



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA  
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS – GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**

**LUCIMAR DE LARA AIRES SILVESTRE DOS REIS**

**PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DAS MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS  
NO MUNICÍPIO DE CÁCERES-MATO GROSSO NO PERÍODO DE  
2004 A 2009.**

**Brasília - 2010**

LUCIMAR DE LARA AIRES SILVESTRE DOS REIS

**PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DAS MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS  
NO MUNICÍPIO DE CÁCERES-MATO GROSSO NO PERÍODO DE  
2004 A 2009.**

Dissertação Apresentada ao Programa de Pós-Graduação em ciências da saúde da Universidade de Brasília-DF como requisito para obtenção do grau de mestre em Ciências da Saúde – Área de concentração em Saúde Coletiva.

Orientador: Prof. Dr. Elioenai Dornelles Alves

**Brasília - 2010**

LUCIMAR DE LARA AIRES SILVESTRE DOS REIS

**PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DAS MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS  
NO MUNICÍPIO DE CÁCERES-MATO GROSSO- NO PERÍODO DE  
2004 A 2009.**

Dissertação Apresentada ao Programa de Pós-Graduação em ciências da saúde da Universidade de Brasília-DF como requisito para obtenção do grau de mestre em Ciências da Saúde – Área de concentração em Saúde Coletiva.

**BANCA EXAMINADORA**

**Prof. Dr. Elioenai Dornelles Alves**  
**Universidade de Brasília.**

**Profa. Dra. Leila Bernarda Nonato Gottens**  
**FEPECS**

**Profa. Dra Aline Oliveira Silveira**  
**Universidade de Brasília.**

## DEDICATÓRIA

Ao meu pai Antonio e minha irmã Rosana, exemplo de vida, sei que de onde estiverem sempre estarão torcendo por mim.

Saudades!

## **AGRADECIMENTOS ESPECIAIS**

A Deus que é a minha força em todos os momentos.

A minha mãe Lenita, esteio da família, nunca permitiu que as palavras “dificuldade, desistir, não vou conseguir”, fizessem parte de nossas vidas.

Ao meu amado esposo Sebastião pela paciência, compreensão, companheirismo; nas minhas ausências acalentava os nossos filhos com muito amor e dedicação.

Aos meus filhos queridos, Isabella, Antonio e Arthur razão da minha vida. Perdoem-me pelos dias de ausência e horas atrás do computador abdicando de momentos de lazer junto a vocês.

Ao meu tio Artur que apesar de questionar as minhas ansiedades e nervosismo sempre me incentivou.

A minha irmã e sobrinhos sempre apoiando as minhas iniciativas.

Com todo o meu amor.

## AGRADECIMENTOS

A UnB por nos proporcionar agradáveis momentos de conhecimento e convivência com pessoas sábias e queridas.

Ao meu orientador Prof. Dr. Elioenai Dornelles Alves pela paciência, incentivo e capacidade de ensinar de forma agradável e sensata.

À amiga Fabíola Sartin, o meu anjo da guarda me auxiliando em todas as etapas do mestrado. Sua ajuda foi fundamental, não tenho palavras para agradecer.

Aos amigos Pedro e Mário Henry que me despertaram e incentivaram a dar início a esta caminhada em busca do conhecimento.

A Todos que direta ou indiretamente colaboraram para a conclusão de mais essa etapa da minha vida.

*“A arte é longa, a vida breve, a ocasião fugitiva, a experiência falaz, o juízo dificultoso. Não basta que o médico faça por sua vez quanto deve fazer se por outro lado não coincidem ao mesmo objeto, os assistentes e as circunstâncias exteriores restantes.”*

(Hipócrates)

## RESUMO

As anomalias congênitas são defeitos na forma, estrutura e ou função de um órgão células ou componentes celulares presentes antes do nascimento e surgidas em qualquer fase do desenvolvimento fetal, podendo ser identificadas durante a gestação, na fase neonatal ou no decorrer da infância. Os defeitos congênitos ou as malformações congênitas têm sido temas de muitas discussões na área das ciências da saúde, sendo apontados como causa de sofrimento e prejuízos à saúde da população. Há uma estimativa de que 2 a 5% dos recém-nascidos são portadores de uma ou mais malformações congênitas, sendo responsáveis por 20% da mortalidade neonatal e 30 a 50% da mortalidade perinatal nos países desenvolvidos. O presente estudo teve como objetivo conhecer a incidência das malformações congênitas no município de Cáceres-MT. Trata-se de um estudo transversal descritivo realizado em fonte secundária por meio de registro dos dados contidos em prontuários. Foram incluídos no estudo todos os registros de nascimentos, vivos ou mortos ocorridos no Hospital Regional de Cáceres (HRCAF) e Hospital São Luiz (HSL) no período de janeiro de 2004 a dezembro de 2009 que apresentaram diagnóstico de Malformação Congênita, com idade gestacional maior ou igual a 22 semanas e/ou peso igual ou maior a 500 gramas. Foram utilizados o Programa Epi.Info e a análise estatística descritiva com medidas de frequência, tendência central e de dispersão. Os resultados destacaram as Malformações Congênitas (MCs) do Sistema Nervoso com 37,9% (66 casos), sendo os casos de hidrocefalia mais evidentes 10,34% (18 casos); seguindo das MCs do Sistema Osteomuscular com 20,66% (36 casos), onde os casos de pé tortos congênitos prevaleceram. As ocorrências das MCs do Sistema Digestivo corresponderam 6,87% (12 casos); no Sistema Genitourinário, resultaram em 2,28%. (04 casos). Outros tipos de MCs 15,48% (27 casos) também foram encontrados neste estudo, destacando-se os casos de malformações múltiplas com 6,89% (12 casos). As síndromes cromossômicas - Síndrome de Down e Trissomia do Cromossomo 13 - foram evidenciadas conjuntamente totalizando 6%(8 casos). Este estudo contribuiu para o conhecimento da incidência de malformações no município e poderá subsidiar programas e políticas que visem à identificação precoce e intervenção nos fatores de risco, bem como o diagnóstico precoce.

Palavras chaves: malformação congênita; recém-nascido; epidemiologia.



## ABSTRACT

The congenital anomalies are defects in the form, structure and or function of an organ cells or present cellular components before of the birth and arisen in any phase of the fetal development, being able to to be identified during the gestation, in the neonatal phase or in elapse of the infancy. The congenital defects or the congenital malformations has been subjects of many arguments in the area of the sciences of the health, being aimed as causes of suffering and damages to the health of the population. There is an estimate of that 2 to 5% of the newborns are bearers of an or more congenital malformations, being responsible for 20% of the neonatal mortality and 30 to 50% of the perinatal mortality in the countries developed. The present I study had like objective know the incidence of the congenital malformations in the town of Cáceres-MT. Treats-itself of a descriptive cross study carried out in secondary spring by means of record of the contained facts in manuals. They were included in the study all of the records of births, alive or dead people occurred in the Regional Hospital of Cáceres (HRCAF) and Saint Hospital Luiz (HSL) in the period of January of 2004 to December of 2009 that presented diagnosis of Congenital Malformation, with age gestational bigger or like 22 weeks and/or equal or bigger weight to 500 grams. They were utilized the Program Epi.Info and the descriptive statistical analysis with measures of frequency, central tendency and of dispersion. The results detached the Congenital Malformations (MCs) of the Nervous System with 37.9% (66 cases), being the cases of hydrocephalic more evident 10.34% (18 cases); following of the MCs of the System Osteomuscular with 20.66% (36 cases), where the cases of congenital clubfoot prevailed. The occurrences of the MCs of the Digestive System corresponded 6.87% (12 cases); in the System Genitourinário, resulted in 2,28%. (04 cases). Others kinds of MCs 15.48% (27 cases) also were found in this I study, detaching itself the cases of multiple malformations with 6.89% (12 cases). The syndromes cromossômico - Syndrome of Down and Trissomia of the Chromosome 13 - were shown up jointly totalling up 6 %( 8 cases). This I study contributed for the knowledge of the incidence of malformations in the town and will be able to subsidize programs and political that aim at to the early identification and intervention in the factors of risk, as well like the early diagnosis.

Keywords: congenital malformation; newborn; epidemiology.

## LISTA DE GRÁFICOS

**Gráfico 1** - Taxa de malformações por cada 100 recém-nascidos vivos .....48

**LISTA DE FIGURAS**

**Figura 1** -Mapa das microrregiões e municípios do Estado do Mato Grosso .....43

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1</b> – Distribuição de freqüência e percentual de Malformações Congênitas acometidas no Sistema Nervoso Central de recém-nascidos assistidos no Hospital Regional de Cáceres Dr. Antonio Fontes e do Hospital São Luiz no período de 2004 a 2009, Cáceres-MT (N=174).....	50
<b>Tabela 2</b> – Distribuição de freqüência e percentual de Malformações Congênitas acometidas no Sistema Osteomuscular de recém-nascidos assistidos no Hospital Regional de Cáceres Dr. Antonio Fontes e do Hospital São Luiz no período de 2004 a 2009, Cáceres-MT (N=174).....	51
<b>Tabela 3</b> – Distribuição de freqüência e percentual de Malformações Congênitas acometidas no Sistema Cardiovascular e Respiratório de recém-nascidos assistidos no Hospital Regional de Cáceres Dr. Antonio Fontes e do Hospital São Luiz no período de 2004 a 2009, Cáceres-MT (N=174).....	52
<b>Tabela 4</b> – Distribuição de freqüência e percentual de Malformações Congênitas acometidas na Cabeça, Face e Pescoço de recém-nascidos assistidos no Hospital Regional de Cáceres Dr. Antonio Fontes e do Hospital São Luiz no período de 2004 a 2009, Cáceres-MT (N=174).....	54
<b>Tabela 5</b> – Distribuição de freqüência e percentual de Outros Tipos de Malformações Congênitas acometidos em recém-nascidos assistidos no Hospital Regional de Cáceres Dr. Antonio Fontes e do Hospital São Luiz no período de 2004 a 2009, Cáceres-MT (N=174).....	55
<b>Tabela 6</b> – Distribuição de freqüência e percentual de Malformações Congênitas acometidas no Sistema Digestivo de recém-nascidos assistidos no Hospital Regional de Cáceres Dr. Antonio Fontes e do Hospital São Luiz no período de 2004 a 2009, Cáceres-MT (N=174).....	56
<b>Tabela 7</b> – Distribuição de freqüência e percentual de Malformações Congênitas acometidas no Sistema Genitourinário de recém-nascidos assistidos no Hospital Regional de Cáceres Dr. Antonio Fontes e do Hospital São Luiz no período de 2004 a 2009, Cáceres-MT (N=174).....	57
<b>Tabela 8</b> – Distribuição de freqüência e percentual de Malformações Congênitas acometidas quanto aos Sistemas Fisiológicos de recém-nascidos assistidos no Hospital	

Regional de Cáceres Dr. Antonio Fontes e do Hospital São Luiz no período de 2004 a 2009, Cáceres-MT (N=174).....58

**Tabela 9** - Características Sociodemográficas de gestantes com recém-nascidos acometidos com Malformações Congênitas assistidos no Hospital Regional de Cáceres Dr. Antonio Fontes e do Hospital São Luiz no período de 2004 a 2009, Cáceres-MT (N=174).....60

**Tabela 10**- Características da gestação de gestantes com recém-nascidos acometidos com Malformações Congênitas assistidos no Hospital Regional de Cáceres Dr. Antonio Fontes e do Hospital São Luiz no período de 2004 a 2009, Cáceres-MT (N=174).....63

**Tabela 11** - Características dos recém-nascidos acometidos com Malformações Congênitas assistidos no Hospital Regional de Cáceres Dr. Antonio Fontes e do Hospital São Luiz no período de 2004 a 2009, Cáceres-MT (N=174) .....67

## LISTA DE ABREVIATURAS

ANVISA - Agência Nacional de Vigilância Sanitária.  
AC – Anomalia Congênita.  
AE – Atresia de Esôfago.  
AUU – Artéria Umbilical Única.  
CID - Código Internacional de Doenças.  
CISOMT- Consórcio Intermunicipal de Saúde do Oeste de Mato Grosso.  
CIUR – Crescimento Intra Uterino Retardado.  
CRIANES - Crianças com Necessidades Especiais de Saúde.  
CSHCN - Children With Special Health Care Needs.  
DATASUS- Banco de Dados do Sistema Único de Saúde.  
DC – Defeitos Congênitos.  
DDL - Doenças de Depósito Lipossomal.  
DFO – Displasia Fibrosa Óssea.  
DN – Declaração de Recém-nascido Vivo.  
DTN - Defeito do Tubo Neural.  
ECLAMC - Estudo Colaborativo Latino Americano de Malformações Congênitas.  
GM – Gabinete do Ministério  
HCPA – Hospital de Clínicas de Porto Alegre.  
HRCFA- Hospital Regional de Cáceres "Dr. Antônio Fontes".  
HSL - Hospital São Luis.  
ICBDMS – International Clearinghouse for Birth Defects Monitoring System.  
UFRGS – Universidade Federal do Rio Grande do Sul.  
UNB – Universidade de Brasília.  
MS – Ministério da Saúde.  
MC – Malformação Congênita.  
OMS – Organização Mundial da Saúde.  
OPAS - Organização Pan-americana de Saúde.  
PN - Peso ao nascer.  
PTC- Pé Torto Congênito.  
PSF - Programa de Saúde da Família.

PNTN - Programa Nacional de Triagem Neonatal.

PNI – Programa Nacional de Imunização.

RCIU – Retardo do Crescimento Intra-Uterino.

RDC - Resolução da Diretoria Colegiada.

RN - Recém-nascido.

SIAT - Sistema Nacional de Informações sobre Agentes Teratogênicos.

SIEM – Serviço de Informação Sobre Erros do Metabolismo.

SINASC – Sistema de Informação Sobre Nascido-Vivos.

SPUE – Serviço de Prontuário Usuário e Estatística.

SUS - Sistema Único de Saúde.

TRA- Técnica de Reprodução Assistida.

UsG – Ultrassonografia Gestacional.

UTI- Unidade de Terapia Intensiva.

## PRÓLOGO

**A existência, porque humana, não pode ser muda, silenciosa,  
nem tampouco pode nutrir-se de falsas palavras,  
mas de palavras verdadeiras,  
com que os homens transformam o mundo.  
Existir, humanamente, é pronunciar o mundo, é modificá-lo.  
O mundo pronunciado, por sua vez,  
se volta problematizado aos sujeitos pronunciantes,  
a exigir deles novo pronunciar.  
(Paulo Freire)**

A percepção dos direitos humanos de cada indivíduo se condiciona à sociedade a qual esta inserida e pelo lugar social que ocupa na mesma. Para pôr em prática uma mudança no comportamento social, faz-se necessária uma renovação da compreensão do homem, do mundo e das ciências. Essa mudança não pode ser apenas de ordem intelectual, mas sim uma transformação interior, cujo efeito se manifesta conscientemente por suas ações. Desde que comecei a me preparar para a prática médica, iniciei um processo reflexivo quanto ao papel que ocuparia na sociedade como agente transformadora de realidades, o que se renova a cada dia ao ter o privilégio de ajudar seres humanos virem ao mundo. Levando-me a sentir responsável intrinsecamente pelos mesmos.

Muito me angustia ao pensar na possibilidade de uma criança, onde a mãe se quer teve a oportunidade de realizar um pré-natal digno; nascer com alguma deformidade congênita. Este fator acrescido da certeza de que por meio da educação é possível ultrapassar as causas naturais e as circunstâncias temporais, e contribuir para que novos horizontes sejam vislumbrados em prol da melhoria de qualidade de vida, voltei-me para o estudo quanto às malformações congênitas. O que me possibilitou reconhecer que no dinamismo histórico, os valores permanecem inalteráveis como herança divina em cada um de nós, apontando sempre na direção da evolução pelo autoconhecimento e pela virtude de ajudar alguém.

A virtude, por ser uma fortaleza moral da vontade de um homem no cumprimento do seu dever, nos leva a exercer a ação humana, no bem que realizamos ao próximo, no amor expressado ao próximo, no respeito pelas



diferenças e condições humanas, na compreensão dos limites humanos, e ainda na condição de igualdade do homem. No contexto humano, entre erros e acertos, os valores abrem espaço e trazem inovações essenciais para a sobrevivência da espécie e o cumprimento do papel do ser humano na criação.

Entre a gratidão de participar do processo de nascimento de um ser humano, tem-se a possibilidade de nem sempre este ser se apresentar em perfeita condição física a que já nos causou impacto com esta realidade no dia-a-dia profissional, deixando-nos em princípio atônito e com uma eminente preocupação em fazer as coisas serem diferente. Embora nem sempre seja possível...

Considerando minha ansiedade pessoal e a vontade de transformar a realidade de muitas mães com bebês acometidos portadores de malformações congênitas, esforcei-me nesta pesquisa, com o intuito de apreender conhecimentos que com certeza me possibilitará atuar de forma diferenciada em minha profissão, como um ser racional imbuído dos valores em si mesmo, da força divina a qual nos leva a chegar à supremacia do ser, com condições de assumir atos e reações e, ainda ser capaz de contribuir para a busca de alternativas preventivas para o controle e redução dessas anomalias em nosso município e conseqüentemente em nosso estado.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	<b>20</b>
1.1 REVISÃO DA LITERATURA .....	23
<b>1.1.1 Definição</b> .....	<b>23</b>
<b>1.1.2 Classificação</b> .....	<b>25</b>
<b>1.1.3 Causas</b> .....	<b>27</b>
<b>1.1.4 Fatores de risco</b> .....	<b>28</b>
<b>1.1.5 Medidas Preventivas</b> .....	<b>32</b>
<b>1.1.6 Estudos sobre Malformações Congênitas</b> .....	<b>37</b>
<b>2 OBJETIVOS</b> .....	<b>42</b>
2.1 GERAL .....	42
2.2 ESPECÍFICOS .....	42
<b>3 MÉTODOS</b> .....	<b>43</b>
3.1 TIPO DE ESTUDO .....	43
3.2 CARACTERIZAÇÃO DO LOCAL DA PESQUISA .....	43
3.3. AMOSTRA.....	44
3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO.....	45
3.5. CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO .....	45
3.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS DA PESQUISA.....	46
3.7. VARIÁVEIS DO ESTUDO .....	46
<b>3.7.1. Variáveis Sócio-demográficas</b> .....	<b>46</b>
<b>3.7.2. Variáveis da Gestação</b> .....	<b>46</b>
<b>3.7.3. Variáveis relacionadas ao Recém-Nascido</b> .....	<b>46</b>
<b>3.7.4 Variáveis relacionadas às Malformações</b> .....	<b>47</b>
3.8 INSTRUMENTO .....	47
3.9 ANÁLISE DOS DADOS.....	47

<b>4 RESULTADOS E DISCUSSÕES</b> .....	<b>48</b>
4.1 TAXA DE MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS .....	48
4.2 INCIDÊNCIAS DAS MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS .....	50
4.3 ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS .....	61
4.4 ASPECTOS OBSTÉTRICOS .....	64
4.5 ASPECTOS RELACIONADOS AO RECÉM-NASCIDO .....	68
4.6 CONSIDERAÇÕES QUANTO AS VARIÁVEIS ESTUDADAS EM RELAÇÃO ÀS MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS .....	70
<b>CONCLUSÃO</b> .....	<b>74</b>
<b>SUGESTÕES</b> .....	<b>76</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>77</b>
<b>APÊNDICES</b> .....	<b>87</b>
APÊNDICE A- FORMULÁRIO INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS.....	87
<b>ANEXOS</b> .....	<b>89</b>
ANEXO A- FICHA DE ANAMNESE NEONATAL .....	89
ANEXO B- FICHA DE RECEPÇÃO NEONATAL .....	92
ANEXO C-DECLARAÇÃO DE NASCIDO VIVO.....	95
ANEXO D- APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA .....	96

## 1 INTRODUÇÃO

É sabido que estudos sobre Defeitos Congênitos (DCs) ou Malformações Congênitas (MCs) têm mobilizado uma gama de pesquisadores visto ser a causa de sofrimento e danos à saúde da população como um todo <sup>(1)</sup>. A proporção de óbitos por causas genéticas vem aumentando, demonstrando a importância do assunto para a saúde pública <sup>(2)</sup>.

Há uma estimativa de que 2 a 5% dos recém-nascidos são portadores de uma ou mais malformações congênitas, sendo responsáveis por 20% da mortalidade neonatal e 30 a 50% da mortalidade perinatal nos países desenvolvidos <sup>(3)</sup>. As MCs correspondem à principal causa de mortalidade infantil e de mortalidade geral em diversos países, respondendo, em 1997, por cerca de 495.000 mortes em todo o mundo. A grande maioria destas mortes ocorreu durante o primeiro ano de vida, influenciando, portanto, a taxa de mortalidade infantil <sup>(4)</sup>.

No Brasil, igualmente em outros países em desenvolvimento, verificou-se nos últimos anos a diminuição substancial da taxa de mortalidade infantil (número de mortes durante o primeiro ano de vida dividido por 1000 nascidos vivos) resultante de melhorias no cuidado perinatal <sup>(5,6)</sup>. Os avanços nas tecnologias médicas e a incorporação destas nas áreas de terapia intensiva neonatal e pediátrica têm possibilitado um crescente aumento nos índices de sobrevivência entre os neonatos de alto risco, crianças com malformações congênitas, traumas adquiridos entre uma ampla variedade de doenças anteriormente consideradas incompatíveis com a vida.

Enquanto que presenciamos significativo e progressivo declínio da mortalidade infantil, também acompanhamos uma transição epidemiológica, evidenciada pelas complexas mudanças nos padrões de saúde e doença que acompanham essa população e suas implicações demográficas, econômicas, políticas e sociais. No que se refere à população pediátrica, tal transição tem se refletido no crescente número de crianças portadoras de condições crônicas, clinicamente frágeis, dependentes de dispositivos médicos como forma de compensar perdas de funções vitais e de cuidados de natureza altamente técnica, complexa e contínua como forma de manter a vida. Esse grupo de crianças é definido na literatura internacional como *Children With Special Health Care Needs*

(CSHCN). No Brasil, o conceito é introduzido no final da década de 1990 <sup>(2)</sup> como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES).

Apesar de diversos problemas perinatais terem se beneficiado das melhoras no tratamento, as anomalias congênitas continuam sendo a principal causa da mortalidade infantil. A incidência continua basicamente a mesma. Houve um aumento das anomalias cardíacas (em decorrência dos métodos aprimorados de descoberta não do aumento do número de RNs com a anomalia); espera-se que haja um declínio no número de fetos que nascem com anencefalia, espinha bífida e outras anomalias do SNC, com a complementação com ácido fólico. De acordo com a raça, a taxa de mortalidade em lactentes brancos é inferior, quando comparada às demais, enquanto a taxa de mortalidade entre lactentes afro-americanos é duas vezes maior.

É possível também identificar que no caso de indicadores estatístico/epidemiológicos de malformações congênitas há certa dificuldade. Estatísticas Brasileiras <sup>(100)</sup> indicam que a taxa anual de mortalidade infantil é de 19,3 /1000 e destas as malformações congênitas ocupam a segunda causa responsável por 7.830 mortes em 2005 (11,2%). Em primeiro lugar encontram-se as infecções perinatais (29.690 mortes).

Os índices mostram queda significativa segundo a maioria das causas específicas de óbito, no que tange às malformações congênitas as taxas não tem apresentado grandes alterações <sup>(7)</sup>. Acredita-se que a taxa das malformações congênitas persistem no mesmo patamar dado as suas causas cromossômicas e ainda a carência em aconselhamento genético, cobertura de diagnóstico precoce, dentre outras.

Vale ressaltar, que na maioria das nações há a preocupação com a qualidade dos dados, tanto na validade quanto na confiabilidade, referentes às causas de morte na infância, entre elas, as malformações congênitas <sup>(8)</sup>.

Estudos realizados indicam que com uma base de dados confiável se torna possível conhecer a abrangência das malformações congênitas de uma população e a partir disso tomar decisões acertadas em políticas de saúde para a prevenção dessas anomalias <sup>(9,1)</sup>.

A problemática deste estudo é a ausência de indicadores epidemiológicos acerca das malformações congênitas no município de Cáceres – Mato Grosso

gerando limitações de planejamento estratégico quanto à assistência materno-infantil.

Para responder a problemática este estudo levantou a incidência de malformações congênitas em recém-nascidos e natimortos assistidos no município de Cáceres-MT no período de 2004 a 2009. Sendo relevante uma vez que os dados oficiais no Brasil referente às malformações congênitas são escassos, e apontam para a necessidade do aprimoramento dos sistemas de informações já existentes, assim como, para um maior intercâmbio entre os órgãos oficiais, governamentais e as instituições públicas.

O município de Cáceres é um Pólo Regional de Saúde onde estão localizados dois hospitais de referência para gestação de alto, médio e baixo risco e uma UTI neonatal oferecendo assistência a vinte e dois municípios da região sudoeste de Mato Grosso através do Consórcio Intermunicipal de Saúde - CISOMT.

Para fins de organização e apresentação do trabalho, o mesmo está disposto em tópicos trazendo inicialmente uma abordagem contemplando definições, classificação, causas, fatores de risco, prevenção e pesquisa sobre malformações congênitas.

No segundo momento apresentamos os objetivos desta pesquisa, colocando em evidência o foco desta investigação, que primou por demonstrar a incidência de malformações congênitas no município de Cáceres - Mato Grosso, no período de 2004 a 2009. Em seguida há a descrição dos materiais e métodos utilizados para a coleta, organização, categorização dos dados, bem como os procedimentos adotados para análise do corpus.

Posteriormente mostramos e discutimos os dados devidamente categorizados e analisados estatisticamente respondendo as questões de investigação propostas neste estudo. E, finalmente, nas conclusões e sugestões destacamos as principais contribuições deste estudo advindas de nossa reflexão e finalizamos com o detalhamento do referencial que sustentou o estudo e dos documentos que o respaldaram.

## 1.1 REVISÃO DA LITERATURA

### 1.1.1 Definição

Os defeitos congênitos são defeitos presentes ao nascimento, independente da causa ou momento que surgem durante a gestação. São definidas como anomalias presentes no momento do nascimento, sejam elas morfológicas ou funcionais <sup>(10)</sup>.

A expressão “defeito congênito” (tradução do inglês *birth defect*) <sup>(6)</sup> como uma definição mais ampla, corresponde a toda anomalia funcional ou estrutural do desenvolvimento do feto decorrente de fator originado antes do nascimento, seja genético, ambiental ou desconhecido, mesmo quando o defeito não for aparente no recém-nascido e só manifestar-se mais tarde.

O termo defeitos do desenvolvimento <sup>(11)</sup> é conceituado por Potter como qualquer condição irreversível existente em uma criança antes de nascer, na qual existe um desvio do comum em número, tamanho, forma, localização ou caráter inerente a qualquer parte, órgão, célula ou componente celular suficiente para justificar a denominação anormal.

Já o termo “malformação” refere-se a uma anomalia estrutural presente ao nascimento e atribuível a um defeito de desenvolvimento. Um conceito ampliado que se tem proposto inclui entre as malformações, não só as anomalias estruturais evidentes ao nascimento, mas também, problemas em que não há defeito de forma, mas sim de função (por exemplo, caso do megacolo congênito em que se verifica a ausência de inervação intrínseca na parede intestinal na porção terminal do sistema digestivo) e também problemas estruturais em que o exame físico rotineiro ao nascimento não consegue revelar (como ocorre em algumas anomalias renais, cardíacas ou de outros aparelhos) <sup>(1)</sup>.

Anomalia Congênita (AC) é todo defeito funcional ou estrutural, presente no momento do nascimento ou que se manifesta em etapas mais avançadas da vida. Qualquer alteração no decorrer do desenvolvimento embrionário pode resultar em anomalias congênitas que podem variar desde pequenas assimetrias até defeitos com maiores comprometimentos estéticos e funcionais <sup>(12)</sup>.

O termo congênito indica que o defeito básico está presente, mas não necessariamente reconhecido ao nascimento, podendo ser malformações internas ou funcionais que só se manifestam com o avanço da idade <sup>(13)</sup>.

As malformações congênitas (MC) são consideradas distúrbios de desenvolvimento presentes ao nascimento e que surgem no período embrionário, incluindo todas as alterações de ordem estrutural, funcional ou metabólica, que causam anomalias físicas ou mentais ao indivíduo. Podendo ser detectadas ao nascimento ou no decorrer da infância, sendo classificadas como isoladas ou associadas e de menor ou maior importância clínica. Para os autores, o termo anomalia congênita e malformação congênita são tratados como sinônimos e utilizados para descrever todos os tipos de alterações estruturais <sup>(1)</sup>.

Outros autores definem os DCs como todos os termos de uso corrente para descrever defeitos do desenvolvimento presentes na ocasião do nascimento. As MCs constituem alterações de estrutura, função ou metabolismo presentes ao nascer, que resultam em anomalias físicas ou mentais, podendo ou não ser simples ou múltiplas e de maior ou menor importância clínica <sup>(11)</sup>.

Outros termos descritivos merecem ser definidos: **defeito de campo politópico** que corresponde a anomalias derivadas da perturbação de um único campo de desenvolvimento; **seqüência** que é um padrão de múltiplas anomalias derivadas de um único defeito estrutural ou fator mecânico conhecido ou presumido; **síndrome** compreendendo um padrão de múltiplas anomalias tidas como patogenicamente relacionadas e não reconhecidas como representantes de uma seqüência ou de um defeito de campo politópico; **associação** é uma ocorrência não casual, em dois ou mais indivíduos, de múltiplas anomalias, que não se sabe se é um defeito de campo politópico, seqüência ou síndrome; e, por fim **dismorfologia** que corresponde a uma área da genética clínica relacionada com o diagnóstico e a interpretação dos padrões de defeitos estruturais <sup>(11)</sup>.

Existe uma definição mais ampla que corresponde os DCs a grupos heterogêneos de diagnósticos, cada qual com morfogêneses distintas que seriam as malformações, as disrupções, as deformações e as displasias. Há uma classificação baseada nas etiologias ou mecanismos patogénéticos incluindo as aberrações cromossômicas como as trissomias, as desordens mendelianas e as seqüências mal formativas <sup>(14)</sup>. Essa é a definição considerada pela Organização Mundial de Saúde



(OMS) na Classificação Internacional de Doenças (CID) para a codificação dos DCs (15).

Neste trabalho, os termos “malformação congênita”, “defeitos congênitos” e “anomalias congênitas” são utilizados como sinônimo para nos referirmos a todo e qualquer defeito (intrínseco ou extrínseco) diagnosticados a partir do nascimento e/ou durante o período de internação hospitalar descrita nos prontuários médicos.

### 1.1.2 Classificação

Guerra (15), Castilla (16) evidenciam a classificação apresentada por Moore e Persaud (11) onde destaca quatro tipos de anomalias congênitas clinicamente significativas: malformação, disrupção, deformação e displasia, a saber:

**Malformação**, defeito ou anomalia na formação dos tecidos, contempla a síndrome (defeitos localizados múltiplos) e a seqüência malformativa (defeito localizado isolado) (17,18). A malformação é um defeito morfológico em um órgão, parte de um órgão ou numa grande região do corpo decorrente do desenvolvimento intrinsecamente anormal. Estando presente desde o desenvolvimento do feto até o nascimento da criança (19).

**Disrupção**, dano ao tecido normal, compreende a seqüência disruptiva. As disrupções são entendidas como um tipo de defeito causado pela destruição de estruturas que são formadas normalmente não havendo anormalidade intrínseca dos tecidos envolvidos. Nesses casos, podem ocorrer alterações da forma, divisão, ou fusão anormal de estruturas; tendo, como exemplo, as fendas faciais por bandas amnióticas (15).

**Deformação**, forças anormais nos tecidos normais, referem-se à seqüência deformativa. (17,18). As deformações (11) são decorrentes de forças mecânicas que distorcem as estruturas do feto e costumam envolver cartilagens, ossos e articulações resultando em perda de simetria ou em posicionamento anormal. Ocorrendo, geralmente, no final da gestação e quando o agente provocador é removido. A maioria dessas deformações tende a desaparecer com o passar do tempo, como, por exemplo, o pé torto congênito (20).

**Displasia**, organização celular anormal do tecido, seqüência displásica <sup>(17,18)</sup>. A displasia <sup>(21)</sup> é uma organização anormal das células dos tecidos e tem como conseqüência a alteração da morfologia do órgão em questão. Esta anomalia resulta em alterações estruturais clinicamente aparentes. Tais defeitos têm geralmente origem genética, e tornam-se clinicamente visíveis no decorrer do desenvolvimento dos tecidos, como por exemplo, as displasias ósseas <sup>(14)</sup>.

Moore e Persaud <sup>(11)</sup> apresentam a mesma classificação acima descrita, acrescentando o termo **Perturbação**, dano causado a partir de exposição de teratógenos. Trata-se de um defeito morfológico de um órgão, parte de um órgão ou de uma região maior do corpo resultante de um dano externo ou de interferência no desenvolvimento de um processo originalmente normal.

Duarte <sup>(22)</sup> e Pereira <sup>(23)</sup> apresentam outra classificação das malformações congênitas: **de maior importância** - quando ocasiona um efeito adverso funcional ou na aceitabilidade social do indivíduo. Exemplos: anencefalia, fenda labial ou palatina, hidrocefalia, cardiopatia, entre outros. Ou **de menor importância** - aquelas que não ocasionam conseqüências médicas para os pacientes, e que apresentam um efeito mínimo sobre a função ou aceitabilidade social. Exemplos: nevus pigmentares, prega simiesca, polidactilia, clinodactilia do quinto dedo. A autora adverte que essa classificação pode ser considerada arbitrária e baseada em critérios de severidade da afecção por parte do avaliador, mostrando um alto teor de subjetividade por parte do pesquisador.

As anomalias ainda podem se classificar em **únicas** ou **múltiplas** e, de **pequeno porte** ou **grande porte** <sup>(11)</sup>. As pequenas anomalias únicas não representam conseqüências clínicas sérias, embora possam apresentar alguma anomalia associada. Já as grandes anomalias, os embriões gravemente malformados são abortados durante as primeiras semanas de gravidez.

Segundo a etiologia ou mecanismo patogênico (causas) <sup>(24)</sup> as anomalias congênitas se classificam em: **não definidas**; **genéticas** (monogênicas cromossômicas); **ambientais** (doenças maternas, uterina placentária, drogas-agentes químicos); e, **multifatoriais**.

O Guia Internacional de Classificação de Doenças (CID) ainda é o mais usado, porém clínicos da atualidade, já aceitam um sistema prático de classificação de defeitos do desenvolvimento que levam em conta o momento do início da lesão, a possível etiologia e a patogênese <sup>(11)</sup>.

Na Classificação Internacional de Doenças - CID 10 <sup>(25)</sup> também utilizado no Brasil e nesta pesquisa, estão classificadas as malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas levando em conta o Sistema Fisiológico Acometido: Sistema nervoso; Sistema circulatório, Sistema digestivo, Sistema Genitourinário, Sistema osteomuscular, Malformação de cabeça, face, pescoço; acrescidos de outras malformações congênitas não classificadas em outra parte.

### 1.1.3 Causas

Como já mencionado anteriormente cerca de 60% dos casos de malformações congênitas são de causa desconhecida. Os de causa genética, cromossômica (6%) e de herança mendeliana (20%), são os mais conhecidos. Os casos de etiologia dependentes de fatores ambientais são mais numerosos e mais difíceis de serem estudados (variam de <1% a 5%). Na investigação dessas causas, a abordagem epidemiológica dos defeitos congênitos possui um papel primordial <sup>(26)</sup>.

Como causas genéticas destacam-se as **causas gênicas** e as **causas cromossômicas**. A primeira, resultante de um gene (em mutação), pode ser deletéria ou letal. E a segunda tem como causa as aberrações cromossômicas, do tipo numérico ou estrutural, envolvendo um ou mais autossomos, cromossomos sexuais ou ambos <sup>(11)</sup>.

Os distúrbios genéticos monogênicos são causados por genes mutantes e obedecem aos padrões de herança, levando em conta o local onde se localiza o gene ou o fenótipo apresentado pelo portador. Já os distúrbios genéticos cromossômicos são causados por um desequilíbrio quantitativo do material genético, podendo ser numéricas ou estruturais <sup>(27)</sup>.

Como **causas ambientais** destacam-se: a exposição a contaminantes de origem química <sup>(28)</sup>; poluição oriunda de atividades agrícolas <sup>(29)</sup>; pesticidas agrícolas e de uso doméstico, além da morbidade e mortalidade significativas relacionadas às exposições agudas <sup>(30)</sup>. As anomalias advindas de fatores ambientais correspondem àquelas adversas a alteração nos genes ou cromossomos, ou seja, por meio da ação de agentes teratogênicos, da interrupção do suprimento sanguíneo fetal, de anomalias uterinas, bridas amnióticas e infecções durante a gestação <sup>(27)</sup>.

A ocorrência de malformações congênitas relacionada a agentes teratogênicos <sup>(31)</sup> correspondem àqueles que agem sobre o organismo em formação produzindo anomalias características ou gerais, ou aumentando a incidência de uma anomalia na população. Os principais agentes teratogênicos ou teratógenos são as radiações, os vírus, as drogas e as doenças maternas. O efeito teratogênico desses agentes depende de vários fatores, tais como: tempo de exposição e dosagem do teratógeno, genótipo materno, genótipo e suscetibilidade do embrião, atividade enzimática do feto, interação entre teratógenos e especificidade dos mesmos <sup>(32)</sup>.

Nas **causas multifatoriais** as anomalias parecem ser causadas por uma combinação de um ou mais genes com fatores ambientais, correspondendo à herança multifatorial <sup>(33)</sup>. Os distúrbios multifatoriais representam uma grande proporção de anomalias congênitas que tem como causa a interação de fatores genéticos predisponentes, presente desde a concepção, às circunstâncias ambientais <sup>(34)</sup>.

As Técnicas de Reprodução Assistida (TRA) aparecem como mais um ponto de questionamento para possíveis causas de defeitos congênitos em crianças concebidas por meio da sua aplicação <sup>(35)</sup>. Embora seja uma técnica muito utilizada no tratamento do casal infértil e com revolucionário arsenal terapêutico; existem preocupações quanto à discussão sobre o aumento da incidência de malformações congênitas e a necessidade de contínuo monitoramento das crianças concebidas por TRA.

#### 1.1.4 Fatores de risco

As anomalias congênitas podem ser induzidas por fatores genéticos ou fatores ambientais, uma vez que estes causam perturbações durante o desenvolvimento pré-natal. Acrescentando ainda que a herança multifatorial (combinações de fatores genéticos e ambientais) é a principal causa das anomalias mais comuns <sup>(11)</sup>.

#### 1.1.4.1 Fatores Genéticos

Os fatores genéticos determinam a vulnerabilidade das pessoas quanto à aquisição de doenças <sup>(32)</sup>. São as causas mais comuns de anomalia congênita. Destacamos aqui a herança genética e ainda a alteração cromossômica.

Na herança autossômica dominante, se um gen dominante estiver presente em uma pessoa, o paciente será afetado <sup>(36)</sup>, e as manifestações irão variar dependendo da expressividade e da penetrância do gen. Neste caso a chance é de 50% a cada gestação, podendo a criança não herdar o gen afetado e conseqüentemente não transmiti-lo a seus filhos. Em geral as MCs são menos graves.

O fenótipo apresentado pelo portador de gen dominante é expresso quando apenas um cromossomo de um par porta o alelo mutante, a despeito de haver um alelo anormal no outro cromossomo do par <sup>(26)</sup>.

Quanto à herança autossômica recessiva os pais não são afetados, mas ambos são portadores do gen afetado <sup>(36)</sup>. Neste caso as chances do casal ter filho com doença autossômica recessiva é de 4/1 por gestação. Exames de DNA apresentam a condição do gen de apresentar afetado ou não, com isso o médico poderá proceder ao aconselhamento genético. O gen é recessivo apenas quando ambos os cromossomos de um par portam o alelo mutante <sup>(37)</sup>.

No tipo de herança ligada ao cromossomo X, o gen anormal está presente em um dos cromossomos X da mulher. Logo, quando o gen afetado é recessivo, não expressa o gen anormal, mas, se o homem herdar o cromossomos X recessivo ele será afetado <sup>(36)</sup>.

Na herança multifatorial estão associadas muitas condições genéticas. Muitos gen de ambos os pais são necessários para que a criança seja afetada. Sendo assim, com menores chances de recorrência em relação a outras formas de herança. Quando ocorre esse distúrbio cromossômico, com o desequilíbrio quantitativo do material genético, o defeito é resultante do excesso ou deficiência dos genes contidos em cromossomos inteiros ou segmentos cromossômicos <sup>(37)</sup>.

Em se falando de alteração cromossômica destacam se: não-disfunção, translocação, deleção, trissonomia parcial e números anormais de cromossomos X e Y.

A não-disfunção é o fator mais comum de causas cromossômicas; com a existência de um cromossomo extra, poderá ocorrer à Síndrome de Down <sup>(26)</sup>. As alterações cromossômicas constituem uma das maiores categorias das doenças genéticas e são causa significativa de retardo mental, déficit ponderal e estatural, dimorfismo facial e malformações congênitas, como as cardiopatias congênitas, anomalias esqueléticas e acometimentos de outros órgãos internos <sup>(37)</sup>.

Na translocação o material cromossômico pode se separar e translocar para outro ponto <sup>(36)</sup>. Se o cromossomo translocado estiver presente em um dos pais possivelmente, se a mãe for afetada a chance é de 10% de probabilidade para o próximo filho apresentar a doença, já se for o pai o portador a chance é de 2%. As manifestações se farão presentes, quando em geral a translocação for desequilibrada, resultando em um material extra ou falante. Nas translocações ocorre o risco de transmissão do material genético que podem levar a fenótipos anormais e variado grau de retardo mental <sup>(37)</sup>.

Uma deleção ocorre quando o material cromossômico está ausente ou um dos braços superiores (p), ou inferiores (q) de um cromossomo <sup>(36)</sup>. Um exemplo de deleção é a síndrome do *cri Du chat*, em que falta material do braço superior ou inferior de um cromossomo 5 (5p).

A anormalidade ocorre com frequência surpreendente em humanos. Das diferentes classes de anormalidade a aneuploidia que significa a perda ou ganho de cromossomo inteiro, isso é monossomia ou trissomia é sem dúvida a mais comum e clinicamente importante. As monossomias se caracterizam pela perda de um ou mais cromossomo, sendo a Síndrome de Tunner (45 X) a única compatível com a vida. Nas trissomias tem se como principal fator etiológico a idade materna avançada e o aumento de número de parceiros sexuais extras (exemplo 47 XX) <sup>(38)</sup>.

A trissomia parcial ocorre quando a duplicação de um braço longo ou curto de um cromossomo está associada a várias manifestações. Já os números anormais de cromossomos X e Y apresentam um tipo de anormalidade cromossômica, seja no cromossomo X ou Y, destacando a Síndrome Turner decorrente da ausência do cromossomo X, a Síndrome de Klineflier conta com a presença de um cromossomo X extra, a Síndrome do X Frágil representa a causa mais comum de retardo mental <sup>(36)</sup>.

#### 1.1.4.2 Fatores Ambientais

Os **fatores demográficos** podem determinar baixos níveis socioeconômicos da população, a alta incidência de doenças infecciosas e carências, escassos recursos para saúde e pesquisa, automedicação, proibição do aborto, além da qualidade ambiental e condições de trabalho precário. O que implica na prevalência de malformações congênitas <sup>(39)</sup>.

A idade materna acima de 35 anos ou abaixo de 20 anos <sup>(40, 26,41)</sup> representa risco eminente para certas malformações congênitas como a Síndrome de Down, Gastrosquise e, outras disrupções vasculares, respectivamente.

A prevalência de algumas anomalias congênitas varia entre grupos raciais, como polidactilia pós-axial mais comum em negros; e, cardiopatia congênita, anencefalia, espinha bífida, fístula tráqueo-esofágica e hipospádia na raça branca <sup>(26)</sup>.

Algumas **doenças maternas** se configuram como fatores de risco a exemplo da diabetes mellitus, que pode determinar malformação congênita do sistema nervoso central e do aparelho cardiovascular <sup>(41)</sup>; a hipertensão arterial, o hipotireoidismo, epilepsia que constitui risco moderado para microcefalia e Retardo do Crescimento Intra-Uterino (CIUR) <sup>(42)</sup>; a sífilis apresentando alta exposição para anomalia dental, anomalia óssea, atraso mental; a rubéola com alta exposição para surdez, microcefalia, cegueira, cardiopatia; toxoplasmose podendo desencadear hidrocefalia, cegueira, coriorretinite, atraso mental; a herpes simples com baixa exposição para ciratizes, microcefalia, miodistrofia e retardo mental; a varicela com baixa exposição para ciratizes, miodistrofia e retardo mental; e; infecção por citomegalovírus com alta exposição para RCIU, atraso mental, surdez <sup>(16)</sup>.

A **exposição a medicamentos** podem resultar em toxicidade fetal, com lesões de variada monta, algumas irreversíveis <sup>(43)</sup>. O uso do Cytotec (Misoprostol) durante os três primeiros meses de gravidez pode provocar artrogripose, redução transversa de membros e sequência de Môbius <sup>(44)</sup>. A ingestão do ácido retinóico apresenta risco de anomalias cerebrais, crânio facial, cardíacas e microtia; do ácido acetil salicílico pode resultar em efeitos de disrupção vascular; o uso de hormônios sexuais pode resultar a genitália ambígua, hipospádia, dentre outros <sup>(17)</sup>.

O **estilo de vida** se torna cada vez mais fator de risco para a malformação congênita visto que alguns hábitos como o tabagismo, o uso de drogas ilícitas e o alcoolismo provocam efeitos negativos durante a gravidez. O consumo de cigarro durante a gestação possibilita a ocorrência de Retardo do Crescimento Intra-Uterino – (RCIU); baixo peso ao nascer; e prematuridade, sendo ainda acrescentada a fragilidade para a ocorrência de fendas labiais e ou palatinas <sup>(45)</sup>.

Dependendo do tempo de exposição ao álcool, quantidade ingerida e da predisposição genética podem ocorrer o retardo mental, retardo no desenvolvimento intrauterino, fendas palpebrais curtas e microcefalia <sup>(17)</sup>.

Outros fatores como desnutrição materna, acompanhamento em pré-natal, baixo nível de escolaridade, prática de automedicação, se associados a outros fatores desencadeiam maior fragilidade para a ocorrência de Malformação Congênita <sup>(30)</sup>.

Os fatores sociais são aqueles não classificados como componentes genéticos ou agressores físicos, químicos ou biológicos, compreendendo àqueles que abrangem fatores sócio-econômicos, sociopolíticos, socioculturais e psicossociais os quais permitem um conhecimento dialético do paciente e da própria doença, oportunizando uma compreensão da totalidade do real percebido <sup>(46)</sup>.

Esses fatores são relativos às pessoas (fatores ambientais humanos), e merecem ser destacados por demonstrar as variáveis demográficas, contemplando a idade, sexo e grupo étnico; as variáveis sociais, ou seja, o estado civil, renda, ocupação e instrução; bem como as variáveis de estilo de vida, hábito de fumar, ingestão de bebida alcoólica, o uso de drogas e ainda consumo alimentar <sup>(26)</sup>.

Logo, os fatores que produzem a doença; biológicos ou ambientais, têm significados sociais complexos, pois a sociedade, ao mesmo tempo em que oferece proteção determina riscos de adoecer. Variando de acordo com maior ou menor acesso às medidas preventivas das doenças e de recuperação da saúde <sup>(46)</sup>.

### **1.1.5 Medidas Preventivas**

Apesar das MCs possuírem causa desconhecida, a metade dos casos podem ser prevenidas. Tais medidas podem ser: primária, secundária e terciária <sup>(47)</sup>.



A **prevenção primária** <sup>(48)</sup> contempla as mulheres em idade fértil, mas especificamente, na fase pré-gestacional, oferecendo medidas simples e acessíveis a todas as mulheres. Nessa fase há um investimento em práticas voltadas à educação divulgando os riscos pré-gestacionais: idade materna avançada; presença de doenças crônicas como diabetes e epilepsia; uso de medicamentos, álcool, fumo e drogas e riscos das doenças relacionadas ao trabalho. Havendo casos de malformação na família ou consangüinidade dos pais, o aconselhamento genético deve ser realizado alertando para uma possível gestação com MCs;

A **prevenção secundária** <sup>(49)</sup> se inicia na gravidez com a assistência pré-natal. Tem como um dos principais objetivos evitar casos de recém-nascidos malformados. Vale lembrar que o pré-natal é o melhor método de garantia para uma gestação saudável, incluindo a prevenção de doenças, a promoção da saúde e o tratamento das intercorrências que surgem durante o período gestacional <sup>(50)</sup>. A ultra-sonografia fetal faz parte da rotina médica do pré-natal, devido ao avanço técnico dos aparelhos e dos profissionais, congregados ao baixo custo e a característica não invasiva. A USG é o exame que mais diagnostica malformações genéticas ou não;

A **prevenção terciária** <sup>(50,30)</sup> é fundamentalmente no período pós-natal. O principal objetivo nessa fase preventiva é minimizar as complicações das malformações congênitas, possibilitando ao recém-nascido uma sobrevida melhor. Uma vez realizado o diagnóstico da MC ao longo do pré-natal, faz-se necessário à assistência de uma equipe multidisciplinar abrangendo obstétricas, neonatologistas, cirurgiões, psicólogos, fonoaudiólogos, assistentes social entre outros profissionais, no intuito de planejar o melhor atendimento não só para o recém-nascido portador de MC, como também para toda a família. Após a alta hospitalar, para a família, inicia-se um período difícil no que se refere à conciliação dos cuidados básicos e específicos da anomalia em questão.

Caso haja correção cirúrgica, esta deverá ser planejada para o momento mais adequado. Se houver a necessidade de reabilitação precoce com fisioterapeutas ou fonoaudiólogos, o encaminhamento para centros de referência deverá ser realizado. Nesse sentido, é de suma importância investigar a incidência populacional das malformações congênitas para o planejamento das ações de saúde, mais especificamente, no nível terciário de atenção, resultando em uma rede de serviços de referência <sup>(51)</sup>.

A seguir, estão apresentados programas especiais implantados no Brasil relacionados às MCs <sup>(6)</sup>, os quais contemplam iniciativas isoladas organizadas por grupos técnicos ou serviços de genética focados em questões pontuais; iniciativas resultantes de pressões dos grupos de pacientes que buscam a reflexão sobre a ausência da atenção do Estado em políticas institucionais que tratam das MCs. Tais programas apontam uma tímida apresentação da questão dos defeitos congênitos na agenda de políticas públicas, e, aqui estão divididos em não governamentais e governamentais.

#### 1.1.5.1 Programas não governamentais

Serviço de Informações Sobre Erros Inatos do Metabolismo (SIEM): objetiva apoiar médicos e profissionais de saúde em situações que envolvam suspeita clínica de erros metabólicos, patologias raras e pouco conhecidas, mesmo entre esses profissionais. As pessoas podem entrar em contato com esse sistema por meio de ligação telefônica gratuita, onde serão fornecidas orientações relativas à conduta clínica e laboratorial recomendadas para cada caso. O serviço ainda disponibiliza informações para médicos de diversas especialidades em qualquer região do Brasil, contribuindo para o diagnóstico e instituição precoce de terapêutica <sup>(6)</sup>;

Sistema de Informação sobre Agentes Teratogênicos (SIATs): implantado em 1990, no Serviço de Genética Médica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) vinculado ao Departamento de Genética Médica da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e ao Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas (ECLAMC). Destina-se a atender gestantes, médicos ou pesquisadores em geral por meio de um serviço telefônico gratuito que fornece informação sobre riscos reprodutivos relacionados à exposição de mulheres grávidas a agentes químicos, físicos e biológicos <sup>(52)</sup>. Atualmente, no Brasil esse sistema funciona nas cidades do Rio de Janeiro-RJ, Campinas-SP, Salvador-BA, Fortaleza e Juazeiro do Norte-CE; e na América Latina, Buenos Aires (Argentina), Assunção (Paraguai) e Bogotá (Colômbia) <sup>(53)</sup>;

Estudo Colaborativo Latino Americano para Malformações Congênitas (ECLAMC): é um programa de vigilância epidemiológica das MCs, existente desde

1967, que reúne cerca de 170 maternidades dos países latino-americanos, O Brasil participa deste programa desde 1969 ininterruptamente no Departamento de Genética do Instituto Oswaldo Cruz-Rio Janeiro, onde se situa a sede central do ECLAMC <sup>(54)</sup>.

Este Programa objetiva principalmente o monitoramento da freqüência das MCs pesquisando variações desta freqüência a fim de alertar em caso do surgimento de possíveis MCs de maneira brusca. Almeja, também, investigar suas causas e realizar prevenção primária. O ECLAMC encarrega-se de disponibilizar seus estudos por meio de publicações periódicas acerca dessas anomalias <sup>(55)</sup>.

O programa funciona da seguinte maneira: para cada recém-nascido portador de MC é preenchida uma ficha segundo o Manual operacional ECLAMC. Torna-se controle o recém-nascido do mesmo sexo, sem malformações, que nasce logo após o malformado. As fichas são conferidas e enviadas ao Centro Coordenador do ECLAMC no Rio de Janeiro, Brasil, sendo incorporados a uma base de dados <sup>(42, 56, 3,22)</sup>.

#### 1.1.5.2. Programas governamentais

A partir de janeiro de 2000, o documento oficial emitido pelas maternidades - Declaração de Recém-nascido Vivo (DN) – foi modificado sendo implantando um novo campo de preenchimento - Campo 34 <sup>(57)</sup>. Tal item permite que sejam registradas as anomalias congênitas apresentadas ao nascimento de forma sistemática. O campo não é de preenchimento obrigatório, embora conte com a questão presença ou não de malformação congênita, juntamente com espaço para sua descrição e classificação segundo o CID-10 (OMS, 1994). Com essa informação é possível obter um registro mais completo sobre alterações observadas no RN <sup>(6, 58, 9)</sup>,

O Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) <sup>(59)</sup> foi criado pelo governo, através da portaria GM/MS nº 822, de 06 de junho de 2001 objetivando ampliar a cobertura de 100% dos nascidos vivos, através da busca ativa dos pacientes já triados, confirmando o diagnóstico, acompanhando e tratando de forma adequada os pacientes identificados. Neste programa são triadas quatro patologias: as doenças

falciformes e outras hemoglobinopatias, a fibrose cística, o hipotireoidismo congênito e a feniucetonúria <sup>(60)</sup>;

A Fortificação da Farinha com Ácido Fólico foi implantada devido à relação bem estabelecida entre a deficiência do ácido fólico e ocorrência de malformações congênita, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) seguindo as orientações da organização Mundial da Saúde (OMS) e da Organização Pan-americana da Saúde (OPAS), publicou em 13 de dezembro de 2002, a Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) nº 344 que aprova o regulamento técnico para a fortificação das farinhas de trigo e de milho com ferro e ácido fólico <sup>(61)</sup>.

Programa Nacional de Imunizações (PNI): A partir da segunda metade da década de 1990, a vacina MMR (anti-sarampo, caxumba e rubéola) foi introduzida na faixa pediátrica no Brasil <sup>(62)</sup>. Atualmente, além da infância é preconizada a vacinação seletiva de adolescentes do sexo feminino e de mulheres até 49 anos no pós-parto ou aborto imediato <sup>(63)</sup>. Campanhas de vacinação contra rubéola em mulheres ocorrem desde 2001 no país, nesse sentido, a vacinação é uma medida eficaz, no entanto, a vigilância epidemiológica permanente seja fundamental para o controle e erradicação da síndrome da rubéola congênita <sup>(6)</sup>;

Programas Relacionados ao Tratamento de Doenças Genéticas: o tratamento de algumas doenças genéticas vem sendo assumidos pelo Ministério da Saúde (MS) regulamentados através de portarias especiais. Poucas são as medicações para o tratamento de doenças raras que foram incluídas na lista de medicamentos excepcionais do MS. Dentre eles, destacamos a imiglucerase para o tratamento da doença de Gaucher, uma condição rara pertencente ao grupo das Doenças de Depósito Lisossomal (DDL), e para o tratamento da osteogênese imperfeita que é uma doença causada por mutações no colágeno tipo I, caracterizada por fragilidade óssea e osteopenia <sup>(22)</sup>.

Os portadores de osteogênese imperfeita apresentam múltiplas fraturas que podem evoluir com graves deformidades ósseas e limitação funcional. Para esse caso recomenda-se o tratamento com substâncias do grupo dos bifosfonatos – o uso desses medicamentos foi regulamentado através da Portaria GM/MS nº 2.305, publicada em 19 de dezembro de 2001 que aprova o tratamento da osteogênese imperfeita no âmbito do SUS. O IFF/FIOCRUZ, Rio de Janeiro é onde se localiza o centro de referência no Rio de Janeiro <sup>(64)</sup>.

Como resultado dessa regulamentação houve uma melhora significativa na qualidade de vida das pessoas acometidas com essa anomalia, no entanto, o processo referente à aquisição dessas medicações não é simples, sobretudo por questões relacionadas ao elevadíssimo custo dos medicamentos, muitas vezes, envolvendo ações judiciais por parte das famílias, respaldados pela Constituição Federal, segundo a qual todos têm direito à saúde, a ser provida pelo Estado <sup>(22)</sup>.

Diante disso, conflitos éticos referentes às políticas sanitárias de acesso aos recursos necessários para o tratamento dessas doenças raras acontecem, porém são ainda de pouca resolução para essa problemática <sup>(65)</sup>.

As malformações congênitas representam um problema de saúde que envolve a sociedade como um todo. Nesse sentido, esforços para a sua prevenção são necessários e obrigatórios para que políticas públicas sejam aperfeiçoadas e aplicadas evitando possíveis novos casos dessas patologias.

As informações acerca das anomalias congênitas são monitoradas de forma diferenciada pelos países. Alguns possuem cobertura populacional e outros têm como base informações hospitalares. Há uma variação de três dias a um ano de vida do período de acompanhamento das crianças quanto à presença das MCs <sup>(51)</sup>.

Os diversos sistemas de monitoramento dos países integram o *International Clearinghouse for Birth Defects Monitoring System* (ICBDMS). Um deles, o *Internacional Centre for Birth Defects* está localizado em Roma e foi aceito como organização não governamental em 1986 pela Organização Mundial da Saúde (OMS). Sabe-se que na atualidade, há um monitoramento de uma população de quase três milhões de nascimentos ao ano e representam 35 países distribuídos pelos cinco continentes. O programa da América Latina abrange os dados hospitalares de 12 países, enquanto outros países (Canadá, China, França, Itália, Estados Unidos) estão representados através de dois ou mais programas <sup>(51)</sup>.

### **1.1.6 Estudos sobre Malformações Congênitas**

Na América Latina, a prevalência dos defeitos congênitos não é diferente de outras regiões do mundo, sendo que de modo geral, considera-se que não menos

de 5% dos nascidos vivos apresentam alguma anomalia do desenvolvimento, determinada, total ou parcialmente, por fatores genéticos <sup>(6)</sup>.

Nos Estados Unidos os defeitos congênitos significam a principal causa de mortalidade no primeiro ano de vida e a quinta causa de possíveis prováveis óbitos <sup>(66)</sup>.

No Brasil além do SINASC (Sistema de Informações sobre nascidos vivos), o ECLAMC (Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas) seria a princípio, a única fonte de informações sobre o assunto. Trata-se de um programa que consiste em uma rede continental de maternidades sobreposta por outra rede de centros de genética médica que servem de ponto de apoio para as mesmas. Ambas as redes se integram a um sistema de colaboração internacional especializado, que além de produzir informações e programar ações assistenciais e preventivas capacitam recursos humanos e geram normas diagnósticas, terapêuticas e preventivas de MC <sup>(15)</sup>.

O ECLAMC desenvolve um estudo epidemiológico voluntário de base hospitalar, que congrega profissionais dedicados ao estudo das anomalias congênitas na América Latina. O espírito colaborativo, guiado por uma regulamentação operacional, assegura a uniformidade das avaliações necessárias para a comparabilidade dos dados registrados nos vários centros <sup>(6)</sup>.

No município do Rio de Janeiro, com a avaliação dos defeitos congênitos por meio do SINASC – Sistema Nacional de Nascidos Vivos, se destacou que o sistema de informação em saúde cada dia mais vem melhorando, garantindo o acesso às informações epidemiológicas a todo e qualquer cidadão, mas registra a carência, sobretudo dos profissionais da saúde no preenchimento devidamente completo dos instrumentos informativos como DN, notificações compulsórias dentre outros <sup>(15)</sup>.

No município de Vitória- ES no período de Janeiro de 2001 a Dezembro de 2004, onde se traçou o perfil epidemiológico das Malformações Congênitas ocorridas em nascidos vivos e natimortos <sup>(67)</sup>, foram encontrados como resultados o reconhecimento das malformações congênitas como um problema de saúde pública, questões referentes à importância atribuída a fontes de informações pelos profissionais da área da saúde.

A incidência de malformações congênitas em crianças concebidas através de Injeção Intracitoplasmática de Espermatozoides (ICSI) <sup>(35)</sup>, estudo que comparou a incidência de Malformações Congênitas Maiores (MCM) com a da população geral

obtida pelo Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênicas; concluíram que as crianças concebidas por ICSI e nascidas vivas apresentaram incidência de malformações congênicas maiores (2,9%), próximas ao esperado para a população geral (2,6%).

Na Bahia destaca-se o estudo que demonstrou a prevalência de malformações congênicas em um hospital público em Jequié-BA; onde os resultados encontrados os levaram a sugerir uma reflexão quanto à necessidade emergente de implantação de políticas públicas de saúde e, a implementação dos serviços voltados à prevenção, detecção e cuidados com os acometidos por uma DC <sup>(1)</sup>.

No Estudo do Panorama atual da Atenção aos Defeitos Congênicos no Brasil <sup>(6)</sup>, foram abordados o crescente impacto dos defeitos congênicos na saúde, as ações no Brasil direcionadas aos defeitos congênicos como monitoramento, tratamento de doenças genéticas, medidas de prevenção para defeitos congênicos específicos, e propostas para a elaboração de política de saúde direcionada aos defeitos congênicos. A partir desta avaliação se constatou que para o enfrentamento das doenças congênicas é necessário um sistema de atenção voltado às doenças congênicas de forma integrada, formulando políticas específicas, de âmbito nacional, assim estruturando uma rede regionalizada, hierarquizada, voltada às doenças congênicas no país.

No Vale do Paraíba Paulista com o estudo sobre a Prevalência de Defeitos Congênicos em 2002 e 2003 se verificou uma prevalência menor que a encontrada em outros estudos, possivelmente por sub-registro de informação <sup>(68)</sup>. O que levou a sugerir treinamento para os profissionais, no sentido de melhor entenderem a importância da DNV e de seu preenchimento correto. Com a inclusão de outras informações relevantes na DNV, como história de doenças maternas na gestação poderá mostrar outros fatores associados à origem das malformações congênicas. Destacam o Campo 34 da DNV e sua importância para o registro, quantificação e classificação dos DCs em consonância com o CID 10.

Em Mato Grosso do Sul, estudos com o objetivo de descrever a incidência de malformações congênicas em Dourados-MS; registra-se que cuidados preventivos asseguram a redução de DCs, como ampliação da cobertura de pré-natal, reconhecimento da realidade sócio-histórica e econômica das mães, suplementação de ácido fólico, dentre outros. Reforçando que o registro correto das informações

contidas em prontuários, notificações e na DNV são de extrema importância para o reconhecimento e controle dos DCs <sup>(22)</sup>.

Em São Luiz do Maranhão-MA com o levantamento da incidência de malformações; se evidenciou a “falta de políticas públicas de saúde voltadas a prevenção das malformações congênitas” e reforça a necessidade de implantação de “programas de genética clínica que possam atuar no sentido de dar suporte a políticas relacionadas ao assunto” <sup>(30)</sup>.

Com o estudo sobre a prevalência das malformações congênitas no município do Rio de Janeiro – RJ verificou-se que a anomalia mais detectada foi o fechamento do tubo neural, onde a partir das análises multivariada levantou que os fatores de riscos associados a estas anomalias foram a baixa frequência de consultas de pré-natal, acerca de quatro, e serem portadora de diabetes *mellitus* <sup>(51)</sup>. Destacou ainda que o fator de terem uma gestação anterior, serviu como fator de proteção para malformação congênita e a relevância de ter um atendimento durante o pré-natal pode refletir na prevenção das anomalias congênitas.

Ainda no Rio de Janeiro, no Instituto Fernandes Figueira, na Fundação Oswaldo Cruz se analisou o comportamento das mulheres que receberam opções reprodutivas e aconselhamento genético e a partir dos resultados observou que o desejo destas mulheres terem filho esteve mais fortemente ligado as decisões reprodutivas do que os riscos de recorrência fornecidos <sup>(69)</sup>.

Na Paraíba com o estudo sobre a prevalência de criança nascidas com malformações congênitas e os fatores de risco associados na maternidade de Campina Grande - Paraíba no período de 2003 a 2005 concluiu-se que não houve associação estatística significativa de variáveis sociais relativas a mães que tiveram filho com malformações congênitas. Fazem um alerta para a falta de atenção para o preenchimento das DNVs, como letra ilegível e campo da especificação não preenchido <sup>(9)</sup>.

Em Pernambuco ao se determinar a incidência e avaliar o impacto das malformações congênitas em recém-nascidos assistidos em uma maternidade escola de Recife – PE, concluiu que as malformações congênitas representam a segunda causa de mortalidade em neonatais <sup>(4)</sup>.

Com a revisão da literatura reunindo tópicos relevantes quanto aos defeitos congênitos, foi possível destacar a importância de atuação preventiva, de se evitar fatores de risco como engravidar após os 40 anos, evitar o uso de álcool e



medicamentos que causam a malformação durante a gestação, ingerir alimentos ricos em ácido fólico, estar com o calendário vacinal em dia. Ações educativas, campanhas preventivas e serviços especializados, irão prevenir e melhorar o acesso ao tratamento de crianças com defeitos, melhorando a qualidade de vida <sup>(2)</sup>.

Em outro momento a revisão bibliográfica sobre as malformações refletindo a atuação dos profissionais da enfermagem frente a esse tema apontaram que para a prática de assistência à criança com malformação congênita requer treinamento técnico, habilidade, e o preparo de uma equipe multidisciplinar, para que possam intervir na criança e na família na qual esta inserida <sup>(70)</sup>.

No sul do Brasil, com o estudo que enfoca a freqüência da MCs, correlacionando-as como possíveis agentes causais e monitorando a ocorrência das MCs na população de Pelotas-RS <sup>(3)</sup>, obteve resultado predominante de malformações múltiplas no sexo feminino e nos nascimentos ocorridos no inverno.

Em Porto Alegre se estudou a ocorrência e freqüência dos DCs em maternidades da cidade, ressaltando as microrregiões carboníferas, demonstrando a importância da vigilância e do monitoramento nestas regiões para o emprego de políticas de saúde que levem medidas de prevenção para defeitos congênitos <sup>(42)</sup>.

Em Maringá concentrou-se em caracterizar os portadores de anomalias congênitas residentes no município fazendo uma relação desses casos com a idade materna, baseando-se em dados coletados no SINASC <sup>(12)</sup>.

Em Mato Grosso não foi encontrado nenhum registro de estudo específico sobre MCs, embora dados da Secretaria Estadual de Saúde (SES) apontem 1.888 casos de crianças nascidas vivas com algum tipo de anomalia congênita, 164 casos de óbito fetal portadores de MCs, e, de 817 casos de óbitos infantis durante o período estudado (2004-2009) <sup>(71,72)</sup>.

Desse modo, conhecer as informações sobre a incidência de malformações congênitas em recém-nascidos no contexto de Mato Grosso, mais especificamente em Cáceres, é de suma importância para criar subsídios que contribuirão para o planejamento de ações políticas de saúde.

## 2 OBJETIVOS

### 2.1 GERAL

Demonstrar o perfil epidemiológico de malformações congênitas no município de Cáceres - Mato Grosso - no período de 2004 a 2009.

### 2.2 ESPECÍFICOS

- Identificar os tipos de malformações congênitas em recém-nascidos no período de 2004 a 2009.
- Delinear os fatores sociodemográficos das mães com recém-nascidos portadores de malformações congênitas quanto às variáveis: idade, escolaridade, estado civil, etnia e procedência.
- Caracterizar as condições da gestação quanto ao início do pré-natal, número de consultas pré-natal, tipo de gestação, duração da gestação e número de gestações anteriores.
- Averiguar as condições de nascimento do recém-nascido quanto ao APGAR no 1° e 5° minuto de vida, gênero, peso, sistema fisiológico acometido e momento do diagnóstico da malformação congênita.

### 3 MÉTODOS

#### 3.1 TIPO DE ESTUDO

Este estudo tem caráter epidemiológico, pois trata da distribuição de frequência das doenças e dos agravos à saúde coletiva, em função de variáveis ligadas ao tempo, ao espaço e à pessoa, possibilitando o detalhamento do perfil epidemiológico, com vistas à promoção da saúde <sup>(46)</sup>.

A pesquisa caracteriza-se como descritiva transversal com base em fonte secundária, por ser um estudo epidemiológico no qual fator e efeito é observada num mesmo momento histórico e, atualmente, tem sido o mais empregado <sup>(96)</sup>.

Nossa opção por este tipo de estudo justifica-se pelo alcance das causas e efeitos detectados simultaneamente, contribuindo para a associação entre exposição e doença, obtidas por meio de incidência, investigação em grupos de casos novos, oscilando ao decorrer do período determinado <sup>(46)</sup>.

#### 3.2 CARACTERIZAÇÃO DO LOCAL DA PESQUISA

O estudo foi realizado em dois hospitais do município de Cáceres: Hospital Regional de Cáceres “Antonio Fontes” (HRCAF) e hospital São Luiz (HSL).

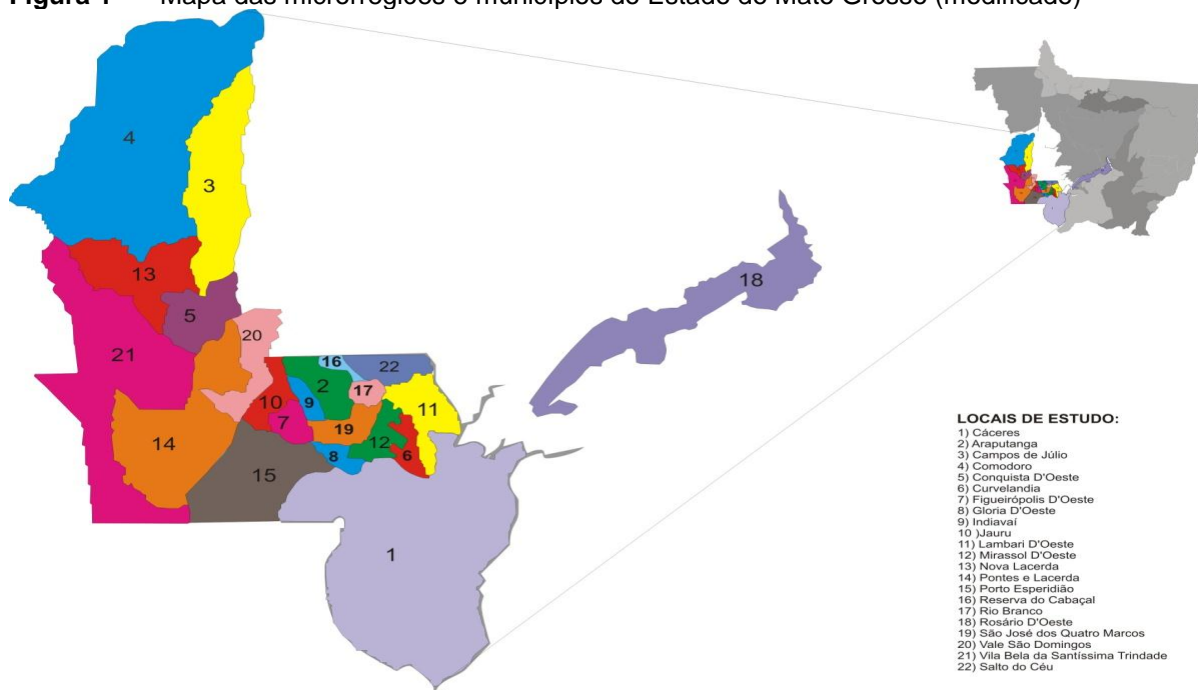
O HRCAF é um hospital de referência para 22 municípios da região sudoeste do Estado do Mato Grosso com atendimento exclusivo a pacientes do SUS. Trata-se de um hospital Geral com capacidade para 120 leitos, realizando atendimentos ambulatoriais em média e alta complexidade e internação por meio de encaminhamentos dos outros municípios pertencentes ao Consórcio Intermunicipal do Sudoeste do Mato Grosso- (CISOMT). Suas especialidades são: Ortopedia, Ginecologia e Obstetrícia de Alto Risco, Trauma e Emergência, Clínica Cirúrgica, UTI Adulto e UTI Neonatal, Clínica Pediátrica e Clínica Cirúrgica.

Já o Hospital São Luiz (HSL) é filantrópico, particular e atende ao SUS. Possui uma atenção ambulatorial em baixa complexidade e internação, e também, atende urgências e emergências.

Os 22 municípios integrantes do CISOMT são: Araputanga, Cáceres, Campos de Júlio, Comodoro, Conquista D'Oeste, Curvelândia, Figueirópolis D'Oeste, Glória D'Oeste, Indiavaí, Jauru, Lambari D'Oeste, Mirassol D'Oeste, Nova Lacerda, Pontes e Lacerda, Porto Esperidião, Reserva do Cabaçal, Rio Branco, Salto do Céu, São José dos Quatro Marcos, Vale do São Domingos e Vila Bela da Santíssima Trindade.

Além dos municípios acima citados, o HRCAF e HSL têm uma grande demanda de gestantes provenientes da Bolívia destacando-se às do município de Sam Matias uma vez que a cidade mais próxima desse município com atendimento hospitalar adequado dentro do território boliviano fica a 500 km, enquanto que o município de Cáceres se encontra a 100 km. Mesmo não havendo nenhum acordo entre o Brasil e a Bolívia, no que se refere à saúde, por questões éticas os hospitais não podem negar atendimento à população boliviana.

**Figura 1 -** Mapa das microrregiões e municípios do Estado do Mato Grosso (modificado)



Fonte: (73)

### 3.3. AMOSTRA

A coleta de dados teve início após a aprovação do projeto pelo comitê de Ética compreendendo o período de janeiro a março de 2010, com uma frequência de 2 a 3 vezes por semana.

Inicialmente foi realizada pela pesquisadora, uma busca junto ao setor de internação do Hospital São Luiz (HSL) e Hospital Regional de Cáceres Antônio Fontes (HRCAF) onde foi constatado que no período de janeiro de 2004 a dezembro de 2009 foram internadas 12.241 mulheres para algum tipo de procedimento obstétrico.

Posteriormente, através dos livros de intercorrências do centro obstétrico (HSL e HRCAF) e UTI neonatal (HRCAF) foi encontrado 312 registros de casos de Malformações Congênitas. Após a identificação do número de registro das mães de recém-nascidos e natimortos com diagnóstico de MCs, iniciou-se a busca dos prontuários junto ao Serviço de Arquivos dos dois hospitais pesquisados com a finalidade de coletar todas as informações disponíveis referentes à mãe e o bebê (Anexo A, B, C).

Foram desprezados os prontuários com letra ilegível, incompletos e aqueles que não atendiam os critérios estabelecidos nesta pesquisa (RNs e natimortos com idade gestacional igual ou superior a 22 semanas e peso igual ou maior que 500 gramas), restando 174 casos.

Os dados coletados foram transcritos para um formulário de registro (Apêndice A) e em seguida lançados em planilhas do Microsoft Office Excel 2005.

### 3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Foram incluídos no estudo todos os registros de nascimentos, vivos ou mortos ocorridos no Hospital Regional de Cáceres (HRCAF) e Hospital São Luiz (HSL) no período de janeiro de 2004 a dezembro de 2009 que apresentaram diagnóstico de Malformação Congênita com idade gestacional maior ou igual há 22 semanas e/ou peso igual ou maior a 500 grs.

### 3.5. CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Foram excluídos os prontuários de recém-nascidos e natimortos que não apresentaram diagnóstico de malformações congênitas, os prontuários incompletos,

os recém-nascidos e natimortos com idade gestacional menor ou igual a 22 semanas e peso menor ou igual a 500 gramas.

### 3.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS DA PESQUISA

Para a realização desta pesquisa foram obedecidas todas as normas e recomendações estabelecidas pela resolução 196/96 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Conselho Nacional de Saúde. A pesquisa teve seu início após a aprovação por parte do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília (UnB) – conforme Anexo D.

### 3.7. VARIÁVEIS DO ESTUDO

Neste estudo considerou-se como Malformação Congênita a presença de qualquer alteração estrutural ao nascimento, diagnosticada através do exame clínico e/ou por exames complementares, como radiografia, ultra-sonografia, ecocardiografia, indicados em situações específicas durante o acompanhamento na Unidade de Neonatologia. O tipo de defeito congênito foi classificado de acordo com a Classificação Internacional de Doenças (CID) <sup>(25)</sup>.

Para a análise dos documentos os dados foram agrupados em quatro variáveis, quais sejam:

#### **3.7.1. Variáveis Sociodemográficas**

Dados Sociodemográficos das mães (idade, procedência, etnia, estado civil, escolaridade), (Tabela 9).

#### **3.7.2. Variáveis da Gestação**

Caracterização da gestação atual (número de gestações, número de consultas no pré-natal, tipo de parto, tipo de gestação, duração da gestação, morbidades), (Tabela 10).

#### **3.7.3. Variáveis relacionadas ao Recém-Nascido**

Aspectos relacionados ao recém-nascido (gênero, peso ao nascer, momento do diagnóstico, APGAR no 1º e 5º minuto de vida, desfecho, cirurgia), (Tabela 11).

### **3.7.4 Variáveis relacionadas às Malformações**

Incidências das Malformações congênitas agrupadas por sistema (Tabela 8), os tipos de MCs encontradas (Tabelas 1,2,3,4,5,6 e 7) e a Taxa de malformações, (Gráfico 1).

## **3.8 INSTRUMENTO**

Para a coleta de dados utilizou-se um formulário constando 24 itens, no tocante a dados sócio-demográficos, obstétricos e quanto aos recém-nascidos; os quais foram preenchidos a partir da transcrição das informações constantes no prontuário de atendimento das gestantes, na Ficha de Anamnese Neonatal e Ficha de Recepção Neonatal, documentos estes armazenados no setor de Arquivo dos dois hospitais investigados (HRCAF e HSL).

## **3.9 ANÁLISE DOS DADOS**

As informações transcritas no instrumento (formulário) de pesquisa foram tabulados e lançados em planilhas Excel® (software Excel® para Windows®.), e para fins de análise estatística, foram utilizados a versão 3.3.2 do programa EPI INFO 2005, o software SPSS® (Statistic Package for the Social Sciences, Chicago, IL, USA), versão 13 para Windows® e SigmaStat, o qual possibilitou a apresentação da taxa de incidência do período estudado, distribuição de freqüência e percentual de Malformações Congênitas acometidas no Sistema Nervoso Central, no Sistema Osteomuscular, no Sistema Cardiovascular e Respiratório; na Cabeça, Face e Pescoço; Outros Tipos de Malformações Congênitas; no Sistema Digestivo; no Sistema Geniturinário; nos Sistemas Fisiológicos; Características Sociodemográficas; Características Obstétricas; e Características dos recém-nascidos acometidos com Malformações Congênitas.

## 4 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Esta parte contempla a apresentação e discussão dos dados coletados nos dois hospitais, tendo como referência as informações contidas nos prontuários e transcritos para a ficha de coleta.

Na definição e descrição da MCs, julgou-se malformação todas as alterações morfológicas internas ou externas clinicamente diagnosticáveis no momento do parto, ou antes, da alta hospitalar em todos os recém-nascidos.

### 4.1 TAXA DE MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS

A taxa de malformação congênita, resultado obtido a partir do cálculo da divisão do número de casos pela população em risco, multiplicado pela constante <sup>(46)</sup>. Esta pesquisa nos possibilita a obtenção do índice das anomalias em cada ano estudado, nos permitindo conhecer o número de crianças acometidas com MCs no período.

O Gráfico 1 demonstra que no ano de 2004 ocorreram aproximadamente 18,60% (32) dos casos levantados, em 2005 somaram 13,95% (24 casos), em 2006 8,13% (14 casos), em 2007, 4,65% (8 casos), em 2008 23,25% (41 casos) e em 2009, 31,39% (55 casos), compreendendo uma incidência de 1,43% ( 174 casos) de Malformações Congênitas durante o período estudado. Ocorreu uma variação das MCs entre 0,4 % (2007) e 2,7% (2009). O teste z para proporções demonstrou que houve uma redução constante da taxa de malformações de 2004 a 2007 e um aumento nos anos de 2008 e 2009.

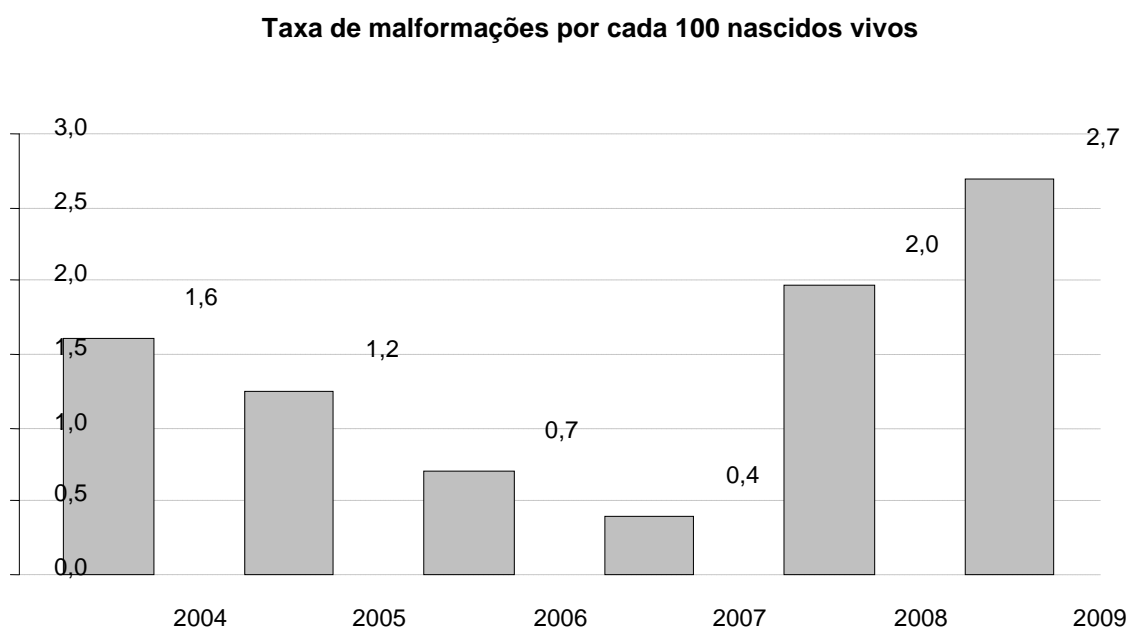
Essa redução evidenciada nos anos de 2004 a 2007 pode ser devido à subnotificação, uma vez que muitos prontuários referentes há esses anos apresentavam o campo destinado à ocorrência ou não de malformação congênita com a ausência da descrição ou descritas de forma incorreta.

O preenchimento correto dos prontuários e do formulário a ser lançado junto ao Sistema de Nascidos Vivos, bem como, as notificações de anomalias quando



ficam a desejar, compromete a qualidade dos dados registrados em determinada anomalia, carecendo de uma maior compreensão e até mesmo de comprometimento por parte dos profissionais da saúde em manter atualizados e com o maior número possível de informações.

**Gráfico 01.** Taxa de malformações por cada 100 recém-nascidos vivos ao longo dos anos estudados. Foi considerado o número de nascimentos e de malformações nos dois hospitais.



Fonte: Reis, 2010 (org.). Prontuários de natimortos e de recém-nascidos internados com Malformações Congênitas, disponíveis no Serviço de Arquivos Médicos dos Hospitais investigados em Cáceres – Mato Grosso.

Comparando os resultados desta pesquisa com os estudos de Amorin <sup>(4)</sup> em Pernambuco ao se determinar a incidência e avaliar o impacto das malformações congênitas em recém-nascidos assistidos em uma maternidade escola de Recife – PE, obteve a média de 2,8% (113) casos e Pimenta <sup>(74)</sup> em seus estudos sobre perfil das malformações congênitas no berçário anexo à maternidade do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo, cuja média foi de 6% (93), pode-se dizer que a média deste estudo foi menor. Já nos estudos de Duarte <sup>(22)</sup> realizados em Mato Grosso do Sul, com o objetivo de descrever a incidência de malformações

congênitas em Dourados-MS; registra-se – 0,89% (110 casos), Brito <sup>(9)</sup> na Paraíba com o estudo sobre a prevalência de criança nascidas com malformações congênitas e os fatores de risco associados na maternidade de Campina Grande - Paraíba no período de 2003 a 2005 encontrou a taxa de – 0,7% (190 casos); Melo <sup>(12)</sup> em Maringá ao caracterizar os portadores de anomalias congênitas residentes no município fazendo uma relação desses casos com a idade materna, baseando-se em dados coletados no SINASC encontrou – 0,8% (246 casos) a variação foi maior.

Entretanto, a média encontrada nesta pesquisa foi semelhante aos estudos de Leite <sup>(42)</sup> em Porto Alegre onde estudou a ocorrência e freqüência dos DCs em maternidades da cidade, ressaltando as microrregiões carboníferas, com a média – 1,4 % (1.293 casos) e Castro <sup>(3)</sup> no sul do Brasil, com o estudo que enfoca a freqüência da MCs, correlacionando-as como possíveis agentes causais e monitorando a ocorrência das MCs na população de Pelotas-RS <sup>(3)</sup>, obteve resultado – 1,37% (980 casos).

Os estudos epidemiológicos para levantamento de taxas de Malformações Congênitas variam muito, pois contam com vários fatores levados em consideração no momento da pesquisa que influenciam nos resultados como: período de investigação, critérios de definição e classificação das MC, momento em que é realizado o diagnóstico, bem como a base de dados a ser utilizada <sup>(51)</sup>. Independente dos parâmetros utilizados, da metodologia trabalhada, estes nos permite um panorama quanto à determinada anomalia e seus coeficientes, em dados períodos, frente à realidade macro, e, ainda proporciona informações que contribuem para a busca de estratégias com vistas à implementação em saúde pública.

## 4.2 INCIDÊNCIAS DAS MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS

A incidência, calculada a partir da divisão do número de casos novos em determinado período pelo número de pessoas expostas ao risco no mesmo período, multiplicado pela constante, nesta pesquisa corresponde à dinâmica com que os casos apareceram no grupo <sup>(46)</sup>. Estando apresentadas a seguir de acordo com a Classificação do CID 10 <sup>(25)</sup>:

No **Sistema Nervoso Central**, local de maior ocorrência de malformação congênita com alto impacto de mortalidade, assumindo grande importância não só pela sua frequência e letalidade, mas também pelo número e gravidade de seqüelas que podem causar prejudicando o desenvolvimento da criança <sup>(75)</sup>, detectamos (Tabela 1) a hidrocefalia, a anencefalia, a microcefalia, a macrocefalia, a encefalocele, a espinha bífida, a meningocele e a mielomeningocele.

A hidrocefalia, distúrbio da circulação líquórica que causa o acúmulo intraventricular do líquido cefalorraquidiano, resultando em uma dilatação ventricular progressiva, ocorrendo como conseqüência de uma obstrução à circulação líquórica, tendo como fatores de origem genética, ambiental ou multifatorial <sup>(76)</sup>, apresentou resultados mais expressivos, com 10,34% (18) casos.

Já a anencefalia, originada de uma neurulação anormal que ocorre entre o 23º e 28º dias de gestação, resultando na ausência de fusão das pregas neurais e da formação do tubo neural na região do encéfalo <sup>(77)</sup>, foi a segunda malformação do SNC registrando um índice de 8,62% (15 casos).

**Tabela 1** – Distribuição de frequência e percentual de Malformações Congênitas acometidas no Sistema Nervoso Central de recém-nascidos assistidos no Hospital Regional de Cáceres Dr. Antonio Fontes e do Hospital São Luiz no período de 2004 a 2009, Cáceres-MT (N=174).

<b>Tipo de malformação</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Sistema Nervoso</b>		
Hidrocefalia	18	10,34
Anencefalia	15	8,62
Microcefalia	11	6,32
Encefalocele	5	2,87
Macrocefalia	5	2,87
Espinha bífida	4	2,29
Meningocele	4	2,29
Mielomeningocele	4	2,29
<b>Total</b>	<b>66</b>	<b>37,9</b>

Fonte: Reis, 2010 (org.). Prontuários de natimortos e de recém-nascidos internados com Malformações Congênitas, disponíveis no Serviço de Arquivos Médicos dos Hospitais investigados em Cáceres – Mato Grosso.

Analisando os casos acometidos no sistema nervoso, a hidrocefalia, como observado foi à malformação mais recorrente, assemelhando-se aos estudos de Amorin <sup>(4)</sup> cujos índices para essa mesma anomalia foram de 11% (437 casos), que com ênfase em outros pesquisadores afirma que esta predominância se deve a diversas causas, principalmente nos países em desenvolvimento.

Nos estudos de Silva <sup>(30)</sup> e Duarte <sup>(22)</sup> se verificou um índice superior de casos de hidrocefalia – 15,1% (51 casos) e 19% (21casos) respectivamente. Esses resultados se tornam relevantes na medida em que as anomalias do Sistema Nervoso Central além de muito prevalentes, costumam ser bem evidentes ao nascimento, e facilmente identificadas <sup>(15)</sup>.

A hidrocefalia apresenta maior frequência correspondendo a 10,34% (18) das anomalias encontradas por ocasião do parto <sup>(78)</sup>. E, ocupa 60% das neurocirurgias, despertando maior preocupação dado as seqüelas apresentadas pelo paciente após o tratamento, como o retardo do desenvolvimento neuro-psico-motor, fator limitante das potencialidades da criança, causando desajustes familiares e sociais <sup>(79)</sup>.

Por ser uma anomalia de fácil detecção durante o pré-natal, com a realização de exames para toxoplasmose, ultrassonografias, ou por meio do controle de infecções maternas se torna possível afirmar que a hidrocefalia diagnosticada precocemente possibilita o planejamento e a execução de ações voltadas à educação em saúde, às práticas de cuidados com o RN e ainda a preparação da equipe da atenção básica para o acompanhamento da família e do próprio paciente.

No **Sistema Osteomuscular** as lesões causadas por anomalias congênitas atingem os quadris, os pés, a face, a coluna e a cabeça, sendo lesões mais visíveis e que levam mais pessoas para os programas de reabilitação <sup>(32)</sup>.

As anomalias recorrentes neste sistema (Tabela 2) foram pé torto congênito, polidactilia, malformação congênita do quadril, malformação da parede abdominal, malformação muscular e displasia óssea.

Observa-se que o DC de maior incidência no Sistema Osteomuscular foi o pé torto congênito, que se refere a qualquer deformidade complexa que inclui alterações de todos os tecidos músculos-esqueléticos distais ao joelho, ou seja, dos músculos tendões, vasos, ligamentos, nervos e ossos, sendo decorrente de causas genéticas e ambientais, com maior incidência em casos na família <sup>(41)</sup>.

**Tabela 2** – Distribuição de freqüência e percentual de Malformações Congênitas acometidas no Sistema Osteomuscular de recém-nascidos assistidos no Hospital Regional de Cáceres Dr. Antonio Fontes e do Hospital São Luiz no período de 2004 a 2009, Cáceres-MT (N=174).

<b>Tipo de malformação</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Sistema Osteomuscular</b>		
Pé torto congênito	17	9,77
Polidactilia	8	4,59
Malformação congênita do quadril	3	1,72
Malformação da parede abdominal	3	1,72
Malformação muscular	3	1,72
Displasia óssea	2	1,14
<b>Total</b>	<b>36</b>	<b>20,66</b>

Fonte: Reis, 2010 (org.). Prontuários de natimortos e de recém-nascidos internados com Malformações Congênitas, disponíveis no Serviço de Arquivos Médicos dos Hospitais investigados em Cáceres – Mato Grosso.

Os casos de pé tortos congênito foram os mais incidentes, representados por 9,77% (17 casos), sendo superiores aos observados nos trabalhos de Silva <sup>(30)</sup> – 3,2% (11 casos) e de Amorin <sup>(4)</sup> – 4,5 % (181 casos), onde estas anomalias também foram as mais incidentes para o sistema osteomuscular.

Dado a sua característica, por uma posição anormal do pé que impede a sustentação normal do peso, o que com o desenvolvimento, leva a criança a andar sobre o tornozelo em vez de sobre a sola do pé <sup>(80)</sup>, esta anomalia representa um índice significativo em cirurgias corretivas para casos de malformações congênitas.

A anomalia “pé torto congênito” apresentou maior freqüência nos dois Hospitais investigados, assim como vimos em outros estudos, sendo esta a malformação mais comum do sistema osteomuscular. Embora essa malformação esteja relacionada a antecedentes genéticos, neste estudo não foi possível levantar o histórico familiar dos portadores desta anomalia devido à ausência de informações nos prontuários.

No **Sistema Cardiovascular**, os Defeitos Congênitos do Coração “são causados por um único gene ou por mecanismos cromossômicos, outros resultam da exposição a teratógenos, e em muitos casos tem causa desconhecida” <sup>(81)</sup>.

Registra-se a cardiopatia congênita (Tabela 3) como a malformação congênita, que se destacou nesta pesquisa.

Os defeitos congênitos do coração apresentam uma frequência de 6 a 8 casos em cada 1.000 nascimentos <sup>(26)</sup>. A Cardiopatia congênita, anomalia congênita estrutural do coração ou dos grandes vasos que apresentam real ou potencial importância funcional <sup>(82)</sup>, apresentou um percentual de 8% (14) casos neste estudo.

**Tabela 3** – Distribuição de frequência e percentual de Malformações Congênitas acometidas no Sistema Cardiovascular e Respiratório de recém-nascidos assistidos no Hospital Regional de Cáceres Dr. Antonio Fontes e do Hospital São Luiz no período de 2004 a 2009, Cáceres-MT (N=174).

<b>Tipo de malformação</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Sistema Cardiovascular e Respiratório		
Cardiopatia Congênita	14	8
Malformação pulmonar	1	0,57
<b>Total</b>	<b>15</b>	<b>8,57</b>

Fonte: Reis, 2010 (org.). Prontuários de natimortos e de recém-nascidos internados com Malformações Congênitas, disponíveis no Serviço de Arquivos Médicos dos Hospitais investigados em Cáceres – Mato Grosso.

As anormalidades cardiovasculares fetais <sup>(83)</sup> na pesquisa de Zielinsky corresponderam a 2,5% (103/3980) da população estudada, sendo que a anomalia de maior incidência foi a cardiopatia congênita, o que se equipara aos nossos estudos.

A cardiopatia congênita representa a anomalia de maior incidência no sistema cardiovascular <sup>(4)</sup>, tendo como fatores de riscos a diabetes materna, uso de drogas teratogena, historia familiar, rubéola e outras infecções durante a gestação. Porém se registra que 90% das malformações cardíacas ocorrem em feto sem qualquer fator de risco.

Estudos <sup>(84)</sup> alertam para a necessidade do sistema de saúde se propor a diagnosticar e tratar precocemente esses pacientes, reduzindo gastos posteriores com possíveis seqüelas e desgastes emocionais dos afetados e das famílias. Com o diagnóstico precoce se torna possível o planejamento de medidas terapêuticas variáveis.

Como se pode observar a cardiopatia congênita esta entre as anomalias mais comuns em fetos humanos, sendo a mais frequente em vários estudos. Os resultados apontam para esta realidade, levando-nos a refletir quanto à importância do diagnóstico precoce, uma vez que pelo mau prognóstico, essas anomalias contribuem significativamente para a mortalidade infantil, representando cerca de 10% dos óbitos infantis e metade das mortes por malformação congênita <sup>(85)</sup>.

As **malformações da cabeça, face e pescoço** podem ocorrer nas formações fetais onde a criança poderá nascer sem testa, com orelhas de implantação baixa e pescoço curto. A base do crânio é diminuída por causa da alteração do osso esfenóide e a fossa posterior se apresenta com diâmetro transversal aumentado. A boca é relativamente pequena e o nariz longo e aquilino, apresenta sobras de pele nos ombros, globos oculares protuberantes, pavilhões oculares malformados, fenda palatina e anomalia das vértebras cervicais <sup>(86)</sup>.

As malformações da calota craniana, a fenda palatina, encurtamento do pescoço, fenda labial e palatina, e, lóbulos apendiculares na região pré-auricular foram às anomalias encontradas neste estudo.

A fissura lábios palatinos, malformação congênita mais freqüente na região da cabeça e pescoço <sup>(87)</sup>, se caracteriza por uma alteração que ocorre entre a 4ª e 7ª semana de vida intrauterina, levando a uma fusão dos processos palatinos e somaram 2,29% (4 casos) nesta pesquisa.

**Tabela 4** – Distribuição de freqüência e percentual de Malformações Congênitas acometidas na Cabeça, Face e Pescoço de recém-nascidos assistidos no Hospital Regional de Cáceres Dr. Antonio Fontes e do Hospital São Luiz no período de 2004 a 2009, Cáceres-MT (N=174).

<b>Tipo de malformação</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Malformação cabeça, face e pescoço		
Malformação em calota craniana	4	2,29
Fenda palatina	4	2,29
Encurtamento do pescoço	2	1,14
Fenda labial e palatina	2	1,14
Lóbulos apendiculares na região pré-auricular	2	1,14
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>8</b>

Fonte: Reis, 2010 (org.). Prontuários de natimortos e de recém-nascidos internados com Malformações Congênitas, disponíveis no Serviço de Arquivos Médicos dos Hospitais investigados em Cáceres – Mato Grosso.

No estudo realizado por Baptista abordando as Malformações congênitas crânio- faciais associadas à fissura labial e/ou palatal<sup>(88)</sup>, com 100 casos, entre estas malformações a fissura lábio-palatina obteve uma maior frequência (49%), em seguida foi a fenda palatina isolada (27%), e pela fenda labial (24%). Quanto a malformação em calota craniana com 2,29% (4 casos), não foram encontrados estudos que apontam esse tipo de anomalia como prevalente.

Dentre os casos analisados de fendas lábio-palatina em uma amostra hospitalar, a administração de anticonvulsivantes, antibióticos e o consumo de chás (preto e mate) teve associação com a ocorrência destas malformações. Identificou, embora não estatisticamente significativo, o consumo de complexos vitamínicos no primeiro trimestre como fator de proteção. Quanto à exposição ambiental, observou como fator de risco à proximidade residencial de fábricas e indústrias e o uso habitual de inseticidas comerciais ou decorrentes do controle público de vetores<sup>(70)</sup>.

No que se refere a fissuras orofaciais congênitas, em Mato Grosso de Sul<sup>(89)</sup>, dentre 271 casos diagnosticados prevaleceram às fissuras transforames incisivo unilaterais, predominantemente para o lado esquerdo e acometeram com maior frequência o gênero masculino e a etnia branca.

As anomalias de fendas palatinas além de ocasionar deficiência física, podem também desenvolver deficiência respiratória, ortodônticos, digestivos e auditivos e de ordem psicológica ao paciente, carecendo de um acompanhamento multidisciplinar com visitas a prevenção destas complicações<sup>(88)</sup>.

Levando em conta **Outras Anomalias**, foram encontradas as malformações múltiplas, Síndrome de Down, Malformação MMII e MMSS, agnesias dos polegares/arcos costais/carpo/tarso e Trissomia do Cromossomo 13.

As Malformações Múltiplas, oriundas de cromossomopatias, de mutações gênicas, de origem multifatorial ou ambiental<sup>(41)</sup>, se apresentam com 6,89% (12 casos) nesta pesquisa.

As anomalias múltiplas podem ser ainda, derivadas de um evento malformativo primário ou por um determinado fator mecânico, denominada seqüência. Ocorrem ainda em estruturas de localização anatômicas distintas e distantes entre si, que se repetem em dois ou mais indivíduos, denominada associação<sup>(3)</sup>.

Síndrome de Down, desordem genética que causa deficiência mental em graus variáveis, representou 3,44% (6 casos) que juntamente com a Trissomia do



Cromossomo 13 (Síndrome de Patau), malformação grave, com a presença de cromossomo 13 adicional, de constituição citogenética com 47 cromossomos, 1,14% (2 casos) somaram 4,59% (8 casos).

**Tabela 5** – Distribuição de frequência e percentual de Outros Tipos de Malformações Congênitas acometidos em recém-nascidos assistidos no Hospital Regional de Cáceres Dr. Antonio Fontes e do Hospital São Luiz no período de 2004 a 2009, Cáceres-MT (N=174).

<b>Tipo de malformação</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Outras anomalias		
Malformações Múltiplas	12	6,89
Síndrome de Down	6	3,44
Malformação MMII E MMSS	4	2,29
Agnesia dos polegares/arcos costais/carpo/tarso	3	1,72
Trissomia do Cromossomo 13	2	1,14
<b>Total</b>	<b>27</b>	<b>15,48</b>

Fonte: Reis, 2010 (org.). Prontuários de natimortos e de recém-nascidos internados com Malformações Congênitas, disponíveis no Serviço de Arquivos Médicos dos Hospitais investigados em Cáceres – Mato Grosso.

Destacamos os casos de malformações múltiplas com 6,89% (12 casos), inferiores aos resultados de Pacheco <sup>(90)</sup> 18,4 % (129 casos) e Ramos <sup>(1)</sup> com 28,2% (11 casos), e superiores aos achados em Maciel <sup>(91)</sup> – 5,9% (4 casos).

Na pesquisa de Brito <sup>(9)</sup> as malformações múltiplas corresponderam a 17,9% (34 casos), dados importantes, pois essas anomalias estão associadas a risco aumentado de morte fetal, exigindo atenção dos gestores para maior aprimoramento de políticas de prevenção da mortalidade infantil <sup>(9)</sup>.

Os casos de síndromes cromossômicas - Síndrome de Down e Trissomia do Cromossomo 13 – somaram 8 casos – 4,58%, esse índice ficou intermediário entre os estudos de Maciel <sup>(91)</sup> – 7,3% (5 casos), e aos demais Pacheco <sup>(90)</sup> – 1,8% (13 casos), Silva <sup>(30)</sup> – 0,8% (3 casos) e Duarte <sup>(22)</sup> – 0,9% (1 caso).

São muitos os fatores que podem aumentar o risco das malformações múltiplas e de ordem genética, ou como pré-disponentes para o nascimento de um malformado.

Algumas características e condições precisam ser evidenciadas; as do recém-nascido e as maternas, com finalidade de avaliar a contribuição ou a relação destas variáveis com os RNs portadores de malformações múltiplas <sup>(3)</sup>.

No **Sistema Digestivo**, as anomalias congênitas podem resultar de lesões intra-abdominais ou de encerramento da parede abdominal anterior <sup>(92)</sup> e neste estudo foram encontradas, Onfalocele, Obstrução intestinal, Estenose hipertrófica do piloro, Gastrosquise.

**Tabela 6** – Distribuição de freqüência e percentual de Malformações Congênitas acometidas no Sistema Digestivo de recém-nascidos assistidos no Hospital Regional de Cáceres Dr. Antonio Fontes e do Hospital São Luiz no período de 2004 a 2009, Cáceres-MT (N=174).

<b>Tipo de malformação</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Sistema Digestivo		
Onfalocele	5	2,87
Obstrução intestinal	3	1,72
Estenose hipertrófica do piloro	2	1,14
Gastrosquise	2	1,14
<b>Total</b>	<b>12</b>	<b>6,87</b>

Fonte: Reis, 2010 (org.). Prontuários de natimortos e de recém-nascidos internados com Malformações Congênitas, disponíveis no Serviço de Arquivos Médicos dos Hospitais investigados em Cáceres – Mato Grosso.

Onfalocele, defeito estrutural da parede abdominal anterior mais freqüente, resulta da falência do intestino em voltar para a cavidade abdominal, após herniação fisiológica para a base do cordão umbilical durante a embriogênese <sup>(50)</sup> representaram neste estudo 2,87% (5 casos).

A obstrução intestinal do recém-nascido, completa ou parcial, localizando-se em qualquer nível do intestino delgado ou grosso, atresia ou a ausência de uma porção do intestino <sup>(26)</sup> representou neste estudo 1,72% (3 casos).

No estudo de Rocha <sup>(92)</sup> com 142 recém-nascidos portadores de anomalias congênitas gastrintestinais e de parede abdominal, constatou que 74,64% (106 casos) foram de anomalias gastrintestinais, e, 25% (36 casos) defeitos da parede abdominal, sendo que a onfalocele correspondeu a 50% com 18 casos. O que condiz com os resultados obtidos, onde a onfalocele obteve o maior coeficiente.

No **Sistema Geniturinário**, dado seu desenvolvimento complexo, onde qualquer interrupção pode resultar em diversas anormalidades <sup>(26)</sup> foi encontrada a genitália ambígua, a epispádia e a hipospádia. A anomalia “Genitália ambígua”, presença de característica de dois sexos em uma mesma genitália <sup>(93)</sup>, apresentou o maior resultado nesta pesquisa com 1,14% (2 casos).

**Tabela 7** – Distribuição de freqüência e percentual de Malformações Congênitas acometidas no Sistema Geniturinário de recém-nascidos assistidos no Hospital Regional de Cáceres Dr. Antonio Fontes e do Hospital São Luiz no período de 2004 a 2009, Cáceres-MT (N=174).

<b>Tipo de malformação</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Sistema Geniturinário		
Genitália ambígua	2	1,14
Epispádia	1	0,57
Hipospádia	1	0,57
<b>Total</b>	<b>4</b>	<b>2,28</b>

Fonte: Reis, 2010 (org.). Prontuários de natimortos e de recém-nascidos internados com Malformações Congênitas, disponíveis no Serviço de Arquivos Médicos dos Hospitais investigados em Cáceres – Mato Grosso.

O aparelho geniturinário é o terceiro sistema mais afetado por malformações congênitas <sup>(94)</sup>. No estudo de Brito realizado com 90 casos de malformações congênitas, as anomalias do aparelho geniturinário representou 2,6%(5 casos), superior a esta pesquisa, onde encontramos 1,14% (2) dos casos <sup>(9)</sup>. Em ambos a genitália ambígua prevaleceu.

A possibilidade do desenvolvimento de malformação do aparelho geniturinário, esta associado a gestantes tabagistas, que podem desenvolver malformação renal e/ou do trato urinário, excluindo doença policística renal que é geneticamente transmitida <sup>(94)</sup>.

Diante das análises descritas acima, foi possível obter um mapeamento das ocorrências dos casos de malformações que foram assistidos nos dois hospitais investigados.

Na Tabela 8 encontram-se apresentados os sistemas fisiológicos acometidos onde foram encontradas anomalias congênitas nesta pesquisa.

**Tabela 8** – Distribuição de freqüência e percentual de Malformações Congênitas acometidas quanto aos Sistemas Fisiológicos de recém-nascidos assistidos no Hospital Regional de Cáceres Dr. Antonio Fontes e do Hospital São Luiz no período de 2004 a 2009, Cáceres-MT (N=174).

Malformação/Sistema	n	%
Sistema Nervoso	66	37,9
Sistema Osteomuscular	36	20,66
Outras Anomalias	27	15,48
Sistema Cardiovascular e respiratório	15	8,57
Malformação da cabeça, face e pescoço	14	8
Sistema Digestivo	12	6,87
Sistema Geniturinário	4	2,28
<b>Total</b>	<b>174</b>	<b>100</b>

Fonte: Reis, 2010 (org.). Prontuários de natimortos e de recém-nascidos internados com Malformações Congênitas, disponíveis no Serviço de Arquivos Médicos dos Hospitais investigados em Cáceres – Mato Grosso.

As mortes de recém-nascido são atribuídas a defeitos de nascimento. Nos Estados Unidos 20% dos óbitos neonatal são atribuídos a estes defeitos, sendo que em 3% dos recém-nascidos observam-se anomalias estruturais. Após o nascimento, podem ser ainda detectadas outras anomalias, desse modo à incidência chegam próximo de 6% e 8% nas crianças com dois e cinco anos de idade respectivamente <sup>(95)</sup>.

Após análise dos dados, observou-se que as malformações do sistema nervoso foram as mais prevalentes com 66 casos – 37,9%, sendo superior aos estudos de Duarte <sup>(22)</sup> – 30% (33 casos); Silva <sup>(30)</sup> – 22,6% (76 casos); Pimenta <sup>(74)</sup> – 33% (31 casos).

No estado de Mato Grosso também foram encontrados dados junto ao Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM) que apontam as MCs do Sistema Nervoso como responsáveis pelo maior número de óbitos fetais correspondendo a 27,44% (45) casos. Já nos registros do Sistema de Informação de Nascidos Vivos (SINASC) no mesmo período foram detectados 7,04% (236) casos de anomalias acometidas no Sistema Nervoso <sup>(53)</sup>.

Em segundo lugar, encontramos os resultados referentes às MCs do sistema osteomuscular com 20,66 % (36 casos), com índices inferior aos dados de Duarte <sup>(22)</sup> 28,2% (31 casos) e Pacheco <sup>(90)</sup> – 25,6% (179 casos). Já os estudos de Maciel <sup>(91)</sup>

apresentaram altos índices para casos de malformação acometidos nesse sistema – 33,8% (27 casos) em relação a presente pesquisa.

Para os casos de Malformações em cabeça, face e pescoço, houve uma ocorrência de 8% (14 casos). Essa porcentagem foi maior do que os estudos de Amorin<sup>(4)</sup> – 2,7% (109 casos).

Quanto a outros tipos de MCs encontradas neste estudo, elas corresponderam a 15,48% (27 casos) do total de casos.

Já as MCs do Sistema Digestivo corresponderam 6,87 % (12 casos). Essas ocorrências foram menores do que as do estudo Amorin<sup>(4)</sup> – 7,1% (287 casos); Silva<sup>(30)</sup> - 9,82% (33 casos) e Melo<sup>(12)</sup> - 9% (23 casos).

No sistema geniturinário, foram observados 2,28 % (04 casos), sendo superior ao encontrado no estudo de Maciel<sup>(91)</sup> – 1,5% (1 caso).

Se observados os resultados de Mato Grosso, quanto ao número de ocorrência de MCs no mesmo período delimitado nesta pesquisa (2004 a 2009), encontramos 1.888 casos dentre os nascidos vivos (298.595), correspondendo a 5,63% desta população<sup>(53)</sup>.

A questão da malformação congênita apresenta inúmeras condições que impõem aos indivíduos malformados e familiares uma vida anormal devido aos recursos reduzidos disponibilizados para essa casuística.

O nascimento dessas crianças, além de associar-se a elevadas taxas de cesarianas, envolve assistência alta de complexidade, geralmente em hospitais de referência para alto risco perinatal, devido à prematuridade e outras complicações relativas aos defeitos congênitos<sup>(96)</sup>.

#### 4.3 ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Reconhecer a condição sócio-econômica e cultural de uma gestante pode ser o princípio para a prevenção, cuidados e controle das malformações congênitas. Logo, quando se trata de acompanhamento, controle, avaliação e monitoramento em saúde, todas as ações dos profissionais devem ser registradas, com o intuito de obter um universo de informações contextualizadas<sup>(74)</sup>, a Tabela 9 abaixo apresenta estes dados.

**Tabela 9** - Características Sociodemográficas de gestantes com recém-nascidos acometidos com Malformações Congênitas assistidos no Hospital Regional de Cáceres Dr. Antonio Fontes e do Hospital São Luiz no período de 2004 a 2009, Cáceres-MT (N=174).

	N	%	% válidos
<b>Idade</b>			
10 a 20 anos	75	43,1	44,1
21 a 30 anos	78	44,8	45,9
31 a 40 anos	12	6,9	7,1
41 anos e mais	5	2,9	2,9
Total válidos	170	97,7	
NI	4	2,3	
<b>Procedência</b>			
Cáceres	130	74,7	74,7
Mirassol D'Oeste	10	5,7	5,7
Pontes e Lacerda	6	3,4	3,4
Quatro Marcos	6	3,4	3,4
Curvelândia	5	2,9	2,9
Bolívia	4	2,3	2,3
Araputanga	4	2,3	2,3
Outras	9	5,2	5,2
<b>Etnia</b>			
Branca	40	23	23,5
Parda	94	54	55,3
Amarela	1	0,6	0,6
Negra	35	20,1	20,6
Total válidos	170	97,7	
NI	4	2,3	
<b>Estado civil</b>			
Casada	68	39,1	42,8
Solteira	56	32,2	35,2
União consensual	35	20,1	22
Total válidos	159	91,4	
NI	15	8,6	
<b>Escolaridade</b>			
Nenhuma	1	0,6	1,3
Primário <sup>1</sup>	9	5,2	11,8
Secundário <sup>2</sup>	66	37,9	86,8
Total válidos	76	43,7	
NI	98	56,3	

<sup>1</sup> ensino fundamental; <sup>2</sup> ensino médio

Fonte: Reis, 2010 (org.). Prontuários de natimortos e de recém-nascidos internados com Malformações Congênitas, disponíveis no Serviço de Arquivos Médicos dos Hospitais investigados em Cáceres – Mato Grosso.

No que se refere à **idade materna** encontramos que 44,8% (78 casos) estão na faixa etária entre os 21 a 30 anos, seguido de mulheres com uma faixa etária que varia de 10 a 20 anos com 43,1% (75 casos).

Quanto à variável **procedência**, destacamos o município de Cáceres com o maior número de casos 74,70% (130 casos). Isso provavelmente se deve ao fato de as unidades hospitalares serem de fácil acesso à população do município.

Um fato que nos chamou a atenção foi à alta ocorrência de casos de MCs oriundas da cidade de San Matias na Bolívia onde encontramos 2,3% (4 casos). Uma vez que não há convênio entre os dois países, percebe-se que os casos

procedentes dessa cidade são atendidos nos hospitais de forma idêntica aos casos dos municípios brasileiros.

As cidades com maior número de habitantes possuem maior infraestrutura, assistência adequada, profissionais capacitados o que minimiza substancialmente os casos de malformações nesses locais.

Para as cidades menores, o índice dos casos de MCs é alto quando comparados com o índice das cidades maiores. Nesse sentido, uma provável justificativa para essa semelhança, se deve à falta de assistência médica adequada oferecida na cidade menor. O que nos leva a pensar na ineficiência de medidas preventivas e assistência durante o pré-natal nessas localidades. Esse aspecto é corroborado por Costa <sup>(51)</sup> e Vardanega <sup>(97)</sup> que sustentam que estudos realizados em hospitais públicos e conveniados ao SUS as taxas de malformações congênitas são maiores, podendo estar relacionadas a baixos índices sociodemográficos, deficiências na implementação de medidas preventivas e assistência durante o pré-natal.

Quanto à **etnia das mães**, as de cor parda foram predominantes, com 54% (94 casos), assemelhando-se aos do estudo de Ramos <sup>(1)</sup> com 48,1% (3.580 casos).

As mães que se declaram brancas somaram 23% (40 casos) e negros 20,1% (35 casos). Abrimos aqui uma particularidade quanto à etnia desta população que em grande escala resulta da miscigenação entre negros, índios, bolivianos e brancos, sendo que em determinadas comunidades é comum o casamento ou a prática de relações sexuais entre consangüíneos. Existe em nossa região uma cultura que não prima pela prevenção primária das mulheres.

Com relação ao **estado civil**, os casos das MCs foram mais evidentes nas mães casadas com 39,1% (68 casos). No entanto, o número de casos em mães solteiras foi próximo com um total de 32,2 % (56 casos), havendo assim, um equilíbrio entre as mães casadas e solteiras. Para essa variável há semelhança com o trabalho de Zlot <sup>(69)</sup>, em que o número de mulheres casadas 58% (232 casos) é maior do que o de solteiras 42% (168 casos).

O atendimento e acompanhamento pré-gestacionais ficaram a desejar, pois se o maior índice refere-se a mulheres casadas significa que pouco ou quase nada sabiam quanto às possíveis causas de malformação congênita, nos levando a refletir quanto à atenção básica à saúde, que por vezes é falha ou não chegam a atingir uma cobertura de 100% em pré-natal e orientação quanto ao planejamento familiar.

Entretanto, fazendo uma comparação com os estudos de Maciel <sup>(91)</sup> há uma diferença referente a essa variável. Segundo esses autores, os casos mais frequentes de MCs – 61% (42 casos) foram das mães que vivem sem a presença de um parceiro – solteira ou separada judicialmente e viúvas – sendo contrário aos dados do presente estudo.

Quanto à **escolaridade**, o número de mães com nível secundário foi prevalente 37,9% (66 casos), em concordância com os estudos de Maciel <sup>(27)</sup> cujo estudo aponta que 65% (63 casos) das mães pesquisadas também apresentam índice de escolaridade elevado e contrariando os estudos de Guerra <sup>(27)</sup>, cujos índices de mulheres menos instruídas foram maiores. O autor aponta que o grau de instrução está relacionado ao padrão socioeconômico, considerando o impacto desses casos sobre as famílias com menos recursos financeiros.

Observamos que em 56,3% (98 casos) dos prontuários não havia registros do grau de instrução das mães dos RNs com anomalias e em casos como os de malformação congênita, seja natimorto, neomorto ou nascidos vivos o histórico materno auxilia na compreensão da doença para evitar maiores complicações, seja na reincidência ou frente aos cuidados com os bebês.

Destaca-se ainda que o conhecimento/escolarização pode evidenciar o padrão socioeconômico demográfico das mães, isto na incidência de MC é fator determinante, sobretudo no tratamento e acompanhamento da criança. O grau de instrução está relacionado ao padrão socioeconômico, considerando o impacto desses casos sobre as famílias com menos recursos financeiros.

Os aspectos sociodemográficos das mães nos apontam as características predominantes da população estudada, compreendendo a faixa etária entre 21 a 30 anos, moradoras em sua maioria de Cáceres-MT, de cor parda, casadas, não sendo informado o nível de escolaridade em grande escala.

#### 4.4 ASPECTOS OBSTÉTRICOS

Os dados referentes às características da gestação atual de mães com casos de MCs estão apresentados na Tabela 10 a seguir:



**Tabela 10** - Características da gestação de gestantes com recém-nascidos acometidos com Malformações Congênitas assistidos no Hospital Regional de Cáceres Dr. Antonio Fontes e do Hospital São Luiz no período de 2004 a 2009, Cáceres-MT (N=174).

	N	%	% válidos
<b>Gestação</b>			
Primeira	85	48,9	48,9
Segunda	32	18,4	18,4
Terceira	27	15,5	15,5
Quarta	16	9,2	9,2
Quinta ou mais	14	8	8
<b>Consultas pré-natais</b>			
Nenhuma	6	3,4	5,3
Até seis	107	61,5	93,9
Mais de seis	1	0,6	0,9
Total válidos	114	65,5	
NI	60	34,5	
<b>Parto Atual</b>			
Cesáreo	96	55,2	56,5
Vaginal	74	42,5	43,5
Total válidos	170	97,7	
NI	4	2,3	
<b>Tipo de gestação</b>			
Única	171	98,3	98,3
Gemelar	3	1,7	1,7
<b>Duração da gestação</b>			
< 37 semanas	115	66,1	71,4
37 a 41 sem	46	26,4	28,6
Total válidos	161	92,5	
NI	13	7,5	
<b>Morbidades</b>			
Sim	1	0,6	0,7
Não	143	82,2	99,3
Total válidos	144	82,8	
NI	30	17,2	

Fonte: Reis, 2010 (org.). Prontuários de natimortos e de recém-nascidos internados com Malformações Congênitas, disponíveis no Serviço de Arquivos Médicos dos Hospitais investigados em Cáceres – Mato Grosso.

Quanto à **gestação**, a maioria das mães com recém-nascidos portadores de MCs- 48,9% (85 casos)- são primigesta. Quanto às demais, 18,4 % (32 casos) das mulheres investigadas já tiveram 01 gestação; 15,5% (27 casos) duas gestações e 9,2% (16 casos) três gestações. Nesse aspecto, é possível dizer que houve maior incidência de mães primíparas, concordando com os estudos de Duarte <sup>(22)</sup> cujos índices foram 53,64% de mães primíparas.

No caso dos resultados com mais de uma gestação, seria preciso levantar dados quanto às gestações anteriores, se foram acompanhadas por profissionais, se a paciente já havia sido em algum momento orientada quanto ao aconselhamento genético, se fazia uso de medicamentos, dentre outras informações. O histórico/diagnóstico é relevante durante a idade fértil materna e frente à gestação, o

que implica em afirmar que cuidados como estes podem evitar uma gravidez com MC ou sua reincidência <sup>(39)</sup>.

Quanto ao número de **consultas pré-natais**, observa-se que 3,4% (6 casos) das mães não fizeram nenhuma consulta e 61,5% (107 casos) fizeram até 6 consultas de pré-natal. O que difere da pesquisa de Maciel <sup>(91)</sup> em que 93% (63 casos) das mães realizaram 4 ou mais consultas, e se assemelha aos estudos de Duarte <sup>(22)</sup> em que 12% (14 casos) das mães fizeram 1 a 3 consultas ao longo da gestação. Dito de outra forma verifica-se neste estudo que as mães realizaram um número muito baixo de consultas, resultando no aumento de casos de Malformações <sup>(15,6)</sup>.

Os resultados embora apontem que 61,5% (107 casos) realizaram seis ou menos consultas não se têm como mensurar se estas consultas foram no início da gravidez, com exames diagnósticos em tempo hábil para corrigir possíveis anomalias.

Ao confrontar estes resultados com a faixa etária e nível de instrução das mães reafirmaríamos hipoteticamente que em sua grande maioria estas primigestas por motivos culturais ou mesmo por falta de conhecimento demoraram a iniciar o pré-natal.

A prevenção secundária por meio do pré-natal visa, entre outras coisas, evitar os casos de malformação congênita por meio de diagnóstico precoce. Muitos exames se tornaram de “rotina” no pré-natal e hoje a ultrassonografia fetal representa um avanço tecnológico capaz de contribuir para esta investigação e possível correção da malformação congênita <sup>(39)</sup>.

A assistência pré-natal tem como um dos objetivos identificar fatores de risco para a ocorrência de malformação congênita, bem como evitar que fatores extrínsecos cheguem a causar dano no feto <sup>(91)</sup>. Cabe ressaltar que a atenção pré-natal e neonatal é considerada de grande relevância para minimizar o risco de óbito fetal <sup>(76,98)</sup>.

Quanto ao **tipo de parto**, observou-se que 52,2% (96 casos) foram do tipo cesárea e 42,5% (74 casos) parto vaginal. A prevalência do parto cesárea sobre o vaginal também é verificado em outros estudos <sup>(22, 91, 15, 90)</sup>.

Se considerarmos o número de natimortos, o percentual acentuado de partos cesáreas justifica-se porque em muitos casos a ansiedade das mães pela condição

do diagnóstico de MC, induz o profissional a realizá-los, pois poderia ser uma alternativa de “alívio” para a mãe.

Quanto ao **tipo de gestação**, 98,3% (171 casos) era de feto único. E apenas 2,7% (3 casos) gemelar. Há registros em que afirmam que a gravidez gemelar é causa importante de MC e prematuridade com baixo peso, o que requer cuidados especiais para estes bebês.

Cuidados primários quanto ao tipo de gravidez, a maneira em que ela está se desenvolvendo, merece ser acompanhado por profissionais da saúde, pois assim medidas preventivas poderão serem tomadas sobretudo quando se apresenta o caso de gemelaridade com múltiplos fetos <sup>(45)</sup>.

Na variável **duração da gestação**, a maioria 66,1% (115 casos) foram abaixo de 37 semanas, seguido de 26,4% (46 casos), que corresponde ao período entre 37 a 41 semanas contrariando os estudos de Duarte <sup>(22)</sup> onde os partos a termo prevaleceram com 70% (77 casos).

Quanto a morbidade obtivemos 82,8% (143 casos) negativo, 17,2 % (30 casos) não informados e apenas 0,6% (1 caso) positivo. Dados como estes são importantes para o acompanhamento pós-parto. Mais uma vez deparamo-nos com um alto índice de casos não informados, levando-nos a reforçar a necessidade dos profissionais em anotarem todas as informações de todo e qualquer procedimento e observação fetal.

Levantar a taxa de morbidade das MC é fator preponderante para tomada de decisões, uma vez que se torna possível mensurar índice, planejar e executar ações que venham a reduzi-las.

Em linhas gerais, quanto à caracterização da gestação observou-se que a carência das informações nos registros das gestantes, como condição de vida, o uso de drogas, informações quanto às gestações anteriores, uso de medicamentos durante a gestação, comprometem um estudo mais aprofundado quanto ao acometimento de MC, bem como a obtenção de resultados mais contundentes para esta pesquisa <sup>(51)</sup>.

O acompanhamento adequado das gestantes, com avaliação do desenvolvimento fetal se faz necessário, pois as MCs poderiam ser em muitos casos diagnosticados durante a gravidez, oportunizando condutas médicas para cada caso. Sendo fator determinante para a tomada de decisão quanto à cesárea antecipada nos casos de MC sem alternativas curativas <sup>(39)</sup>.

Faz-se um aporte quanto à humanização em saúde, principalmente nos casos de MC, pois esta condição causa desconfortos às mães. O papel da atenção básica em saúde, sobretudo dos profissionais das unidades básicas de saúde da família quanto ao acolhimento, acompanhamento e tomada de decisões, ajudam as mães a conduzirem a realidade de maneira amena, sem maiores complicações.

#### 4.5 ASPECTOS RELACIONADOS AO RECÉM-NASCIDO

Nesta parte apresentamos informações mais detalhadas sobre os recém-nascidos portadores de MCs, com o fim de caracterizar as anomalias, apresentando informações importantes como sexo, peso ao nascer, diagnóstico, APGAR, desfecho e cirurgias (Tabela 11):

**Tabela 11** - Características dos recém-nascidos acometidos com Malformações Congênitas assistidos no Hospital Regional de Cáceres Dr. Antonio Fontes e do Hospital São Luiz no período de 2004 a 2009, Cáceres-MT (N=174).

	N	%	% válidos
<b>Gênero</b>			
Feminino	60	34,5	48
Masculino	65	37,4	52
Total válidos	125	71,8	
NI	49	28,2	
<b>Peso ao nascer</b>			
< 1 Kg	48	27,6	32,9
1 a 1,9 Kg	24	13,8	16,4
2 a 3 Kg	42	24,1	28,8
> 3 Kg	32	18,4	21,9
Total válidos	146	83,9	
NI	28	16,1	
<b>Diagnóstico</b>			
Durante a gestação	31	17,8	17,8
Pós parto imediato	142	81,6	81,6
Pós parto tardio	1	0,6	0,6
<b>APGAR 1'</b>			
0 a 7	138	79,3	79,3
8 a 10	36	20,7	20,7
<b>APGAR 5'</b>			
0 a 7	127	73	73
8 a 10	47	27	27
<b>Desfecho</b>			
Vivo	57	32,8	32,8
Natimorto	110	63,2	63,2
Neomorto	7	4	4
<b>Cirurgias</b>			
Sim	5	2,9	2,9
Não	168	96,6	97,2
Total válidos	173	99,4	
NI	1	0,6	

Fonte: Reis, 2010 (org.). Prontuários dos internados com Malformações Congênitas, disponíveis no Serviço de Arquivos Médicos dos Hospitais investigados em Cáceres – Mato Grosso.

Os aspectos relacionados aos recém-nascidos são de grande relevância neste processo, pois, apresentam resultados que permitem obter informações que respondem as expectativas de todos os envolvidos no parto, principalmente quando a mãe não realizou consultas de pré-natal. O nascimento de um bebê com anomalia congênita além de impactar de certa forma os profissionais da saúde envolvidos, se torna uma tensão para a família que vai acolher essa criança.

A chegada de um bebê com malformações congênitas produz descontinuidade relacionada à idealização do nascimento perfeito, com sonhos desmoronados e sentimentos negativos, não só para o casal, mas também para a família<sup>(49)</sup>.

Com relação ao **gênero**, o maior número dos casos de MCs é masculino 37,4% (65 casos) seguido de 34% (60 casos) do sexo feminino. Essa informação é compartilhada com os estudos de Silva<sup>(30)</sup>, Duarte<sup>(22)</sup>, que demonstraram maior incidência para malformação no gênero masculino com os seguintes resultados 52% (178 casos) e 61% (61 casos) como respectivamente.

Em três pesquisas se evidenciaram maior número de RNs masculinos, nos despertando a propor uma discussão quanto a esta informação, o que seria válido para questionar se em linhas gerais os fetos do sexo masculino apresenta maior suscetibilidade para o desenvolvimento das malformações congênitas.

O **peso ao nascer**, o percentual abaixo de 1 kg prevaleceu com 27,6% (48 casos), seguido de 24,1% (42 casos) entre 2 a 3 kg. Como se observou em muitas pesquisas e mesmo durante nossa vivência como profissional obstetra, os fetos com malformação congênita, em sua grande maioria, apresentam um desenvolvimento retardado.

Quanto ao **diagnóstico** das malformações, verificou-se que 80,8% (142 casos) ocorreram no pós-parto imediato; 17,8 % (31 casos) durante a gestação e 0,6% (1 caso) no pós-parto tardio. O que equivale a dizer que a falta do pré-natal desde o início da gravidez compromete o diagnóstico precoce.

Com relação às **condições do nascimento**, variável mensurada por meio dos valores de APGAR no primeiro minuto de vida indicou valores mais críticos - variando de 0 a 7- para a grande maioria dos recém-nascidos 79,3% (138 casos) e, no quinto minuto de vida, observamos que não houve uma melhora considerável uma vez que somente 27% (47 casos) passaram a apresentar o valor entre 8 a 10.

Esse resultado é diferente ao de Duarte <sup>(22)</sup> que foram de 55,4% (61 casos) e 80% (89 casos) no 1º e 5º minuto respectivamente o que indica melhora significativa nesses índices.

O índice de APGAR é um indicador diretamente relacionado à qualidade da assistência no momento do parto. Apesar da influência das condições prévias do RN durante o período intrauterino, que podem determinar a vitalidade no momento do nascimento, fatores como uma má assistência, em que ocorra sofrimento fetal, podem implicar em um nascimento com APGAR abaixo de oito <sup>(99)</sup>.

A maior parte dos casos de malformados 96,6% (168 casos) não foram submetidos a **cirurgias corretivas**, apenas 2,9% (5 casos) realizaram algum tipo de procedimento cirúrgico, o que pode ser justificado pelo fato de que os dois hospitais analisados (HRCAF e HSL) não são referência para cirurgias pediátrica e neonatal.

Em se tratando de resolutividade dos problemas relacionados a MC, é possível afirmar que esta depende da qualidade e disponibilidade de tratamento médico e cirúrgico, efetividade da prevenção primária e planejamento do parto <sup>(9)</sup>.

As malformações congênitas são responsáveis por grande parte da morbimortalidade em crianças, muitas das quais são graves, sendo indispensável o diagnóstico precoce durante o período do pré-natal, já que as mesmas necessitam de tratamento especializado e contínuo após o nascimento para sobreviverem <sup>(26)</sup>.

Outras limitações do estudo se referem às informações ausentes, incompletas ou ignoradas no preenchimento de campos importantes dos prontuários, como a idade da mãe, a duração da gestação, o número de consultas pré-natais, pois são dados fundamentais para identificar fatores de risco às malformações. Fatores estes que no estudo foram subnotificados e que representam valores relevantes na determinação de uma variável como fator de risco. Deve-se ressaltar que a prevenção é possível numa parcela significativa de malformações, porém vai depender de detecção precoce e qualidade na assistência.

#### 4.6 CONSIDERAÇÕES QUANTO AS VARIÁVEIS ESTUDADAS EM RELAÇÃO ÀS MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS

No decorrer do estudo foi possível caracterizar quanto aos aspectos sociodemográficos que as mães dos portadores de MCs encontram-se em sua

maioria da faixa etária entre 21 a 30 anos, em grande parte moradoras no município de Cáceres-MT, de cor parda, casadas, primíparas, tendo realizado até seis consultas de pré-natal. Tendo como características dos recém-nascidos uma maior incidência em RNs do sexo masculino, com peso inferior a um quilo, a detecção da malformação congênita ocorreu no pós-parto imediato e com maior incidência em natimortos.

Observou-se que as variáveis quando relacionadas apresentam grau de significância quanto aos fatores de risco, pois ao correlacionarmos a idade materna, a situação conjugal com o número de consultas de pré-natal e idade gestacional, concluímos que o fator idade influencia diretamente nas condições gestacionais. A gestação em adolescentes e mulheres jovens requer cuidados, pois apresentam maiores riscos de complicações, como relatado na pesquisa realizada em Maringá, que relacionou as malformações congênitas com significância quanto à idade materna <sup>(12)</sup>.

Acredita-se que o grau de esclarecimento das gestantes também são fatores significantes quanto à prevenção, o que seria garantido com a regularidade das consultas e exames diagnósticos e até mesmo quanto aos cuidados com os bebês nascidos vivos na condição de malformado que requerem um acompanhamento e busca regular no tratamento. A atuação de profissionais da atenção básica em saúde, o acolhimento, acompanhamento e tomada de decisões, ajudam as mães a conduzirem a realidade de maneira amena, sem maiores complicações.

Afirma-se ainda que, quando as mães são aconselhadas, seja no campo genético ou mesmo dos riscos gravídicos e cuidados preventivos, por meio de “políticas públicas de saúde voltadas a prevenção das malformações congênitas” e “programas de genética clínica” <sup>(30)</sup>, muitos casos de malformações congênitas poderiam ser prevenidos. Como exemplo pode-se citar a implementação do ácido fólico, o controle do calendário vacinal, bem como ações educativas, campanhas preventivas e serviços especializados, que com certeza irão prevenir e melhorar o acesso ao tratamento de crianças com DCs melhorando a qualidade de vida <sup>(2)</sup>.

Como se denota as taxas de malformações congênitas vem aumentando a cada ano, e, já se registra no Brasil <sup>(6)</sup> ações direcionadas aos defeitos congênitos como monitoramento, tratamento de doenças genéticas, medidas de prevenção para defeitos congênitos específicos, e propostas para a elaboração de política de saúde direcionada aos DCs.

Com a organização e sistematização dos dados epidemiológicos o país ganhará subsídios para desenvolver e propor estratégias que certamente influenciarão na garantia da qualidade dos serviços prestados em saúde pública. Com o passar do tempo o sistema de informação em saúde vem se aprimorando, garantindo o acesso às informações epidemiológicas a todo e qualquer cidadão, porém registra-se a carência, sobretudo dos profissionais da saúde no preenchimento devidamente completo dos instrumentos informativos como DN, notificações compulsórias dentre outros <sup>(15)</sup>.

O reconhecimento das malformações congênitas pode ser considerado como um problema de saúde pública, são questões concernentes à importância atribuída a fontes de informações pelos profissionais da área da saúde <sup>(67)</sup>, logo, cabe uma reflexão quanto à necessidade emergente de implantação de políticas públicas de saúde e, a implementação dos serviços voltados à prevenção, detecção e cuidados com os acometidos por uma DC <sup>(1)</sup>.

O treinamento para os profissionais, no sentido de melhor entenderem a importância da DNV e de seu preenchimento correto, com a inclusão de outras informações relevantes nesse documento, como história de doenças maternas na gestação poderá mostrar outros fatores associados à origem das malformações congênitas. Destacamos Campo 34 da DNV e sua importância para o registro, quantificação e classificação dos DCs em consonância com o CID 10 <sup>(68)</sup>.

As malformações congênitas representam a segunda causa de mortalidade em neonatais <sup>(4)</sup>. Em Mato Grosso esta realidade se repete. Desse modo, conhecer as informações sobre a incidência de malformações congênitas em nosso contexto, mais especificamente em Cáceres, é de suma importância para criar subsídios que contribuirão para o planejamento de ações políticas de saúde a partir do reconhecimento desta realidade ainda não evidenciada em nosso estado e município.

Quando levadas em consideração as variáveis sócio-demográficas, as variáveis gestacional e a incidência de MC, relacionadas à sua ocorrência como, por exemplo, a faixa etária materna x idade gestacional correlação esta que pode ampliar a incidência de MC. Correlacionam-se como causa significativa para a incidência da MC a genética dos pais x número de gestação, apontando a probabilidade de nascimento de RN com malformação. A exposição a teratógenos x gestação em curso também são causas incidentes de MC. Alguns autores afirmam



que as variações sazonais x número de gestação despertam para certa preocupação no que tange a incidência de MC, e também apontam outras correlações entre os fatores genéticos, ambientais e a gestação.

Em se tratando de MC a educação em saúde como princípio preventivo representa um dos principais problemas, pois seres humanos conscientes buscam cada vez mais viver e utilizar-se dos recursos disponíveis para a garantia de bem estar e, sobretudo de uma gravidez saudável. O que se acresce a escassez de ações investigativas para redução e controle das MCs.

## CONCLUSÃO

Ao término desta pesquisa observa-se um aumento significativo de Malformações Congênitas, o que já vem despertando em nível mundial e nacional a busca de levantamento estatístico, discussões e implantação de programas de saúde governamentais e não governamentais voltados para esta temática. Embora ainda em pequena escala, já é possível destacar que ações vem sendo realizadas para o controle e monitoramento das MCs.

Os resultados deste estudo se tornam de grande relevância uma vez que não existia até a presente data dados informativos relacionados às MCs em Cáceres – MT, o que abrirá um leque de reflexão aos leitores como também aos gestores municipal e estadual de saúde.

A incidência das malformações congênitas no município de Cáceres no período de 2004 a 2009 apresentou a média de 1,43% (174 casos). No Estado de Mato Grosso foi encontrada a média de 16,68% (315 casos) para o mesmo período em fontes obtidas através do SINASC. Logo, o resultado encontrado no município de Cáceres corresponde a 8,5% das anomalias notificadas no Estado.

Dentre os resultados observou-se um alto índice de MCs acometendo o sistema nervoso, que seria passível de prevenção com a suplementação de ácido fólico, medida essa que já vem sendo utilizada na rede pública de saúde do país.

O reconhecimento do modo de vida, da condição sócio-econômica e ambiental das gestantes, das políticas de intensificação do pré-natal com início nos primeiros meses da gestação se configura como fatores preponderantes para o controle e redução das MCs. O avanço tecnológico possibilita um diagnóstico precoce, favorecendo a interferência e enaltecendo os cuidados pré-natais, reduzindo assim a morbimortalidade perinatal.

É de suma importância os registros do histórico antes e pós-gestação por parte dos profissionais envolvidos, constando informações quanto aos antecedentes maternos como doenças pré-existentes, uso de medicamentos, álcool, droga, dentre outras, pois somente dessa maneira se tornará possível a sistematização desses dados e a possibilidade de se levantar as prováveis ocorrências de MCs em determinados pacientes.

Cabe ainda ressaltar a necessidade da intensificação dos registros dos casos ocorridos, para que estas notificações sejam lançadas no SINASC e em outros Programas de Controle, tornando possível o real panorama dos casos que abrange o Consórcio Intermunicipal de Saúde do Oeste de Mato Grosso. O que leva os municípios integrantes deste consórcio a um repensar quanto à assistência às mães e às crianças portadoras de malformação congênita.

Para os casos de natimortos e neomortos observa-se a importância de uma atenção às condições de saúde das mães com vistas a evitar reincidência de gravidez com fetos malformados e para os casos de nascidos vivos a implantação de um Centro de Referência e Contra-Referência para atendimento dessas crianças, uma vez que a assistência no município é feita por meio de TFD – Tratamento Fora do Domicílio.

Em linhas gerais esta pesquisa despertou para à necessidade de aprimoramento de políticas públicas voltadas à MCs; a busca de intensificação em pesquisas científicas nesta área, a necessidade de profissionais capacitados para atender as mulheres em idade fértil e as mães com filhos portadores de MCs, monitoramento e avaliação dos dados constantes no sistema de informação e ampliação dos centros de referências e contra referência para atendimento das MCs.

## SUGESTÕES

A **educação e a sensibilização** devem ser estimuladas, para a comunidade e aos profissionais de saúde, dado a importância quanto ao conhecimento das MCs e fatores de risco, bem como a dificuldade no preenchimento obrigatório de dados na Declaração de Nascidos Vivos; e a capacidade para reconhecer padrões clássicos de malformações ou anomalias.

**Intensificação do uso de ácido fólico** antes e durante a gravidez com a finalidade de reduzir as anomalias acometidas no Sistema Nervoso.

Ampliação da cobertura e qualidade do **Pré-natal** garantido a todas as gestantes, pois medidas simples podem ser tomadas para que estas gestantes evitem os fatores de riscos associados às malformações, como o tabagismo, a ingestão de álcool e uma alimentação adequada. Como exemplo podemos citar a Intensificação do uso de ácido fólico antes e durante a gravidez com a finalidade de reduzir as anomalias do Sistema Nervoso

O **diagnóstico precoce** precisa ser ampliado, estimulando a cobertura do pré-natal na atenção básica de saúde, onde exames como toxoplasmose, ultrassonografia fetal, ecocardiograma fetal, dentre outros.

A criação de um **Centro de Referência no município e no estado** para que o recém-nascido seja acompanhado por equipe multidisciplinar, ou ainda o acompanhamento durante a gravidez após a detecção de anomalia congênita.

Medidas implantadas para que os **Sistemas de Informações** sejam valorizados e alimentados constantemente, ampliando assim o monitoramento e a avaliação dos mesmos e dos dados neles contidos.

Um aprofundamento maior quanto ao **estilo de vida** materna e histórico familiar (fatores genéticos) se faz necessário, pois assim será possível traçar um limiar quanto às ações de planejamento preventivo em relação a determinadas malformações congênitas.

## REFERÊNCIAS

1. Ramos AP, Oliveira MND, Cardoso JP. Prevalência de Malformações Congênitas em Recém-Nascidos em Hospital da Rede Pública. *Rev. Saúde. Com*, 4(1): 27-42, 2008.
2. Cabral Oliveira FC, Albuquerque LC, São Paulo C, Lacerda AM, Fortuna FN, Farias S, Portela D, Cristi A, Acosta AX. Defeitos Congênitos: Tópicos Relevantes *J Gazeta Med. Bahia*. 2006; 3:76.
3. Castro MLS, Cunha CJ, Moreira PB. Frequência das malformações múltiplas em recém-nascidos na cidade de Pelotas-Rio Grande do Sul-Brasil, e fatores sócio-demográficos associados. *Cad Saúde Pública*. 2006; 22(5): 1009-15.
4. Amorim MMR, Vilela PC, Santos ARVD. Impacto das malformações congênitas na mortalidade perinatal e neonatal em uma maternidade-escola do Recife. *Rev. Bras Saúde Materno Infantil*. 2006; 6: 510-25.
5. Organização Mundial da Saúde (OMS). Antenatal care in developing countries: promises, achievements and missed opportunities: an analysis of trends, levels and differentials-1990-2001. Genebra: WHO Library Cataloging-in-Publication Data; 2003.
6. Horovitz DDG, Llerena Junior JC, Mattos RA. Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: panorama atual. *Cad Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, p.1055-1064, jul.-ago. 2005.
7. Departamento de informação e informática do SUS (DATASUS). Sistema de informações sobre mortalidade (SIM). <http://www.datasus.gov.br>. (acesso em 05/out/2008).
8. Watkins ML, Edmonds L, MC Clean A, Mullins L, Mulinare J. The surveillance of birth defects: the usefulness of the revised US standard Birth Certificate. *Am J. Public Health*; 1996.

9. Brito VRS, Sousa FS, Cadélia FH, Souto RQ, Rego ARF, França ISX. Malformações Congênicas e Fatores de Risco Materno em Campina Grande-Paraíba. *Rev. Rene*. 2010; 11(2): 27-36.
10. Baldasso E. Dismorfologia: termos e conceitos. In: Leite JCL, Comunello LN, Giuliani R. *Tópicos em Defeitos Congênicos*. Porto Alegre: Universidade /UFGS; 2002. p 15-21.
11. Moore KL, Persaud TVN. *Embriologia clínica*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2000.
12. Melo WAD, Zurita RCM, Uchimura PP, Marcon SS. Anomalias congênicas: fatores associados à idade materna em município sul brasileiro, 2000 a 2007. *Rev Eletr Enf*. 2010; 12(1): 73-82.
13. Bianco MHBC. *Monitorização de malformações congênicas*. Cad Divulgação Cultural, São Paulo:Cultura; 1996.
14. Lynberg MC, Edmonds LD. State use of birth defects surveillance. In: Wilcox LS, Marks JS, editors. *From data to action. CDC's public health surveillance for women, infants and children*. Atlanta: U.S. Department of Health & Human Services, Public Health Service, Centers for Disease Control and Prevention; 1995. p. 217-29.
15. Guerra FAR. *Avaliação das malformações sobre defeitos congênicos no município do Rio de Janeiro através do SNASC*. [Tese de doutorado]. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz; 2006.
16. Castilla EE, Lopez CJS, Paz JE. *Prevencio primaria de los defectos congénitos*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1996.
17. Smith DW. *Fundamentos da Embriologia Humana: síndrome malformações congênicas*. 3ed. São Paulo: Manole, 1985.
18. Leite JCL, Comunello LN, Giuliani R. *Tópicos em Defeitos Congênicos*. Porto Alegre: Ed. Universidade/UFRGS; 2002. 277p.
19. Aylsworth AS. Genetics counseling for patients with birth defects. *The Pediatric Clinics of North America*. 1992; 39 (2) 229-253.

20. Romero R, Gonçalves LF, Ghezzi F, Cohen J, Gomez R, Mazor M. Prenatal detection of anatomic congenital anomalies. In: Flescher AC, Manning FA, Jeant P, Romero R. Sonography in obstetrics and gynecology. Stamford Appleton & Lange; 1996.
21. Thompson M, McInnes R, Willard H. Genética Médica. 5 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan;1993.
22. Duarte LC. Incidência de malformações congênitas em recém-nascidos me hospital geral, Dourados MS no período de 2003 a 2007 [Dissertação de Mestrado]. Brasília: Universidade de Brasília – UNB; 2009.
23. Pereira RJS, Abreu LC, Valenti VE. Frequência de malformações congênitas das extremidades em recém-nascidos. Rev Bras. Desenv. Cresc. Humano. Vol. 18 (2): 155-72.
24. Schroer A, Schneider S, Ropers H, Nothwang H. Cloning and characterization of UXT, a Novel Gene in Human X p11, which is Widely and Abundantly Expressed in Tumor Tissue Genomics 56,340-343(1999).
25. Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde – CID. 10 ed. São Paulo: Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português, Universidade de São Paulo, 1994.
26. Ziegel EE. Enfermagem Obstétrica. Rio de Janeiro: Elsevier, 1999.
27. Nussbaum RL, McInnes RR, Willard HF. Genetics of disorders with complex inheritance – neural tube defects. Thompson & Thompson genetics in medicine. 6<sup>th</sup> ed. Philadelphia: Saunders; 2001:304-5.
28. Tomiaga MY, Midio AF. Exposição humana a trihalometanos presentes em água tratada. Rev. Saúde Pública, v.33, n.4, ago, 1999.
29. Bortoluzzi EC, et al. Contaminação de águas superficiais por agrotóxicos em função do uso do solo numa microbacia hidrográfica de Agudo. Rev. Bras. Engenharia Agrícola e Ambiental. Campina Grande, v.10, n.4, 2006.

30. Silva MSBS. Malformações congênitas em recém-nascidos assistidos em uma maternidade pública Estadual em São Luis - Maranhão no período de 2000 a 2007. [Dissertação de Mestrado]. Universidade de Brasília- UNB; 2008.
31. Fernánde RR, Larentis DZ, Fontana T, Jaeger GP, Moreira PB, Garcias GL, Roth MGM. Anencefalia: um estudo epidemiológico de treze anos na cidade de Pelotas. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 10, n. 1, p. 185-190, 2005.
32. Borges OMR, Robinson WM. *Genética humana*. Porto Alegre: Artmed; 2001.
33. Jorde, LB Carey, JC Bamshard MJ White, RL *Genética médica: genética clínica e consulta genética*. Guanabara Koogan RJ 1999. Capítulo 14. pag 257-271
34. Penchaszadeh VB. Establecimiento de servicios integrales de genética em los países em desarrollo: América Latina. *Boletim of Sanit Panam*. 1993
35. Araújo Filho E, Carillo SV, Silva PG, Martinhago CD, Baruffi RLR, Oliveira JBA, Franco Junior JG. Incidência de malformações congênitas em crianças concebidas através de injeção intracitoplasmática de espermatozoides *Rev. Bras Ginecol. Obst.* 2006; 28(2): 81-90.
36. Feingold M, in: Alves Filho N. *Neonatologia: fisiopatologia e tratamento do recém-nascido*. 4. ed. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais, 1999.
37. Vasconcelos B, Albano LMJ, Bertola DR, Sbruzzi I, Honjo RS, Moreira M, Brasil AS, Castro C, Koiffmann C, Kim CA. Anormalidades cromossômicas nos pacientes atendidos nos serviços de genética. *Rev. de Pediatria*. São Paulo, 2007. 29(1): 26-32.
38. Cavalcante DC, Coutinho HDM. Anomalias numéricas dos cromossomos sexuais: característica epidemiológica e genética da Síndrome de Turner e Klinefelter. *Revista Médica Ana Costa*, 2005; 10 (4).
39. Oliveira FC, et al. Defeitos Congênitos – tópicos relevantes. *Gazeta médica da Bahia*. 77 (Suplemento 1): S32-S39, 2007.
40. Lansky S, França E, Leal MC. Mortalidade perinatal e evitabilidade: revisão da literatura. *Rev. Saúde Pública*, 2002; 36 (6).



41. Segre CAM, Armelini PA, Marino WT. RN. 4 ed. São Paulo: Savier, 1995.
42. Leite JC L. Estudo Dos Defeitos Congênitos Na Região Metropolitana De Porto Alegre, 2006 [Tese de Doutorado] Universidade Federal do Rio Grande do Sul Porto Alegre-UFRS; 2006.
43. Gomes AG, Picinini CA. A ultrassonografia obstétrica e a relação materno-fetal em situações de normalidade e anormalidade fetal. *Estudos de Psicologia*. 22(4), 2005:381-93.
44. Mengue SS, Pizzol TSD. Misoprostol, aborto e malformações congênitas. *Rev. Bras. Ginecologia e Obstetrícia*. 30(6): 271-3, 2006.
45. Erikson E. Oito idades do homem. Rio de Janeiro: Zahar, 1950: 227-48.
46. Pereira MG. Epidemiologia: Teoria e Prática. Rio de Janeiro: Guanabara, 2007.
47. Ten-Kat in: Castilla EE, Lopez CJS, Paz JE. Prevencio primaria de los defectos congénitos. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1996.
48. Wertz DC, Fletcher JC, Berg K. Review of ethical issues in medical genetics. Geneva: World Health Organization; 2001.
49. Brasil. Ministério da Saúde. Programa Nacional de Triagem Neonatal. Brasília: Fundação Nacional de Saúde, Ministério da Saúde; 2000.
50. Pinto Junior W. Diagnóstico pré-natal. *Rev Cienc Saúde Coletiva*. 2002; 7(1).
51. Costa CMS. Perfil das Malformações Congênitas em Uma Amostra de Nascimento no Município do Rio de Janeiro, 1999-2001[Dissertação de Mestrado].Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro; 2005.
52. Faccini LL. Defeitos congênitos em uma região de mineração de carvão. *Ver Saúde Pública*. 2001; 35(2): 136-41.
53. Toralles MB, Trindade BMC, Fadul LC, Junior CFP, Santana MACC, Alves C. A importância do Serviço de Informações sobre Agentes Teratogênicos, Bahia. Brasil, na prevenção de malformações congênitas: análise dos quatro primeiros anos de funcionamento. *Cad Saúde Pública*. 2009; 25(1).

54. Nazer J, Castillo S, Cituentes L, Ruiz G, Pizzaro MT, Parada L. Incidence of congenital malformations in Chile from 1969 to 1986. Results of a Latin-American collaborative study. *Rev Med Chile*. 1989; 117:219-27.
55. Nazer J. Anomalías congénitas estructurales en el recién nacido. *Rev Hospital Clínico Universidad de Chile*. 2002; 13(3).
56. Cunha ECM. Antropometria e fatores de risco em recém-nascido com fendas faciais. *Rev Bras Epidemiologia*. 2004; 7(4).
57. Brasil. Ministério da Saúde. Manual de instruções para o preenchimento da Declaração de nascido vivo. 3ª Ed, Brasília, 1999.
58. Camelier V, Ramos R, Pereira VF, Reis T, Amorim G, Cerqueira E, Basílio I. Estudo do Campo 34 na Bahia e em Salvador: Impacto na notificação das malformações congênitas. *Gaz. Médica. Bahia*, 2007; 77 [suplemento 1]: 555-99.
59. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Triagem Neonatal. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2001.
60. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Triagem Neonatal. Brasília: Ministério da Saúde; 2006.
61. Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA).[internet] Resolução nº 344, de 13 de dezembro de 2002. Aprova o Regulamento Técnico para a Fortificação das Farinhas de Trigo e das Farinhas de Milho com Ferro e Ácido Fólico, constante do anexo desta Resolução. *Diário Oficial da União*, 18 dez. 2002. [citado em: 2010, jul 03] Disponível em: [http://www.anvisa.gov.br/legis/resol/2002/344\\_02rdc.htm](http://www.anvisa.gov.br/legis/resol/2002/344_02rdc.htm).
62. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de Imunização 30 anos/Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2003.
63. Brasil. Manual de normas de vacinação. 3. ed. Brasília: Fundação Nacional de Saúde, Ministério da Saúde; 2001.

64. Brasil. Ministério da Saúde. Tratamento da osteogênese imperfeita. Portaria GM/MS n. 2305 de 19 de dezembro de 2001.
65. Boy R, Schramn SR. Bioética da proteção e tratamento das doenças genéticas raras no Brasil: casos das doenças de depósito lisossomal. *Cad. Saú. Públ.* 25(6): 1276-84.
66. Hagen CM. et al. Deaths in a neonatal intensive care unit: a 10-years perspective. *Pediatric Critical Care Medicine*, v.5. n.5, p. 463-468, set. 2004.
67. Maciel E, Gonçalves EP, Alvarenga VA, Polone CT, Ramos MC. Perfil Epidemiológico das Malformações Congênitas no Município de Vitória-Es. *Cad Saúde Coletiva*, 2006; 14 (3):507-8.
68. Pinto CO, Nascimento LFC. Estudo da prevalência de defeitos congênitos no Vale do Paraíba Paulista. *Rev. Paulista Pediat.* 2007; 25(3): 126-65.
69. Zlot R. Anomalias congênitas em natimortos e neomortos: o papel do aconselhamento genético. [Dissertação de Mestrado]. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz; 2008.
70. Santos R S, Dias IMV. Refletindo sobre a malformação congênita. *Rev Bras Enferm.* 2005; 58(5): 592-6.
71. Brasil. Ministério da Saúde. Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos – SINASC. Disponível em <http://datasus.gov.br>, acessado em agosto de 2010.
72. Brasil. Ministério da Saúde. Sistema de Informações sobre Mortalidade – SIM. Disponível em <http://datasus.gov.br>, acessado em agosto de 2010.
73. Secretaria do Estado de Saúde do Estado de Mato Grosso. Mapa das microrregiões e municípios do estado do Mato Grosso [internet] 2008. [citado em: 2010 out 30] Disponível em: <http://www.saude.mt.gov.br/v2008/index.php>.
74. Pimenta MS, Calil VMLT, Krebs VLJ Perfil das malformações congênitas no berçário anexo à maternidade do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo. *Rev Med.* 2010; 89(1): 50-6.

75. Aguiar MJB, Campos AS, Aguiar RALP, Lana AMA, Magalhães RL, Babeto LT. Defeitos de fechamento do tubo neural e fatores associados em recém-nascidos vivos e natimortos. *Jornal de Pediatria*, 2003; 79(2): 129-34.
76. Cavalcante DP, Salomão MA. Incidência de Hidrocefalia Congênita e o papel do diagnóstico no pré-natal. *Jornal de Pediatria*. Rio de Janeiro, 2003; 79(2): 135-40.
77. Alberto MVL, Galdos ACR, Miglino MA, Santos JM. Anencefalia: causas de uma malformação congênita. *Rev. de Neurociência*; 2010; 18(2): 244-48.
78. Gadelha OS, Costa AG, Bezerra EM, Marconato MC. Ultrassonografia no diagnóstico de malformações do sistema nervoso central: aspectos relevantes. *RBUS* 2009; 10(11): 28-31.
79. Jucá CEB, Lins Neto A, Oliveira RS, Machado HR. Tratamento de hidrocefalia com derivação ventrículo-peritoneal: análise de 150 casos consecutivos no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto. *Acta Cir. Brasileira*; v.17, Supl. 3 São Paulo, 2002.
80. Crozara GS. Malformação congênita: defeitos dos membros. Brasília: Universidade Federal de Uberaba, 2004.
81. Wong DL. *Enfermagem Pediátrica*. Guanabara Koogan. Ed.5 Rio de Janeiro, 1999.
82. Guitti JCS. Aspectos epidemiológicos das cardiopatias congênitas em Londrina-Paraná. *Arq Bras de Cardiologia*; v. 74, (5); 395-99.
83. Zielinsky P. Malformações Cardíacas Fetais. Diagnostico e Conduta. *Arq. Bras. Cardiol*. Vol. 69 n.3. São Paulo Sept. 1997.
84. Aracema AM. Cardiopatias Congênitas e síndromes de malformações genéticas. *Rev.Clinica Pediátrica*.2003;74:426-431.
85. Abu-Harb M, Hey E, Wren C. Death in infancy from unrecognised congenital heart disease. *Arch Dis Child*. 1994;71:3-7.
86. Cypel S, Diament A. *Neurologia Infantil*. 3 ed. São Paulo: Editora Atheneus, 1996.

87. Tannuri PN, Moliterno LFM. Fissura palatina: apresentação de um caso clínico. Rev de Odontologia da UNESP. São Paulo; 2007; 36(4): 341-45.
88. Baptista EUP. Malformações congênitas associada, á fissura labial e/ou palatal em pacientes atendidos em um serviço de referência para o tratamento de defeitos na face: um estudo de serie de casos. Recife: IMIPPF, 2007[Dissertação de Mestrado]
89. Gardenal M. Prevalência das fissuras orofaciais congênitas diagnosticadas no Estado de Mato Grosso do Sul. [Dissertação de Mestrado]. Mato Grosso do Sul: UFMS, 2009.
90. Pacheco SS, Souza AI, Vidal AS, Guerra GVQL, Batista Filho M, Baptista EVP, Melo MIB. Prevalência dos defeitos de fechamento do tudo Neural em recém-nascidos do centro de atenção a mulher do Instituto materno Infantil prof. Fernando Figueira, IMIP: de 2000 a 2004. Rev Bras Saúde Materno Infantil. 2006; 6 (supl.1).
91. Maciel E, Gonçalves EP, Alvarenga VA, Polone CT, Ramos MC. Perfil Epidemiológico das Malformações Congênitas no Município de Vitória-Es. Cad Saúde Coletiva, 2006; 14 (3): 507-8.
92. Rocha G, Pinto S, Pinto JC, Monteiro J, Guedes MB, Guimarães H. Anomalias congênitas gastrintestinais e da parede abdominal. Rev. O hospital da Criança Maria Pia. Vol 13, Pernambuco, 2004.
93. Silva CAB, Brito HB, Ribeiro EM, Neto JB. Ambiguidade genital: a percepção da doença e os anseios dos pais. Rev Bras. de Saúde Materna Infantil; Recife; 6 (1): 107-13; jan/mar de 2006.
94. Noronha L, Reichert A, Martins VDM, Sampaio GA, Cat I, Serapião MJ. Estudo das malformações congênitas do parêlho urinário: análise de 6.245 necropsias pediátricas. Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial. Rio de Janeiro, V. 39 n.3:237-243,2003.
95. Moore L, Persaud T VN, Shiota K. Atlas Colorido de Embriologia Clínica. 2 ed. Guanabara Koogan. Rio de Janeiro, 2002.

96. Rouquayrol MZ, Almeida Filho N. Epidemiologia e Saúde. 5. ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 1999.
97. Vardanega K, Lorenzi DRS, Spiandorello WP, Zapparoli MF. Fatores de risco para Natimortalidade em um Hospital Universitário da Região Sul do Brasil. Rev Bras Ginecol Obst. 2002; 24(9): 122:58.
98. Catalan JM, Nazer JH, Cifuentes LO. O impacto de las malformaciones congênitas em uma unidade de cuidados especiales neonatales. Rev Chilena Ped. 2005; 76(6): 567-2.
99. D' Orsi E, Carvalho, MS. Perfil de nascimentos no município do Rio de Janeiro: uma análise espacial. Cad Saúde Pública 1998;14(2): 364-79.
100. Brasil. Saúde Brasil 2008. Boletim eletrônico da Secretaria de Vigilância em Saúde. Disponível em [Portal.saude.gov.br/portal/arquivos/saude\\_brasil\\_2008\\_web\\_20\\_11](http://Portal.saude.gov.br/portal/arquivos/saude_brasil_2008_web_20_11), acesso em mar/2011.

**APÊNDICES****APÊNDICE A- FORMULÁRIO INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS****FORMULÁRIO PARA COLETA DE DADOS**

- 1- Hospital: \_\_\_\_\_
- 2- Nome da mãe: \_\_\_\_\_
- 3- Município de residência: \_\_\_\_\_
- 4- Etnia: \_\_\_\_\_
- ( ) branca ( ) parda ( ) amarela ( ) negra ( ) indígena ( ) negra
- 5- Idade: \_\_\_\_\_
- 6- Estado civil:
- ( ) solteira ( ) casada ( ) viúva ( ) separada judicialmente ( ) união consensual ( ) ignorado
- 7- Escolaridade:
- ( ) nenhuma ( ) primário ( ) ensino fundamental
- ( ) 2º grau - ( ) completo ( ) incompleto
- ( ) nível superior ( ) completo ( ) incompleto
- 8- Nº de gestação anterior:
- ( ) vivos ( ) mortos ( ) aborto ( ) c/ malformação
- 9- Duração da gestação:
- ( ) 20 a 22 sem. ( ) 22 a 27 sem. ( ) 28 a 31 sem. ( ) 32 a 36 sem.
- ( ) 37 a 41 sem. ( ) 42 e mais ( ) ignorado
- 10- Tipo de gravidez:
- ( ) única ( ) dupla ( ) trílice ( ) mais de 3 ( ) ignorado
- 11- Tipo de parto:
- ( ) vaginal ( ) cesáreo ( ) ignorado
- 12- Número de consultas de pré-natal:
- ( ) nenhuma ( ) 6 ou menos ( ) mais que 6 ( ) ignorado
- 13- Morbidades na gestação:
- ( ) sim ( ) não qual: \_\_\_\_\_
- 14- Sexo do RN:
- ( ) masculino ( ) feminino ( ) ignorado

15- APGAR:

1º min: \_\_\_\_\_ 5ºmin: \_\_\_\_\_

16- Peso ao nascer: \_\_\_\_\_ estatura: \_\_\_\_\_

17- Óbito:

( ) sim ( ) não ( ) neomorto: ( ) natimorto: \_\_\_\_\_ dias de vida:

18- Permaneceu em:

( ) alojamento conjunto ( ) UTI ( ) ignorado ( ) transferência: p/ onde: \_\_\_\_\_

19- Tempo de permanência hospitalar:

20- Condições de alta:

( ) casa ( ) óbito ( ) transferência p/ onde: \_\_\_\_\_

21- Cirurgias:

( ) sim ( ) não ( ) ignorado

22- Diagnóstico de malformação:

( ) durante a gravidez ( ) pós parto imediato ( ) pós parto tardio

23- Tipo de malformação congênita:

Malformação: \_\_\_\_\_ ( ) ignorado.

24- Exames complementares:

( ) sim ( ) não qual: \_\_\_\_\_



**ANEXOS**

## ANEXO A- FICHA DE ANAMNESE NEONATAL

**ANAMNESE NEONATAL**

Nome: \_\_\_\_\_  
 Mãe: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Cor: \_\_\_\_\_  
 Prof: \_\_\_\_\_  
 Pai: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Cor: \_\_\_\_\_  
 Prof: \_\_\_\_\_  
 Endereço: \_\_\_\_\_  
 Telefone \_\_\_\_\_  
 Convênio: \_\_\_\_\_

Solicitante da Transferência: \_\_\_\_\_  
 Local de origem: \_\_\_\_\_  
 Indicação da transferência \_\_\_\_\_

	Dia	Mês	Hor	
DUM	_____	_____	_____	Duração do trabalho de Parto: _____
DPP	_____	_____	_____	Tipo de parto: _____
Parto	_____	_____	_____	Apresentação: _____
TBR	_____	_____	_____	Mecônio: não Fino espesso
				Placenta: _____

Vasos no Cordão: \_\_\_\_\_  
 Gesta: \_\_\_\_\_ Para: \_\_\_\_\_ Aborto: \_\_\_\_\_ Gêmeos: \_\_\_\_\_ Prematuros: \_\_\_\_\_  
 ABO: \_\_\_\_\_ RH: \_\_\_\_\_ COMBS: \_\_\_\_\_  
 Cigarros por dia: \_\_\_\_\_ durante a gestação  
 Início do pré-natal: 1º 2º 3º Trimestre  
 Nº de visitas: 0\_\_ 1-3\_\_ +7  
 Complicações: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 Drogas: \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

Recém-Nascido: Masculino ( ) Feminino( )

APGAR: 1º \_\_\_\_\_ 5º \_\_\_\_\_ 10º \_\_\_\_\_

Reanimação: Nenhuma ou

Aspiração traqueal/ O<sub>2</sub> Inalatorio/Ventilação-Mascara/Ventilação- TOT/

Massagem

Cardíaca/Drogas: \_\_\_\_\_

Dados da admissão:

Condições do RN: \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

Temperatura: \_\_\_\_\_ FC: \_\_\_\_\_ FR: \_\_\_\_\_

Glucometer: \_\_\_\_\_

Impressão

Diagnóstica: \_\_\_\_\_

Incubadora

Berço

FV

Cateterismo Arterial Venoso

O<sub>2</sub> OXYHOOD Cepal nasal Ventilação Mecânica

Drogas: \_\_\_\_\_

Vitamina

K: \_\_\_\_\_

Credê \_\_\_\_\_

Exame Físico:

Data Nascimento	Hora Nascimento	Estatura	Perímetro Cefálico	Peso
Data Admissão	Hora Admissão	Estatura	Perímetro Cefálico	Peso

Avaliação da idade gestacional: \_\_\_\_\_(Ballard/Capurro)

FC \_\_\_\_\_ FR: \_\_\_\_\_ TAX: \_\_\_\_\_ PA: \_\_\_\_\_

Descrição das Anormalidade e Achados Importantes:

Normal: (V) Anormal: (X)

Aspecto Geral: Atitude ( ) Atividade:( ) Coloração:( )

Pele: ( )

Estado Nutricional: ( )

Hidratação: ( )

Conformação Craniana: ( )

Fontanelas e Suturas: ( )

Olhos: ( )

Nariz: ( )

Boca: ( )

Palato: ( )

Pescoço: ( )

Tórax: ( )

Aparelho respiratório: ( )

Aparelho cardiovascular: ( )

Pulsos Radiais: ( )

Pulsos Femurais: ( )

Abdome: ( )

Umbigo: ( )

Ânus: ( )

Genitália: ( )

Neurológico: ( )

Esqueleto: Clavículas ( ) Quadris( ) Pés( ) Coluna ( )

Outros: ( )

Impressão

Diagnóstica: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

## ANEXO B- FICHA DE RECEPÇÃO NEONATAL

**FICHA DE RECEPÇÃO NEONATAL**

## 1. IDENTIFICAÇÃO

Mãe: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

## 2. DADOS DE PRÉ-NATAL

DUM: \_\_\_\_\_ DPP: \_\_\_\_\_ IG: \_\_\_\_\_ ( ) DUM US ( )

Gesta: \_\_\_\_\_ Para: \_\_\_\_\_ Aborto: \_\_\_\_\_ Gêmeos: \_\_\_\_\_ Prematuros: \_\_\_\_\_

ABO: \_\_\_\_\_ RH: \_\_\_\_\_ COMBS: \_\_\_\_\_

Tabagismo: \_\_\_\_\_ cigarros/dia durante a gestação

Etilismo: \_\_\_\_\_ doses/dia durante a gestação

Uso de drogas ilícitas durante a

gestação: \_\_\_\_\_

Hipertensão: ( ) não ( ) sim: a partir de ( ) 1º trim. ( ) 2º trim. ( ) 3º trim.

Diabetes: ( ) não ( ) sim: diagnostica ( ) 1º trim. ( ) 2º trim. ( ) 3º trim.

Fez Pré-Natal? ( ) não ( ) sim: início ( ) 1º trim. ( ) 2º trim. ( ) 3º trim.

Nº de

visitas: \_\_\_\_\_

Sorologias: VDRL \_\_\_\_\_ CMV \_\_\_\_\_ HIV \_\_\_\_\_

Rubéola \_\_\_\_\_ Hepatite B \_\_\_\_\_ Toxoplasmose \_\_\_\_\_

Infecções:

ITU: ( ) 1º trim. ( ) 2º trim. ( ) 3º trim. Tratada

com: \_\_\_\_\_

Leucorréias: ( ) 1º trim. ( ) 2º trim. ( ) 3º trim. Tratada

com: \_\_\_\_\_

Complicações: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Medicações Durante a

Gestação: \_\_\_\_\_

## 3. DADOS DO PARTO

Tipo: ( ) Normal ( ) Cesáreo Indicação: \_\_\_\_\_

Anestesia: \_\_\_\_\_

Medicação Materna: \_\_\_\_\_

Data de horário do parto: \_\_\_\_\_

TBR: \_\_\_\_\_

Duração do trabalho de parto: \_\_\_\_\_ Apresentação: \_\_\_\_\_

Mecônio: ( ) não ( ) sim: ( ) fino ( ) espesso

Líquido Amniótico: \_\_\_\_\_

## APGAR:

Minuto	FC	Resp	TM	IR	CP	Total
1º						
5º						
10º						

Recebimento em campos estéreis, previamente aquecido, secado, afastado de campos úmidos.

Reanimação ( ) não ( ) sim \_\_\_\_\_

Aspiração traqueal/ O<sub>2</sub> Inalatorio/Ventilação-Mascara/Ventilação- TOT/

Massagem Cardíaca/Drogas: \_\_\_\_\_

Peso: \_\_\_\_\_ Gr Altura: \_\_\_\_\_ em PC: \_\_\_\_\_ em PT: \_\_\_\_\_

Classificação: ( ) AIG ( ) PIG ( ) GIG

Capurro Somático: \_\_\_\_\_

Kanakion: ( ) sim ( ) não

Credê: ( ) sim ( ) não

Evolução

## 4. EXAME FÍSICO

N= NORMAL A= ANORMAL

Estado geral: ( ) BEG ( ) REG ( ) MEG

Hidratação: ( ) Hidratado ( ) Desidratado

Icterícia: ( ) sim ( ) não: \_\_\_\_\_

Cianose: ( ) ( ) não: \_\_\_\_\_

Edemas: ( ) ( ) não: \_\_\_\_\_

Pele: ( ) N ( ) A \_\_\_\_\_

Cabeça e Pescoço: ( ) N ( ) A \_\_\_\_\_

Boca: ( ) N ( ) A \_\_\_\_\_

Tórax: ( ) N ( ) A \_\_\_\_\_

Aparelho respiratório: ( ) N ( ) A \_\_\_\_\_

Aparelho cardiovascular: ( ) N ( ) A \_\_\_\_\_

Abdome: ( ) N ( ) A \_\_\_\_\_

Extremidades. Ortolani: ( ) N ( ) A \_\_\_\_\_

Genitália: ( ) N ( ) A \_\_\_\_\_

Clavícula: ( ) N ( ) A \_\_\_\_\_

Coluna Vertebral: ( ) N ( ) A \_\_\_\_\_

Ânus: ( ) N ( ) A \_\_\_\_\_

Neurológico: Choro ( ):( ) N ( ) A \_\_\_\_\_

Atividade: ( ) N ( ) A \_\_\_\_\_

Tônus ativo:( ) N ( ) A \_\_\_\_\_

Tônus passivo:( ) N ( ) A \_\_\_\_\_

Reflexos: Sucção: ( ) N ( ) A \_\_\_\_\_

Preensão Palmar: ( ) N ( ) A \_\_\_\_\_

Moro: ( ) N ( ) A \_\_\_\_\_

Outros: \_\_\_\_\_


\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Pediatra

\_\_\_\_\_  
Enfermagem

## ANEXO C-DECLARAÇÃO DE NASCIDO VIVO

 <b>República Federativa do Brasil</b> <b>Ministério da Saúde</b> 1ª VIA - SECRETARIA DE SAÚDE		<b>Declaração de Nascido Vivo</b>		<b>30-51997780-9</b>							
I	Cartório	1	Cartório	Código							
		2	Registro		3	Data					
II	Local da Ocorrência	4	Município		5	UF					
		6	Local da Ocorrência <input type="checkbox"/> 1 Hospital <input type="checkbox"/> 2 Outros Estab. Saúde <input type="checkbox"/> 3 Domicílio <input type="checkbox"/> 4 Outros <input type="checkbox"/> 9 Ignorado	7	Estabelecimento		Código				
III	Mãe	8	Endereço da ocorrência, se fora do estab. ou da resid. da mãe (Rua, praça, avenida, etc)	Número	Complemento	9	CEP				
		10	Bairro/Distrito	Código	11	Município de ocorrência	Código	12	UF		
IV	Gestação e Parto	13	Nome da Mãe		14	Cartão SUS					
		15	Idade (anos)	16	Estado Civil <input type="checkbox"/> 1 Solteira <input type="checkbox"/> 2 Casada <input type="checkbox"/> 3 Viúva <input type="checkbox"/> 4 Separada judicialmente/divorciada <input type="checkbox"/> 9 Ignorado	17	Escolaridade (Em anos de estudo concluídos) <input type="checkbox"/> 1 Nenhuma <input type="checkbox"/> 2 De 1 a 3 <input type="checkbox"/> 3 De 4 a 7 <input type="checkbox"/> 4 De 8 a 11 <input type="checkbox"/> 5 12 e mais <input type="checkbox"/> 9 Ignorado	18	Ocupação habitual e ramo de atividade Código	19	Núm. de filhos tidos em gestações anteriores (obs., utilizar 99 se ignorados) Nascidos vivos    Nascidos mortos
V	Recém-Nascido	20	Residência da mãe Logradouro	Número	Complemento	21	CEP				
		22	Bairro/Distrito	Código	23	Município	Código	24	UF		
VI	Identificação	25	Duração da gestação (em semanas) <input type="checkbox"/> 1 Menos de 22 <input type="checkbox"/> 2 De 22 a 27 <input type="checkbox"/> 3 De 28 a 31 <input type="checkbox"/> 4 De 32 a 36 <input type="checkbox"/> 5 De 37 a 41 <input type="checkbox"/> 6 De 42 e mais <input type="checkbox"/> 9 Ignorado	26	Tipo de gravidez <input type="checkbox"/> 1 Única <input type="checkbox"/> 2 Dupla <input type="checkbox"/> 3 Tripla e mais <input type="checkbox"/> 9 Ignorado	27	Tipo de parto <input type="checkbox"/> 1 Vaginal <input type="checkbox"/> 2 Cesáreo <input type="checkbox"/> 9 Ignorado	28	Número de consultas de pré-natal <input type="checkbox"/> 1 Nenhuma <input type="checkbox"/> 2 De 1 a 3 <input type="checkbox"/> 3 De 4 a 6 <input type="checkbox"/> 4 7 e mais <input type="checkbox"/> 9 Ignorado		
		29	Nascimento Data	30	Sexo <input type="checkbox"/> M - Masculino <input type="checkbox"/> F - Feminino <input type="checkbox"/> 1 - Ignorado	31	Índice de Apgar 1º minuto    5º minuto				
VII	Preench	32	Raça/cor <input type="checkbox"/> 1 Branca <input type="checkbox"/> 2 Preta <input type="checkbox"/> 3 Amarela <input type="checkbox"/> 4 Parda <input type="checkbox"/> 5 Indígena	33	Peso ao nascer em gramas	34	Detectada alguma malformação congênita e/ou anomalia cromossômica? <input type="checkbox"/> 1 Sim <input type="checkbox"/> 2 Não    Qual?    Código				
		35	Polegar direito da mãe	36	Pê direito da criança						
Responsável pelo preenchimento		37	Nome	38	Função	39	Identidade	40	Órgão Emissor	41	Data
<p align="center"><b>ATENÇÃO: ESTE DOCUMENTO NÃO SUBSTITUI A CERTIDÃO DE NASCIMENTO</b></p> <p align="center">O Registro de Nascimento é obrigatório por lei.</p> <p align="center">Para registrar esta criança, o pai ou responsável deverá levar este documento ao cartório de registro civil.</p>											
Versão 12/08 - 1ª impressão 12/2008											

## ANEXO D- APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



Universidade de Brasília  
Faculdade de Ciências da Saúde  
Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/FS

### PROCESSO DE ANÁLISE DE PROJETO DE PESQUISA

Registro do Projeto no CEP: **143/09**

Título do Projeto: “Prevalência de malformações congênitas no município de Cáceres (MT) no período de 2004 a 2009”.

Pesquisadora Responsável: Lucimar de Lara Aires Silvestre dos Reis

Data de Entrada: 17/11/2009

Com base na Resolução 196/96, do CNS/MS, que regulamenta a ética em pesquisa com seres humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, após análise dos aspectos éticos e do contexto técnico-científico, resolveu **APROVAR** o projeto **143/09** com o título: “Prevalência de malformações congênitas no município de Cáceres (MT) no período de 2004 a 2009”, analisado na 11ª Reunião Ordinária, realizada no dia 15 de dezembro de 2009.

A pesquisadora responsável fica, desde já, notificada da obrigatoriedade da apresentação de um relatório semestral e relatório final sucinto e objetivo sobre o desenvolvimento do Projeto, no prazo de 1 (um) ano a contar da presente data (item VII.13 da Resolução 196/96).

Brasília, 17 de dezembro de 2009.

Prof. Volnei Garrafa  
Coordenador do CEP-FS/UnB





GOVERNO DE ESTADO DE MATO GROSSO  
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE

TERMO DE CONCORDÂNCIA

Eu, José Eduardo Barbosa Barros, Diretor Geral do Hospital Regional de Cáceres Dr. Antonio Fontes (HRAF), estou de acordo com a realização neste serviço da pesquisa: "Malformações Congênitas no Município de Cáceres no período de 2004 a 2009", de responsabilidade da pesquisadora Dr<sup>a</sup> Lucimar de Lara Aires Silvestre dos Reis, para Pós-Graduação (Mestrado), após aprovação pelo comitê de ética em pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de Brasília (UnB), Brasília DF.

O Estudo envolve realização de pesquisa em prontuários de pacientes internados na Clínica Obstétrica. A coleta terá duração de quatro meses com previsão de início para setembro de 2009.

Cáceres, 08, 09, 2009

  
DIRETOR GERAL

Dr.º Eduardo Barbosa Barros  
D.O. 13.04, Diretor Geral  
Hosp. Reg. de Cáceres - Ato N.º 10.695/2009  
Cáceres - Dr. Antonio Fontes



Av. Getúlio Vargas nº 1670, Bairro Santa Isabel,  
CEP 78.200.000, Cáceres/MT  
Fone/Fax (65)-3221-0200 ou 3221-0248  
e-mail: hrcac@ses.mt.gov.br

## TERMO DE CONCORDÂNCIA

Eu, Idelvan Ferreira Macedo, Diretor Administrativo do Hospital São Luiz, estou de acordo com a realização neste serviço da pesquisa: “Malformações Congênitas no Município de Cáceres no período de 2004 a 2009”, de responsabilidade da pesquisadora Dr<sup>a</sup> Lucimar de Lara Aires Silvestre dos Reis, para Pós-Graduação (Mestrado), após aprovação pelo comitê de ética em pesquisa do Hospital Universitário Júlio Muller ( HUIJM) Cuiabá MT.

O Estudo envolve realização de pesquisa em prontuários de pacientes internados na Clínica Obstétrica. A coleta terá duração de quatro meses com previsão de início para setembro de 2009.

Cáceres, 24, 08, 2009

*Idelvan Ferreira Macedo*  
Diretor Executivo  
A.C.S.C. - Hospital São Luiz

---

DIRETOR GERAL



Av. Getúlio Vargas nº 1670, Bairro Santa Isabel,  
CEP 78.200.000, Cáceres/MT  
Fone/Fax (65)-3221-0200 ou 3221-0248  
e-mail: hrcac@ses.mt.gov.br