexto; indicar tese, construto sob análise ou organizador do estudo, fontes utilizadas. **Conclusão:** responder apenas ao objetivo.

Se o texto e seu resumo inicial forem redigidos em Português, apresentar o *Abstract* (em Inglês) e o *Resumen* (em Espanhol) obedecendo às mesmas especificações para a versão em Português, seguidos de *keywords* e *palabras clave*, compatíveis e na mesma ordem de inserção das palavras-chave em português.

Se o texto e seu resumo inicial forem redigidos em Inglês, Espanhol ou Francês, apresentar dois resumos em idiomas diferentes, observando a seguinte ordem: Português, Inglês, Espanhol ou Francês.

Descritores

Devem ser apresentadas quatro descritores, digitados em letra minúscula (apenas a letra inicial da primeira palavra deverá ser maiúscula) e separadas por ponto-e-vírgula. Devem ser escolhidos descritores que classifiquem o texto com precisão adequada, que permitam que ele seja recuperado junto com trabalhos semelhantes, e que possivelmente seriam evocadas por um pesquisador efetuando levantamento bibliográfico.

Deverão ser indicados descritores nos idiomas Português, Inglês e Espanhol, extraídos do vocabulário *Descritores em Ciências da Saúde* (LILACS), ou do *Medical Subject Headings* (MESH).

Corpo do Texto

Não inicie uma nova página a cada subtítulo; separe-os utilizando uma linha em branco. Em todas as categorias de trabalho original, o texto deve ter uma organização de reconhecimento fácil, sinalizada por um sistema de títulos e subtítulos que reflitam esta organização.

Tabelas e figuras - devem ter indicado no texto seu local de inserção. Devem ser enviadas sob a forma de arquivos suplementares inseridos no sistema.

As referências no texto a figuras e tabelas deverão ser feitas sempre acompanhadas do número respectivo ao qual se referem (não devem ser utilizadas as expressões *a tabela acima* ou *a figura abaixo*). Os locais sugeridos para inserção de figuras e tabelas deverão ser indicados no texto.

As citações de autores deverão ser feitas conforme os exemplos apresentados na seção final deste texto, observando os Requisitos Uniformes (Estilo Vancouver).

A transcrição na íntegra de um texto de até três linhas deve ser delimitada por aspas e numerada de acordo com a ordem de citação no texto. Uma citação literal com mais de três linhas deve ser apresentada em bloco próprio e sem aspas, começando em nova linha, com recuo de 2,5cm da margem esquerda. O tamanho da fonte para citações deve ser 12, como no restante do texto, sem destaque. Não empregar os termos *op. cit*, *id. Ibidem*. A expressão *apud* é a única a ser utilizada no texto ou notas. Apenas as obras consultadas e mencionadas no texto devem aparecer na lista de referências.

A citação de trechos de depoimentos dos entrevistados deverá ser apresentada com recuo de 2,5cm da margem esquerda, em itálico, sem aspas e com a identificação fictícia do depoente (Ex: *E1, E2, ...*)

Referências

Observar o Estilo Vancouver.

Os artigos deverão apresentar o limite mínimo de 15 e máximo de 40 obras analisadas. A formatação da lista de referências deve adotar espaço 1,5 e tamanho de fonte 12, sem parágrafo, recuo ou deslocamento das margens; o sobrenome dos autores em letras minúsculas, à exceção da primeira letra; os nomes secundários serão representados por suas iniciais em maiúsculas sem separação entre elas; não fazer destaques para títulos. Numerar as referências de forma consecutiva, conforme a ordem em que forem mencionadas pela primeira vez no texto e identificá-las pelo mesmo número sempre que citadas.

Deve-se apresentar, preferencialmente, as referências em seu formato eletrônico, e com os títulos em Inglês quando houver.

Anexos

Apenas quando contiverem informação original importante, ou destaque indispensável para a compreensão de alguma seção do trabalho. Recomenda-se evitar anexos.

Tabelas

O total de tabelas/figuras não deverá exceder a 3 (três) ilustrações.

Apresentar uma tabela por arquivo separado do texto, com título numerado sequencialmente, compostas nos softwares *MS-Excel versão 2000* ou anterior, ou *MS-Word versão XXX* ou anterior. O comprimento da tabela não deve exceder 55 linhas, incluindo título, e largura limitada a 8cm, 12cm ou 16cm.

A tabela deverá ser digitada utilizando-se fonte *Times New Roman* tamanho 10 e espaçamento entrelinhas simples, sem qualquer forma de tabulação ou recuos de parágrafos.

Figuras

São consideradas como figura todas as ilustrações que não se enquadrem na definição de tabela; portanto, quadros, gráficos, desenhos, fotos, etc. Não são aceitas figuras coloridas ou com fundo reticulado (cinza).

Apresentar uma figura por arquivo separado do texto, com título numerado sequencialmente e legenda, compostas nos softwares *MS-Excel versão 2000* ou anterior, ou *Corel Draw* e arquivos com extensão TIF ou JPG. Não gravar em formato BMP ou compactados.

A figura deverá ser formatada utilizando-se fonte *Times New Roman* tamanho 10 e espaçamento entrelinhas simples, sem qualquer forma de tabulação ou recuos de parágrafos.

Ao usar *scanner* para reproduzir imagens, utilizar resolução de 300 DPI no modo tons de cinza.

Não serão aceitos arquivos de figuras (gráficos, quadros e ilustrações) ou de tabelas construídos em outros processadores e colados como figura no Word.

Notas

As notas não-bibliográficas deverão ser reduzidas a um mínimo e colocadas em página separada do texto, identificadas e ordenadas por algarismos romanos, (não utilizar o recurso de inserir nota de rodapé, mas apenas digitá-las como parte normal do texto).

Inserir agradecimentos às agências financiadoras, informação e outros, seguidas pelas demais observações relativas ao texto do trabalho.

Exemplos de Citações no Corpo do Texto

Não mencionar os nomes dos autores das citações. Indicar os números das obras conforme lista de referências do texto.

Citação de um artigo/obra

Após a citação, indicar o número sobreescrito da referência _ conforme a ordem de menção pela primeira vez no texto.

Por exemplo, o primeiro trabalho mencionado no texto é de autoria de Mauro, Clos e Vargens e deve ser assim citado:

Os estudos relatam avaliações sobre qualidade das revistas científicas¹.

Citação de dois artigos/obras consecutivos

Após a citação, indicar os dois números sobreescritos das referências conforme a ordem de menção pela primeira vez, separados por vírgulas.

Exemplo: ... como os índices crescentes de violência urbana^{11,12}.

Citação de artigos/obras diversos não-consecutivos

Devem ser relacionados os números dos autores, em ordem crescente, separados por vírgulas.

Achados semelhantes foram confirmados^{4,6,8,10} em 2000.

Para mais de dois artigos/obras consecutivos

Vários especialistas^{1-6, 8-12} têm recomendado...

O traço entre os números significa os autores de 1 a 6 e de 8 a 12.

Citações de trabalho transcritas de fonte primária

A citação de 8. Rodrigues BMRD, localizada na página 33, deve ser transcrita assim:

[...] a fala é a maneira utilizada pelo ator-agente da ação para expressar suas vivências originárias numa relação face a face [...]^{8:33}

Evitar citações de trabalho discutido em uma fonte secundária

Citação de comunicação pessoal

Este tipo de citação deve ser evitado, por não oferecer informação recuperável por meios convencionais. Cartas, conversas (telefônicas ou pessoais) e mensagens não devem ser incluídas na seção de Referências, mas apenas no texto, na forma de iniciais e sobrenome do emissor e data, entre parênteses.

Ex: (S. L. Mello, comunicação pessoal, 15 de setembro de 1995).

Exemplos de Lista de Referências

A lista é enumerada, observando-se a ordem de menção pela primeira vez no texto, sem qualquer destaque.

Artigo de revista científica

Artigo-padrão

Caldas NP. Repensando a evolução histórica da Faculdade de Enfermagem da UERJ: breve relato. Rev enferm UERJ. 1997; 5(1):517-20.

Guimarães RM, Mauro MYC. Potencial de morbimortalidade por acidente de trabalho no Brasil - período de 2002: uma análise epidemiológica. Epístola ALASS (España). 2004; 55(2):18-20.

Nos exemplo, após o título abreviado do periódico (com um ponto final) especificar: ano da publicação, volume, fascículo entre parêntesis e páginas inicial e final do artigo.

Artigo no prelo

Não informar volume ou número de páginas até que o artigo esteja publicado. Exemplo:

Oliveira DC. Representações sociais da saúde e doença e implicações para o cuidar em enfermagem: uma análise estrutural. Rev Bras Enferm. No prelo, 2002.

Texto publicado em revista de divulgação comercial

Madov N. A cidade flutuante. Veja (São Paulo) 2002; 35:63.

Neste último exemplo, quando o título da revista for homônimo, deve ser registrado o nome da cidade de sua procedência entre parênteses.

Livro e outras monografias

Indivíduo como autor

Lopes GT, Baptista SS. Residência de enfermagem: erro histórico ou desafio para a qualidade. Rio de Janeiro: Editora Anna Nery; 1999.

No exemplo anterior, após a cidade, omitiu-se a sigla do estado entre parênteses por tratar-se de homônimo.

Maldonado MTP. Psicologia da gravidez: parto e puerpério. 14^a ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 1990

Livro publicado por um organizador ou editor

Moreira ASP, Oliveira DC, organizadoras. Estudos interdisciplinares de representação social. Goiânia (GO): AB Editora; 1998.

Capítulo de livro ou monografia

Abric JC. A abordagem estrutural das representações sociais. In: Moreira ASP, Oliveira DC, organizadoras. Estudos interdisciplinares de representação social. Goiânia (GO): AB Editora; 1998. p. 27-38.

Livro traduzido para o português

Bardin L. Análise de conteúdo. Tradução de Luis Antero Reto e Augusto Pinheiro. São Paulo : Edições 70/Livraria Martins Fontes; 1979.

Trabalho apresentado em congresso com resumo publicado em anais (*Evitar o uso de resumo como referência*).

Francisco MTR, Clos AC, Larrubia EO, Souza RM. Prevenção das DST/AIDS na UERJ: indicativos de risco entre estudantes. In: Resumos do 50º Congresso Brasileiro de Enfermagem; 1998 out 15-19; Salvador; Brasil. Salvador (BA): ARTE DBC; 1998. p.181.

Trabalho completo publicado em anais de eventos

Santos I, Clos AC. Nascentes do conhecimento em enfermagem. In: Anais do 9º Seminário Nacional de Pesquisa em Enfermagem; 1997 set 6-10; Vitória, Brasil. Vitória (ES): Associação Brasileira de Enfermagem; 1997. p.68-88.

Trabalho apresentado em congresso com resumo publicado em revista

Evitar o uso de resumo como referência. Tratar como publicação em periódico, acrescentando logo após o título a indicação de que se trata de resumo, entre colchetes.

Caldas NP. Repensando a evolução histórica da Faculdade de Enfermagem da UERJ: breve relato [resumo]. Rev enferm UERJ. 1996; 4: 412-3.

Dissertação e Tese não-publicada

Silva MTN. Sobre enfermagem - enfermeira: o imaginário dos familiares das ingressantes no curso de graduação [tese de doutorado]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2000.

Obras antigas com reedição em data muito posterior

Franco FM. Tratado de educação física dos meninos. Rio de Janeiro: Agir; 1946. (Original publicado em 1790).

Autoria institucional

Organización Panamericana de la Salud. Desarrollo y fortalecimiento de los sistemas locales de salud. La administración estratégica: lineamientos para su desarrollo - los contenidos educacionales. Washington (DC): OPS; 1995.

Ministério da Saúde (Br). Coordenação Nacional de DST/AIDS. A epidemia da AIDS no Brasil: situações e tendências. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 1999.

Web Site ou Homepage

Civitas R. Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais [site de Internet]. Urbanismo e desenvolvimento de cidades. [citado em 27 nov 1988] Disponível em: <http://www.gcsnet.com.br/oamis/civitas>.

Artigos consultados em indexadores eletrônicos

Acurcio FA, Guimarães MDC. Acessibilidade de indivíduos infectados pelo HIV aos serviços de saúde: uma revisão de literatura. Cad Saúde Pública [Scielo-Scientific Electronic Library Online] 2000 [citado em 05 set 2000]. 1: 1-16. Disponível em:<http://www.scielo.br/prc>.

Ao organizarem listas de referências, os autores devem atentar sempre para que o emprego da pontuação esteja uniforme e correto.

Endereço para contato:

Revista Enfermagem UERJ

Bd. 28 de Setembro, 157, sala 710.

CEP 20551-030. Vila Isabel - Rio de Janeiro, Brasil

Tel.: (21) 2868-8235 ramais 204 e 205

FAX: (21) 2334-2074

E-mail: revenf.uerj@gmail.com

Web Site: <http://www.facenf.uerj.br/revenfuerj.html>

Condições para submissão

Como parte do processo de submissão, os autores são obrigados a verificar a conformidade da submissão em relação a todos os itens listados a seguir. As submissões que não estiverem de acordo com as normas serão devolvidas aos autores.

1. A contribuição é original e inédita, e não está sendo avaliada para publicação por outra revista; caso contrário, deve-se justificar em "Comentários ao Editor".
2. Os arquivos para submissão são encaminhados em Word for Windows, fonte Times New Roman 12, espaçamento 1,5, com as páginas numeradas a partir da folha de introdução (p.1) até o final das referências, configurados em papel A4 e com as quatro margens de 2,0 cm.
3. O texto segue os padrões de estilo e requisitos de formatação da Revista descritos em Diretrizes para Autores, na seção Sobre a Revista. "[Sobre](#)">"[Submissões](#)">"[Diretrizes para autores](#)".
4. O título em português, e seus correspondentes em inglês e espanhol, tem no máximo 15 palavras, tendo a primeira letra da primeira palavra em maiúscula. O título em português deve ser grafado em negrito e os demais em itálico. Ex: **Educação à distância sobre a gravidez de alto risco**; *Distance education on the high-risk pregnancy*; *La educación a distancia sobre el embarazo de alto riesgo*.
5. Apresenta Título Abreviado com no máximo 6 palavras e com apenas a primeira letra maiúscula. Ex: Educação e gravidez de alto risco.
6. O resumo e seus correspondentes nos demais idiomas (abstract e resumen) são redigidos na forma de *resumo estruturado* contendo Objetivo, Método, Resultados e Conclusão e não ultrapassam 155 palavras.
7. Apresenta 4 descritores com seus respectivos correspondentes em inglês e espanhol, preferencialmente em conformidade com o DeCS.
8. Os títulos das seções textuais, bem como as palavras resumo, abstract e resumen, estão grafados em maiúsculas e negrito, **sem numeração**. Seção primária em maiúsculas e negrito; e seção secundária em minúsculas e negrito. Ex.: **RESUMO; RESUMEN; ABSTRACT; INTRODUÇÃO** (seção primária); **Histórico** (seção secundária).
9. O texto se apresenta dentro do limite de palavras e de referências preconizado para cada seção da Revista (3500, 3000 e 2500 palavras, respectivamente, para Artigos de Pesquisa, Revisão e Atualidade).
10. Os nomes dos autores citados foram substituídos por sua codificação numérica, sobrescrito e SEM perênteses conforme foram citados no texto, eliminando expressões do tipo "Segundo...", "De acordo com..."
11. As referências seguem o estilo *Vancouver*, *são atualizadas (com no máximo 5 anos de publicação)* e *são majoritariamente de artigos em periódicos*.

12. A declaração de responsabilidade e transferência de direitos autorais, conforme modelo contido nas Diretrizes para Autores, assinada por todos os autores, deve ser encaminhada à Revista sob a forma de documento digitalizado, anexado como arquivo suplementar (passo 4).
13. Para Artigos de Pesquisa, o documento de aprovação por Comitê de Ética em Pesquisa deve ser encaminhado à Revista sob a forma de documento digitalizado, anexado como arquivo suplementar (passo 4).

Declaração de Direito Autoral

Direitos Autorais para artigos publicados nesta Revista são do autor, com direitos de primeira publicação para a Revista. Em virtude da aparecerem nesta Revista de acesso público, os artigos são de uso gratuito, com atribuições próprias, em aplicações educacionais e não-comerciais.

Política de Privacidade

Os nomes e endereços informados nesta revista serão usados exclusivamente para os serviços prestados por esta publicação, não sendo disponibilizados para outras finalidades ou a terceiros.

Taxas para autores

Este periódico cobra as seguintes taxas aos autores.

Avaliação	de	Artigo:	200,00	(BRL)
-----------	----	---------	--------	-------

Os Autores deverão pagar a Taxa de Avaliação de artigos no processo de tramitação, como contribuição com os custos de avaliação.

Publicação de Artigo: 800,00 (BRL)

Caso o artigo seja aceito para publicação, será necessário o pagamento da Taxa de Publicação de Artigo para auxiliar nos custos de publicação.

Instruções para pagamento: Os autores serão informados por e-mail sobre os momentos para efetuar os pagamentos dessas Taxas através de depósito em conta corrente. Os dados bancários, da conta para depósito, serão fornecidos por e-mail no momento em que os pagamentos das referidas taxas forem solicitados.

ANEXO C

Comprovante de envio do artigo

OCTAVIO MUNIZ DA COSTA VARGENS <revenf.uerj@gmail.com>

Dom, 17/02/2019 17:41

Senhora Ana Claudia Gomes Viana,

Agradecemos a submissão do trabalho "Espiritalidade, religiosidade e malformação congênita: uma revisão integrativa de literatura" para a revista Revista Enfermagem UERJ.

Acompanhe o progresso da sua submissão por meio da interface de administração do sistema, disponível em:

URL da submissão:

<https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/author/submission/40193>

Login: anacviana

Em caso de dúvidas, entre em contato via e-mail.

Agradecemos mais uma vez considerar nossa revista como meio de compartilhar seu trabalho.

OCTAVIO MUNIZ DA COSTA VARGENS

Revista Enfermagem UERJ

Revista Enfermagem UERJ

<http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj>