



EQUIPE DE SAÚDE E A ASSISTÊNCIA PERINATAL COM GESTANTES E MÃES DIAGNOSTICADAS COM ANORMALIDADES CONGÊNTAS

ANA CLÁUDIA MONZON ZAMPOLI; SEBASTIÃO CALDEIRA; OSCAR KENJI NIHEI;
ROSANE MEIRE MUNHAK DA SILVA; MARCOS JESUS DE OLIVEIRA

RESUMO

Compreender a experiência da equipe de saúde nos cuidados com gestantes e mães diagnosticadas com malformações de seus filhos. **Metodologia:** Pesquisa qualitativa alicerçada na Fenomenologia Social com três médicos ginecologistas obstetras, três enfermeiras, uma psicóloga e uma bióloga geneticista. **Resultados:** Obtiveram-se cinco categorias: Cuidado multiprofissional, Comunicação do diagnóstico, Aspectos facilitadores e/ou dificultadores do cuidado, Ampliação do Cuidado e Expectativas com as redes. **Discussão:** O grupo social foi estudado em seu cotidiano de cuidado às gestantes ou mães com diagnóstico de malformação cuidado. A formação e qualificação profissional para o cuidado se mostrou incipiente. Há dificuldade de acesso aos serviços ofertados. **Considerações:** Faz-se necessário investir em formação profissional no que tange ao emprego das tecnologias leves como ferramenta imprescindível para a comunicação da malformação e o desenvolvimento de uma relação de confiança entre gestantes, mães e profissionais.

Palavras-chave: Anormalidades congêntas; Gravidez de alto risco; Assistência Perinatal; Equipe de Saúde.

1 INTRODUÇÃO

As malformações, também conhecidas como anomalias congêntas, são consideradas alterações estruturais ou funcionais que se originam no feto durante a vida intrauterina. Elas podem ser detectadas e diagnosticadas durante o pré-natal ou após o nascimento do bebê (BRASIL, 2021; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020).

São consideradas ainda a segunda maior causa de mortalidade perinatal e neonatal no Brasil em crianças com idade inferior a cinco anos, porém muitas malformações são passíveis de intervenções intrauterinas ou após o nascimento, a depender do tipo de alteração e gravidade. Neste sentido, mostra-se a urgência do diagnóstico precoce para ampliar as possibilidades terapêuticas nestes casos (BRASIL, 2021; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2022).

Diante desta urgência de saúde pública, a Organização Mundial da Saúde (OMS) há mais de uma década aprovou durante a 63ª Assembleia Mundial da Saúde uma resolução com o objetivo de incentivar os países a buscarem prevenir os defeitos congênitos, promovendo programas para realizar triagem, através do fornecimento de apoio e cuidados contínuos às crianças e seus familiares (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE, 2020).

Será a partir do diagnóstico da malformação que às gestantes serão referenciadas ao pré-natal de alto risco. Esta estratificação do risco poderá ser realizada pelo/a médico/a ou enfermeiro/a no início ou durante a realização do pré-natal, registrando tal informação na carteira de saúde da gestante e em seu prontuário, garantindo o atendimento adequado e diminuindo o risco de morbimortalidade materno infantil (BENDER et al., 2021). Alguns fatores podem refletir na qualidade do pré-natal comprometendo assim a saúde materno infantil

são: a não realização de exames laboratoriais de rotina, procedimentos básicos recomendados, prescrições e orientações realizadas pela equipe de saúde durante o acompanhamento de rotina (MEDEIROS et al., 2019).

De acordo com Bender et al. (2021), além do/as médico/as e enfermeiro/as, outros/as profissionais também fazem parte do acompanhamento pré-natal como nutricionistas, assistentes sociais, farmacêutico/as, psicólogo/as e fisioterapeutas. No entanto, não é comum nas grades curriculares dos cursos de saúde uma disciplina que desenvolva as competências relacionais que poderiam vir a contribuir com os profissionais no emprego das tecnologias leves que envolvem desde o atendimento no acompanhamento ao pré-natal de baixo risco ou risco habitual, até mesmo a comunicação de notícias difíceis como o diagnóstico de uma malformação fetal, considerado alto risco (FONTES et al., 2017; SILVA et al., 2021; VOGEL et al., 2019).

Diante desse cenário, pesquisas apontam a importância do emprego das tecnologias leves na relação entre a equipe de saúde e a gestante, indicando estas como fundamentais para um atendimento humanizado e engajamento ao tratamento. Todavia, são escassos os trabalhos que discorrem sobre as vivências desses profissionais no atendimento a gestantes e mães de bebês com malformação, bem como as dificuldades entre a equipe multiprofissional, estruturais e burocráticas dos programas vigentes na rede de saúde pública no Brasil no atendimento materno infantil (DUARTE et al., 2019; PÁDUA, 2018; TEIXEIRA et al., 2019).

A partir disso, fez-se a seguinte pergunta de pesquisa: Como os profissionais de saúde vivenciam os cuidados prestados com gestantes e mães diagnosticadas com malformações de seus filhos e quais são as principais facilidades e dificuldades encontradas? Assim sendo, o presente estudo teve como objetivo compreender a experiência da equipe de saúde nos cuidados com gestantes e mães diagnosticadas com malformações.

2 MATERIAL E MÉTODOS

A pesquisa foi realizada a partir da abordagem qualitativa com o referencial teórico e metodológico da fenomenologia social (SCHÜTZ, 2012). A abordagem possibilitou analisar as experiências vividas pelos profissionais de saúde que atendem gestantes e mães diagnosticadas com malformações de seus filhos, bem como compreender os fatores facilitadores e/ou dificultadores enfrentados no seu cotidiano laboral. As vivências foram compreendidas a partir dos pressupostos da fenomenologia social denominados “*motivos por que*” relacionadas ao presente e os cuidados realizados no dia a dia com gestantes e mães e os “*motivos para*” (SCHÜTZ, 2012), relacionadas às expectativas dos profissionais de saúde quanto aos cuidados que desejam ampliar, bem como as mudanças que gostariam que houvesse para melhoria e otimização das rotinas de cuidados prestados a esse público.

Os critérios de inclusão para participar da pesquisa foram profissionais que atuavam há mais de um ano no atendimento de gestantes no pré-natal de alto risco ou com mães de filhos nascidos com malformação congênita, sendo estes profissionais atuantes nos serviços de referência de alta complexidade nos municípios de Foz do Iguaçu e Cascavel, faixa e região de fronteira, da 9ª e 10ª RS do Estado do Paraná ou em consultórios particulares de cidades dessas regionais. Foram excluídos profissionais que atuavam no pré-natal de alto risco, porém não realizaram atendimento às gestantes ou mães com diagnóstico de malformação congênita.

O método de seleção dos participantes utilizado para a obtenção de dados foi a bola de neve ou *snowball*, em que, uma vez identificados profissionais de referência em atendimentos com gestantes e com mães de crianças com malformação, esses indicaram outros profissionais também envolvidos no atendimento ao público-alvo. Isto se deu até a saturação dos dados, momento em que se interromperam as entrevistas (COSTA, 2018; SCHÜTZ, 2012).

Para tanto, foi solicitada autorização das Secretarias de Saúde dos Municípios de Foz do Iguaçu (referência da 9ª RS) e Cascavel (referência da 10ª RS) e, após autorizações, o projeto

foi submetido ao CEP/ UNIOESTE com obtenção do Parecer favorável de número: 4.722.500/2021 e CAAE: 46873721.0.0000.0107.

As entrevistas tiveram início em julho e se estenderam até outubro de 2021. Foram realizadas presencialmente e de forma remota por videochamadas devido à distância entre o município de residência da pesquisadora e dos participantes de Cascavel. Realizada a leitura do TCLE, dava-se início à entrevista após o aceite do/a participante.

Utilizou-se um roteiro de entrevista semiestruturada com os seguintes questionamentos – “motivos por que”: Quais cuidados você realiza no atendimento de gestantes com diagnóstico de malformação de seu bebê? Conte-me como é para você comunicar, à gestante e aos seus familiares, o diagnóstico de uma malformação fetal. Quais demandas psicossociais você observa nas gestantes com diagnóstico de malformação de seu bebê durante o acompanhamento pré-natal? Pode me falar sobre facilidades e/ou dificuldades encontradas (formação, apoio, qualificação, processo de trabalho) para assistir a gestante com diagnóstico de mal formação congênita do seu filho?

Para compreender as expectativas dos profissionais de saúde relacionadas abarcando os “motivos para”, foram realizadas as seguintes questões: Quais mudanças você acredita serem necessárias para um melhor atendimento às gestantes com malformação? Quais cuidados você deseja ampliar na sua rotina ao atendimento dessas mulheres?

As entrevistas tiveram duração média de 20 minutos, o conteúdo foi gravado, transcrito e analisado e a saturação dos dados ocorreu após a confluência dos “motivos por que” e dos “motivos para” proporcionando a compreensão das experiências vividas pelos profissionais no atendimento de gestantes e mães com diagnóstico de malformação congênita e as expectativas sobre os cuidados prestados por eles e mudanças desejadas nos atuais programas de atenção a esse público.

No total participaram da pesquisa, três médicos ginecologistas obstetras, três enfermeiras, uma psicóloga e uma bióloga geneticista. A confidencialidade e sigilo do/as participantes foram mantidos a partir da identificação GO1, GO2, GO3, E1, E2, E3, PSI e BIO.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir dos pressupostos da fenomenologia social foi possível compreender a experiência vivida pelos profissionais de saúde diante do atendimento de gestantes e mães de crianças com diagnóstico de malformação congênita, bem como as principais facilidades e/ou dificuldades enfrentadas em seu cotidiano de cuidado.

No que tange ao cuidado por parte dos profissionais, as categorias ou temas que se seguem abarcam os relatos de ginecologistas e obstetras, enfermeiros, bióloga geneticista e psicóloga. Assim, nos “motivos por que” foram identificadas as seguintes categorias: *O cuidado multiprofissional, A comunicação do diagnóstico de malformação fetal e os Aspectos facilitadores e dificultadores no cotidiano do cuidado.*

Quando arguidos a falar sobre *O cuidado multiprofissional*, o/as participantes relataram:

Primeiro eu acabo encaminhando para o psicólogo junto, porque é um trauma muito grande né(...)então assim o trabalho sempre tem que ser conjunto, eu acho que conjunto com a medicina fetal, conjunto com o ultrassonografista, conjunto com o obstetra, com o psicólogo, para que todos lidem da mesma forma. (GO2)

Bom, a gente faz a consulta de enfermagem. E aí na consulta de enfermagem primeiro a gente faz a escuta qualificada depois a gente procura reunir equipe multiprofissional para atender essa gestante. É um olhar geral, um olhar global e multiprofissional para essa mãe, para esse pai, e os cuidados antes da cirurgia, pré-operatórios e todo o acompanhamento. (E3)

No que se refere ao cuidado multiprofissional, foram relatadas pelos profissionais, suas preocupações relacionadas ao momento que antecede o diagnóstico da malformação em si, reflexões sobre o prognóstico e informações para serem repassadas à gestante, evidenciando a importância das ações de cuidado com a saúde mental e apresentando a pertinência da atuação do psicólogo no atendimento a esse público e o emprego de diferentes tecnologias de cuidado.

Sobre *A comunicação do diagnóstico de malformação fetal*, o/as profissionais responderam:

Ele tem que ser muito cuidadoso. O diagnóstico pertence ao paciente então não pode ser omitido, amenizado ou maquiado. É ter uma empatia nesse processo, entender a dificuldade, entender como isso vai ser um processo mais difícil e se você coloca isso nessa etapa é comunicar que existe algum problema é sempre uma questão muito difícil e delicada né? (GO1)

Nessa equipe multi a gente se reúne com a gestante e com o familiar, né da escolha dela, um acompanhante, e a gente fala sobre o pré-natal, sobre o diagnóstico, sobre o possível prognóstico da criança, né, o que é essa malformação, tenta explicar, esclarecer as dúvidas no momento em que surgem, e depois disso a gente vai fazendo o acompanhamento pós, nas outras consultas também, porque com certeza vão surgir outras dúvidas. (...) a gente tenta sempre trazer para a realidade né, com humanização, com apoio né, mas a gente vê que essa demanda é muito grande dessas, essa insegurança que elas passam, principalmente sobre o prognóstico, sobre o futuro do bebê, depois que eles nascerem. (E1)

Por meio da relação face a face entre a equipe de saúde e a gestante, a reciprocidade de cuidado acontece, momento em que as expectativas são criadas por todos os envolvidos em relação a saúde do bebê. Isso torna o momento da comunicação do diagnóstico de malformação difícil para o profissional, uma vez que reflete sobre a repercussão que se dará na vida daquela mulher e da sua família (FONTES et al., 2017; PÁDUA, 2018; SCHÜTZ, 2012; VOGEL et al., 2019).

Observa-se para a comunicação da malformação fetal não só o emprego das tecnologias duras como realização de exames específicos para o diagnóstico de imagem e/ou laboratorial, mas o trabalho realizado entre a equipe multidisciplinar que envolve a relação face a face, a intersubjetividade e a reciprocidade de intenções no que diz respeito ao acolhimento dessa mulher, bem como as orientações que deverão ser repassadas, sendo a estratificação de risco uma fragilidade encontrada no serviço público, o que dificulta muitas vezes a compreensão do diagnóstico, os possíveis desfechos da gestação e os cuidados que seguirão após o nascimento do bebê (BENDER et al., 2021) o que será exposto pelos profissionais de saúde na categoria *Aspectos facilitadores e dificultadores no cotidiano do cuidado*:

(...)Pré-natal normalmente ele peca em alguns aspectos de formação, de exames, né principalmente de exames de imagem, de exames específicos que ela tem que fazer muitas vezes são exames caros, complexos, que nós não temos aqui na região (...) a complexidade dos exames e dos especialistas ainda é difícil pra gente. (E1)

Nos “motivos para”, os profissionais relataram suas expectativas no que se refere à *Ampliação do cuidado* e às *Redes de cuidado*. Quanto à *Ampliação do cuidado*, os profissionais responderam:

(...) Eu gostaria de passar por algum tipo de capacitação, de algum tipo de treinamento, para que mostrasse alguns caminhos, que eu poderia utilizar é que eu acho que isso teria um impacto muito positivo no meu trabalho. Técnico médico faz parte da minha formação, ok, mas nós estamos falando de aspectos sociais que vão

além do que estudei. (GO1)

Eu acho que eu preciso melhorar nesta questão de deixar essa paciente, não segurar, mas tentar minimizar o sofrimento daquela gestação sabe, uma questão de ser mais, na questão da humanização, essa parte do acolhimento emocional mesmo. (GO3)

A falta de formação acadêmica para o desenvolvimento de competências relacionais que possibilitem uma comunicação mais assertiva e a capacidade de acolhimento da mulher, gestante ou mãe frente ao diagnóstico de uma doença difícil, até mesmo a orientação e assertividade para lidar com as informações que essas mulheres buscam em terceiros (redes sociais, amigos e familiares) que se tornam muitas vezes mais confiáveis para elas, do que as próprias informações e orientações vinda pela equipe de saúde (VOGEL et al., 2019).

Ao serem arguidos sobre as *Expectativas com a rede de cuidado*, os participantes relataram:

(...) é um centro de apoio de referência bem estabelecido onde a pessoa pode chegar lá e receber os cuidados multidisciplinares, né então eu acho que esse é um gargalo aí. (GO1)

(...) Acho que melhorar a atenção primária, primeiro assim de tudo, a atenção primária para essas mulheres para elas terem um acompanhamento, começa lá atrás, é o acompanhamento pré-concepcional, então pacientes que nem poderiam engravidar, as vezes melhorar o planejamento familiar, aí beleza, engravidou melhorar o pré-natal habitual, quanto melhor o pré-natal habitual tu evitas que um monte de paciente seja enviado ao pré-natal de alto risco. (GO3)

O olhar da equipe de saúde de forma holística considera a gestante como um ser biopsicossocial e transcende as dificuldades relacionadas ao emprego das tecnologias duras como exames específicos. Mesmo sendo um fator que dificulta muitas vezes o diagnóstico e a possibilidade de referenciar esse público para o atendimento adequado nos grandes centros, a preocupação também se estende à repercussão emocional e às dificuldades socioeconômicas que possam vir a prejudicar durante o acompanhamento pré-natal (DUARTE et al., 2019; BENDER et al., 2021).

4 CONCLUSÃO

O estudo aborda as especificidades e desafios enfrentados pelos profissionais de saúde que atuam em regiões de fronteira, destacando as dificuldades de acesso aos serviços de alta complexidade disponíveis apenas em grandes centros. Além disso, ressalta a importância da formação dos profissionais na utilização de tecnologias leves para estabelecer uma comunicação eficaz com gestantes e desenvolver uma relação de confiança, fundamental para o engajamento no pré-natal e o enfrentamento de malformações congênitas. Destaca-se que o estudo pode contribuir significativamente para a prática profissional de diversos especialistas envolvidos no cuidado pré-natal de alto risco, bem como para o desenvolvimento de políticas públicas que priorizem investimentos em tecnologias humanizadoras e ações de cuidado resolutivas para gestantes com diagnóstico de malformação fetal.

REFERÊNCIAS

Ministério da Saúde [do Brasil]. Secretaria de Vigilância em Saúde. (2021). Anomalias congênitas no Brasil, 2010 a 2019: análise de um grupo prioritário para vigilância ao nascimento. *Boletim epidemiológico*. Recuperado 06 jan. 2022, de [https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/publicacoes-svs/analise-de-](https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/publicacoes-svs/analise-de)

situacao-de-saude/saude-brasil_anomalias-congenitas_26out21.pdf.

Secretaria da Saúde [Paraná]. (2021). Estratificação de risco Linha de Cuidado Materno-Infantil. Recuperado 10 mar. 2022, de https://www.saude.pr.gov.br/sites/default/arquivos_restritos/files/documento/2021-02/10%20-%20Estratifica%C3%A7%C3%A3o%20de%20risco%20-%20Linha%20de%20cuidado%20materno%20Infantil.pdf.

Bender, T. A., Zilly, A., Ferreira, H., Ferrari, R. A. P., França, A. F. O., & Silva, R. M.M. da. (2021). Rede Mãe Paranaense: análise da estratificação do risco gestacional em 2017-2018. *Saúde em Debate*, 45(129), 340-353. <https://doi.org/10.1590/0103-1104202112907>

Costa, B.R.L. (2018). Bola de neve virtual: o uso das redes sociais virtuais no processo de coleta de dados de uma pesquisa científica. *Revista Interdisciplinar de Gestão Social*, 7 (1). <https://periodicos.ufba.br/index.php/rigs/article/view/24649>

Duarte, M. R., Alves, V.H., Rodrigues, D.P., Souza, K. V. Pereira, A.V., & Pimentel, M.M. (2019). Tecnologias do cuidado na enfermagem obstétrica: contribuição para o parto e nascimento. *Cogitare Enfermagem*, 24, e54164. <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0.54164>.

Fontes, C.M.B., Menezes, D. V. de., Borgato, M. H., & Luiz, M.R. (2017). Communicating bad news: an integrative review of the nursing literature. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70 (5), 1089-1095. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0143>

Medeiros, F.F., Santos, I.D. de L., Ferrari, R. A. P., Serafim, D., Maciel, S. M., & Cardelli, A. A. (2019). Prenatal follow-up of high-risk pregnancy in the public service. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72, 201-211. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0425>.

Organização Pan-Americana da Saúde [OPAS]. (2020). *Nascidos com defeitos congênitos: história de crianças, pais e profissionais de saúde que prestam cuidados ao longo da vida*. <https://www.paho.org/pt/noticias/3-3-2020-nacidos-con-defectos-congenitos-historias-ninos-padres-profesionales-salud-que>

Pádua, F. A. (2018). *Comunicação de malformação congênita entre médico e gestante: perspectivas e entraves*. [Dissertação de mestrado em Ciências, Instituto Nacional da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz].

Schütz, Alfred. (2012). *Sobre a fenomenologia e relações sociais*. Rio de Janeiro, Vozes.
Silva, E. E. G., da, Rodriguez, G.C., Silveira, G.B., da, Laguna, T. F. dos S., Cella, M.L.S.G., Rangel, R. F., & Kruehl, C.S. (2021). Perinatal care professionals perception of bad news and fetal deaths. *Research Society and Development*, 10(5), e43510515101. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i5.15101>

Teixeira, R.A., Ferrari, R.A.P., Caldeira, S., Tacla, M.T.G.M., & Zani, A.V. (2019). Pregnant-puerperal care in network: the experience of nurses, doctors and administrators. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72, 151-158. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0558>

Vogel, K.P., Silva, J. H. G. da., Ferreira, L. C., & Machado, L.C. (2019). Comunicação de Más Notícias: Ferramenta Essencial na Graduação Médica. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 43(1), 314-321. <https://doi.org/10.1590/1981-5271v43suplemento1-20180264>

World Health Organization. (2020). *Congenital anomalies*. Recuperado 27 fev. 2023, de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>.