

## **ATENÇÃO AOS PAIS DE BEBÊS PORTADORES DE MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS - 2012**

Coordenador: ELIANE NORMA WAGNER MENDES

Autor: ANA PAULA KRIEGER RIQUELME

**INTRODUÇÃO:** A presente ação de extensão é direcionada aos pais e mães em gestação de fetos portadores de malformação e recém-nascidos internados, além de enfermeiros e técnicos de enfermagem da Unidade de Internação Neonatal do Hospital de Clínicas de Porto Alegre; e pretende desenvolver, aplicar e seguir uma metodologia de cuidado, baseada em evidências. Os defeitos congênitos estão entre as principais causas de morbimortalidade no primeiro ano de vida. Em Porto Alegre, as malformações são listadas em segundo lugar, por proporção, nas causas de óbitos infantis. A perspectiva do nascimento de um bebê portador de malformações pode ser antecipada durante a gestação, o que acarreta em sofrimento e conflitos para a família. A participação da enfermeira é fundamental para a construção de um modelo de cuidado, baseado em evidências, aplicado ao período perinatal; a fim de contribuir para que a família compreenda a dimensão real do problema, participe e aprenda os cuidados e estabeleça vínculo com o bebê, antes e depois do nascimento, elementos essenciais à sobrevivência desta criança durante a infância. **OBJETIVO GERAL:** Estudar as malformações mais frequentes no HCPA, e sua prevalência em Porto Alegre **OBJETIVOS ESPECÍFICOS:** desenvolver e aplicar estratégias para a atenção de enfermagem às famílias de crianças portadoras de malformações congênitas; seguir os resultados obtidos através dos cuidados adotados; envolver a Equipe de Enfermagem na construção de um modelo de cuidados de enfermagem para crianças malformadas. **DESENVOLVIMENTO:** A atividade é desenvolvida semanalmente, de terça a quarta-feira. Às terças feiras pela manhã, a coordenadora da ação participa de uma reunião sobre gestações em acompanhamento no ambulatório de obstetrícia do HCPA a fim de identificar novos casos e os planos clínicos estabelecidos. Inicialmente, optou-se por identificar o número de internações e os tipos de malformações mais frequentes na unidade. Para tanto, estão sendo coletados dados no livro de registros da Unidade de Internação Neonatal sobre antecedentes da gestação do parto e do nascimento e o tipo de malformação. Além disso, estamos procurando entender o panorama de abordagem à gestação de fetos com malformação e ao recém-nascido malformado já adotados na instituição. Estamos, também, revisando a literatura quanto às patologias mais frequentes, os cuidados e o prognóstico de cada uma delas. A partir do

que já foi identificado, escolhemos estudar os cuidados paliativos neonatais e os cuidados com a terminalidade no período neonatal. Para os estudos estamos adotando a revisão sistemática para a busca de evidências que fundamentem os cuidados. **CONCLUSÃO:** Os registros já avaliados apontam para a predominância de gastrosquise, genitália ambígua e hérnia diafragmática entre os casos de malformações. Estamos concluindo um projeto de pesquisa com a metodologia de revisão integrativa sobre terminalidade e cuidados paliativos neonatais.