



Enfermagem

## 11. RECÉM-NASCIDOS COM ANOMALIAS CONGÊNITAS E O CONSENTIMENTO INFORMADO APLICADO AOS RESPONSÁVEIS: REVERBERAÇÕES NA QUALIDADE DE VIDA DA CRIANÇA

LAÍS KEREN DE MELO COSTA  
SÁTILA ADRIELY MOREIRA CABRAL

### RESUMO

Parte-se de um cenário onde a Autonomia, princípio bioético, vem ganhando cada vez mais força, se destacando, inclusive, entre os demais princípios, enquanto ferramenta de parametrização do trabalho. No entanto, ao se falar sobre recém-nascidos, a dimensão do consentimento é transferida para o responsável, dimensão que pretendemos abordar. Identificar e descrever os impactos do consentimento livre esclarecido quando em ou mal aplicado no contexto de tratamento de recém-nascidos com malformação congênita e analisar as formas de detecção da malformação. Baseia-se no método qualitativo-descritivo por conceituar a anormalidade congênita e em uma revisão sistemática da literatura disponível para abordar a dimensão do consentimento informado. É a figura do enfermeiro que pode evitar um maior desgaste mental dos pacientes, garantido que haja uma boa evolução nos quadros de saúde. Concebe-se que a práxis hospitalar precisa se adequar para que o consentimento seja de fato acessível e coloque o paciente cada vez mais como nuclear na relação hospitalar.

**Descritores:** Consentimento dos pais, Cardiopatias congênitas, Recém-nascido.

### ABSTRACT

We start from a scenario where Autonomy, a bioethical principle, has been gaining more and more strength, even standing out among other principles, as a work parameterization tool. However, when talking about newborns, the dimension of consent is transferred to the person responsible, a dimension that we intend to address. Identify and describe the impacts of informed consent when well or poorly applied in the context of treating newborns with congenital malformations and analyze ways to detect the malformation. It is based on the qualitative-descriptive method for conceptualizing congenital abnormality and on a systematic review of the available literature to address the dimension of informed consent. It is the role of the nurse who can prevent greater mental strain on patients, ensuring that there is a good evolution in their health conditions. Conclusions: Hospital practice needs to be adapted so that consent is accessible and places the patient increasingly at the center of the hospital relationship.

**Descriptors:** Parental Consent, Heart Defects Congenital, Newborn

## INTRODUÇÃO

Na enfermagem pediátrica há vários tipos de patologias distintas, como as anomalias cromossômicas, que são alterações genéticas causadas por diversos fatores, sendo eles conhecidos ou desconhecidos. Todas as informações pertinentes que determinam a sobrevivência de um organismo, desde o desenvolvimento até a reprodução, ficam armazenadas no material genético dessas células. Em uma espécie há um material genético específico que determina características e aspectos específicos. O conjunto de cromossomos comum a homo sapiens é denominado cariótipo que atua de forma direta no neonato cuja malformação congênita acaba sendo possível.<sup>1</sup>

Os impactos causados por anomalias congênitas em recém-nascidos refletem-se em diferentes níveis, sendo físicos e/ou mentais. É composto por grupos de diversas anomalias que são classificadas como defeitos de membros, cardiopatias congênitas, fendas orais, defeitos de tubo neural, defeitos da parede abdominal, microcefalia, defeitos de órgãos genitais e Síndrome de Down, dentre outras.<sup>1</sup> Devido às complexidades envolvendo essas patologias, devem ser estudadas e acompanhadas por especialistas com amplo conhecimento. Ainda é possível que o referido neonato venha a nascer com múltiplas anomalias em diferentes órgãos, aumentando o quadro de especialistas para o acompanhamento necessário. <sup>1</sup>

A frequência de ocorrência de tais casos é maior do que se acredita, mesmo os considerados mais simples, ou de “menor grau” de anomalia genética, como exemplo a polidactilia, que se refere a presença de um ou mais dedos nas mãos e/ou pés. Entretanto, mesmo a má formação congênita de menor grau pode vir a causar riscos de vida propriamente ou colocar em voga a qualidade de vida da criança recém-nascida.<sup>2</sup>

Os cromossomos que causam a malformação congênita sofrem influência de fenótipos do meio ambiente em que se vive, podendo causar anomalias como: Fibrose cística; Doença falciforme; Talassemia; Cardiopatia congênita; Doença congênita de glicosilação (CDG); Defeito do tubo neural; Doença sífilis congênita; Doença congênita meningocele; Mucopolissacaridoses etc. <sup>1</sup>

De acordo com artigo Refletindo sobre a malformação congênita (2005), de Rosângela da Silva Santos e Iêda Maria Vargas Dias, que propõe uma visão além do profissional especializado, sendo o profissional de enfermagem essencial no processo de tratamento de crianças que apresentam malformação congênita, visando produzir resultados e intervenções nas “dimensões psicossocial e espiritual da criança e da família”. <sup>1</sup>

Uma outra problemática que se soma à acima apresentada é a questão do consentimento informado, que remete à capacidade do paciente para decidir livremente sobre a concessão ou a negativa para a realização de procedimentos clínicos após ser devidamente esclarecido pela equipe médica, estando ligado diretamente ao princípio bioético da Autonomia. Como o neonato ainda não é capaz de tomar decisão de forma autônoma, cabe à família decidir quais os melhores caminhos a serem trilhados, reforçando ainda mais a responsabilidade em todo processo.

O consentimento tornou-se, atualmente, uma ferramenta fundamental no cotidiano hospitalar. Sendo assim, parâmetros para regularizar a sua aplicação começaram a surgir, mais recente é a Recomendação CFM Nº 1/2026 do Conselho Federal de Medicina (CFM)<sup>3</sup>. No entanto, mesmo sendo uma das obrigações da equipe médica, exceto quando há iminente perigo à vida, de acordo com o art. 46 do Código de Ética Médica (CFM nº 1.931/09) <sup>4</sup>, o consentimento não tem forma própria. A Recomendação CFM Nº 1/2026 nasce, então, no sentido de propor certa parametrização desse importante documento.

Por não ter forma fixa, o consentimento pode ser realizado de forma oral, tendo sua realização registrada no prontuário médico do paciente, ou pode ser por escrito, dando surgimento ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), no qual se recolhe, após as devidas explicações, as assinaturas do médico e do paciente, ou de seu representante legal, na possibilidade de incapacidade para tal decisão. <sup>3</sup>

A Recomendação CFM Nº 1/2016 propõe, dessa forma, que o TCLE seja escrito em fonte Times New Roman ou Arial, em tamanho 12; que os termos científicos ou técnicos sejam acompanhados da referida explicação; que tenha linguagem acessível; que o espaçamento entre as linhas seja o suficiente para o paciente fazer anotações, sendo, posteriormente, eliminados em caso de inutilização; que o paciente possa levar o termo para casa, tendo a oportunidade de discutir com o cônjuge e a família; e que o compromisso com a realização do que está explicitado no termo seja firmado entre equipe médica e paciente, criando uma relação mais igualitária e horizontal entre as partes.<sup>3</sup>

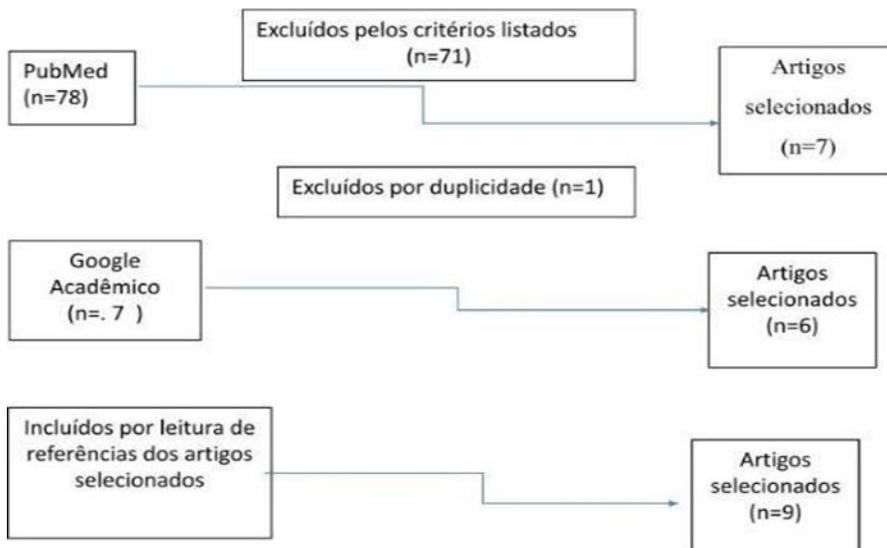
De modo geral, para que o consentimento tenha sua devida validade, é recomendada, também, a seguinte estrutura: que a equipe médica tenha competência para a aplicação, que a comunicação seja a base do processo, que a compreensão pelo paciente seja um dos objetivos principais, e que o paciente consinta voluntariamente, ou seja de forma livre e em sua privacidade física, mental, decisional e informacional<sup>7</sup>.

Conclui-se que temos vários meios de definir o que seria uma anomalia congênita, defeito morfológico de um órgão, parte de um órgão ou região maior do corpo resultando de

uma ruptura ou interferência com o desenvolvimento originariamente normal, o que definirá a mitigação de consequências ruins é o trato da equipe médica e de enfermagem a partir do cenário dado, incluindo sempre a família nas tomadas de decisão

## MÉTODO

Realizou-se uma revisão da bibliografia sobre o tema, nas fontes PubMed e Google Acadêmico usando os descritores: informed consent; quality of life; congenital malformation; neonate. Os critérios de inclusão foram textos completos (sendo os mesmos revisões, livros, estudos randomizados, revisões sistemáticas etc.), publicados em inglês, espanhol ou português, nos últimos 10 anos. Foram excluídos artigos referentes a procedimentos de reversão de casos clínicos pós-nascimento.



Conseqüentemente, como método, propõe-se um estudo que consiste na análise do impacto do consentimento informado no tratamento do paciente neonato. No que diz respeito à dimensão do trabalho com os pais, serão incluídos textos que tratam sobre responsáveis maiores de 18 anos, mentalmente capazes.

Após a coleta de dados, parte-se para a análise de cunho quantitativo, separando os dados obtidos pelo tipo de malformação congênita identificada, para, em seguida, realizar a análise de cunho qualitativo e comparar os dados obtidos com os já registrados a partir da revisão da literatura dos estudos previamente selecionados.

Dessa forma, busca-se analisar soluções para garantir que o neonato consiga sobreviver, ainda que possa haver sequelas a serem tratadas, principalmente, por profissionais de saúde mental. Como também abordar o acompanhamento dos familiares, e como o indivíduo portador de deficiência será introduzido na sociedade.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

As anomalias congênitas são um grupo de alterações estruturais ou funcionais que ocorrem durante a vida intrauterina e que podem ser detectadas antes, durante ou após o nascimento. Podem afetar diversos órgãos e sistemas do corpo humano e são causadas por um ou mais fatores genéticos, infecciosos, nutricionais e ambientais, podendo ser resultado de uma combinação desses fatores.<sup>6</sup>

Dentre as anomalias congênitas mais comuns, encontram-se: as cardiopatias congênitas, que são alterações na estrutura ou função do coração; os defeitos de membros, como membros ausentes, supranumerários ou com desenvolvimento alterado; os defeitos de tubo neural, que se relacionam a uma falha no fechamento adequado do tubo neural embrionário, como a anencefalia e a espinha bífida; e as anomalias cromossômicas, como a síndrome de Down.<sup>6</sup>

Ao longo da pesquisa foram observados não apenas os fatores biológicos por considerar que as influências externas, além das relações sanguíneas (maternidade/paternidade), levam os neonatos a apresentarem um cromossomo ou mais em seu material genético.<sup>6</sup>

Por outro lado, estudos indicam que a incidência geral dos defeitos congênitos na América Latina não difere, significativamente, daquela encontrada em outras regiões do mundo. De modo geral, pode-se considerar que não menos de 5,0% dos nascidos vivos apresentam alguma anomalia do desenvolvimento, determinada, total ou parcialmente, por fatores genéticos.<sup>7</sup>

Um método profundo e especializado que garanta uma identificação refinada dos diversos tipos de anomalias congênitas que podem ser causadas por diversos fatores comuns, presentes mutações genéticas, causadas por exposição e substâncias tóxicas durante a gestação, que pode causar infecções tanto a mães quanto seus fetos. A incidência dessas anomalias pode ser influenciada por fatores socioeconômicos, como acesso à saúde e educação materna, portanto, a prevenção e tratamento dessas anomalias envolvem medidas como promoção do cuidado pré-natal adequado, orientação nutricional e controle de substâncias tóxicas.<sup>7</sup>

Ainda tendo como base a pesquisa de Santos e Dias (2005), observamos conceitos básicos que podem auxiliar na regulamentação e mapeamento dos defeitos congênitos. Afirmam também, por meio das pesquisadoras Castilha e Orioli, que há uma porcentagem de 70% de acerto em relação aos métodos preventivos que indicam anomalias. Além de se

dividirem, como define Botelho, em prevenção primária, secundária e terciária, as quais variam de acordo com o quadro genético e de saúde do paciente.<sup>7</sup>

Muitos defeitos congênitos podem ser prevenidos ou tratados com medidas básicas na assistência pré-natal adequada, como a vacinação de meninas contra rubéola (previne a síndrome da rubéola congênita) e a fortificação de alimentos com ácido fólico e vitamina B-12 (para evitar a ocorrência de defeitos do tubo neural, como, espinha bífida e anencefalia).<sup>6</sup>

A maioria das doenças congênitas ocorrem na forma que é cuidada durante a gravidez, ou seja, estilo de vida da gestante, caso tenha uma vida relacionada a vício constantes até aos 3 meses de gestação, pode ocasionar malformações ao nascer, ou até mesmo ainda na barriga, evitando e parando com causas óbvias prevenir também o tratamento para aquelas que ocasionam por genéticas e evitar essas doenças precárias.<sup>8</sup>

Assistência de enfermagem nas anomalias específicas - abordando questões referentes à Síndrome de Down, Carswell focalizou a assistência de enfermagem prestada às crianças que apresentam esta síndrome. O estudo focalizou a atuação do profissional de enfermagem no nível de prevenção primária em crianças com Síndrome de Down.<sup>8</sup>

O estudo de Martins teve como objetivos descobrir como se cuidar do portador de síndrome de Down e relatar uma experiência de cuidado ao portador de síndrome de Down, em um ambulatório à luz de três fatores da Teoria Transpessoal.<sup>8</sup>

Essa pesquisa acabou por se alinhar e se assemelha quanto ao objeto de pesquisa a pesquisa de Santos e Dias (2005), devido as autoras apresentarem cenários e possíveis respostas às questões envolvendo crianças especiais, seus pais e, principalmente, suas mães. Também, não só pelo artigo de referência, mas com base nos dados coletados, podemos afirmar que a essencialidade do papel do profissional de enfermagem se dá devido ao alto contato estabelecido com os pacientes durante os processos de tratamento.<sup>8</sup>

É a figura desse profissional que pode evitar um maior desgaste mental dos pacientes, garantido que haja uma boa evolução nos quadros de saúde, além de evitar a sensação de solidão que pode surgir por conta das inúmeras dificuldades socioeconômicas vivenciadas tanto pelo paciente em questão, quanto dos membros familiares.<sup>8</sup>

Essa experiência para amigos, familiares e conhecidos é extremamente delicada para quem vive, a malformação é dolorosa, estressante e desconfortável. O enfermeiro tem como obrigação dar suporte para seu desenvolvimento como profissional e acolhedor, a mãe segura para cada passo e evolução do caso, a experiência para ambos é difícil e dolorosa, mas o objetivo é que a criança conviva e aceite da forma que sentir melhor.<sup>8</sup>

É neste ponto que inserimos a dimensão do consentimento, tornar a família consciente

e envolvê-la no tratamento do neonato é, ainda, uma das formas de dirimir um cenário de dúvida se tornar todo o processo ainda menos doloroso para todos os envolvidos.

Historicamente, o debate sobre a dignidade e a inviolabilidade humana ganharam força após a Segunda Guerra Mundial, momento de reestruturação da Declaração dos Direitos Humanos. No campo da medicina, entende-se que a dignidade humana centra-se no pleno esclarecimento, ao qual o paciente deve consentir livremente, tema também abordado pela Recomendação CFM Nº 1/2016. Ademais, “[...] a dignidade confere-lhe [ao paciente] o direito de ser sempre considerado como sujeito [...] dotado de liberdade no plano ético, não podendo nunca ser considerado como um objeto do desejo ou da manipulação de terceiros”.<sup>7</sup>

Lerclerq et al<sup>9</sup>, ao elaborar um panorama histórico sobre consentimento informado, destaca que tal prática existe desde a Era Medieval em países como a Itália e a França. No entanto, era utilizado como uma forma de eximir o médico das responsabilidades pós-operatórias, tendo uma função completamente distinta da que se busca hoje. No formato atual, o consentimento informado começou a ser estruturado apenas no século XX, após alguns processos judiciais e julgamentos que ganharam notoriedade.<sup>9</sup>

O que nos leva a culminância comumente gerada entre consentimento e litígio. Antigamente, ao carregar as heranças do juramento hipocrático, a relação equipe médica/paciente era permeada pelo paternalismo, na qual a equipe decidia o que era o melhor a ser feito e o paciente apenas acatava, uma relação, portanto, assimétrica. Não obstante, a sociedade contemporânea busca cada vez mais se afastar desse cenário, assim como indica Rui Nunes em Ensaio em Bioética (2017): “[...] a postura paternalista tradicional da medicina é dificilmente aceitável em uma democracia plural, sendo a decisão clínica progressivamente partilhada com o doente e sua família.” (p. 60) <sup>7</sup>.

Hoje, no entanto, a relação que prevalece entre equipe médica e paciente é contratual, assim como indica o Código de Defesa do Consumidor (CDC), a equipe médica é a prestadora de serviços e o paciente o cliente, e essa nova relação acentua a responsabilidade médica de informar o serviço que será ofertado e dirimir dúvidas, evitando mal-entendidos, uma vez que é direito do consumidor ter acesso a essas informações. <sup>10</sup>

Manzini<sup>10</sup> realiza uma análise de 70 processos judiciais brasileiros entre 2014 e 2016, nos quais houve assinatura do TCLE para verificar os impactos do termo na decisão judicial final, chegando a uma porcentagem de 36 absolvições médicas (51%) contra 34 condenações (49%). No que diz respeito às absolvições, em 39% dos casos se deram devido à adequada aplicação do TCLE, isentando a equipe médica da culpa. Sendo assim, a autora conclui que: “[...] apesar do número quase equiparado de absolvições e condenações, a devida aplicação

do TCI teve enorme impacto na exculpação dos médicos. A maior influência na condenação foi a falta desse documento, confrontando diretamente os princípios legais de autonomia e dignidade da pessoa humana. [...] O TCI constitui prova incontestável a ser usada pelo médico em sua defesa.<sup>10</sup>

Dessa forma, temos claramente esboçado que a falta do consentimento informado vai na posição oposta, eticamente, politicamente, socialmente, judicialmente etc. do que se busca construir na saúde dos dias atuais. A formação e a busca pela plena ética médica garantem ao paciente o exercício de seus direitos enquanto tal e à equipe médica o cumprimento dos seus deveres, além de se evitar possíveis litigâncias.

De acordo com Rui Nunes (2017), ainda no que diz respeito à pluralidade e democracia, é possível lançar mão de distintas formas de consentimento a depender do contexto. O primeiro citado pelo autor é o consentimento expresso: prestado ativamente e oralmente, possui reverberação imediata, precedendo ato médico prestes a se desenrolar. O segundo tipo é o consentimento implícito, quando paciente e médico têm um objetivo em comum e o risco de morte e violação é nulo.<sup>7</sup>

Passa-se então, para o consentimento presumido, contexto em que não existem as condições mínimas para a aplicação do consentimento expresso, onde o paciente se encontra em uma caso de emergência ou inconsciência e presume-se seu consentimento. O quarto tipo é o consentimento testemunhado, a testemunha figura, então, como mais uma forma de se garantir a aplicação do consentimento. O próximo é o consentimento familiar, utilizado em situações em que o paciente não se encontra em condições físicas ou mentais para consentir, casos também prescritos na Recomendação CFMN<sup>o</sup> 1/2016. No sexto tipo, tem-se o consentimento genérico, que visa evitar a maleficência, casos em que as informações podem ser avassaladoras. Por fim, o autor elenca o consentimento por escrito, ou TCLE, que visa criar materialidade para o consentimento.<sup>8</sup> Casos pode haver, ainda, em que a norma do consentimento seja aplicada e cumprida, mas que a sua devida finalidade não seja alcançada, como aponta Lorenzo (2009).

Uma das bases da autonomia e da aplicação do consentimento é a relação horizontal e humanizada que se constrói entre a equipe médica e o paciente, uma das formas de alcançá-la é por meio da linguagem, momento no qual o paciente realmente poderá prestar de forma livre e esclarecida seu consentimento, atingindo sua plena finalidade. Sugere-se, então, o aprimoramento da proteção dos sujeitos<sup>11</sup> e isso passa por enxergar o consentimento de forma social, capacitando a família para que o desconhecido passe a ser conhecido, uma alteração sistemática com longo prazo para impacto.

Lorenzo (2009) esboça, ainda, outros aspectos que prejudicam a efetivação do consentimento, como a alta taxa de analfabetismo o que o leva a concluir que, se considerados apenas os TCLEs aplicados às pessoas com alfabetização plena, somente 26% desses seriam realmente válidos<sup>11</sup>, o que reforça a necessidade do TCLE ser complementado oralmente pela equipe médica.

Ademais, destaca-se que a Recomendação CFM N° 1/2016 reconhece os casos de vulnerabilidade física e mental e, nesses cenários, o consentimento pode passar para o poder familiar. Sendo uma incapacidade momentânea, lança-se mão do consentimento presumido, e, se for uma vulnerabilidade permanente, o consentimento familiar, como elucida Nunes.

Através dos levantamentos realizados observou-se a possibilidade de uma criança com anomalias poder ser tratada e conseguir um tratamento que a conduza a continuidade de vida e apesar das dificuldades que venha enfrentar.<sup>9</sup> De acordo com os dados apresentados pelo Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos (Sinasc) se estima um registro de 24 mil recém-nascidos com algum tipo de anomalia congênita. Em um estudo apresentado pela OMS do ano de 2020<sup>9</sup>, “a estimativa é de 295 mil recém-nascidos com uma expectativa de vida de apenas 28 dias, logo vindo a óbito”. Esse dado, assim como outros, que variam de acordo com a estimativa de vida, são apresentados no artigo Variáveis maternas e neonatais relacionadas às malformações congênitas ao nascimento no estado do Pará, Amazônia, Brasil (2021), que conta com a presença de diversos especialistas no assunto.<sup>7</sup>

Para melhor alinhar a pesquisa, foi considerado o método PICO (Paciente/ Intervenção/ Comparação/ Outcome): (P) Neonatos e variáveis maternas; (I) Analisar os tipos de conhecimento especializado, para conseqüentemente, garantir a sobrevivência do neonatal; (C) Base partindo de casos, estudos estatísticas já existentes, na tentativa de construir um alinhamento lógico as possíveis causas das anomalias congênitas; (O) resultado ainda que não 100% efetivo pode vir a garantir uma maior agilidade na identificação da respectiva anomalia e no seu tratamento mais eficiente, isso devido a um aumento no conhecimento especializado em profissionais

Vários são meios de definir o que seria uma anomalia congênita, defeito morfológico de um órgão, parte de um órgão ou região maior do corpo resultando de uma ruptura ou interferência com o desenvolvimento originariamente normal.<sup>1</sup> O que define a proposta apresentada pelo presente pesquisa.

Com base no exposto até aqui resta claro que o consentimento livre e esclarecido é uma prática que deve ser cada vez mais inserida no cotidiano hospitalar, mas não isoladamente. Ressalta-se que todos os obstáculos descritos precisam encontrar estratégias

de superação, seja por meio do diálogo ou de uma nova práxis.

Além do mais, percebemos que enxergar o consentimento em um prisma unicamente judicial prejudica a efetividade da função do consentir, uma vez que deve-se levar em consideração os aspectos jurídicos e bioéticos. Matos (2007) aponta os caminhos que a doutrina e a jurisprudência têm tomado, alertando que o TCLE feito de maneira generalista não é aceito como uma forma válida de se garantir o direito de autodeterminação do paciente e da família. Sendo o elo mais vulnerável nessa relação, o paciente e a família devem ser postos como prioridade.

Kintopp et al (2013) realiza um estudo sobre a acessibilidade do consentimento informado ao comparar dois modelos distintos: um termo representativo e um termo modificado. O primeiro sendo o termo comumente utilizado, com termos técnicos para explicitação, e o segundo um termo construído em forma de perguntas e respostas. Os resultados foram obtidos por meio de uma plataforma de análise linguística, Coh-Metrix Port. O software indicou que seriam necessários anos de estudos para se compreender plenamente o termo representativo, nível de pós-graduação, enquanto o termo modificado foi classificado como difícil, nível de graduação<sup>13</sup>, estudo que se coaduna com o de Lorenzo.<sup>11</sup>

Nesse sentido, Araújo et al (2010) elenca algumas estratégias que têm por objetivo facilitar a compreensão dos termos do consentimento. Entre elas, deixa clara a necessidade de se equilibrar a necessidade de esclarecer e ser breve, além de utilizar uma estrutura mais narrativa sobre o procedimento, se valendo de uma linguagem mais leiga e acessível ao público geral. Recomenda, ainda, a utilização da voz ativa, citar o positivo antes do negativo, evitar o uso de adjetivos, utilizar escalas no lugar das porcentagens, lançar mão de títulos e subtítulos, assim como destacá-los, e seguir uma estrutura de perguntas e respostas. Entende-se, portanto, que a dificuldade para a compreensão do termo de consentimento é própria de sua materialidade e, para que o termo seja de fato acessível, é necessário alterar sua redação, assim como sugerem a recomendação CFM nº 1/2016, mas, para além disso, o que necessita ficar claro é que o elo facilitador para a compreensão integral do termo de consentimento é o médico e ele precisa ultrapassar as barreiras da linguagem.

## CONCLUSÃO

Concebe-se que a práxis hospitalar precisa se adequar para que o consentimento seja de fato acessível e coloque o paciente cada vez mais como nuclear na relação hospitalar, sendo mais um processo de comunicação do que ato formal meramente documental. Sugere-

se, também, que a equipe médica se valha das novas tecnologias, como vídeos, imagens, representações 2D/3D etc, quando apenas a comunicação não bastar. Assegurando, por fim, a plena autonomia da família, a segurança do paciente e a segurança jurídica.

Ademais, verificou-se que são variadas as estratégias utilizadas para conceituar uma anomalia congênita, entendida como uma perturbação morfológica expressa em um órgão particular, em uma porção específica de um órgão, ou até mesmo em uma região corporal mais abrangente, resultante de uma descontinuidade ou intervenção que perturba o processo de desenvolvimento originalmente previsto.

Sendo tal processo imprescindível para uma melhora real no quadro de prognósticos, foca-se nos cuidados e no estabelecimento de uma relação cada vez mais estreita entre família, equipe médica e de cuidado e paciente, no sentido de dirimir as consequências negativas dos casos concretos, no sentido de promover uma saúde cada vez mais humana, alinhada e compromissada com o bem-estar e com a diminuição do sofrimento, dos pacientes e de seus entes queridos, cada vez mais alinhada ao princípio bioético da não maleficência e promoção da beneficência.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- [1] DIAS, Iêda Maria; SANTOS, Rosângela. Refletindo sobre a malformação congênita, REBEn, v. 58, n. 5, p. 592–598, 2005.
- [2] DUPAS, Cristiana; ARAUJO, Giselle; PETTENGIL, Mirian. Criança com anomalia congênita: estudo bibliográfico de publicações na área de enfermagem pediátrica: Bibliometria; Doenças congênitas, hereditárias e neonatais; anormalidades; Enfermagem pediátrica; Publicações científicas e técnicas. [S. l.], 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/YZGRkLdB5qhJr6FmJ4s97Fz/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 16 maio 2024.
- [3] Conselho Federal de Medicina. Recomendação CFM nº 1/2016. Dispõe sobre o processo de obtenção de consentimento livre e esclarecido na assistência médica [Internet]. Brasília: CFM; 2015 [acesso 27 dez 2023]. Disponível: <https://bit.ly/2P6niV7>.
- [4] Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica: Resolução CFM nº 1.931/09 [Internet]. Brasília; CFM; 2010 [acesso 27 dez 2023]. Disponível: <https://bit.ly/2WTi9E0>.
- [5] Nunes, Rui Ensaio em bioética. / Rui Nunes. - Brasília: CFM, 2017. 200 p.; 13,5x20,5 cm. ISBN 978-85-87077-47-9.
- [6] SOUZA, ANA. SAÚDE BRASIL ANOMALIAS CONGÊNITAS PRIORITÁRIAS PARA A VIGILÂNCIA AO NASCIMENTO. [S.l.], 2021. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saudebrasilanomaliascongenitasprioritarias.pdf>. Acesso em: 16 maio 2023.
- [7] SILVA, Roberta. Cuidado de enfermagem durante o processo de adaptação entre pais e recém-nascidos com anomalias congênitas. [s.l.], 2009. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/xmlui/bitstream/handle/123456789/92693/262001.pdf;jsessionid=409B63F645C8B506D4ECBB85FEFD822?sequence=1>. Acesso em: 16 maio 2023.

- [8] ANOMALIAS Congênitas: As anomalias congênitas são um grupo de alterações estruturais funcionais que ocorrem durante a vida intrauterina e que podem ser detectadas antes, durante ou após o nascimento. Anomalias Congênitas, [S. l.], p. Ministério da saúde, 10 fev. 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/anomalias-congenitas/faqanomaliascongenitas/perguntas-frequentes-faq>. Acesso em: 16 maio 2024.
- [9] Leclercq WK, Keulers BJ, Scheltinga MR, Spauwen PH, van der Wilt GJ. A review of surgical informed consent: past, present, and future. A quest to help patients make better decisions. *World J Surg.* 2010 Jul;34(7):1406- 15. doi: 10.1007/s00268-010-0542-0. PMID:20372902; PMCID: PMC2895877.
- [10] Manzini MC, Santos Machado Filh CDA, Criado PR. Termo de consentimento informado: impacto na decisão judicial. *Rev. bioét.(Impr.)*. [Internet]. 21º de setembro de 2020 [citado 9º de janeiro de 2024];28(3). Disponível em: <https://revistabioetica.cfm.org.br/revistabioetica/article/view/2019>.
- [11] Lorenzo C. O consentimento livre e esclarecido e a realidade do analfabetismo funcional no Brasil: uma abordagem para a norma e para além da norma. *Rev. bioét.(Impr.)*. [Internet]. 3º de julho de 2009 [citado 5º de fevereiro de 2024];15(2). Disponível em: <https://revistabioetica.cfm.org.br/revistabioetica/article/view/47>.
- [12] Kintopp RE, de Siqueira SS, de Siqueira JE, Fregnani JHGT. Acessibilidade do termo de consentimento na pesquisa clínica no Brasil. *Rev. bioét.(Impr.)*. [Internet]. 8º de agosto de 2023 [citado 7º de fevereiro de 2024];31(1). Disponível em: <https://revistabioetica.cfm.org.br/revistabioetica/article/view/2967>.
- [13] SAÚDE, Ministério da, 03/3 – Dia Mundial dos Defeitos do Nascimento 2020: prevenir, detectar e tratar | Biblioteca Virtual em Saúde MS, Biblioteca Virtual em Saúde, disponível em: <<https://bvsm.sau.gov.br/03-3-dia-mundial-dos-defeitos-do-nascimento-2020-prevenir-detectar-e-tratar/#:~:text=Muitos%20defeitos%20cong%C3%AAnitos%20podem%20ser..>