

# INCIDÊNCIA DE MALFORMAÇÃO CONGÊNITA E ATENÇÃO EM SAÚDE NAS INSTITUIÇÕES DE REFERÊNCIA\*

## INCIDENCE OF CONGENITAL MALFORMATION AND HEALTH ATTENTION IN REFERENCE INSTITUTIONS

## INCIDENCIA DE MALFORMACIÓN CONGÊNITA Y ATENCIÓN EN SALUD EN LAS INSTITUCIONES DE RENOMBRE

VIRGÍNIA ROSSANA DE SOUSA BRITO<sup>1</sup>

FRANCISCO STÉLIO DE SOUZA<sup>2</sup>

FABÍOLA DE ARAÚJO LEITE MEDEIROS<sup>3</sup>

ALEXSANDRO SILVA COURA<sup>4</sup>

FRANCISCO HENRIQUE ASSIS GADELHA<sup>5</sup>

INACIA SÁTIRO XAVIER DE FRANÇA<sup>6</sup>

*Objetivou-se identificar incidência de malformação congênita em serviços de referência, perfil sociodemográfico dos pais, composição das equipes de atendimento a demanda e anotações sobre acompanhamento do crescimento/desenvolvimento das crianças. Estudo documental, quantitativo, em cinco serviços de referência. Estudou-se 103 prontuários de crianças com até dez anos de idade, utilizando-se dois formulários. Maiores incidências do sexo masculino, da Síndrome de Down, microcefalia, hidrocefalia e surdez. A maioria das equipes de referência não é composta por todos os profissionais necessários ao atendimento integral das crianças. O enfermeiro não consta na composição das equipes. A análise do crescimento/desenvolvimento foi impossibilitada por falta de registro nos prontuários. O perfil sociodemográfico dos pais das crianças se caracterizou pela diversidade de renda, idade e escolaridade. As malformações apontadas nesse resumo sobressaíram às demais malformações congênitas, constituindo-se problema de saúde pública. As referências estudadas buscam atender necessidades de saúde da demanda para desenvolver habilidades psicomotoras.*

**DESCRITORES:** Anormalidades congênitas; Criança excepcional; Serviços de saúde.

*This study aimed to identify the incidence of congenital malformation in reference services, sociodemographic profile of parents, composition of health professional staff and notes on children's monitoring of development and growth. It was a quantitative documentary study, developed in five reference services. The sample was composed by 103 medical records of children up to ten years of age, using two forms. The highest incidence was in male children, Down syndrome, microcephaly, hydrocephalus and deafness. Most reference teams aren't composed by all the professionals required for the comprehensive care of children. The nurse doesn't take part in the composition of the teams. The analysis of growth and development of children was not possible due to lack of registration in the medical records. The sociodemographic profile of children's parents was characterized by a diversity of income, age and educational level. Malformations indicated previously, outnumber the other congenital ones, constituting a public health problem. The references investigated seek to meet the health needs of demand to develop psychomotor skills.*

**DESCRIPTORS:** Congenital abnormalities; Child, Exceptional; Health services.

*El objetivo fue identificar la incidencia de malformación congénita en instituciones de salud de renombre, el perfil social-demográfico de los padres, composición de los equipos de atención a la demanda, anotaciones referentes al acompañamiento del crecimiento/desarrollo de los niños. Estudio documental, cuantitativo, en cinco instituciones médicas de renombre. Se estudiaron 103 historiales médicos de niños con hasta diez años de edad, usándose dos formularios. Mayor incidencia del sexo masculino, Síndrome de Down, microcefalia, hidrocefalia, sordera. La mayoría de los equipos de notoriedad no está compuesta por todos los profesionales necesarios para la asistencia integral de los niños. El enfermero no consta en la composición de los equipos. El análisis del crecimiento/desarrollo fue inválido por falta de registro en los historiales médicos. El perfil social-demográfico de los padres de los niños se caracterizó por la diversidad de ingresos, edad y escolaridad. Las malformaciones señaladas en este resumen se superponen a las otras malformaciones congénitas, lo que constituye un problema de salud pública. Las referencias estudiadas tratan de satisfacer las necesidades de salud demandadas para desarrollar las habilidades psicomotoras.*

**DESCRIPTORES:** Anomalias congénitas; Niño excepcional; Servicios de salud.

\* Artigo extraído da pesquisa "Mapeamento de crianças portadoras de malformações congênitas em serviços de referência no município de Campina Grande-PB", 2008.

<sup>1</sup> Enfermeira. Docente do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual da Paraíba-UEPB. Mestranda em Saúde da Criança e do Adolescente pela Universidade Federal de Pernambuco-UFPE. Endereço: Rua Norberto Leal, 830; Bairro: Alto Branco, Campina Grande-PB. Brasil. E-mail: vrossana@uol.com.br

<sup>2</sup> Enfermeiro. Doutor. Docente do Departamento de Enfermagem da UEPB. Brasil. E-mail: stelio\_uepb@yahoo.com.br

<sup>3</sup> Enfermeira. Mestre. Docente do Departamento de Enfermagem da UEPB. Brasil. E-mail: profabiola@bol.com.br

<sup>4</sup> Enfermeiro. Mestrando em Saúde Pública pela UEPB. Brasil. E-mail: alex@uepb.edu.br

<sup>5</sup> Enfermeiro pela UEPB. Brasil. E-mail: fco\_henrique01@hotmail.com

<sup>6</sup> Enfermeira. Doutora. Docente do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual da Paraíba-UEPB, do Mestrado em Saúde Pública-UEPB e Mestrado em Enfermagem UPE/UEPB. Bolsista de Produtividade CNPq. Brasil. E-mail: isxf@oi.com.br

## INTRODUÇÃO

As malformações congênitas constituem alterações na estrutura, no funcionamento fisiológico ou no metabolismo de células, tecidos e/ou órgãos, ocasionando defeitos morfológicos, bioquímicos ou de conduta, produzidos durante a gestação. Tais agravos podem ser visíveis imediatamente ou identificados posteriormente, podendo causar invalidez ou morte à criança<sup>(1)</sup>. As principais causas das deficiências são os transtornos congênitos e perinatais que, em sua maioria, são decorrentes de doenças transmissíveis, drogas lícitas e ilícitas, medicações teratogênicas, falta de assistência ou atenção inadequada às mulheres na fase reprodutiva, dentre outros fatores<sup>(2)</sup>.

O monitoramento permanente da ocorrência de deficiências e incapacidades nas crianças, assim como a análise da prevalência e sua tendência, se constituem metas a serem alcançadas pelos serviços de saúde, objetivando o planejamento de procedimentos e avaliação das medidas preventivas. Nesse sentido, em 2005, o Ministério da Saúde criou a Agenda de Compromisso com a Saúde Integral da Criança e Redução da Mortalidade Infantil<sup>(3)</sup>. Tal documento aborda o cuidado integral à criança para a promoção de sua qualidade de vida pela reabilitação de sua capacidade funcional, desempenho humano e proteção de sua saúde. Incluindo assim, o diagnóstico, o tratamento, procedimentos de reabilitação, entre outros.

Apesar da existência de políticas públicas direcionadas à saúde e inclusão social das pessoas com deficiência, os familiares são passíveis de vivenciarem problemas relacionados com questões geográficas, políticas econômicas, sociais, culturais e educacionais que podem contribuir para as grandes dificuldades de acesso aos testes de Triagem Neonatal. Além de carência de profissionais com capacitação adequada para fornecer informações acerca do quadro clínico da criança<sup>(4)</sup>, da oferta de cuidados específicos às crianças com anomalia congênita e da elaboração de estratégias de cuidado que atendam, também, as

necessidades das mães dessas crianças<sup>(5)</sup>. As dificuldades de acesso destas crianças aos tratamentos disponíveis e aos insumos, leva a complicações clínicas, aumentando a necessidade de ir ao médico. Esta conseqüente falta de saúde reduz a capacidade da criança para freqüentar a escola, a sua capacidade de aprender<sup>(6)</sup>, e de se incluir socialmente.

A oferta de serviços assistenciais à criança com malformação congênita deve primar pela integralidade, como forma de garantir o atendimento das necessidades afetadas com justiça social. Entretanto, a resposta insuficiente à problemática dos defeitos congênitos perpassa por vários fatores e, dentre os problemas na assistência aos usuários com esse problema de saúde, está a dificuldade de acesso aos serviços de genética, concentrados em sua maioria na região Sul/Sudeste, suporte laboratorial deficiente, ausência de serviços de referência e contra-referência, estratégias de prevenção e registro epidemiológico frágeis<sup>(7)</sup>.

Um estudo<sup>(8)</sup> realizado, anteriormente, em Campina Grande-PB, identificou quantidade significativa de Declarações de Nascidos Vivos (DNVs) sem preenchimento e outras com rasuras que não permitiram a leitura e complementação da amostra; crianças com malformação congênita que não recebiam acompanhamento relacionado à malformação, nem o acompanhamento regular da atenção à saúde (puericultura); e famílias utilizando os serviços das Unidades Básicas de Saúde apenas para o cumprimento do calendário vacinal periódico. Esses resultados motivaram a presente investigação objetivando identificar a incidência de malformação congênita em serviços de referência de Campina Grande-PB, o perfil sociodemográfico dos pais de crianças malformadas, a composição das equipes dos serviços de atendimento a demanda e as anotações dos profissionais das equipes sobre acompanhamento do crescimento e desenvolvimento das crianças.

O estudo é relevante porque enfocou um problema de saúde pública representado pela malformação congênita, na perspectiva de identificar a situação epidemiológica desse agravamento no município campinen-

se e obtenção de informações acerca de como funciona a rede social de apoio aos familiares de criança com malformação, enfatizando-se o tipo de assistência prestada. Porque contribui com a ampliação da produção científica de enfermagem nessa abordagem, pode contribuir com a formação de recursos humanos na área da saúde, com o planejamento de uma assistência holística à criança e os seus familiares e com o fortalecimento de políticas públicas de saúde voltadas para a malformação congênita objetivando melhorar a qualidade de vida dos usuários.

## MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de um estudo documental com delineamento quantitativo, realizado em cinco serviços de referência de Campina Grande-PB, destinadas à assistência de crianças com malformação congênita. A perspectiva era a de trabalhar com o total de seis instituições de referência existentes no município campinense. Mas, uma delas não aceitou participar do estudo. Cada uma das cinco instituições foi denominada com uma das primeiras letras do alfabeto, sendo elas de “A” a “E”.

No período de abril a julho de 2009, procedeu-se o acesso ao arquivo de prontuários das instituições selecionadas. Os prontuários foram lidos atentamente para identificação daqueles pertencentes a crianças com malformação congênita, do que resultou a seleção dos 103 documentos que atenderam os critérios de inclusão: crianças usuárias de um dos cinco serviços de referência a partir do ano de 1999 fossem elas residentes ou não, em Campina Grande-PB. Foram excluídos os prontuários de crianças com deficiência adquirida após o nascimento.

A amostra, composta pelos 103 prontuários das crianças atendidas no período de março de 1999 até julho de 2009, correspondeu a toda a população que atendeu os critérios de inclusão dessa investigação.

Coletaram-se dados nos prontuários selecionados por meio de dois instrumentos: 1) formulário padronizado I, para levantamento documental das seguintes variáveis: a) dados sobre a criança (idade, sexo,

naturalidade, tipo de malformação); b) dados sobre o perfil sociodemográfico dos genitores ou cuidadores da criança (renda familiar, idade e escolaridade dos pais); 2) formulário II, para obtenção de informações fornecidas pelos responsáveis técnicos das instituições sobre a composição da equipe de profissionais envolvidos na assistência as crianças com malformação. E para a identificação, nos prontuários, de anotações relacionadas ao acompanhamento do crescimento e desenvolvimento dessas crianças, ou outra assistência que se assemelhasse a um atendimento de puericultura.

A identificação do acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil teve como suporte questões fechadas baseadas no manual “Saúde da Criança: acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil”, criado pelo Ministério da Saúde<sup>(9)</sup>. Esse manual disponibiliza um método de avaliação do crescimento baseado em medidas antropométricas e em índices e indicadores de crescimento. Apresenta os instrumentos e técnicas de medição antropométrica, as curvas de crescimento e os tipos de dieta para prevenção/tratamento da desnutrição. Também disponibiliza um roteiro para acompanhamento do desenvolvimento infantil normal e patológico.

Com o formulário II, pretendeu-se assinalar com X, no instrumento, aquelas afirmativas cujo enunciado, baseado nas diretrizes do manual Saúde da Criança, fosse compatível com a anotação do profissional no prontuário acerca do tipo de acompanhamento da criança.

Os dados foram lançados em um banco de dados no Epi Info, versão 3.4.3, e analisados por meio da estatística descritiva, sendo calculadas as frequências absolutas e relativas. Os resultados foram apresentados em tabelas, gráfico e quadro.

Assegurou-se o sigilo da identidade dos dados coletados nas instituições participantes, conforme preconiza a Resolução Nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba-UEPB, CAAE nº 0550.0.133.000-08, em 10 de dezembro de 2008.

## RESULTADOS

No perfil sociodemográfico das famílias das crianças com malformação congênita, constatou-se que 40% das mães tinham idade entre 31 e 40 anos, e que 30% dos pais tinham idade nessa mesma faixa etária.

Avaliou-se a renda familiar em conformidade com o salário mínimo vigente no Brasil no período de coleta de dados: R\$ 490,00. Observou-se o predomínio (47,6%) de pessoas que ganhavam entre um e dois salários mínimos, enquanto outras (24,3%) não tinham renda ou ganhavam menos que o salário mínimo. Evidenciou-se que a maioria das mães (73,8%) eram casadas. E que 26,2% tinham um companheiro. Observou-se que as mães apresentaram maior grau de instrução, quando comparadas aos pais. Os dados desse perfil estão consolidados na Tabela 1.

**Tabela 1** — Perfil sociodemográfico dos familiares de crianças com malformação congênita. Campina Grande, PB, Brasil, 2009

Variáveis	N	%		
Renda familiar				
Sem renda fixa, ou menor que				
1 salário mínimo	25	24,3		
De 1 a 2 salários mínimos	49	47,6		
De 3 a 4 salários mínimos	02	1,9		
Sem registros nos arquivos	27	26,2		
Idade materna				
15 a 20 anos	18	17		
21 a 30 anos	28	27		
31 a 40 anos	41	40		
41 a 50 anos	07	07		
51 anos ou mais	01	01		
Sem registro nos arquivos	08	08		
Idade paterna				
15 a 20 anos	09	09		
21 a 30 anos	28	27		
31 a 40 anos	31	30		
41 a 50 anos	18	17		
51 ou mais a 56 anos	08	08		
Sem registro nos arquivos	09	09		
Situação conjugal				
Solteira	03	2,9		
Casada	76	73,8		
Divorciada/Separada	18	17,4		
Viúva	01	1,0		
Sem registros nos arquivos	05	4,9		
Escolaridade			Materna	Paterna
			N	%
Sem escolarização	04	3,9	06	5,8
Ensino fundamental completo	15	14,5	13	12,6
Ensino fundamental incompleto	28	27,2	27	26,2
Ensino médio completo	16	15,5	10	9,7
Ensino médio incompleto	05	4,9	04	3,9
Ensino superior completo	09	8,7	06	5,8
Ensino superior incompleto	01	1,0	—	—
Pós-graduação	01	1,0	01	1,0
Sem registro	24	23,3	36	35,0

Fonte: Prontuários de crianças com malformação congênita atendidas em cinco serviços de referência em Campina Grande-PB. (N = 103).

Na Tabela 2, constam as malformações mais prevalentes nos 103 prontuários das crianças atendidas, destacando-se como as anomalias mais incidentes os casos de Síndrome de Down (69,0%), microcefalia (6,8%), hidrocefalia (4,9%), e surdez congênita (4,9%).

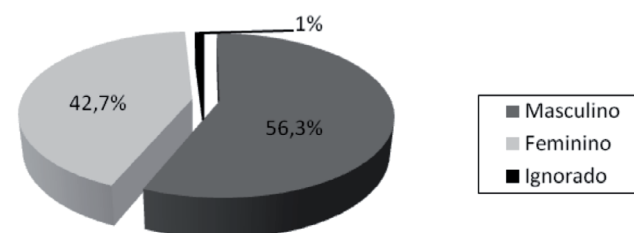
**Tabela 2** — Distribuição dos casos de malformação congênita nas unidades de referência de Campina Grande, PB, Brasil, 2009

Tipo de malformação	N	%
Síndrome de Down	71	69,0
Microcefalia	07	6,8
Hidrocefalia	05	4,9
Surdez congênita	04	3,9
Atrofia cerebral	02	1,9
Distrofia muscular	02	1,9
Malformações múltiplas	02	1,9
Mielomeningocele	02	1,9
Síndrome de West	02	1,9
Miopatia congênita	02	1,9
Esquizencefalia bilateral de lábios abertos	01	1,0
Microcefalia e pé torto	01	1,0
Síndrome de Moebius	01	1,0
Síndrome de Tay-Sachs	01	1,0
Total	103	100

Fonte: Prontuários de crianças com malformação congênita atendidas em cinco serviços de referência em Campina Grande-PB. (N = 103).

Em relação à idade das crianças, identificou-se que 31 crianças (30,1%) se encontravam na faixa etária de zero a dois anos; 32 (31,1%) de três a cinco anos; 25 (24,3%) de seis a oito anos; e 15 (14,5%) de nove a dez anos de idade.

Na Figura 1, observa-se que entre as 103 crianças, 58 (56,3%) eram do sexo masculino, 44 (42,7%) eram do sexo feminino e uma (1%) era ignorado. Tais dados apontam uma maioria do sexo masculino sobre o feminino em uma proporção de 1,31 por 1.



**Figura 1** — Sexo das crianças atendidas

Fonte: Prontuários de crianças com malformações congênicas atendidas em cinco serviços de referência em Campina Grande-PB. (N = 103).

Detectou-se que o fisioterapeuta era um profissional constante na equipe das cinco unidades de referência. O fonoaudiólogo, em quatro equipes. O assistente social e o psicólogo, em duas equipes. O pedagogo, o neurologista e o auxiliar de reabilitação, em duas equipes. O psicopedagogo e o terapeuta ocupacional, em uma equipe. Em nenhuma das instituições o enfermeiro constava na equipe. Em todos os prontuários, não foram detectadas anotações dos profissionais referentes a acompanhamento do crescimento e desenvolvimento das crianças, o que impossibilitou a análise dessa questão.

**Quadro 1** — Caracterização das instituições quanto à composição das equipes e situação de acompanhamento das crianças.

Instituições	Composição da equipe de profissionais	Acompanha crescimento/ desenvolvimento das crianças
A	Assistente social, fisioterapeuta, psicólogo, terapeuta ocupacional, pedagogo, fonoaudiólogo e neurologista.	Análise impossibilitada por falta de registro nos prontuários
B	Fisioterapeuta.	Análise impossibilitada por falta de registro nos prontuários
C	Assistente social, fisioterapeuta, psicólogo, pedagogo, fonoaudiólogo, neurologista e auxiliar de reabilitação.	Análise impossibilitada por falta de registro nos prontuários
D	Assistente social, fisioterapeuta, psicólogo, fonoaudiólogo, médico e auxiliar de motricidade e reabilitação.	Análise impossibilitada por falta de registro nos prontuários
E	Fisioterapeuta, fonoaudiólogo e psicopedagoga.	Análise impossibilitada por falta de registro nos prontuários

Fonte: Cinco instituições de referência no atendimento de crianças com malformação congênita em Campina Grande-PB.

## DISCUSSÃO

No perfil sociodemográfico dos pais das crianças com malformação congênita identificou-se que, apenas, duas (1,9%) mães tem renda entre três a quatro salários mínimos. Afora 27 (26,2%) casos não informados, 74 (71,9%) mães tem renda de, no máximo, dois salários mínimos. Autores afirmam que a pobreza, o baixo grau de instrução, a alimentação

inadequada e as dificuldades de adesão à assistência pré-natal contribuem para o nascimento de um bebê de risco<sup>(10)</sup>.

Dentre os riscos para a sobrevivência e o próprio crescimento/desenvolvimento de um recém-nascido destaca-se a malformação congênita. A incidência desse agravo pode acontecer tanto no caso de pais e mães muito jovens como naqueles idosos. A idade dos pais é um dado de interesse porque a pouca maturidade anatomo-fisiológica das mães com idade inferior a 18 anos acarreta consequências tanto para a jovem como para o feto em formação. Da mesma forma que uma gestação em mulher com idade superior a 35 anos é considerada de risco devido às carências hormonais e bioquímicas que essas gestantes podem apresentar<sup>(11)</sup>.

Foram identificadas 71 crianças com Síndrome de Down. Registraram-se 18 mães na faixa etária de 15 a 20 anos e 49 mães com idade de 35 anos ou mais. No caso das mães mais jovens, o resultado difere daquele apontado em relato da literatura em que o autor identificou 41 mães na faixa etária de 15 a 20 anos cujos filhos apresentavam essa síndrome<sup>(8)</sup>. Para esse autor, a incidência da Síndrome de Down está aumentando em relação aos filhos de mulheres mais jovens. Entretanto, para o autor de outro estudo, não se pode afirmar que a gravidez precoce seja um fator determinante, pois, independente da idade materna, existe a influência de outros fatores no processo de não-disjunção meiótica associada à trissomia 21<sup>(12)</sup>.

Em relação à escolaridade dos pais, nesse estudo encontraram-se diferenças importantes: 9 mães e 6 pais tem ensino superior completo; 16 mães e 10 pais, ensino médio completo, e 15 mães e 13 pais, ensino fundamental completo

Em estudo realizado no período 2000-2003 no Rio Grande do Sul, os autores identificaram que as crianças com evolução para óbitos por causas evitáveis tiveram 1,56 vez mais chance de serem filhas de mães com escolaridade materna menor ou igual a três anos de estudo do que as que faleceram por causas não-evitáveis<sup>(13)</sup>.

Entende-se que a maior escolaridade contribui com a preocupação dos genitores em conhecer quais os riscos que podem afetar a criança durante o período gestacional, e estimula a demanda por ações desenvolvidas por profissionais de saúde, objetivando a promoção e prevenção de agravos ao potencial humano em formação.

Na Tabela 1, chamou atenção o quantitativo de dados que não foram registrados nos prontuários a exemplo de: renda, estado civil, idade da mãe ou do pai, escolaridade da mãe ou do pai. Todas essas variáveis são relevantes para os estudos epidemiológicos porque possibilitam inferência acerca da correlação entre o perfil sociodemográfico de um determinado segmento social, a incidência de uma doença específica e o impacto desses determinantes sociais no processo de educação em saúde.

No concernente a incidência de malformação congênita, na Tabela 2, as patologias de maior incidência foram: a Síndrome de Down com 71 casos (69%), a microcefalia com 7 (6,8%), a hidrocefalia com 5 (4,9%) e a surdez congênita com 4 (3,9%). O percentual relativo a Síndrome de Down reforça relato da literatura acerca de que essa malformação é a patologia congênita mais comum<sup>(7)</sup>. Entretanto, no estudo ora apresentado, atribui-se que essa incidência de 69% para essa síndrome deve-se ao fato de uma das cinco instituições visitadas para a coleta dos dados atender, exclusivamente, este tipo de agravo.

Um fato importante observado na amostra desse estudo foi a ocorrência de, apenas, uma criança (1,0%) apresentar pé torto. Em outro estudo realizado em Campina Grande-PB, no ano de 2008, com uma amostra de 190 nascimentos com malformações congênitas, verificou-se uma ocorrência de 11 casos (5,8%) de Síndrome de Down, a quinta mais prevalente no estudo, enquanto o pé torto contabilizou 44 (23,2%), se destacando como a malformação mais comum<sup>(8)</sup>.

Em relação à idade das crianças, identificou-se que elas estavam na faixa etária de zero a dez anos.

A importância desse achado decorre do fato que as crianças com alguma deficiência física ou mental apresentam um desenvolvimento mais tardio das funções motoras e cognitivas e, quanto mais precocemente forem estimuladas, maiores as chances de desenvolvimento<sup>(14)</sup>.

Foram identificadas 58 crianças (56,3%) do sexo masculino, 44 (42,7%) do sexo feminino e uma (1%) de sexo registrado "ignorado". A superioridade da incidência de malformação congênita em crianças do sexo masculino em relação ao feminino, também, foi encontrada em estudo realizado em 2008 no Hospital Geral Prado Valadares, no município de Jequié-BA. Os autores relatam que numa amostra de 30 crianças ocorreram 10 casos (33%) de malformação em meninas, para 19 (64%) em meninos e um (3%) caso não identificado<sup>(15)</sup>.

Outrossim, no período de julho de 2002 a junho de 2003, realizou-se estudo em três hospitais de Maceió e, nessa investigação, a anomalia encontrada com maior frequência foi o pé torto equinovaro congênito, com uma prevalência de 7,2 para 1000 nascidos vivos. A proporção foi de 1,5 do sexo masculino para um feminino<sup>(16)</sup>.

Na atualidade, a malformação congênita está em segundo lugar entre as causas de mortalidade infantil, e em terceiro na mortalidade de menores de 5 anos, sendo responsável por 10,5% dos óbitos infantis<sup>(12)</sup>.

Convém salientar que ocorreu a redução das demais causas de mortalidade infantil graças ao crescente controle e melhoria da atenção às doenças infecto-contagiosas e à criança prematura, bem como a evolução tecnológica nos métodos diagnósticos e terapêuticos. Já os óbitos decorrentes de malformações congênitas, aumentaram consideravelmente, se tornando importante causa de morte neonatal a ser considerada no âmbito da saúde pública<sup>(17)</sup>.

A casuística das malformações congênitas desencadeou ações governamentais e não-governamentais direcionadas a assistência em todos os níveis de atenção em saúde com destaque para as informações

sobre agentes teratogênicos na gravidez e sobre doenças metabólicas geneticamente determinadas, monitorização de defeitos congênitos, programa de triagem neonatal e tratamento de algumas doenças genéticas, imunização contra rubéola, além da fortificação de farinhas com ácido fólico como ação preventiva de determinados defeitos congênitos<sup>(7)</sup>.

Dentre as ações governamentais para prevenção e controle dos defeitos congênitos, no Brasil, destaca-se o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), criado em 2001. De início, esse programa triava a fenilcetonúria e o hipotireoidismo congênito. No momento, esse programa recomenda a triagem para as seguintes patologias: fenilcetonúria (PKU), hipotireoidismo congênito (HC), doença falciforme e outras hemoglobinopatias (DF) e fibrose cística (FC), de acordo com as fases de implantação (Fase I: PKU e HC; Fase II: PKU, HC e DF; Fase III: PKU, HC, DF e FC), com o objetivo de garantir a realização da triagem, confirmação diagnóstica e adequado acompanhamento e tratamento dos pacientes triados<sup>(7)</sup>.

Em 2002, o Ministério da Saúde criou o Manual Saúde da criança: acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil destinado aos profissionais de saúde de nível superior que prestam atendimento infantil nos diversos níveis da atenção, na perspectiva de contribuir com a melhoria da qualidade de suas práticas e, por extensão, a qualidade de vida das crianças, por meio da monitoração do seu crescimento e desenvolvimento<sup>(9)</sup>.

Outra resposta governamental foi a criação da Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência<sup>(18)</sup> que preconiza ações a serem desenvolvidas a partir da Atenção Básica, com o apoio dos serviços de referência que, segundo o Documento Final da Comissão de Avaliação da Atenção Básica, tem como diretrizes: promoção da qualidade de vida das pessoas portadoras de deficiência; assistência integral à saúde da pessoa portadora de deficiência; prevenção de deficiência; ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação, organização e funcionamento dos ser-

viços de atenção à pessoa portadora de deficiência e capacitação de recursos humanos.

As condições de acesso de crianças com malformações às estruturas de saúde devem ser respeitadas para que as oportunidades igualitárias e equitativas de participação ocorram em todos os níveis. Os encaminhamentos para centros ou instituições de referência especializados são imprescindíveis para o acompanhamento do crescimento/desenvolvimento do infante malformado porque costumam atuar com uma equipe interdisciplinar especializada na reabilitação dessa demanda.

Em se tratando da equipe de reabilitação, autores afirmam que ela se distingue das demais pela sua composição, funções e tarefas. Em estudo realizado em um Programa do Lesado Cerebral Adulto (PLCA) e do Lesado Medular Adulto (PLMA) de um hospital de reabilitação, os autores descrevem a equipe do primeiro programa composta por: um médico neurologista, dois médicos clínicos, 21 enfermeiros, seis auxiliares de enfermagem, nove terapeutas funcionais, uma nutricionista, duas professoras hospitalares, dois professores de educação física, uma professora de artes, uma professora de nível médio, duas psicólogas, uma assistente social e uma fonoaudióloga. E, para casos específicos, a equipe recebe apoio de ortopedistas, cirurgiões torácicos, cirurgiões plásticos, anestesistas, neurologistas, neurocirurgiões e urologistas. A equipe do segundo programa é descrita como sendo composta por três médicos clínicos, 23 enfermeiros, sete auxiliares de enfermagem, uma nutricionista, nove terapeutas funcionais, uma professora hospitalar, dois professores de educação física, uma professora de artes, uma professora de nível médio, duas psicólogas e uma assistente social<sup>(19)</sup>.

Não se encontrou na literatura consultada a descrição de uma equipe destinada a reabilitar crianças com malformação congênitas. Entretanto, ao comparar essas equipes com aquelas analisadas nesse estudo foi possível detectar uma realidade preocupante no segmento da atenção à saúde da criança com mal-

formação congênita: o enfermeiro não faz parte de nenhuma das equipes das instituições estudadas. Devido a consulta de puericultura se constituir uma das atribuições da enfermagem, se o enfermeiro fizesse parte da equipe dessas instituições poderia contribuir com o alcance dos objetivos e metas traçados pela equipe institucional utilizando o conhecimento sobre crescimento e desenvolvimento da criança para ajudá-la a adquirir habilidades e evoluir com melhor qualidade de vida, assim como apoiar os pais no enfrentamento de períodos difíceis relacionados ao nascimento de um bebê malformado.

Considera-se que o nascimento de um filho com malformação acarreta mudanças no funcionamento do núcleo familiar, modifica o equilíbrio entre trabalho, amigos, irmãos, pais e mães. Consoante o relato de autores<sup>(20)</sup>, a família pode ser reestruturada e a criança pode melhor se desenvolver se os pais e os profissionais de saúde firmarem parceria para implementar estratégias de enfrentamento da situação visando a melhoria da assistência em saúde. Essa conduta exige o implemento da visita domiciliar para conhecer o cotidiano das famílias; a valorização da opinião dos familiares sobre as melhores formas de lidar com o problema da criança; e o fornecimento de explicações pelos profissionais sobre a patologia, prognóstico e evolução da criança.

O estudo contém limitação relacionada com a ausência nos prontuários de anotações profissionais acerca de acompanhamento do crescimento e desenvolvimento das crianças atendidas nas instituições de referência selecionadas. Esse fato impossibilitou o alcance do objetivo: identificar se as equipes fazem acompanhamento do crescimento e desenvolvimento das crianças.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em Campina Grande, a incidência de malformações congênitas do tipo Síndrome de Down, microcefalia, hidrocefalia e surdez congênita se sobrepõe às

demais malformações, constituindo-se um problema de saúde pública.

O perfil sociodemográfico dos pais das crianças se caracteriza pela diversidade de renda, idade e escolaridade.

As cinco instituições de referência existentes no município campinense atuam por meio de equipes multiprofissionais buscando atender as necessidades de saúde das crianças com defeitos congênitos na perspectiva de ajudá-las a desenvolver habilidades psicomotoras e melhorar a qualidade de vida desses usuários.

Percebeu-se a falta de profissionais de enfermagem na equipe multidisciplinar das instituições investigadas. E acredita-se que o enfermeiro com especialização na área da reabilitação traria grande contribuição à equipe pela possibilidade da construção de um protocolo de ações para enfermagem na puericultura e da implementação de atendimento sistematizado com foco nesta parcela da população.

Espera-se que os resultados desse estudo possam contribuir com a atuação de profissionais de saúde na área das malformações congênitas. Que sensibilize as representações dos cursos de graduação em enfermagem para a utilização desses serviços de saúde como campo de prática de seus formandos e os gestores dessas instituições para a contratação/locação do enfermeiro nas equipes assistenciais. E que possa incentivar novos estudos sobre esta temática, para aprofundar o conhecimento sobre malformações congênitas em Campina Grande identificando as causas e os fatores de risco para a implementação de medidas que visem a prevenção e cuidados ao recém-nascido malformado e sua família.

## REFERÊNCIAS

1. Neri M. Retratos da deficiência no Brasil. Rio de Janeiro: FGV/IBRE/CPS; 2003.
2. Brasil. Decreto no 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a política nacional para



- a integração da pessoa portadora de deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências [citado 2010 jun 24]. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil/decreto/d3298.htm>.
3. Ministério da Saúde (BR). Agenda de compromisso com a saúde integral da criança e redução de mortalidade infantil. Brasília: Ministério da Saúde; 2005.
  4. Cunha AMFV, Blascovi-Assis SM, Fiamenghi Jr GA. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2010; 15(2): 445-51.
  5. Santos RS, Dias IMV. Refletindo sobre a malformação congênita. *Rev Bras Enferm*. 2005; 58(5):592-6.
  6. Elias MP, Monteiro LMC, Chaves CR. Acessibilidade a benefícios legais disponíveis no Rio de Janeiro para portadores de deficiência física. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2008; 13(3):1041-50.
  7. Horovitz DDG, Llerena Júnior JC, Mattos RA. Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: panorama atual. *Cad Saúde Pública*. 2005; 21(4):1055-64.
  8. Brito VRS, Sousa FS, Gadelha FH, Souto RQ, Rego ARE, França ISX. Malformações congênitas e fatores de risco materno em Campina Grande — Paraíba. *Rev Rene*. 2010; 11(2): 27-36.
  9. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Saúde da criança: acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil. Brasília; 2002.
  10. Lopes MCL, Santander CA, Marcon SS. Acompanhamento dos recém nascidos de risco de uma unidade básica de saúde de Maringá - PR. *Rev Rene*. 2010; 11(1):114-24.
  11. Branden PS. Concepção e desenvolvimento fetal. In: Branden PS. *Enfermagem materno infantil*. Rio de Janeiro: Reichman & Affonso; 2000. p.17-27.
  12. Gusmão FAF, Tavares EJM, Moreira LMA. Idade materna e síndrome de down no nordeste do Brasil. *Cad Saúde Pública*. 2003; 19(4): 973-8.
  13. Jobim R, Aerts D. Mortalidade infantil evitável e fatores associados em Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil, 2000-2003. *Cad Saúde Pública*. 2008; 24(1):179-87.
  14. Santos APM, Weiss SLI, Almeida GME. Avaliação e intervenção no desenvolvimento motor de uma criança com Síndrome de Down. *Rev Bras Educ Espec*. 2010; 16(1):19-30.
  15. Ramos AP, Oliveira MND, Cardoso JP. Prevalência de malformações congênitas em recém-nascidos em hospital da rede pública. *Rev Saúde Com*. [Internet]. 2008 [citado 2010 jun 24]; 4(1): 27-42. Disponível em: <http://www.uesb.br/revista/rsc/v4/v4n1a04.pdf>.
  16. Pereira RJS, Abreu LC, Valenti VE, Albuquerque WDM, Pereira SC, Araújo R, et al. Frequência de malformações congênitas das extremidades em recém-nascidos. *Rev Bras Crescimento Desenvol Hum*. 2008; 18(2): 155-62.
  17. Maciel ELN, Gonçalves EP, Alvarenga VA, Polone CT, Ramos MC. Perfil epidemiológico das malformações congênitas no município de Vitória - ES. *Cad Saúde Coletiva*. 2006; 14(3): 507-18.
  18. Ministério da Saúde (BR). Política nacional de saúde da pessoa portadora de deficiência. Brasília: Ministério da Saúde; 2002 [citado 2010 jun 24]. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/manual2.pdf>.
  19. Queiroz E, Araujo TCCF. Trabalho de equipe em reabilitação: um estudo sobre a percepção individual e grupal dos profissionais de saúde. *Paideia*. 2009; 19(43): 177-87.
  20. Gondim KM, Pinheiro PNC, Carvalho ZME. Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral. *Rev Rene*. 2009; 10(4):136-44.

**RECEBIDO:** 29/06/2010

**ACEITO:** 11/10/2010