


ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM A PORTADORES DE ANOMALIA CONGÊNITA IRREPARÁVEL**NURSING CARE FOR PATIENTS WITH IRREPARABLE CONGENITAL ANOMALY** <https://doi.org/10.63330/aurumpub.024-018>**Thayná Alves Ferreira**Graduanda de Enfermagem pela Universidade Santo Amaro - UNISA
E-mail: thayferreiralves@gmail.com**Mariano Chinaia Jr**Professor Mestre em Saúde Materno Infantil pela Universidade Santo Amaro - UNISA
E-mail: mchinaia@prof.unisa.br**RESUMO**

O presente trabalho tem como objetivo apresentar um estudo sobre a importância dos cuidados de enfermagem prestados aos pacientes portadores de anomalia congênita irreparável majoritariamente presente em neonatos e crianças, ou seja, mostrar a obrigação do profissional de enfermagem e os empecilhos e negligências presentes no tratamento de anomalias e de pacientes com evidentes necessidades de assistência paliativa no setor pediátrico, bem como analisar o aporte psicológico à família, ao portador da doença e à equipe de saúde responsável por meio de revisões sistemáticas de artigos científicos adquiridos por bases de dados nacionais e internacionais, a fim de melhor respaldo acadêmico. Inicia com um levantamento de dados dos acometimentos considerados como anomalias e/ou deformidades e o histórico de assistência prestada pelos profissionais enfermeiros, tanto no âmbito medicamentoso e hospitalar quanto psicológico. Com base nas informações obtidas, foi realizada uma análise e reflexão sobre o processo de cuidar, mostrando a importância dos cuidados integrais e paliativos inseparáveis da empatia proveniente do profissional de enfermagem e de toda a equipe de saúde associada ao caso.

Palavras-chave: Enfermagem; Assistência; Anomalia congênita; Anomalia congênita irreparável.**ABSTRACT**

The present work aims to present a study on the nursing care provided to patients with irreparable congenital anomaly mostly present in neonates and children, that is, to show the obligation of the nursing professional and the obstacles and negligence present in the treatment of anomalies and patients with evident need of palliative care in the pediatric sector, as well as to analyze the psychological support to the family, to the carrier of the disease and to the responsible health team by systematic reviews of scientific articles acquired by national and international databases, in order to have better academic support. It starts with a survey of data on the afflictions considered as anomalies and/or deformities and the history of assistance given by nursing professionals, both in the medication and hospital field, and in the psychological field. Based on the information obtained, an analysis and reflection on the care process was carried out, showing the importance of integral and palliative care inseparable from the empathy coming from the nursing professional and the entire health team associated with the case.

Keywords: Nursing; Care; Congenital anomaly.



1 INTRODUÇÃO

A anomalia congênita é um acometimento a saúde visível no público pediátrico, majoritariamente nos recém-nascidos. Tal doença ocorre em meio intrauterino e pode ser identificada antes, durante ou após o nascimento e caracteriza-se por dificultar ou até mesmo impossibilitar a manutenção e existência da vida, levando alguns dos pacientes acometidos a óbito. Tem como classificação básica deformidades no organismo, sejam elas neurológicas ou físicas em grau elevado e por isso com altas taxas de mortalidade neonatal, onde se vê necessário implementar ações específicas de saúde, podendo entrar em contextos cirúrgicos para tentativas de reversão e até mesmo cuidados paliativos¹.

Os casos de anomalia congênita, por mais que apresentem baixa visibilidade na sociedade e até mesmo na trajetória profissional dos enfermeiros, ainda fazem parte do grande percentual de internações em UTI e mortes neonatais em todo o mundo. De acordo com análises do “*Journal of Hospice & Palliative Nursing*”, mundialmente, as limitações por anomalias congênitas foram responsáveis por 11.3% das mortes neonatais no ano de 2016, seguindo com aumentos ou estabilização desse índice anualmente. Enfermeiros atuantes em UTI neonatais mostram, nesse mesmo estudo, a necessidade de uma melhor capacitação profissional e aclaram pontos de cuidados que devem ser focais no tratamento destes pacientes pela equipe multidisciplinar².

Buscando o aprimoramento na tratativa destes pacientes e uma melhor atuação na prevenção de risco e queda de mortalidade infantil, foi elaborado nos Estados Unidos um teste de DNA popularmente conhecido como rGS (Rapid Genome Sequencing) capaz de identificar rapidamente algumas alterações genéticas, classificando-as entre patogênicas, algo similar a uma patologia ou fatores não relevantes, no qual considera-se que a alteração não indique algo alarmante ou com um resultado inconclusivo e sem uso satisfatório. Com tal teste, tornou-se possível realizar correções no tratamento aplicado aos pacientes em internação e até mesmo começar os cuidados de fim de vida, mais comumente chamados de cuidados paliativos³.

Entretanto, apesar do surgimento de novos mecanismos de detecção de patologias, realização de pré-natal para detecção de riscos pré-existentes e diversas ferramentas visando garantir melhores condições de saúde ao recém-nascido, ainda se visualiza um grande empasse no tratamento de anomalias congênitas irreparáveis ou monstruosidades anatômicas devido ao óbito quase evidente nos pacientes com essas condições, tornando o cuidado precário e, até mesmo inexistente em alguns países e hospitais, fazendo com que diversos profissionais não tenham o conhecimento e vivência necessária para tratar esse quadro clínico e limitando o acesso às informações por baixo financiamento estudantil nessa área^{2,3}.

Nota-se através de uma longa rede de estudos acadêmicos da literatura internacional, uma alarmante necessidade de capacitação profissional e rompimento de pré-conceitos no que tange essa linha de atuação, sobretudo na assistência psicológica aos familiares e profissionais de saúde envolvidos no tratamento de algum paciente com tal condição, principalmente em casos de tratamento paliativos com chances baixas ou



até mesmo nulas de reversão do quadro clínico, contribuindo para uma melhor prestação de serviço à sociedade e até mesmo uma diminuição em casos de iatrogenia por mau reconhecimento de quadro clínico ou negligências no cuidado ao enfermo⁴.

O papel da enfermagem em todo o cuidado e prestação de serviço a saúde possui um grande peso no olhar por parte dos parentes e dos pacientes por eles atendidos, já que por sua vez estes profissionais estão continuamente prestando assistência ao paciente, desde cuidados básicos, banhos e higiene pessoal, até cuidados avançados de procedimentos invasivos, mostrando assim a importância de tal profissional e o impacto causado na vida de diversas pessoas pelo trabalho prestado, sendo este impacto positivo ou negativo dependendo da forma como o enfermeiro abordou e gestionou a situação, tornando necessário um adendo em situações de anomalias, já que muitas vezes estes profissionais não tiveram a capacitação adequada e vieram a causar um sentimento negativo nos familiares ou até mesmo em si próprios, considerando o peso emocional e físico que tal situação traz⁵.

Deste modo, a relevância do presente estudo acadêmico contribui para uma maior conscientização a respeito dessa patologia, evidenciando de acordo com a literatura atual, métodos de cuidado físico e psicológico ao paciente, ao familiar e à equipe multidisciplinar envolvida, exemplificando e contextualizando situações onde viu-se primordial a atenção da enfermagem com boas práticas ético-profissionais, levando a uma melhor compreensão da vastidão e importância dessa capacitação e atuação do ser enfermeiro para gestão da assistência pediátrica, por meio de estudos científicos e entrevistas que mostrem a realidade desse cenário atualmente.

1.1 OBJETO

Mundialmente, cerca de 8 milhões de crianças nascem com deformidades anatômicas congênitas, das quais aproximadamente 3 milhões vêm a óbito antes de completar 5 anos de vida, caracterizando assim a anomalia congênita responsável por cerca de 6 a 11% dos diagnósticos onde, segundo a Organização Mundial de Saúde, aproximadamente 295 mil crianças morrem dentro das primeiras quatro semanas de vida^{6,7}.

Avaliando os dados mais recentes disponibilizados pelo SINASC, datados de 2020, vemos um aumento exacerbante dos diagnósticos de anomalia, ficando estes num número de 30.602 diagnósticos em todo o território nacional. Caracterizando os indivíduos por suas variáveis maternas, da gestação, do parto e do próprio nascido vivo, é possível observar uma maior prevalência da anomalia congênita, em prioridade as oitoprioritárias, em crianças pardas e brancas e conseqüentemente menor em crianças amarelas e indígenas, conforme tabela abaixo⁸.



Tabela 1: Lista de casos de anomalias por raça em 2020.

Anomalia	CID	Número de casos	Branças	Pretas	Pardas	Amarelas	Indígenas
Anencefalia	Q000	288	73	21	188	2	4
Microcefalia	Q02	323	97	32	190	1	3
Malformação Congênita não especificada do sistema nervoso	Q079	37	13	4	20	0	0
Malformação congênita afetando predominantemente membros	Q872	44	14	5	25	0	0
Cardiopatias congênitas	Q20	337	112	41	178	3	3
Outras malformações congênitas da boca	Q386	44	14	3	25	0	2
Polidactilia não especificada	Q699	1894	447	235	1.123	12	77
Síndrome de Down não especificada	Q909	1011	448	62	492	2	7
Defeitos de tubo neural	Q05	912	338	73	488	7	6
Fendas orais	Q35	1828	690	126	983	14	15
Defeitos da parede abdominal	Q792; Q793	841	277	61	494	3	6
Defeitos de órgãos genitais	Q54; Q56; Q99	975	386	78	508	2	1

Fonte: Ministério da Saúde/SVS – SINASC 2020.

Em uma visão generalizada, os principais causadores de deformidades fetais estão associados a rubéola, imunodeficiência humana (HIV), o vírus Zika, citomegalovírus, *Treponema pallidum* e o *Toxoplasma gondii*, assim como uso de drogas, tabagismo, gestão ineficaz de comorbidades como diabetes e hipertensão, entre outros. Diferentemente dos hábitos comportamentais e sociais, os fatores biológicos e patológicos podem ser prevenidos e evitados através da vacinação adequada segundo o calendário de vacinação da PNI e a fortificação através de vitamina B-12, por exemplo⁹.

Por mais que não seja possível prevenir a maior parte das malformações fetais, é possível minimizar suas consequências e, por este motivo, recomenda-se rígido seguimento do pré-natal, exames laboratoriais rotineiros, utilização do sulfato ferroso e ácido fólico e tratamento de comorbidades com adequado acompanhamento pelo ginecologista obstetra, como hipertensão e diabetes mellitus, levando-se em conta os fatores evitáveis para surgimento de defeitos genéticos irreversíveis^{10,11,12}.

1.2 OBJETIVO GERAL

Ratificar a importância da atuação do enfermeiro em casos de anomalia congênita e sua influência no bem-estar do paciente e da família.

1.3 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Analisar os problemas existentes na prestação de serviço e os danos que geram ao paciente e familiares;
- Comparar melhorias no quadro clínico antes e após assistência de enfermagem qualificada;
- Verificar ações de enfermagem específicas para tratamento de anomalia congênita irreparável;
- Verificar os esforços e investimentos dos serviços de saúde para a capacitação profissional.



2 MÉTODOS

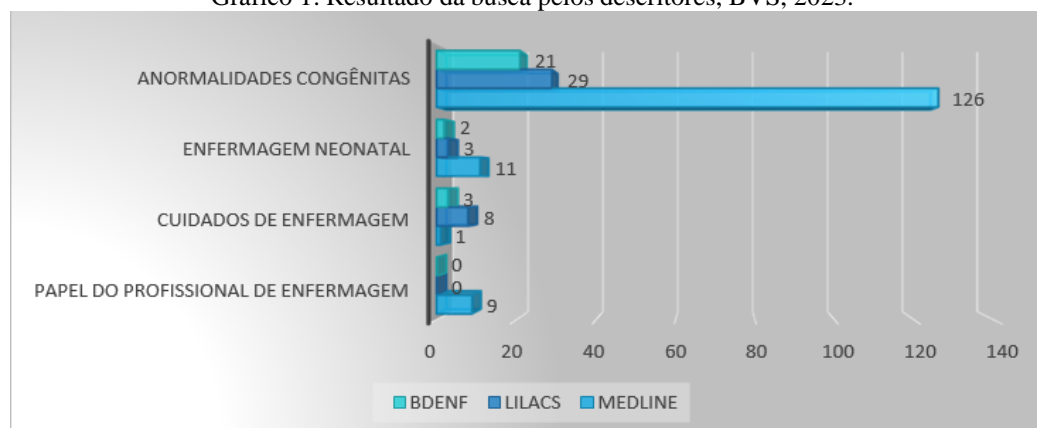
O presente trabalho foi constituído a partir de uma revisão da literatura com fontes embasadas em artigos científicos com tempo de expedição de no máximo 10 anos, nos idiomas inglês, espanhol e português, sendo retirados das seguintes bases de dados: PubMed, SciELO e BVS, cujas palavras-chaves utilizadas foram: enfermagem, assistência, anomalia congênita. As buscas foram realizadas no período de novembro de 2022 a abril de 2023, com leitura de 50 artigos no total, sendo considerados utilizados 16 artigos para elaboração final deste trabalho, com critério de exclusão sendo: o tempo de publicação, o idioma, a regionalidade, diferenciação de anomalia congênita passível de correção e anomalia congênita irreparável e observação de conduta de enfermagem. Os artigos eliminados em sua maioria não atingiam os critérios de: anomalia congênita irreparável, ações de enfermagem, fatores de risco para deformações genéticas ou relação comprovada entre os fatores abordados e a existência de anormalidades fetais. Deste modo, os artigos validados para o estudo são, em priori, de entidades governamentais de saúde, com respaldo científico através de entrevistas e análise de dados situacionais em esfera mundial.

3 RESULTADOS

Com o objetivo de responder à pergunta norteadora deste trabalho acadêmico, “Qual o papel do enfermeiro na assistência aos portadores de anomalia congênita irreparável?”, buscou-se evidenciar na literatura comprovações dos empecilhos associados à má formação congênita e sua ligação às taxas de morbidade e mortalidade neonatal, onde constem informações que direcionem à prestação do cuidado de enfermagem, recursos financeiros e insumos, visão ética e profissional, entre outros fatores cruciais para o ser enfermeiro e seu impacto no bem-estar do paciente.

Deste modo, por meio de bases de dados como BVS, SciELO, PubMed e por informações governamentais disponíveis pelo GOV e Ministério da Saúde, identificou-se, em uso dos descritores Enfermagem. Assistência. Anomalia congênita, a seguinte quantidade de artigos listadas abaixo:

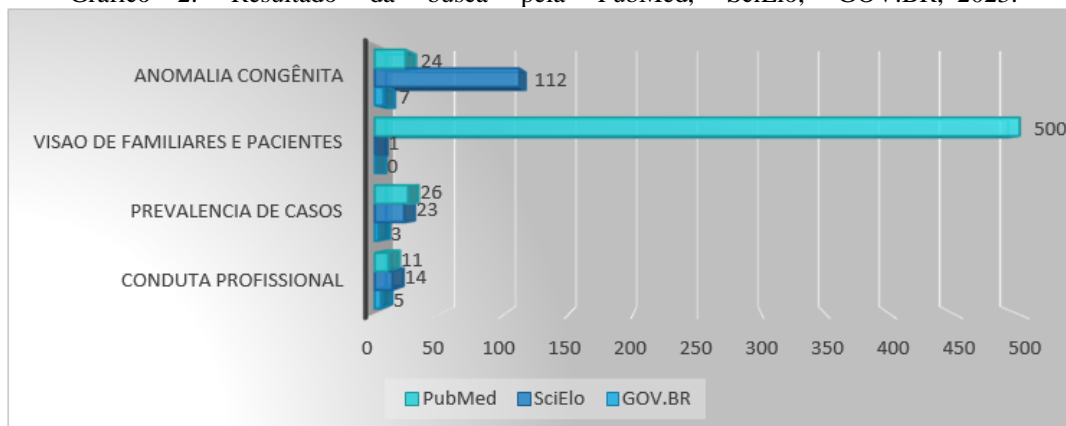
Gráfico 1: Resultado da busca pelos descritores, BVS, 2023.



Fonte: Autores (2023).



Gráfico 2: Resultado da busca pela PubMed, SciElo, GOV.BR, 2023.



Fonte: Autores (2023).

Entre os encontrados e analisados para a elaboração deste projeto, foram selecionados, após exclusão por conteúdo duplicado, idioma, tempo de expedição e abordagem de anomalia congênita corrigível ao invés de anomalias irreparáveis, destacando-se os seguintes artigos listados abaixo:

Quadro 1: Principais artigos selecionados para elaboração do estudo:

Ano	Autor(es)	Título	Objetivo	Conclusão
2019	Brito APM, Ribeiro KRA, Duarte VGP, Abreu EP	Enfermagem no contexto familiar na prevenção de anomalias congênicas: revisão integrativa.	Discutir sobre a enfermagem no contexto familiar para apoio na prevenção de anomalias congênicas.	Conclui-se que o suporte de enfermagem durante todo o período gestacional e puerperal é fundamental para a detecção de alarmantes à saúde, incluindo possíveis alterações fetais identificadas durante a consulta de enfermagem (anamnese, exame físico geral e obstétrico, ações baseadas no perfil epidemiológico, encaminhamento e solicitação de exames, entre outros), viabilizando assim ações de prevenção e/ou tratamento das anomalias diagnosticadas.
2020	Ayse ST, Ayse G, Sevinç P	Percepção dos enfermeiros sobre a necessidade de cuidados paliativos para neonatos com	Aclarar a visão da enfermagem a respeito de cuidados paliativos em casos de anomalias	Enfermeiros do hospital possuem divergência em sua concepção de cuidados,



		múltiplas anomalias congênitas.	congênitas irreparáveis.	evidenciando-se casos em que não concordam com os cuidados paliativos e consideram desperdício de mão de obra e recursos, enquanto outros consideram uma necessidade de maior capacitação para lidar com esses casos.
2021	Beuschel J, Geyer H, Rich M.	Aproveitando o sequenciamento de genoma rápido no plano de cuidado avançado para pacientes pediátricos em um hospital comunitário dos Estados Unidos.	Comprovar a eficiência e eficácia do rGS para a detecção de anomalias congênitas nos Estados Unidos.	Conclui-se que a utilização do rGS possibilitou a detecção precoce de anomalias e garantiu as condutas adequadas para cada caso diagnosticado, propiciando o correto tratamento dos pacientes e até mesmo início dos cuidados paliativos.
2021	Barros Silva MEW, Barbosa MLCS, dos Santos TA, Silva DL, Passos VMA, et.al	Fatores associados ao desenvolvimento de anomalia congênita em recém-nascidos.	Apresentar os fatores associados às anomalias congênitas que podem desenvolver suas manifestações, observando em priori o cuidado e a atenção ao pré-natal.	Conclui-se que a idade materna é um dos maiores fatores de risco, sendo tanto a idade precoce quanto a elevada potenciais alarmantes para malformações fetais. Ademais, raramente se evidencia a anomalia de forma isolada, acarretando em outras deformações ou problemas de saúde ao RN, sendo sobretudo prevenido durante a gestação através da vacinação, consultas periódicas e hábitos de vida saudáveis.



2022	Ministério da Saúde e Secretaria de Vigilância em Saúde.	Guia prático: Diagnóstico de anomalias congênitas no recém-nascido vivo.	Instruir para um diagnóstico adequado de anomalias e suas condutas ético-legais.	O exame físico, pré-natal e coleta de exames laboratoriais, de imagem, complementares e sobretudo ultrassonografia, são essenciais para a comprovação de uma gestação saudável e para prevenção de anomalias.
2022	Viana ACG, Lopes MEL, Batista PSS, Alves AMPM, Lima DRA, Freire ML.	Cuidado espiritual à mãe de bebê com malformação à luz da Teoria Watson: compreensão de enfermeiros.	Investigar a compreensão dos profissionais enfermeiros assistenciais a respeito da espiritualidade e do apoio emocional prestado às mães.	Conclui-se que, apesar de não ser ensinado em suas formações acadêmicas e tampouco realizado treinamento em suas instituições, os profissionais buscam, por conhecimentos e concepções próprias da espiritualidade, prestar apoio mental e emocional, trazendo paz e conforto em suas atitudes e palavras às mães de bebês portadores de anomalias, no intento de enxergá-las como um todo e valorizar sua dor.

4 DISCUSSÃO

Diante dos artigos selecionados, evidencia-se a percepção da anomalia congênita, sobretudo as de cunho irreparável, como um desafio para os serviços e profissionais de saúde devido sua frequência notória e ainda subnotificada graças ao seu difícil diagnóstico preciso antes da perda fetal/neonatal, elevando assim o número de mortalidade infantil em todo o mundo, visto que esta não é uma dificuldade a nível nacional e sim mundial¹³. Concomitante a isso, a existência de diversos fatores para possível surgimento de anomalia congênita fazem com que as ações voltadas à sua prevenção necessariamente sejam generalizadas na tentativa de abranger todas as lacunas possíveis, considerando: idade, condição socioeconômica e psicológica, hábitos de vida, vícios, doenças pré-existentes, histórico familiar e até mesmo fatores genéticos¹¹. Estas ações generalizadas, por mais que consigam identificar sinais de alerta para diversas condições de saúde,



ainda não é capaz de prevenir adequadamente o surgimento de anomalias, uma vez que suas ações muitas vezes fogem da competência profissional e necessitam de intervenções sociais que nem sempre são possíveis, como por exemplo a tangente de vícios e condições socioeconômicas^{7,9,12,13}.

Ademais, no processo de tratamento do nascido vivo com anomalia congênita, sobretudo irreparável, o cenário segue preocupante: os estigmas, preconceitos e visões pessoais dos profissionais de saúde e familiares torna-se um empecilho na manutenção da vida do paciente, onde encontram-se divergências de profissionais de mesmo setor, sobre a conduta de cuidado que se deve prestar, ficando estes divididos em: prestar os cuidados, mesmo que estes sejam paliativos para que se possa garantir conforto e dignidade; e não prestar cuidados, sobretudo medicamentosos, devido ao gasto visto como desnecessário de tempo, recurso e mão de obra².

Apesar das visões divergentes sobre o tratamento que deve ser proporcionado ao portador de anomalia congênita, estudos para aprimorar os conhecimentos a respeito das deformações possíveis e seus respectivos tratamentos avançam ao longo dos anos, tendo como um marco importante a elaboração do Rapid Genome Sequencing (sequenciamento de genoma rápido, ou RGS) nos Estados Unidos, que possibilita a detecção precoce de mal formações através do sequenciamento genético, permitindo que o profissional se adapte adequadamente ao caso que esteja vivenciando e cuidando, de forma a iniciar o tratamento pertinente para sua reversão ou até mesmo, em caso de impossibilidade de reversão do caso clínico, a melhora da qualidade de vida a longo prazo ou início de cuidados paliativos³.

Nos cenários de entrada do protocolo paliativo, nos deparamos com 3 barreiras que devem ser rompidas para melhor conforto para o paciente, sendo estas: os estigmas do profissional e sua capacitação profissional e psicológica para administrar os cuidados; os estigmas dos pais, a ver se aceitam as condições que seu filho se encontra; e o aporte psicológico aos familiares para que estes recebam a notícia da melhor forma que seja possível venham a ser amparados em todo o processo^{2,4,5}.

Na tangente de estigmas profissionais e capacitação, apesar dos profissionais serem adequadamente capacitados e instruídos para uma boa triagem, identificação de riscos no pré-natal, busca ativas e identificação de resultados alarmantes para encaminhamento de gestação de alto risco, quando vistos no cenário de cuidados paliativos ou de causas irreversíveis, identifica-se o seguinte posicionamento dos profissionais:

“Eu vejo o início de tratamento para neonatos nessas condições como um desperdício tanto material quanto moral. Eu acho que devemos direcionar nossos esforços àqueles pacientes que possuem chances de sobreviver, pois o número de profissionais médicos e enfermeiros é insuficiente” (Enfermeira entrevistada N2- Anônima, Nurses’ Perceptions of the Palliative Care Needs of Neonates With Multiple Congenital Anomalies, Journal of Hospice & Palliative Nursing, 2020, p.140).



“Nos países em que a eutanásia é praticada, o tratamento não deve ser realizado. Entretanto, a religião e dimensões de conscientização são muito importantes em nosso país, então o bebê deve ser assistido até o fim ” (Enfermeira entrevistada N13- Anônima, Nurses’ Perceptions of the Palliative Care Needs of Neonates With Multiple Congenital Anomalies, Journal of Hospice & Palliative Nursing, 2020, p.140).

Em relação ao suporte psicológico dos familiares:

“Nunca recebi nenhum tipo de formação para ofertar cuidado espiritual ” (Enfermeira entrevistada N8- Anônima, Cuidado espiritual à mãe do bebê com malformação à luz da Teoria Watson: compreensão de enfermeiras, Escola Anna Nery, 2022, p.5).

“Não, na minha formação, que eu lembre não. Se houve, eu acho que foi muito superficial ” (Enfermeira entrevistada N8- Anônima, Cuidado espiritual à mãe do bebê com malformação à luz da Teoria Watson: compreensão de enfermeiras, Escola Anna Nery, 2022, p.5).

Desta forma, identificamos que, além de ter-se divergências em seus pensamentos a respeito de cuidados paliativos, os profissionais também reportam falta de educação permanente para tratar e apoiar emocionalmente os pacientes e familiares, necessitando o uso de seu pensamento e consenso pessoal para esta abordagem⁴. Entretanto, apesar de todos os estigmas, empecilhos financeiros, sociais, religiosos e pessoais, o paciente portador de anomalia congênita irreparável possui melhores condições de vida, dignidade, apoio familiar e chances de prognóstico positivo, quando assistido por profissionais de enfermagem, uma vez que, através de sua presença na trajetória familiar desde os primórdios da gestação, torna-se possível o diagnóstico precoce, início do tratamento adequado, suporte multiprofissional, medicamentoso e condições dignas de internação, além da possibilidade de educação em saúde familiar proporcionada pelo profissional enfermeiro. Desta forma então, em um cenário sem o suporte de enfermagem, o tempo e qualidade de vida deste paciente são reduzidos drasticamente por falta de assistência, conscientização de suas necessidades e início tardio de tratamento adequado^{14,15,16}.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Baseando-se nos expostos do presente estudo bibliográfico, torna-se evidente a gravidade das deformações congênitas e suas complicações para os portadores que se eleva devido à dificuldade de diagnóstico precoce, prevenção exitosa e tratamento para intentos de reversibilidade, onde a precariedade de estudos, investimento financeiro, mão de obra e visões profissionais contraditórias a respeito dos cuidados àqueles com anomalias irreversíveis vêm a agravar o quadro clínico e a saúde mental dos pacientes que, além de sofrerem com os empecilhos causados pela doença, encontram-se à mercê do preconceito e vítimas do isolamento social, uma vez que em grande parte dos casos, sequer seus familiares têm estrutura psicológica pra lidar com a triste realidade de seus filhos.

Foi-se possível também alcançar todos os objetivos propostos, pelos quais evidenciamos que os



profissionais enfermeiros também possuem seus estigmas e divergências a respeito da prestação de serviço e uma notória defasagem na capacitação profissional para aporte psicológico sobretudo para as mães de portadores de anomalias irreparáveis, de forma a impactar o vínculo com os familiares e até mesmo alterar o prognóstico do paciente. Porém, mesmo evidenciando estas barreiras, vemos em alguns profissionais o interesse de evoluir em suas práticas assistenciais e em seus conhecimentos emocionais e clínicos para uma melhor prestação de seus serviços, de forma a qual, um paciente assistido por um enfermeiro e sua equipe, possui chances de tratamento adequado, diminuição dos riscos de complicações, diminuições de seus sinais e sintomas e uma melhor qualidade de vida ou fim de vida dignos, além do aporte psicológico para inserção em meio familiar e social, assim como evidenciou-se o interesse e preocupação dos profissionais no que tange os investimentos para essa área de atuação em específico, sendo possível notar uma precariedade de ações voltadas a esta causa.

Logo, de acordo com os dados percorridos em toda a revisão feita, torna-se possível identificar como ponto principal desta pesquisa, a importância da atuação de enfermagem, mesmo que deficitária devido aos empecilhos existentes, para a tratativa dos casos de anomalia congênita irreparável, sendo esta área do conhecimento e atuação necessitada de bons investimentos e treinamentos para os profissionais envolvidos e interessados na prestação de cuidados intensivos e paliativos, a fim de propiciar uma evolução nesta vertente de atendimento hospitalar.

Destarte, é de extrema importância mais estudos voltados a esse assunto devido sua severidade e tendência atual, onde torna-se necessário, para melhor compreensão dos casos a serem tratados e da patologia como tal, maiores pesquisas, investimentos e publicações que busquem esclarecer de forma mais minuciosa possível seus fatores causais, tratativas adequadas e chances de prognósticos positivos, além de condutas adequadas por parte de todo o corpo assistencial do setor para melhor atender essa população.



REFERÊNCIAS

1. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Brasil. Anomalias Congênitas. [Acesso em: 05 de novembro de 2022]; Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/anomalias-congenitas>.
2. Ayse ST, Ayse G, Sevinç P. Nurse's Perceptions of the Palliative Care Needs of Neonates With Multiple Congenital Anomalies. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 2020. [Acesso em: 10 de novembro de 2022]; Disponível em: <https://www.jhpn.com>.
3. Beuschel J, Geyer H, Rich M, Leimanis M, Kampfschulte A, VanSickle E, Rajasekaran S, Bupp C. Leveraging Rapid Genome Sequencing to Alter Care Plans for Pediatric Patients in a Community Hospital Setting in the United States. *The Journal of Pediatrics*. [Acesso em: 28 de novembro de 2022]; Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2021.08.010>
4. Viana ACG, Lopes MEL, Batista PSS, Alves AMPM, Lima DRA, Freire ML. Cuidado Espiritual à Mãe de Bebê com Malformação à Luz da Teoria Watson: Compreensão de Enfermeiras. *Escola Anna Nery*. 2022. [Acesso em: 07 de dezembro de 2022]; Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/J85SSqXy3DwD9M5W7YfYGHN/abstract/?lang=pt>.
5. Braga EVO, Chaves FP, Martins DA, Glória JCR, Wichr P, Lara MO. O Olhar do Paciente à Assistência de Enfermagem em um Hospital Geral. *Revista Enf-UFJF- Juiz de Fora v. 2 -n. 1- p. 21-29- jan/jun. 2016*. [Acesso em: 18 de janeiro de 2023]; Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/enfermagem/article/view/3838/1593>.
6. Nascidos com Defeitos Congênitos: História de Crianças, Pais e Profissionais de Saúde Cuidados Ao Longo da Vida. OPAS. Organização Pan Americana da Saúde. 2020. [Acesso em: 25 de janeiro de 2023]; Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/3-3-2020-nascidos-con-defectos-congenitos-historias-ninos-padres-profesionales-salud-que#:~:text=3%20de%20março%20de%202020,morrem%20antes%20do%20quinto%20aniversário>.
7. Anomalias Congênitas no Brasil, 2010 a 2019: Análise de Um Grupo Prioritário Para a Vigilância ao Nascimento. *Boletim Epidemiológico. Secretaria de Vigilância em Saúde. Ministério da Saúde volume 52. 2021*. [Acesso em: 15 de fevereiro de 2023]; Disponível em: <http://plataforma.saude.gov.br/anomalias-congenitas/boletim-epidemiologico-SVS-06-2021.pdf>.
8. Anomalia ou Defeito Congênito em Nascidos Vivos- SINASC. DATASUS. TabNet. Ministério da Saúde. 12/2020. [Acesso em: 15 de março de 2023]; Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?SINASC/anomalias/anomabr.def>.
9. ADFP. Malformação Congênita: O que é e como prevenir, detectar e tratar. 2021. [Acesso em: 25 de março de 2023]; Disponível em: <https://adfp.org.br/blog/2021/03/02/malformacao-congenita-o-que-e-e-como-prevenir-detectar-e-tratar/#:~:text=Muitas%20anomalias%20congenitas%20podem%20ser,são%20algumas%20formas%20de%20prevenção>.
10. Fatores Associados ao Desenvolvimento da Anomalia Congênita em Recém- Nascidos. *Research, Society and Development*, V.10. 2021. [Acesso em: 03 de abril de 2023]; Disponível em: [Factors associated with the development of congenital anomalies in newborns| Research, Society and Development \(rsdjournal.org\)](https://rsdjournal.org).



11. Trindade-Suedam IK, von Kostrich LM, Pimenta LAF, Negrato CA, Franzolin SB, Trindade Junior AS. Diabetes mellitus e uso de drogas durante a gravidez e o risco de fissuras orofaciais e anomalias relacionadas. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2016;24:e2701. [Acesso em: 03 de abril de 2023]; Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/KvvpJV69hJrgcp93fWffYYf/abstract/?lang=pt>
12. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Guia prático| Diagnóstico de anomalias congênicas no pré-natal e ao nascimento. Secretaria de Vigilância em Saúde. [Acesso em: 05 de abril de 2023]; Disponível em: <http://plataforma.saude.gov.br/anomalias-congenitas/guia-pratico-anomalias-congenitas.pdf>
13. Trevilato GC, Riquinho DL, Mesquita MO, Rosset I, Augusto LGS, Nunes LN. Anomalias congênicas na perspectiva dos determinantes sociais da saúde. CSP- Cad. Saúde Pública 2022; 38(1):e00037021. [Acesso em: 05 de abril de 2023]; Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/VcrFmrtVBbNJ7L6k7Cz7JbD/#:~:text=As%20anomalias%20cong%C3%AAnitas%20podem%20ser,ao%20longo%20da%20vida%20>
14. Brito APM, Ribeiro KRA, Duarte VGP, Abreu EP. Enfermagem no contexto familiar na prevenção de anomalias congênicas: revisão integrativa. J Health Biol Sci. 2019 Jan-Mar; 7(1):64-74. [Acesso em: 06 de abril de 2023]; Disponível em: <https://periodicos.unichristus.edu.br/jhbs/article/view/2202/814>
15. Wilson David, Hockenberry J. Marilyn. Wong. Fundamentos de Enfermagem Pediátrica. 9ª edição. Mosby. 2013. [Acesso em 08 de abril de 2023]; Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/5006226/mod_resource/content/1/WONG%20fundamentos%20de%20enfermagem%20pediatrica.pdf
16. Nicki L. Potts. Bárbara L Mandleco. Pediatric Nursing: Caring For Children And Their Families. Delmar. 3ª edição. 2011. [Acesso em 10 de abril de 2023]; Disponível em: <https://vdoc.pub/documents/pediatric-nursing-caring-for-children-and-their-families-7sims61lng80>