

## **Cuidados paliativos perinatais e neonatais aos pais de RN com malformação congênita**

### **Perinatal and neonatal palliative care for parents of NB with congenital malformation**

DOI:10.34117/bjdv9n3-070

Recebimento dos originais: 10/02/2023

Aceitação para publicação: 08/03/2023

#### **Andressa da Silva Ferreira**

Graduanda em Enfermagem

Instituição: Universidade Anhembi Morumbi

Endereço: Rua Dr. Almeida Lima, 1134, Mooca

E-mail: andressadsferreira@gmail.com

#### **Anna Caroline Nogueira de Oliveira**

Graduanda em Enfermagem

Instituição: Universidade Anhembi Morumbi

Endereço: Rua Dr. Almeida Lima, 1134, Mooca

E-mail: cahnogoli@gmail.com

#### **Kelly Caroline da Silva**

Graduanda em Enfermagem

Instituição: Universidade Anhembi Morumbi

Endereço: Rua Dr. Almeida Lima, 1134, Mooca

E-mail: caroline\_kelly@outlook.com

#### **Mirella Menegatti Ruiz**

Graduanda em Enfermagem

Instituição: Universidade Anhembi Morumbi

Endereço: Rua Dr. Almeida Lima, 1134, Mooca

E-mail: menegattimirella@gmail.com

#### **Vitória Regina Maia de Oliveira**

Graduanda em Enfermagem

Instituição: Universidade Anhembi Morumbi

Endereço: Rua Dr. Almeida Lima, 1134, Mooca

E-mail: vickmaiar@hotmail.com

#### **Allison Scholler de Castro Villas Boas**

Doutorando pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos (UFSCAR)

Instituição: Universidade Anhembi Morumbi

Endereço: Rua Dr. Almeida Lima, 1134, Mooca

E-mail: acastrosvb@gmail.com

## RESUMO

**INTRODUÇÃO:** A malformação congênita é uma anomalia estrutural ou funcional no desenvolvimento do feto, decorrente de fatores multifatoriais, originados antes do nascimento. Um diagnóstico de malformação traz um impacto na qualidade de vida do recém-nascido e dos pais, fazendo-se necessário um cuidado assertivo para todos os membros da família. **OBJETIVO:** Identificar o papel do enfermeiro dentro dos cuidados paliativos perinatais e neonatais, visando o acolhimento e humanização aos pais e familiares de RNs com malformação. **MATERIAIS E MÉTODOS:** Revisão integrativa da literatura, com busca dos artigos na biblioteca virtual de saúde (BVS), nas bases de dados LILACS, MEDLINE e BDeinf. Os critérios de inclusão definidos foram artigos publicados entre os anos 2018 à 2022, no idioma português, disponíveis na íntegra e de forma gratuita. Foram excluídos desta pesquisa os artigos publicados fora do prazo especificado, os que não eram relacionados ao tema, as teses e os com duplicidade. **RESULTADOS E DISCUSSÃO:** Após aplicação dos filtros, resultaram 35 artigos, os quais foram analisados, sendo que 12 artigos eram duplicados e 04 teses não abrangiam os critérios de seleção, totalizaram 19 artigos para leitura de título e resumo. Foram excluídos 10 artigos, pois não abrangiam o tema de pesquisa, resultando, portanto, em 9 artigos para leitura na íntegra, incluídos nesta revisão. Foram feitos tópicos fundamentados nas questões norteadoras para maior compreensão da pesquisa, sendo eles: Cuidados paliativos e a comunicação de más notícias, sendo evidenciado o despreparo profissional para dar a notícia de malformação congênita para os pais, e falta de humanização e empatia para dar suporte após notícia, ocasionando uma experiência traumática para os pais, dificultando o processo de entendimento e aceitação dessa nova realidade; Cuidados paliativos e o sentimento familiar: marcado por sentimentos negativos associados a notícia de alguma anormalidade com o recém-nascido, tais como medo, angústia e luto pelo “filho perfeito”. Enfatiza-se a importância de uma equipe preparada e treinada para conseguir fazer dessa jornada a mais favorável possível; Papel do enfermeiro ao realizar o acolhimento humanizado aos pais após o diagnóstico de malformação: a equipe de enfermagem geralmente é a que tem contato direto com o paciente, o que facilita um vínculo profissional-paciente. Dessa forma, um bom atendimento e acolhimento podem fazer a diferença para a família compreender e aceitar esse diagnóstico; Cuidados paliativos e a religiosidade como forma de enfrentamento: as crenças e religião de cada indivíduo podem ajudar no enfrentamento diante de algo novo e não esperado, portanto, mostra-se como é fundamental o profissional respeitar, entendendo que é uma rede de apoio para os familiares. **CONCLUSÃO:** É fundamental a preparação do enfermeiro para ajudar e acolher os familiares, visto que, diante da notícia de anormalidade do recém-nascido, os enfermeiros se fazem essenciais no enfrentamento da família, apoiando, dando suporte e orientações aos pais para essa nova jornada.

**Palavras-chave:** anomalias congênitas, cuidados perinatais, cuidados paliativos, família, humanização da assistência.

## ABSTRACT

**INTRODUCTION:** Congenital malformation is a structural or functional anomaly in the development of the fetus, resulting from multifactorial factors, originating before birth. A diagnosis of malformation has an impact on the quality of life of the newborn and the parents, making it necessary to provide assertive care for all family members. **OBJECTIVE:** To identify the role of nurses within perinatal and neonatal palliative care, aiming at welcoming and humanizing parents and relatives of NBs with malformations. **MATERIALS AND METHODS:** Integrative literature review, with search for articles in

the virtual health library (VHL), in LILACS, MEDLINE and BDEnf databases. The defined inclusion criteria were articles published between the years 2018 to 2022, in Portuguese, available in full and free of charge. Articles published outside the specified period, those that were not related to the theme, theses and those with duplicity were excluded from this research. **RESULTS AND DISCUSSION:** After applying the filters, 35 articles resulted, which were analyzed, with 12 articles being duplicates and 04 theses not covering the selection criteria, totaling 19 articles for title and abstract reading. 10 articles were excluded, as they did not cover the research topic, resulting, therefore, in 9 articles to be read in full, included in this review. Topics were made based on the guiding questions for a better understanding of the research, namely: Palliative care and the communication of bad news, highlighting the professional unpreparedness to break the news of congenital malformation to the parents, and lack of humanization and empathy to support after news, causing a traumatic experience for the parents, making it difficult for them to understand and accept this new reality; Palliative care and the family feeling: marked by negative feelings associated with the news of some abnormality with the newborn, such as fear, anguish and mourning for the “perfect child”. It emphasizes the importance of a prepared and trained team to manage to make this journey as favorable as possible; The nurse's role in providing humane care for parents after the diagnosis of malformation: the nursing team is usually the one in direct contact with the patient, which facilitates a professional-patient bond. In this way, good care and acceptance can make a difference for the family to understand and accept this diagnosis; Palliative care and religiosity as a way of coping: the beliefs and religion of each individual can help in coping with something new and unexpected, therefore, it is shown how essential it is for professionals to respect, understanding that it is a support network for patients relatives. **CONCLUSION:** It is essential to prepare the nurse to help and welcome the family members, since, in the face of the news of the newborn's abnormality, nurses are essential in coping with the family, supporting, giving support and guidance to the parents for this new journey.

**Keywords:** congenital anomalies, perinatal care, palliative care, family, humanization of assistance.

## 1 INTRODUÇÃO

O conceito de malformação inclui sinônimos como anomalias e/ou defeitos congênitos, que resumidamente significam qualquer alteração estrutural ou funcional na vida intrauterina, podendo ser aparente ou não, e suas causas podem ser multifatoriais, como: genética, nutricional, ambiental e infecciosa (SILVA, 2022). Na América Latina, a prevalência de malformações é de 5%, podendo ser maior devido as subnotificações, e, no mundo cerca de 3% a 6% (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021). As malformações são a segunda principal causa de morte em crianças menores de cinco anos nas Américas, perdendo apenas para a prematuridade, e são causas frequentes de morbidade, trazendo um forte impacto na qualidade de vida do recém-nascido (RN) e dos próprios pais (BVS, 2020).

Segundo Oliveira (2018), o cuidado com os pais precisa ser tão relevante quanto o cuidado com a saúde e a chegada do novo membro que necessita, assim como todas as crianças, de uma base sólida, que lhe ajude a desenvolver dentro de sua própria capacidade. De acordo com esse mesmo autor quando se tem conhecimento que uma criança está a caminho, diversas idealizações começam a ser criadas pelos pais, expectativas e sonhos para o futuro e ao descobrir alguma diferença em seu bebê, os pais precisam deixar de lado tudo aquilo que sonharam, adaptando à realidade, e aprendendo a lidar com suas necessidades. Ressalta ainda o autor que tudo isso pode ser algo muito difícil e solitário.

Segundo Carneiro et al (2022), as mães que tem a oportunidade de conviver diariamente, conhecer, compartilhar experiências e histórias semelhantes com outras mães, além do apoio emocional que ofertam umas às outras, conseguem enfrentar de forma mais otimista a internação do seu filho.

Entretanto os cuidados paliativos redirecionam essas expectativas para o cuidado assertivo: a qualidade de vida dos RNs com malformações e seus familiares, trazendo-os para a realidade de forma leve, incentivando a enfrentar os desafios e a encontrar soluções para cada etapa a ser cumprida. As discussões sobre os cuidados paliativos no período perinatal no Brasil, iniciaram-se em 2006, porém, até o ano de 2017 não havia uma estruturação específica de discussões para este período. (BOLIBIO et al., 2018). O período perinatal começa em 22 semanas completas de gestação (peso de nascimento em torno de 500g), e termina com sete dias completos após o nascimento (WHO, 1999).

Bolibio et al. (2018) reitera que em 2017 foi implementado na Clínica Obstétrica do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo um modelo descritivo de conceito de cuidados paliativos no período perinatal, possibilitando o acompanhamento integral com as famílias após o diagnóstico de malformação fetal, facilitando o modo de preparar os pais para os próximos passos, durante o período do parto, e pós-parto, orientando quanto ao cuidado, e permitindo que façam suas escolhas, preservando os valores familiares.

A comunicação é um dos pilares dentro dos Cuidados Paliativos, contudo, é visível a dificuldade em comunicar e/ou receber uma má notícia dentro do período perinatal, devido a todos os aspectos negativos que essa notícia irá trazer, como angústia e ansiedade, podendo até gerar um luto antecipatório, decorrente a expectativa do filho ideal (ZAMPOLI, 2018). A empatia é importante neste momento, e a introdução precoce e em longo prazo pode melhorar a qualidade de vida do paciente e otimizar o cuidado

centrado na família, possibilitando uma aproximação e tornando-se possível a abordagem para garantir que os objetivos terapêuticos se alinhem aos familiares (SILVA, et al. 2019).

As tomadas de decisões por parte dos pais a respeito dos cuidados paliativos neonatais englobam muitos aspectos, tornando necessário uma comunicação clara, sincera e empática por parte dos profissionais de saúde promovendo assim uma melhor aceitação e compreensão das condições clínicas do RN, além de criar um vínculo de confiança entre familiares e profissionais, o que pode amenizar o momento de dor e sentimento de impotência dos pais. (SANTOS e LEAL, 2022).

Segundo o Dicionário Aurelio acolhimento significa hospitalidade, ato ou efeito de acolher, de ser recebido, logo pressupõe uma relação de aproximação a alguém (DICINÁRIO ONLINE DE PORTUGUÊS. 2022). De acordo com Lima (2021, p.27):

Para que os pais tenham um suporte emocional e com informações mais adequadas é necessário adotar medidas de assistência ao impacto sofrido nessa condição de vulnerabilidade. Perante essa perspectiva, a equipe multiprofissional precisa colocar-se como facilitadora para a família que teve a perda do filho “imaginário” e ao mesmo tempo precisa preparar-se para a chegada do filho real, não esperado e nem desejado.

Diante a tudo que foi apresentado, surgiram as seguintes indagações: como são os cuidados paliativos perinatais e neonatais voltados também aos pais? Os enfermeiros são profissionais capacitados para realizar acolhimento e humanização frente a um neonato sem possibilidade terapêutica? Qual o papel do enfermeiro frente a comunicação com a família?

Considerando as indagações acima, é imprescindível que o enfermeiro possa adotar estratégias de auxiliar o neonato e a sua família frente ao prognóstico, ampliar o conhecimento a respeito dos cuidados paliativos em perinatal e em neonatologia, visto que a temática é mais associada a pacientes oncológicos, negligenciando a existência de outras patologias que também podem levar a uma abordagem paliativa.

Portanto, o objetivo deste estudo é identificar o papel do enfermeiro frente os cuidados paliativos perinatais e neonatais, visando o acolhimento e humanização aos pais e familiares de RNs com malformação.

## **2 OBJETIVO**

Identificar o papel do enfermeiro frente os cuidados paliativos perinatais e neonatal, visando o acolhimento e humanização aos pais e familiares de RNs com

malformação.

### 3 MATERIAIS E MÉTODOS

Para alcançar os objetivos propostos nesse estudo, o método eleito foi a Revisão Integrativa, categorizando os artigos na biblioteca virtual, que inclui a identificação, análise e sintetização dos resultados do tema específico. Para a realização da Revisão Integrativa, faz-se necessário a adoção de seis fases que apresentam um rigor metodológico em busca de evidências, que compreendem em: eleger a questão norteadora para a revisão, eleger as pesquisas que irão compor o estudo, apresentar os detalhes dos estudos encontrados e revisados, analisar os estudos de acordo com os critérios de inclusão e exclusão definidos, decifrar e apresentar os resultados, por fim publicar o resultado. (SOUZA; SILVA; CARVALHO, 2010).

O questionamento que direcionou essa Revisão foi: Qual o papel do enfermeiro nos cuidados paliativos perinatais e neonatais aos pais e/ou familiares de recém-nascidos com malformação?

Para o levantamento dos artigos na literatura utilizou-se as seguintes bases de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) e Banco de dados de Enfermagem (BDEnf), contidos na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS). No levantamento do material científico de referência, utilizou-se a lista dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), sendo selecionados os descritores: Anomalias Congênitas, Cuidados Perinatais, Cuidados Paliativos, Família e Humanização da Assistência, todos interligados pelo booleano AND. A busca foi realizada entre os dias 24 a 26 de setembro de 2022, resultando em 835 artigos encontrados. Os critérios de inclusão definidos para a seleção foram: artigos publicados entre os anos 2018 à 2022, no idioma português e artigos completos que estivessem disponíveis gratuitamente nas bases de dados mencionadas anteriormente. Após uma leitura breve de título e resumo para a verificação do assunto, apenas 9 artigos foram selecionados para inclusão no estudo. Foram excluídos desta pesquisa os artigos publicados fora do prazo especificado, os que não eram relacionados ao tema, as teses e os com duplicidade.

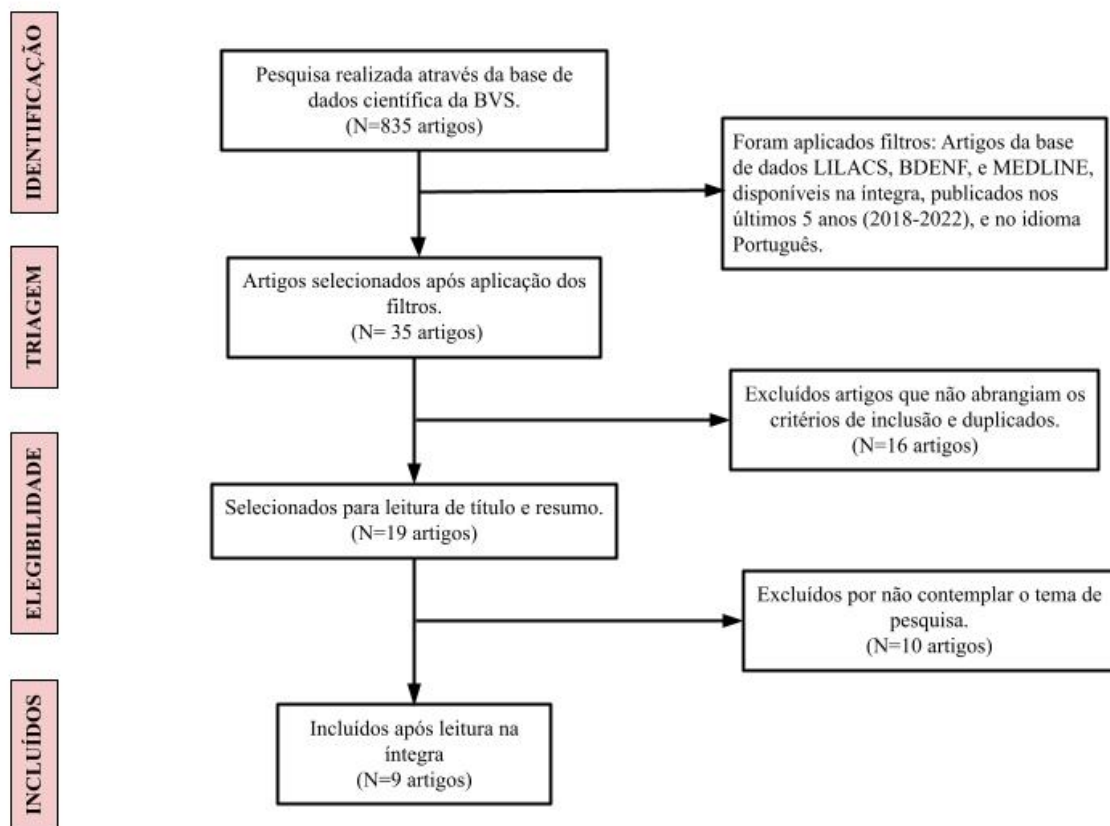
### 4 RESULTADOS

Ao analisar os 35 artigos selecionados após a aplicação dos filtros, obtivemos 12 artigos duplicados (em mais de uma base de dados), e 04 teses que não abrangiam os

critérios de seleção, totalizando 19 artigos para leitura de título e resumo. Foram excluídos 10 artigos, pois não abrangiam o tema de pesquisa, resultando em 9 artigos para leitura na íntegra.

Dos 9 artigos selecionados, foram encontrados na base de dados sete artigos na LILACS, um artigo na BDENF e um artigo na MEDLINE. Os métodos adotados nos artigos selecionados foram: cinco pesquisas qualitativas, três pesquisas de revisão, e um estudo diagnóstico. Em relação ao ano de publicação, teve prevalência em 2019 com três publicações, 2020 e 2021 ambos com duas publicações, 2018 e 2022 ambos com uma publicação.

Figura 1. Fluxograma da coleta de dados.



Fonte: Os autores, 2022.

O perfil dos 9 artigos selecionados está apresentado a seguir. O quadro descreve a relação dos estudos, títulos, autores, períodos e ano de publicação, objetivo, método, resultados e conclusões.

Quadro 1. Dados de identificação, publicações dos artigos, dados de pesquisa quanto ao objetivo, método, resultados e conclusões, 2022.

Base de dados	Título	Autores e Periódicos (Ano. Vol. Nº págs.)	Objetivo e tipo de estudo	Resultados/ Discussões	Considerações / Conclusões
LILACS	Reorganizações familiares no contexto do cuidado ao bebê com Síndrome Congênita do Zika Vírus	AZEVEDO, C.S.; FREIRE. Interface (Botucatu, Online); 25: e190888, 2021.I.M.; MOURA, L.N.F.	Investigar o choque emocional do nascimento do recém-nascido com malformação, a estrutura psicológica familiar e o desdobramento materno no cuidado.  Método: Pesquisa qualitativa.	O parto foi um momento de ansiedade e angústia das mães, pelo medo ao encontrar e visualizar a malformação presente no recém-nascido. Foi evidenciado a necessidade de criar um laço humanizado com o bebê, torná-lo seu filho para que a família enxergue além da malformação. Durante o tratamento os pais encontram dificuldades de cuidados, muitas vezes pelas inúmeras internações, como também o cuidado de si próprio.	As desconhecidas demonstrações clínicas da síndrome, o medo do futuro e de como o bebê irá se desenvolver, são as principais dificuldades maternas expostas. É essencial analisar a excessiva jornada e responsabilização de cuidados das mães com os bebês com malformação, muitos em estado grave.
LILACS	Enfermagem no contexto familiar na prevenção de anomalias congênitas: revisão integrativa.	BRITO, A.P.M. et al. J. Health Biol. Sci. (Online); 7(1): 64-74, jan.-mar. 2019.	Debater o papel da enfermagem para a prevenção de anomalias congênitas no âmbito familiar.  Método: Revisão sistemática da literatura.	O enfermeiro pode realizar intervenções de enfermagem no âmbito familiar e na comunidade para a prevenção à saúde. Consultas de enfermagem, acompanhamento multiprofissional planejamento familiar, rastreamento genético e suplementação de vitamínico, são algumas das intervenções propostas para a prevenção das anomalias congênitas.	A enfermagem pode e deve contribuir de várias maneiras para a prevenção de anomalias congênitas, desde apoio emocional, e consultas de enfermagem durante a prevenção, até visitas domiciliares durante a adaptação da família com o bebê. Desta forma, é essencial a capacitação dos profissionais enfermeiros para que saibam auxiliá-los



					nesse período tão delicado.
LILACS	Comunicando más notícias sobre malformações congênitas: reflexões bioéticas e jurídicas.	GAZZOLA, L.D.P.L.; LEITE, H.V.; GONÇALVES, G. M. Rev. bioét. (Impr.); 28(1): 38-46, jan.-mar. 2020.	Verificar a adequada comunicação na relação médico-paciente, fundamental ao exercício da autonomia e ao dever de informar, cuja violação é passível de responsabilização nas esferas cível e ético-profissional.  Método: Artigo de atualização/reflexão	É evidenciado a importância de um diálogo delicado e humanizado para informar uma má notícia para a família, visto que a forma de comunicar impactará a absorção dessa notícia. Experiências negativas são dificilmente esquecidas, logo, tratar este assunto com insensibilidade e sem empatia, gerará um trauma para quem a recebeu, adentrando também que pode influenciar na decisão da interrupção ou não da gestação, caso cumpra os critérios estabelecidos por lei para tal conduta. Nota-se a importância de ser transparente com os pais, explicando todos os eventos que podem vir a ocorrer, sempre de uma forma empática, orientando e amparando.	É obrigatório o profissional de saúde explicar e comunicar a má notícia, mas também é de suma importância verificar a qualidade, o modo como irá notificar. É importante sempre buscar a empatia, termos não técnicos; ouvir os anseios frente a essa notícia que os pais irão transmitir. Lidar com algo diferente do que se espera é extremamente complexo, então deve-se respeitar acima de tudo a forma que os pais irão reagir diante dessa situação.
MEDLINE	Comunicação de más notícias em uma unidade de terapia intensiva neonatal: a avaliação feita pelos pais	MARÇOLA, L. et al. Rev Paul Pediatr; 38: e2019092, 2020.	Relatar a vivência dos pais de recém-nascidos com malformações internados em uma UTI Neonatal, e analisar a forma como receberam a notícia do diagnóstico.  Método: Pesquisa qualitativa com análise descritiva.	Durante a etapa de entrevistas dos acompanhantes dos recém-nascidos, foi verificado o nível de escolaridade, idade e renda familiar dos entrevistados, pois o entendimento da notícia é mais efetivo quando a forma de passar essa notícia é personalizado. É evidenciado o quanto a má notícia altera o psicológico dos pais, tornando a experiência da chegada do novo membro da família algo angustiante, frustrante e triste. Nota-se que podem tem maior angústia e medo do futuro	Evidenciado como o atendimento e planejamento multiprofissional é essencial, para conseguir preparar e acolher os pais nessa nova etapa. Personalizar o atendimento para cada família ajuda no entendimento e aceitação do caso. Nota-se que ao fornecer a má notícia de forma robotizada, rápida e/ou com termos

				aqueles casos em que foi noticiado durante o pré-natal, por diversos fatores, como: incerteza se sobreviverá ao parto e como será após o parto. Após o parto, alguns casos relatam sentimento de alívio, pois entenderam a condição real do filho.	técnicos, gera muitas dúvidas e angústia para quem a recebeu. Empatia e humanização são fundamentais para dar suporte aos pais, respeitando como cada uma irá reagir com a notícia.
LILACS	Sentimento materno ao receber um diagnóstico de malformação congênita	MEDEIROS, A.C.R. et al. Psicol. estud., v. 26, e45012, 2021	<p>Detectar e analisar a vivência das mães de bebês com malformação congênita, após o diagnóstico, nascimento e primeira infância e os sentimentos que obtiveram.</p> <p>Método: Pesquisa qualitativa.</p>	Foram realizadas 21 entrevistas com mulheres durante o pré-natal, 21 entrevistas ao nascer, e 55 entrevistas na primeira infância. As mães relataram sentimento de tristeza, medo, surpresa, fuga da realidade, e preocupação nos três períodos do diagnóstico. Buscam conforto na fé e na família. No acompanhamento das gestantes, se faz necessário, a presença de um psicólogo na equipe multidisciplinar para que tenham um espaço para serem ouvidas, e acolhidas. É evidente que um bom prognóstico traz esperança para os familiares, para que o bebê tenha uma vida normal, porém quando se deparam com um prognóstico ruim, com menores chances de sobrevida, relatam não encontrar conforto e preferem não criar expectativas.	Conclui-se que a forma como é informada a malformação e o período, impacta diretamente os sentimentos dos pais, e pelo processo do luto psicológico que eles vivenciam. Visando a importância do respeito, ética e o aspecto científico ao dar a notícia. Ao receber o quanto antes o diagnóstico, faz com que eles se preparem para a vinda desse bebê, e busquem entender a malformação. Além disso, o acompanhamento psicológico contribui para aceitação e um lar acolhedor.
LILACS	Atuação do psicólogo no acompanhamento de pais de neonatos com malformação fetal.	NARCHI, M.D.; ROSA, D.P.; CAMPOS, L.H. Rev Soc Cardiol Estado de	Analisar a importância do papel do psicólogo ao cuidado com a família de neonatos com	Os pais, ao receberem a notícia que seu bebê irá nascer com uma malformação, apresentam sentimento de tristeza e medo, afetando a	Conclui-se que é essencial avaliar a forma como irão receber a notícia de malformação

		São Paulo - Supl - 2018;27(1):39-41	malformação fetal.  Método: Revisão narrativa da literatura.	ligação afetiva entre eles. Vivenciam o luto do bebê imaginário, que idealizaram e da possibilidade de luto concreto. É indescritível que a equipe avalie as formas de enfrentamento da gestante, ajudá-la a lidar com os sentimentos, dessa forma, se faz necessário o acompanhamento com o psicólogo, desde o diagnóstico de malformação, para que fortaleça o vínculo entre família e feto, e estejam preparados para o nascimento.	fetal, ter a presença de um psicólogo na equipe multidisciplinar, desde o diagnóstico, com a finalidade de dar um atendimento acolhedor e humanizado aos pais, ajudar com os sentimentos e prepará-los para a vinda do bebê.
LILACS	Repercussões do diagnóstico de malformação fetal à luz da teoria de Betty Neuman	SILVA, C.V. et al. Rev Rene (Online); 23: e71993, 2022.	Compreender os resultados do diagnóstico de malformação na rotina e vida das mães com base na Teoria Betty Neuman.  Método: Pesquisa qualitativa.	Foi identificado que o medo, sentimento de culpa e de estar sozinha, falta de comunicação com o profissional, falta de empatia foram os principais fatores para desequilíbrio emocional da gestante após o diagnóstico de malformação fetal. Por outro lado, obteve melhora com atendimento especializado, apoio da família e a religiosidade.	Através da Teoria de Neuman foi possível identificar as vulnerabilidades das gestantes, os fatores que mais impactaram o emocional dela. Ter uma rede de apoio e um atendimento multidisciplinar especializado ajudaram a superar todas as fragilidades.
LILACS	Espiritualidade, religiosidade e malformação congênita: uma revisão integrativa de literatura.	VIANA, A.C.G. et al. Rev. enferm. UERJ; 27: e40193, jan.-dez. 2019. Ilus	Analisar a espiritualidade e religiosidade no âmbito da malformação congênita fetal.  Método: Revisão sistemática da literatura.	Durante o estudo foi analisado a religiosidade e a espiritualidade como forma de enfrentamento pela família após o diagnóstico, e sobre o cuidado com o recém-nascido com malformação.	Conclui-se que a espiritualidade é geralmente associada a religiosidade, mesmo possuindo diversos significados. E se mostrou essencial diante do diagnóstico de malformação congênita, como forma de enfrentamento,

					os pais se apoiam na fé após o diagnóstico.
BDENF	Mães de bebê malformado: percepção sobre orientações de enfermeiro.	VIANA, A.C.G. et al. Rev. enferm. UFPE on line; 13: [1-7], 2019.	Compreender e analisar o conhecimento materno /familiar das informações passadas pelo enfermeiro para dar continuidade no cuidado do bebê com malformação em domicílio.  Método: Pesquisa qualitativa.	Analisado o conhecimento materno a respeito das orientações recebidas pelo enfermeiro, e os principais sentimentos ao prestar o cuidado com o bebê em domicílio, após a alta hospitalar.	Conclui-se que as informações passadas pelo enfermeiro ajudou as mães a habitarem-se com a nova realidade, porém ao receber alta hospitalar e prosseguir com os cuidados em domicílio, apresentaram medo e insegurança.

## 5 DISCUSSÃO

Com o intuito de aprimorar a informação e o entendimento desta pesquisa de revisão integrativa, optamos pela criação de tópicos fundamentados nas questões norteadoras.

### 5.1 CUIDADOS PALIATIVOS E A COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS

Segundo estudo realizado por Marçola et al (2020), muitos pais não estão satisfeitos com a forma que são comunicadas as más notícias, e foi evidenciado por sua pesquisa que muitos profissionais não têm preparo para lidar com esse momento crucial. Os fatores levantados pelos pais são: postura apressada ou nervosismo, utilização de linguagem técnica que torna difícil a compreensão para leigos, agressividade, falta de empatia ou delicadeza na forma de falar e desencorajamento da esperança familiar são pontos a serem discutidos.

Conforme Silva et al (2021), os profissionais de saúde não estão ou não se sentem habilitados para a comunicação de más notícias, como o diagnóstico de malformação fetal. O autor reafirma que o despreparo ocasiona um trauma na família, e faz com que muitos percam a ligação que obtém com o bebê através da desconstrução do bebê imaginário. O autor explica que o uso de teorias de enfermagem como a de Betty Neuman auxilia na construção de parâmetros e em uma assistência holística, para um preparo

profissional adequado ao atendimento centrado na redução do estresse e nas necessidades de enfrentamento individual. (SILVA et al, 2021)

Silva et al (2021) sugere que para melhor compreensão do diagnóstico de malformação fetal por parte dos pais, os profissionais poderiam utilizar recursos como ambiente agradável sem poluição sonora, imagens ou desenhos, analogias e textos explicativos.

Gazzola, Leite e Gonçalves (2020) descrevem que o maior objetivo da equipe multiprofissional deve ser transmitir as informações com clareza, maior precisão possível, para que os pais compreendam e formem uma opinião crítica sobre a realidade, sem esquecer do amparo necessário para confrontação com o diagnóstico de malformação e a superação para reconstruir sua família.

## 5.2 CUIDADOS PALIATIVOS E O SENTIMENTO FAMILIAR

Aos pais, um diagnóstico de malformação inevitavelmente pode causar uma grande desilusão e traz à tona um sentimento de luto por terem perdido o que haviam idealizado (SILVA et al 2021). Segundo Narchi, Rosa e Campos (2017), além do luto simbólico, agora os pais precisam lidar com a possibilidade de morte iminente e do luto concreto.

Narchi, Rosa e Campos (2017) e Medeiros et al (2021), enfatizam a importância do acompanhamento e suporte psicológico durante a gestação, após o nascimento, bem como durante a primeira infância, para que mães e familiares se sintam seguros e confortáveis para expressar seus pensamentos e seus sentimentos. Sendo assim, enfatizam a necessidade da presença de um psicólogo na equipe multiprofissional para auxiliar os pais no amparo emocional que necessitam, e na tomada de decisões. NARCHI, ROSA, CAMPOS, 2017; MEDEIROS et al 2021).

Medeiros et al (2021), ao entrevistarem 97 mães com bebês diagnosticados com malformação congênita, evidenciaram sentimentos de tristeza, desespero e surpresa em todas as categorias de sua pesquisa, que se correlacionam com depressão, ansiedade, angústia, medo e a forma como essa notícia será transmitida permitirá aos pais reagirem com maior ou menor intensidade a esses sentimentos.

Azevedo, Freire e Moura (2021) afirmam que a família carrega o choque do diagnóstico durante todo o processo, exalam o medo e a angústia, principalmente ao encontrar o bebê, sendo o sentimento de culpa predominante, por se acharem responsáveis pela malformação. Estes mesmos autores complementam relatando que muitas mães

afirmaram se sentirem sobrecarregadas no cuidado cotidiano com o bebê, dificultando seu próprio descanso, os cuidados e a afetividade com os demais filhos.

Há uma responsabilidade excessiva principalmente sobre as mães, por assumirem o papel de cuidadora continua desses bebês com malformações, e essa dependência extrema dos filhos dificulta essas mães de visualizarem um futuro melhor, havendo uma necessidade de apoio de familiares e creches, mas tal ajuda nem sempre está ao alcance de todas, por isso é importante ressaltar a carência de políticas públicas na área da saúde que articulem educação, saúde e inclusão dessas crianças (AZEVEDO, FREIRE E MOURA, 2021).

### 5.3 PAPEL DO ENFERMEIRO AO REALIZAR O ACOLHIMENTO HUMANIZADO AOS PAIS APÓS O DIAGNÓSTICO DE MALFORMAÇÃO

Segundo Brito et al (2019), a enfermagem pode contribuir com intervenções e orientações à saúde da gestante e família, para a prevenção de anomalias congênitas, além disso, pode realizar aconselhamento genético, consultas de enfermagem, apoio emocional e visitas domiciliares durante o pré-natal e após a alta na adaptação da família.

Viana et al (2019b) identificou que além de palavras de positividade e atenção com a família, os profissionais de enfermagem têm o dever de instruir esses pais, com informações e conteúdos necessários para os cuidados com essa criança, assim como o que esperar nesse novo ciclo, e o plano de ação imediato e futuro. Conforme citado pelos mesmos autores, cabe também ao profissional encorajar e instruir os pais em toda sua jornada a partir do diagnóstico, onde grupos de apoio são também indicados, pois esse recurso pode oferecer uma troca entre pais que já viveram esse período e passaram por ele.

A equipe de enfermagem deve promover ações de manutenção à saúde do recém-nascido, mulher e família, visando melhor qualidade de vida aos envolvidos, pontuando a importância do pré-natal no início da gestação para assim diminuir consideravelmente os riscos de complicações futuras. (BRITO et al, 2019). Ressaltam ainda estes autores que os profissionais da saúde têm diversos objetivos nesse cenário, pois os cuidados não serão apenas ao neonato, mas também ao longo do seu crescimento. Os pais precisarão de aprendizado sobre equipamentos, medicações e desenvolvimento infantil, para que consigam proporcionar um cuidado ideal ao filho. (BRITO et al, 2019).

Viana et al (2019b) evidenciou o surgimento de autoconfiança parental no cuidado com o filho após orientações da equipe de enfermagem, favorecendo a criação de vínculo

e promovendo a segurança na transição dos cuidados do hospital para o domicílio. O autor reitera a importância de uma assistência qualificada e integrada aos familiares, com acolhimento humanizado, afetivo e acolhedor, uso de informações claras e linguagem simples, para que os pais consigam compreender a situação da criança e as demandas de cuidado (VIANA et al, 2019b). Para tanto, Brito et al (2019) ressalta a necessidade da capacitação profissional pautada na qualidade e humanização com as famílias.

#### 5.4 CUIDADOS PALIATIVOS E A RELIGIOSIDADE COMO FORMA DE ENFRENTAMENTO

Na assistência humanizada aos pais de crianças com malformação, seja durante os cuidados paliativos perinatais e/ou neonatais, merece destaque a atenção à espiritualidade e religiosidade, por estarem diretamente relacionadas a esperança e fé, em momentos difíceis de decisões e aceitação, configurando-se como recursos de suporte para muitos pais e familiares (SILVA et al, 2021). Ressalta ainda estes autores, que a espiritualidade se torna um instrumento sagrado, pois a família geralmente se apoia nas crenças, para suportar a dor do diagnóstico de malformação, embora inicialmente possam muitas vezes se revoltar com Deus, buscando explicação do que estão vivendo.

Os estudos de Silva et al (2021) mostram que esses pensamentos acontecem no início do descobrimento, após isso, a fé e coragem se mostram mais presentes, principalmente nas gestantes, onde essa esperança influencia positivamente seu estado psíquico. Favorecer o vínculo entre a espiritualidade e religiosidade, pode fortalecer a resistência das mães frente as dificuldades com a descoberta da malformação (SILVA et al, 2021).

No entanto, a espiritualidade e a religiosidade são individualizadas e, no âmbito da saúde, influenciam o paciente e seus familiares, porém apesar de serem apontadas como uma prática de superação dos sentimentos negativos relacionados aos diagnósticos de malformação, as pesquisas feitas por Viana et al (2019a) indicam que a expressividade religiosa, quando interligada as crenças, faz com que alguns pais associem a malformação dos filhos a uma punição ou castigo de Deus, aumentando o sentimento de culpa relacionada a condição da criança.

Por fim, Viana et al (2019a) visualizou que a religiosidade pode ser um meio de paz interior, devendo ser respeitada de acordo com crenças e culturas, ajudando tanto familiares como profissionais da área que prestam os cuidados a crianças com malformações.

## **6 CONCLUSÃO**

A malformação de um membro da família que desde o descobrimento veio cercado de expectativas e idealizações é uma condição na qual os familiares precisam ser orientados, ouvidos e amparados, pois nesse momento novos medos e inseguranças surgirão.

Deve-se incentivar a preparação de toda equipe interdisciplinar e, principalmente dos enfermeiros para os cuidados paliativos perinatais e neonatais, já que estes profissionais atuam apoiando, orientando e assistindo os familiares tanto no descobrimento quanto no cotidiano dessa família, trazendo esperança e possibilidades para um futuro positivo, com qualidade de vida para os pais e crianças com malformação.



## REFERÊNCIAS

1. AZEVEDO, C.S.; FREIRE, I.M.; MOURA, L.N.F. Reorganizações familiares no contexto do cuidado ao bebê com Síndrome Congênita do Zika Vírus. **Interface, Botucatu**, 2021. DOI 10.1590/interface.190888. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1286878>. Acesso em: 10 out. 2022.
2. BOLIBIO, R. *et al.* Cuidados paliativos em medicina fetal. **Revista de Medicina, [S. l.]**, v. 97, n. 2, p. 208-215, 2018. DOI: 10.11606/issn.1679-9836.v97i2p208-215. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/revistadc/article/view/143198>. Acesso em: 18 set. 2022.
3. BRASIL. Ministério da Saúde. Saúde Brasil 2020/2021: Anomalias congênitas prioritárias para a vigilância ao nascimento / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Análise em Saúde e Vigilância de Doenças não Transmissíveis. – Brasília, 2021. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude\\_brasil\\_anomalias\\_congenitas\\_prioritarias.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_brasil_anomalias_congenitas_prioritarias.pdf). Acesso em: 10 de out. de 2022.
4. BRITO, A.P.M. *et al.* Enfermagem no contexto familiar na prevenção de anomalias congênitas: revisão integrativa. **Journal of Health & Biological Sciences**, vol. 7, 2018. DOI 10.12662/2317-3076jhbs.v7i1.2202.p64-74.2019. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1005498> . Acesso em: 10 de out. de 2022.
5. BVS (Biblioteca Virtual em Saúde). Ministério da Saúde, 2020. Dia mundial dos defeitos do nascimento 2020: prevenir, detectar e tratar. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/03-3-dia-mundial-dos-defeitos-do-nascimento-2020-prevenir-detectar-e-tratar/>. Acesso em: 14 set. 2022.
6. CARNEIRO, M.S. *et al.* Sentimentos e vivências das mães de recém-nascidos internados em uma unidade neonatal referência em Belo Horizonte. **Brazilian Journal of Development**, 2022. DOI:10.34117/bjdv8n1-158. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/42484/pdf> . Acesso em 07 de fev. 2023.
7. DICINÁRIO ONLINE DE PORTUGUÊS. 2022 Disponível em: <https://www.dicio.com.br/acolhimento/>. Acesso em: 10 de out. de 2022.
8. GAZZOLA, L.D.P.L.; Leite, H.V.; Gonçalves, G. M. Comunicando más notícias sobre malformações congênitas: reflexões bioéticas e jurídicas. **Revista bioética**, 28, 38-46, 2020. DOI 10.1590/1983-80422020281365. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1092418> Acesso em: 10 de out. de 2022.
9. LIMA, F.C.B.; FERREIRA, S.S. Impacto emocional dos pais perante a má-formação congênita. 41f. abr. de 2021. Trabalho de Conclusão de Curso. (Graduação de Enfermagem) - Escola de Ciências Sociais e da Saúde. PUC Goiás. GoiâniaGO. Acesso em: 10 de out. de 2022

10. MARÇOLA, L. *et al.* Comunicação de más notícias em unidade de terapia intensiva neonatal: avaliação feita pelos pais. **Revista paulista de pediatria**, vol. **38**, **2020**. DOI 10.1590/1984-0462/2020/38/2019092. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/mdl-32520300>. Acesso em: 10 de out. de 2022.
11. MEDEIROS, A.C.R. *et al.* Sentimento materno ao receber um diagnóstico de malformação congênita. **Psicologia em Estudo**, vol. **26**, **2021**. DOI 10.4025/psicoestud.v26i0.45012. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1250507> Acesso em: 10 de out. de 2022.
12. NARCHI, M.D.; ROSA, D.P.; CAMPOS, L.H. Atuação do psicólogo no acompanhamento de pais de neonatos com malformação fetal. **Revista Sociedade de Cardiologia do Estado de São Paulo**, p. **39-41**, **2017**. DOI 10.29381/0103-8559/20172701539-41. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-847765> . Acesso em: 10 out. 2022.
13. OLIVEIRA, A. L. S. Dificuldades dos pais na aceitação da deficiência dos seus filhos frente a descoberta do diagnóstico. **Revista Psicologia.pt**, **2018**. Disponível em: <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1202.pdf>. Acesso em 12 set. 2022.
14. SANTOS, T.C.Q.O; LEAL, M.M. Aspectos envolvidos nas tomadas de decisões em cuidados paliativos neonatais a partir da perspectiva parental. **Revista Brazilian Journal of Development**, **2022**. DOI:10.34117/bjdv8n10-215. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/53300/39629> . Acesso em 07 de fev. 2023.
15. SILVA, C.V. *et al.* Repercussões do diagnóstico de malformação fetal à luz da teoria de Betty Neuman. **Revista Rene**, **2022**. DOI 10.15253/2175-6783.20222371993. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1357629> . Acesso em: 10 out. 2022.
16. SILVA, D.E.F.; BEZERRA, M.M.A.; CARVALHO, D.C. Detecção de anomalias congênitas no Brasil: análise epidemiológica de uma década. **Revista Multidisciplinar em Saúde**, [S. l.], v. **2**, n. **4**, p. **38**, **2022**. DOI: 10.51161/rem/s/3221. Disponível em: <https://editoraime.com.br/revistas/index.php/rem/s/article/view/3221>. Acesso em: 14 set. 2022.
17. SILVA, E.M.B.; *et al.* Percepção dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos neonatais. **Revista Brasileira de Enfermagem**, **2019**. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/MS66dKqGn9j9xCLWmsBgQYK/?lang=pt>. Acesso em: 27. ago. 2022
18. SOUZA, M.T; SILVA, M.D; CARVALHO, R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. **Einstein (São Paulo)**. **01/mar/2010;8(1):102-6**. DOI: 10.1590/s1679-45082010rw1134 Disponível em: <https://www.scielo.br/j/eins/a/ZQTBkVJZqcWrTT34cXLjtBx/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 20 out. 2022.

19. VIANA, A.C.G. *et al.* Espiritualidade, religiosidade e malformação congênita: uma revisão integrativa de literatura. **Revista Enfermagem UERJ**, vol. 27, 2019. DOI 10.12957/reuerj.2019.40193. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1009806> Acesso em: 10 de out. de 2022a.
20. VIANA, A.C.G. *et al.* Mães de bebê mal formado: percepção sobre orientações de enfermeiro. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, vol. 13, 2019. DOI 10.5205/1981-8963.2019.239825. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/239825> Acesso em: 10 out. 2022b.
21. WHO (World Health Organization). **Organização Mundial da Saúde**. 1999. Disponível em: <https://web.archive.org/web/20081002175558/http://www.euro.who.int/document/e68459.pdf>. Acesso em: 04 set. 2022.
22. ZAMPOLI, A. C. M. Comunicação com Familiares de Pacientes em Cuidados Paliativos Perinatais. **Revista Pleiade**, v. 12, n. 26, 2018. Disponível em: <https://pleiade.uniamerica.br/index.php/pleiade/article/view/496>. Acesso em: 04 set. 2022.