



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

FABÍOLA CHAVES FONTOURA

**RECÉM-NASCIDOS COM MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS: PREVALÊNCIA E
CUIDADOS DE ENFERMAGEM NA UNIDADE NEONATAL**

FORTALEZA

2012

FABÍOLA CHAVES FONTOURA

RECÉM-NASCIDOS COM MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS: PREVALÊNCIA E
CUIDADOS DE ENFERMAGEM NA UNIDADE NEONATAL

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, da Universidade Federal do Ceará, como um dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Saúde da Criança.

Linha de Pesquisa: Enfermagem no Processo de Cuidar na Promoção da Saúde.

Orientadora: Prof^ª Dra. Maria Vera Lúcia Moreira Leitão Cardoso.

FORTALEZA

2012

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Biblioteca de Ciências da Saúde

F774r

Fontoura, Fabíola Chaves.

Recém-nascidos com malformações congênitas: prevalência e cuidados de enfermagem na unidade neonatal. – 2012.

119 f. : il.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Fortaleza, 2012.

Área de concentração: Saúde da criança

Orientação: Prof^a Dra. Maria Vera Lúcia Moreira Leitão Cardoso

1. Recém-Nascido 2. Anormalidades Congênitas 3. Unidades de Terapia Intensiva Neonatal 4. Cuidados de Enfermagem I. Título.

CDD 610.73

FABÍOLA CHAVES FONTOURA

RECÉM-NASCIDOS COM MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS: PREVALÊNCIA E
CUIDADOS DE ENFERMAGEM NA UNIDADE NEONATAL

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, da Universidade Federal do Ceará, como um dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em: 18/12/2012

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª Dra. Maria Vera Lúcia Moreira Leitão Cardoso (Orientadora)
Universidade Federal do Ceará - UFC

Prof^ª Dra. Mirian Calíope Dantas Pinheiro (Membro efetivo)
Universidade de Fortaleza - UNIFOR

Prof^ª Dra. Francisca Elisângela Teixeira Lima (Membro efetivo)
Universidade Federal do Ceará - UFC

Prof. Dr. Paulo César de Almeida (Membro suplente)
Universidade Estadual do Ceará - UECE

A todos os bebês que, devido ao grau de acometimento de suas malformações, não tiveram o prazer de desfrutar das maravilhas que a vida proporciona e se uniram logo cedo aos anjos do céu. Dedico também a todas as mães que não sabemos o real motivo, mas foram escolhidas para cuidar de crianças tão especiais.

AGRADECIMENTOS

A **Deus**, por me conceder saúde para que eu pudesse enfrentar essa longa caminhada.

Aos **meus pais**, pilares de sustentação para uma família sempre unida, apoiando em tudo e todos os momentos que precisei.

Aos **meus irmãos Weber, Glauber e Liliane**, pelas inúmeras horas de paciência dispensadas no auxílio à construção desse estudo. Sem vocês não sei o que seria.

Ao **meu esposo Roberto**, amado e admirado. Obrigada pelos 13 anos de companheirismo, sempre me incentivando com muito amor em todos os aspectos da vida. Você é especial!

À **minha cunhada Andréa**, pela dedicação durante a revisão das minhas referências e disponibilidade de sua residência para que eu pudesse estudar por longas horas consecutivas.

Aos meus familiares, em especial, à **minha Vozinha** que aos 76 anos me acompanhou durante viagem para evento científico. À **Tia Célia**, minha segunda mãe que sempre torceu por mim.

Aos **profissionais** das três instituições onde pesquisei, que sempre me atenderam prontamente.

Às minhas queridas colegas que ajudaram na coleta dos meus dados: **Gleicia, Fernanda, Zuleide, Tamires, Raíssa, Kelyne, Aline**, e agradecimento especial às minhas duas pupilas **Sofia e Isadora**, carinho especial, pois sem vocês não sei como teria conseguido.

A todos os **integrantes do SABIMF** (Projeto Saúde do Binômio Mãe-filho) que direta ou indiretamente contribuíram durante o decorrer dessa caminhada (Aldiânia, Aneuma, Larissa, Polyana, Natália, Márcia, Érisson, Angelita, Profa. Sherlock, Ana Luíza).

À colega **Leiliane**, que prontamente colaborou durante minha seleção para o Doutorado.

Aos **professores da Pós-graduação em Enfermagem** com seus conhecimentos.

Aos **professores** da minha banca examinadora, Dra. Elisângela, Dra. Mírian Calíope e Dr. Paulo César, que prontamente aceitaram meu convite e contribuíram com o estudo.

À **todas as mães** que aceitaram incluir seus filhos no estudo, mesmo durante esse momento delicado em suas vidas.

À **FUNCAP**, por ter financiado o desenvolvimento de todo esse projeto.

E, por fim, um agradecimento bastante especial, à minha estimada orientadora, **Profa. Dra. Vera Leitão**, em quem tanto me espelho. Obrigado por toda atenção e dedicação durante esse percurso vitorioso e que irá continuar brotando ótimas conquistas.

“Aprendi com a primavera; a deixar-me cortar
e voltar sempre inteira”

(Cecília Meireles)

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Exames realizados pelas mães durante a gestação de recém-nascidos com malformações congênitas em instituições públicas, Fortaleza, CE, Brasil, 2012, n=159.....	54
Quadro 1 – Distribuição das variáveis numéricas maternas e neonatais segundo a Mediana, Moda, Valores Mínimo e Máximo, Fortaleza, CE, Brasil, 2012.....	57
Figura 2 – Modalidade de oxigenoterapia aplicada a recém-nascidos malformados nas Unidades Neonatais. Fortaleza, CE, Brasil, 2012, n= 108.....	61
Figura 3 – Forma de nutrição administrada a recém-nascidos malformados nas Unidades Neonatais. Fortaleza, CE, Brasil, 2012, n=134.....	62
Figura 4 – Terapêutica medicamentosa administrada a recém-nascidos malformados nas Unidades Neonatais. Fortaleza, CE, Brasil, 2012, n=10.....	63
Figura 5 – Tipo de acesso venoso utilizado em recém-nascidos malformados nas Unidades Neonatais. Fortaleza, CE, Brasil, 2012, n=97.....	64
Figura 6 – Intervalo de tempo para realização do manuseio em recém-nascidos malformados nas Unidades Neonatais. Fortaleza, CE, Brasil, 2012, n=134.....	64

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 –	Variáveis sociodemográficas de mães de recém-nascidos com malformações congênitas em instituições públicas. Fortaleza, CE, Brasil, 2012.....	52
Tabela 2 –	Dados perinatais de mães de recém-nascidos com malformações congênitas em instituições públicas. Fortaleza, CE, Brasil, 2012.....	53
Tabela 3 –	Perfil dos recém-nascidos acometidos por malformações congênitas em instituições públicas. Fortaleza, CE, Brasil, 2012.....	56
Tabela 4a –	Categorias de malformações congênitas apresentadas por recém-nascidos em instituições hospitalares, Fortaleza, CE, Brasil, 2012.....	58
Tabela 4b –	Categorias de malformações congênitas apresentadas por recém-nascidos em instituições hospitalares, Fortaleza, CE, Brasil, 2012	59
Tabela 5 –	Quantidade de malformações congênitas apresentadas por recém-nascidos em instituições hospitalares, Fortaleza, CE, Brasil, 2012.....	60
Tabela 6 –	Caracterização da realização de cirurgia e curativos na UIN, Fortaleza, Ceará, Brasil, 2012, n=134.....	65
Tabela 7 –	Cuidados de enfermagem quanto à regulação da temperatura, oxigenoterapia e medicações registradas nas primeiras 24 horas de vida, Fortaleza, CE, Brasil, 2012.....	67
Tabela 8 –	Cuidados de enfermagem quanto aos exames, nutrição e acesso venoso registrados nas primeiras 24 horas de vida, Fortaleza, CE, Brasil, 2012.....	68
Tabela 9 –	Cuidados de enfermagem quanto à higienização, orientação, cirurgia e sinais vitais nas primeiras 24 horas de vida, Fortaleza, CE, Brasil, 2012.....	69
Tabela 10 –	Distribuição dos valores de p segundo as categorias de malformações congênitas e as variáveis neonatais, Fortaleza, CE, Brasil, 2012.....	70
Tabela 11 –	Distribuição dos valores de p segundo as categorias de malformações congênitas e as variáveis maternas, Fortaleza, CE, Brasil, 2012.....	71

LISTA DE ABREVIATURAS

AC	Anomalia Congênita
ATB	Antibiótico
AVC	Acesso Venoso Central
AVP	Acesso Venoso Periférico
AZT	Zidovudina
BH	Balanco Hídrico
CCIP	Cateter Central de Inserção Periférica
CID – 10	Classificação Internacional de Doenças 10ª revisão
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
CPAP	Continuous Positive Airway Pressure
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
DFTN	Defeitos de Fechamento do Tubo Neural
DG	Diabetes Gestacional
DHEG	Doença Hipertensiva Específica da Gestação
DM	Diabetes Mellitus
DNV	Declaração de Nascidos Vivos
DO	Declaração de Óbito
DST	Doenças Sexualmente Transmissíveis
DU	Densidade Urinária
ECG	Eletrocardiograma
ECLANC	Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas
EUA	Estados Unidos da América
HBsAg	Sorologia para Hepatite B
HCFMUSP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
HOOD	Oxi-hood
IA	Incubadora Aquecida
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IC	Intervalo de Confiança
IFF/FIOCR	Instituto Nacional da Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz
UZ	Figueira da Fundação Oswaldo Cruz

IG	Idade Gestacional
ITU	Infecção do Trato Urinário
IU	Infecção Urinária
LILACS	Literatura Latino Americana em Ciências da Saúde
MC	Malformação Congênita
MeSH	Medical Subject Headings
MS	Ministério da Saúde
NIPS	Neonatal Infant Pain Scale
NPT	Nutrição Parenteral
OMS	Organização Mundial de Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana de Saúde
OR	Odds Ratio
PA	Pressão Arterial
PICC	Peripherally Inserted Central Catheter
PIPP	Premature Infant Pain Profile
PO	Pós-operatório
PO ₂	Pressão de Oxigênio
POI	Pós-operatório Imediato
PubMed	Publicações Médicas
RN	Recém-nascido
RNPT	Recém-nascido Pré-termo
SAF	Síndrome Alcoólica Fetal
SF	Soro Fisiológico a 0,9%
SINASC	Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos
SNC	Sistema Nervoso Central
SOG	Sonda Orogástrica
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
SU	Sumário de Urina
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TIG	Taxa de Infusão de Glicose
TINC	Temperatura Incubadora
TN	Translucência Nucal

TOT	Tudo Orotraqueal
UIN	Unidade de Internação Neonatal
UIP	Unidade de Internação Pediátrica
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância
US	Ultrassonografia
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
VDRL	Venereal Disease Research Laboratory
VM	Ventilação Mecânica
VO	Via Oral
β hCG	Gonadotrofina Coriônica Humana

LISTA DE SIGLAS

cm	Centímetros
d	Dias
g	Gramas
N	Número de recém-nascidos
Nº	Número
n	Número de casos
<i>p</i>	<i>p</i> de <i>Pearson</i>
s	Semanas

LISTA DE SÍMBOLOS

R\$	Real
%	Porcentagem
\geq	Maior e igual
$>$	Maior
$<$	Menor
χ^2	Qui-quadrado
®	Marca Registrada

RESUMO

Os recém-nascidos (RN) com malformação congênita (MC) requerem dos profissionais de enfermagem atenção e cuidados específicos e individualizados. O estudo objetivou avaliar a prevalência dos recém-nascidos com malformações congênitas em instituições públicas e a assistência de enfermagem prestada a essas crianças internadas na Unidade Neonatal (UN) nas primeiras 24 horas de vida. Estudo descritivo, transversal, quantitativo, realizado em três Unidades Neonatais de instituições hospitalares (A, B e C) de Fortaleza, Brasil. A amostra foi composta de 159 recém-nascidos, sendo 75 na instituição A; 44 na B; e 40 na C. Os dados foram coletados em 2012, de janeiro a junho em A e B, e de março a agosto em C. Investigou-se prontuários e documentos nas unidades referidas e, posteriormente, eles foram registrados em formulários próprios contendo variáveis maternas e neonatais, após a aprovação pelos Comitês de Ética. Os resultados revelaram prevalência de 3,3%, 2,1% e 3,6% de RN malformados nas instituições, respectivamente. Da amostra, 53% eram masculinos, 57% com 37 a 41,6 semanas gestacionais, 52% pesando entre 2.500g e 3999g, 66% com estatura de 39 a 49 cm, Apgar no 1º(60%) e 5º(79%) minutos de sete a dez. Dentre as terapias implementadas ao RN, sobressaíram-se oxigenoterapia sob Oxi-hood (42%); Dieta zero (37%); hidratação venosa (36%); punção de acesso venoso central para infusões (44%); manuseio de três em três horas (89%) e não realizaram cirurgias no período (75%). Dentre os curativos, o local destacado foi a região sacral (54%) e a cobertura com compressa estéril (21%). As malformações congênitas diagnosticadas foram categorizadas conforme classificação do CID – 10, prevalecendo aquelas pertencentes ao Sistema Osteomuscular (30%) e Sistema Nervoso Central (SNC) (21,1%), ressaltando o Pé torto congênito, Polidactilia, Hidrocefalia e Mielomeningocele. Destacaram-se as malformações isoladas (61%) e os registros de cuidados de enfermagem envolvendo exames (24,4%) e oxigenoterapia (16,9%). Ocorreram associações estatisticamente significantes entre as categorias de malformações e algumas variáveis específicas: (MC do SNC) x (IG, Terapia Medicamentosa); (MC do olho, ouvido, face, pescoço) x (IG, Uso de drogas e Escolaridade); (MC Aparelho Circulatório) x (Uso de drogas e Terapia Medicamentosa); (MC Aparelho Respiratório) x (Idade materna e Uso de drogas); (Fenda labial ou palatina) x (Idade materna e Uso de drogas); (Outras MC do Aparelho Digestivo) x (Modalidade Ventilatória, Forma de Nutrição e Cirurgia); (MC dos Órgãos Genitais) x (Sexo, Renda familiar e Forma de Nutrição); (MC Osteomuscular) x (Número de Gestações e Modalidade Ventilatória); (Outras MC) x (IG e Peso); e (Anomalias Cromossômicas) x (Idade materna), todos com $p < 0,05$. Concluiu-se que ainda se faz prevalente o número de MC em RN e que a equipe de enfermagem implementa cuidados de acordo com as condições clínicas, da patologia e equilíbrio hemodinâmico de cada RN e não especificamente para cada tipo de malformação.

Palavras-chave: Recém-nascido; Malformação Congênita; Unidade Neonatal; Cuidados de Enfermagem.

ABSTRACT

The newborns (NB) with congenital malformation (CM) requires from nursing professionals the performance of specific and individualized care. This study aimed at evaluating the prevalence of newborns with congenital malformation in public institutions and the nursing care provided to these children admitted to the Neonatal Unit (NU) in the first 24 hours of life. This is a descriptive, cross-sectional and quantitative study, which was conducted in three Neonatal Units of hospitals (A, B, C) from the city of Fortaleza-CE/Brazil. The sample was composed of 159 newborns; from which 75 belong to institution A; 44 to B; and 40 to C. The data were collected in 2012, from January to June in A and B, and from March to August in C. Records and documents were investigated in the aforementioned units and, subsequently, they were recorded in the proper forms containing maternal and neonatal variables, after approval by the Ethical Committee. Results showed prevalence of 3.3%, 2.1% and 3.6% of malformed newborns in the institutions, respectively. Of the sample, 53% were male, 57% with 37 to 41,6 gestation weeks, 52% weighing between 2,500 g and 3999g, 66% with height 39-49 cm, Apgar score at 1st (60%) and 5th (79%) minutes from seven to ten. Among the implemented therapies to the NB, it should be highlighted oxygenotherapy in Oxy-hood (42%); Zero diet (37%); intravenous hydration (36%); central venous access puncture for infusions (44%); handling for every three hours (89%) and did not undergo surgery throughout the period (75%). Among the dressings, the highlighted location was the sacral region (54%) and the coverage with sterile compress (21%). The diagnosed congenital malformations were categorized according to the classification of the ICD – 10, prevailing those ones belonging to the Musculoskeletal System (30%) and to the Central Nervous System (CNS) (21.1%) highlighting the Congenital clubfoot, Polydactyly, Hydrocephalus and Myelomeningocele. It should also be highlighted the isolated malformations (61%) and the nursing care records involving examinations (24.4%) and oxygenotherapy (16.9%). There were statistically significant associations between the malformations categories and some specific variables: (CM of the CNS) x (GI, Drug Therapy) (CM of the eye, ear, face, neck) x (GI, Drug use and Schooling); (CM of the Circulatory System) x (Maternal age and Drug use) (CM of the Respiratory System) x (Drug use and Drug therapy); (Cleft-lip and palate) x (Maternal age and Drug use); (Others CM of the Digestive System) x (Ventilation modality and Nutrition and Surgery forms); (CM of the Genitalia) x (Gender, Family Income and Nutrition form); (Musculoskeletal CM) x (Number of pregnancies and Ventilation modality); (Others CM) x (GI and weight), and (Chromosomal Abnormalities) x (Maternal age), all with $p < 0.05$. We have concluded that the number of NB with CM it is still prevalent and the nursing staff implements the healthcare according to the clinical conditions, pathology and hemodynamic balance of each NB and not specifically for each type of malformation.

Keywords: Newborn; Congenital Malformation; Neonatal Unit; Nursing Care.

RESUMEN

Los recién nacidos (RN) con malformaciones congénitas (MC) necesitan que los profesionales de enfermería implementen atención específica e individualizada. El objetivo de este estudio fue evaluar la prevalencia de recién nacidos con malformaciones congénitas en instituciones públicas y la atención de enfermería ofrecida a los niños ingresados en la Unidad de Neonatología (UN) en las primeras veinte cuatro horas de vida. Estudio descriptivo, transversal, cuantitativo, llevado a cabo en tres unidades neonatales de hospitales (A, B y C) de Fortaleza, Brasil. La muestra se ha compuesto de 159 recién nacidos, 75 en la institución A, 44 en la B y 40 en la C. Los datos fueron recolectados en 2012. De enero a junio en la A y B, y de marzo a agosto en la C. Fueron investigados registros médicos y documentos en las unidades y posteriormente registrados en formularios que contenían variables maternas y neonatales, después de previa aprobación de los Comités de Ética. Los resultados revelan una prevalencia del 3,3%, 2,1% y 3,6% de los niños con malformaciones en las instituciones, respectivamente. De la muestra, el 53% eran hombres, el 57% con la gestación 37 a 41,6 semanas, 52 % pesando entre 2.500 y 3999 gramos, el 66% con una altura de 39-49 cm, la puntuación de Apgar en el 1° (60%) y 5° (79%) minutos 7-10. Entre las terapias aplicadas al RN estaban oxígeno en oxi-campana (42%), dieta cero (37%), hidratación intravenosa (36%), punción de acceso venoso central para infusiones (44%), el manejo de 3 en 3 horas (89%) y no se someten a cirugía durante el período (75%). Entre los apósitos, el lugar trasladado fue la región sacra (54%) y la cobertura con gasa estéril (21%). Las malformaciones congénitas diagnosticadas fueron clasificadas de acuerdo con la Clasificación *Internacional de las Enfermedades* (CIE) – 10, prevaleciendo a aquellas pertenecientes a los Sistema Musculo-esquelético predominante (30%) y el Sistema Nervioso Central (SNC) (21,1%), destacando el pie zambo congénito, polidactilia, hidrocefalia y mielomeningocele. El estudio resaltó las malformaciones aisladas (61%) y los registros de los cuidados de enfermería relacionados con los exámenes (24,4%) y oxígeno (16,9%). Estadísticamente, ocurrieron asociaciones significativas entre las categorías de malformaciones y algunas variables específicas: (MC del SNC) x (IG, Terapia con medicamentos); (MC del ojo, el oído, la cara, el cuello) x (IG, Consumo de drogas ilegales y Educación); (MC Aparato circulatorio) x (Consumo de drogas ilegales y Terapia con medicamentos); (MC Aparato respiratorio) x (Edad materna y el consumo de drogas ilegales); (labio leporino y/ o paladar hendido) x (Edad materna y el consumo de drogas ilegales); (Otras MC de aparato digestivo) x (Modalidad de Ventilación, Forma de Nutrición y Cirugía); (MC Genitales) x (Género, Renta familiar y Forma de Nutrición); (MC Musculo-esquelético) x (número de embarazos y el Modalidad de Ventilación); (Otras MC) x (IG y Peso), y (Anomalías cromosómicas) x (Edad materna), todos con $p < 0,05$. Se concluyó que es frecuente el número de MC en RN y que el equipo de enfermería implementa cuidados de acuerdo con las condiciones clínicas, el equilibrio hemodinámico y patología de cada RN y no específicamente para cada tipo de malformación.

Palabras clave: Recién nacido. Anomalías congénitas. Unidad neonatal. Atención de enfermería.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	17
2	OBJETIVOS.....	23
2.1	Geral.....	23
2.2	Específicos.....	23
3	REVISÃO DE LITERATURA.....	24
3.1	Malformações congênitas.....	24
3.1.1	<i>Aspectos conceituais.....</i>	24
3.1.2	<i>Aspectos epidemiológicos.....</i>	25
3.2	Enfermagem e as malformações congênitas.....	29
4	METODOLOGIA.....	39
4.1	Tipo de estudo.....	39
4.2	Local do estudo.....	39
4.3	População/amostra.....	40
4.4	Coleta de dados.....	42
4.4.1	<i>Definição dos termos e variáveis.....</i>	43
4.4.1.1	<i>Termos adotados.....</i>	43
4.4.1.2	<i>Descrição das variáveis.....</i>	44
4.5	Análise dos dados.....	49
4.6	Aspectos éticos.....	50
5	RESULTADOS.....	51
5.1	Perfil das mães e dos recém-nascidos acometidos por malformações congênitas.....	51
5.2	Malformações congênitas apresentadas pelos recém-nascidos.....	57
5.3	Terapêutica implementada aos recém-nascidos na UIN.....	61
5.4	Cuidados de enfermagem registrados na assistência ao recém-nascido malformado durante as primeiras 24 horas de vida.....	66
6	DISCUSSÃO.....	73
7	CONCLUSÃO.....	98
	REFERÊNCIAS.....	102
	APÊNDICES.....	113
	ANEXOS.....	117

1 INTRODUÇÃO

Malformação congênita (MC), conforme a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), é definida como qualquer defeito na constituição de algum órgão ou conjunto de órgãos que determine uma anomalia morfológica estrutural presente no nascimento causado por fatores genéticos, ambientais ou mistos (OPAS, 1984). Podem ser classificadas como isoladas ou associadas, físicas ou mentais, simples ou múltiplas e de maior ou menor importância clínica (PEREIRA *et al.*, 2008; RAMOS; OLIVEIRA; CARDOSO, 2008).

Camelier *et al.* (2007) trazem em seu estudo uma definição para malformação congênita instituída pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em que a considera como deformidades estruturais, funcionais, bioquímicas e moleculares presentes ao nascimento e que podem ser detectadas ou não neste momento.

A OPAS apresenta o termo defeito congênito com uma definição mais completa para malformação congênita, em que se trata de 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 visível no recém-nascido e manifestar-se tardiamente (OPAS, 1984).

Os conceitos de malformações, anomalias e deformidades congênitas são extremamente semelhantes, contudo a nomenclatura escolhida é condizente ao conhecimento teórico e a vivência prática dos diversos autores. Entretanto, para este estudo optou-se por utilizar o termo malformação congênita devido à melhor compreensão no âmbito hospitalar, tanto para os profissionais de saúde quanto para os pais e familiares dos recém-nascidos acometidos.

Mais de 20% das gestações com fetos malformados terminam em abortamento espontâneo e os demais nascem vivos ou mortos, com alguma anomalia congênita (AC), contemplando um total de 3-5% de todos os nascimentos, quantificando os recém-nascidos com malformações congênitas. Na América Latina, a proporção da mortalidade infantil em decorrência dessas causas estima-se entre 2% e 5% (AMORIN *et al.*, 2006).

Pesquisas apontam que as anomalias congênitas afetam 5% de todos os nascimentos e que metade desses casos poderia ser evitada. As autoridades que compõem a esfera de saúde pública estão cada vez mais preocupadas com a elevada taxa de nascimentos com doenças genéticas, especialmente nos países em desenvolvimento (CARVALHO *et al.*, 2006; RIBEIRO, 2008; CALONE *et al.*, 2009).

Nos anos de 1980, as causas perinatais eram as principais responsáveis pela mortalidade infantil no Brasil, correspondendo a 38% dos óbitos de menores de um ano. Nesse mesmo período, as malformações ocupavam a quinta posição entre as principais causas, o que correspondia a 5% do total (CARVALHO *et al.*, 2006; CALONE *et al.*, 2009). Atualmente, no Brasil as malformações congênicas constituem a segunda causa de mortalidade infantil, sendo responsáveis por 18,3% do total de mortes e no Ceará, especificamente, também permanecem como segunda maior causa de óbitos, com a taxa de 16,9%, o que indica a necessidade de estratégias específicas nas políticas de saúde (BRASIL, 2012a). Vale ressaltar que além da mortalidade, as malformações são responsáveis também por alto índice de morbidade, risco para desenvolvimento de complicações clínicas, com números de internamentos e gravidade das intercorrências (RAMOS; OLIVEIRA; CARDOSO, 2008).

Pesquisas revelam que, apesar de cada vez mais se conhecer as origens moleculares das malformações congênicas, em média de 50 a 60% dos casos são por causas desconhecidas. Nos 40% restantes, as causas comuns podem ser divididas em três categorias principais: genéticas (anomalias cromossômicas), ambientais (teratógenos) e multifatoriais (genética e ambiental) (MACIEL *et al.*, 2006; CAMELIER *et al.*, 2007). Segundo Arruda, Amorim e Souza (2008), todas as populações estão expostas aos riscos de desenvolverem malformações congênicas, porém a frequência e o tipo variam de acordo com a raça, a etnia e as condições socioeconômicas.

Atualmente, os programas de saúde pública do Estado do Ceará atuam diretamente na população em idade fértil, de forma a prevenir o aumento da frequência de recém-nascidos com alguma malformação. De acordo com Ribeiro (2008), existem três tipos de prevenção: primária, secundária e terciária. Na prevenção primária, os profissionais da saúde agem em pessoas saudáveis, evitando doenças por meio da redução de susceptibilidade ou exposição a fatores de risco durante o período pré-concepcional. Na prevenção secundária, a atuação volta-se aos afetados, evitando a evolução e sequela das doenças mediante detecção precoce e tratamento rápido durante o período pré-natal. É nessa fase que se detectam a maioria dos defeitos congênicos, uma das características de um recém-nascido (RN) de risco. A prevenção terciária, por sua vez, atua durante o período pós-natal em pessoas com lesão, evitando as complicações da doença através da adequada reabilitação e correção.

Dentre todos os casos de malformações congênicas, mais da metade poderia ser evitada mediante a aplicação de medidas econômicas de prevenção primária, sendo para isso necessário: conhecer a frequência de cada defeito específico para avaliar o impacto de uma

medida de prevenção e conhecer as possíveis causas envolvidas nos defeitos congênitos específicos (CAMPAÑA; PAWLUK; LÓPEZ CAMELO, 2010).

Contudo, baseado no conhecimento da frequência das malformações poder-se-á detectar possíveis epidemias devido à exposição a agentes teratogênicos; identificar as regiões com maior frequência de casos para detectar populações em risco; avaliar supostos rumores sobre o aumento de casos em áreas e períodos específicos; representar evidências para influenciar as políticas de saúde pública; e auxiliar na distribuição de recursos (CAMPAÑA; PAWLUK; LÓPEZ CAMELO, 2010). Todas as informações sobre a prevalência de malformações congênitas nas populações são fundamentais para o reconhecimento do problema, visando ao planejamento de políticas de assistência e prevenção (GUERRA *et al.*, 2008).

Carvalho *et al.* (2006) referem que com o avanço da tecnologia, a taxa de sobrevivência desses recém-nascidos malformados aumentou consideravelmente, pois a medicina neonatal, diante da necessidade de desenvolver um cuidado especializado juntamente com a equipe multiprofissional, favorecendo o cuidar essencial, proporcionou dimensões, saberes e habilidades a serem aplicadas.

Na vivência como enfermeiros (as) assistenciais e docentes na UIN, observa-se que a proporção de recém-nascidos portadores de malformações congênitas é de bastante significância e, diante da responsabilidade enquanto enfermeiros (as), é necessária a prestação de cuidados específicos e individualizados para cada RN com defeito congênito, planejando assistência de enfermagem baseada em evidências outrora definidas e em processo de avaliação.

O ambiente da Unidade Neonatal é caracterizado pelo elevado número de profissionais qualificados, incluídos os da enfermagem, que oferecem assistência exclusiva e contínua ao RN, portador ou não de malformação congênita, com o uso de aparelhos sofisticados capazes de manter a sobrevivência do paciente, exigindo dos seus profissionais alto nível de conhecimento, bem como agilidade e atenção rigorosa na assistência dispensada (AGUIAR *et al.*, 2012).

O cuidado intensivo prestado nessas unidades é repleto de técnicas traumatizantes, como frequentes punções, aspiração de vias aéreas superiores, trocas de curativos, passagens de sondas, retiradas de drenos, entre outros (MINUZZI *et al.*, 2008). Contudo, diversos são os cuidados dispensados ao RN portador de MC, não se limitando apenas aos traumatizantes, tornando aqueles de baixa complexidade de suma importância; pois, dependendo da gravidade da malformação, um simples toque carinhoso e diferenciado

oferece conforto e bem-estar físico ao bebê durante um momento potencial de dor ou desconforto devido ao quadro clínico, tal procedimento fomenta a promoção da saúde.

Entretanto, com a experiência da pesquisadora com esse tipo de paciente, os cuidados iniciais partem desde a organização do leito para receber o RN, advindo do Centro Obstétrico ou de outras instituições, dispensando assistência delicada em relação aos cuidados, desde os básicos aos mais complexos, até a estabilização hemodinâmica e recuperação da saúde do bebê.

Consoante leituras realizadas a partir das bases de dados online (LILACS, PubMed e CINAHL), percebeu-se que ainda são escassos os estudos que mostram a participação ativa dos profissionais de enfermagem no atendimento ao RN portador de MC, o que é uma grande lacuna, visto que a enfermagem é componente primordial para a saúde dessas crianças. Assim, surgiu, a partir desse contexto de carência de publicações e escassez de dados reais e fidedignos a nível nacional, a inquietação por parte da pesquisadora quanto aos cuidados de enfermagem implementados pelos profissionais da área durante as primeiras 24 horas de vida do recém-nascido malformado, pois essas anomalias congênitas constituem realidade que alcança índices elevados com o passar dos anos.

Conforme dados do Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF, 2009), mais de um milhão de recém-nascidos morrem por ano nas primeiras 24 horas de vida, devido à carência de assistência qualificada. O atendimento pós-natal frequentemente é crítico para o recém-nascido, particularmente logo após o parto. Aproximadamente 75% das mortes durante o período neonatal ocorrem na primeira semana de vida, sendo que 50% dessas ocorrem nas primeiras 24 horas que se seguem ao nascimento.

Dessa forma, evidencia-se a necessidade de assistência eficaz, exigindo tanto do enfermeiro quanto de toda sua equipe conhecimento e habilidades técnico-científicas, não apenas para o RN considerado normal, mas principalmente para os portadores de alguma patologia, como os recém-nascidos com malformações congênitas. Conforme Kliegman (2004), para dispensar a assistência de enfermagem efetiva ao neonato, também é de grande valia que a equipe de enfermagem detenha conhecimento a respeito da história familiar, história das gestações prévias e atuais e dos eventos durante o trabalho de parto.

Pacheco *et al.* (2006) referem que quando as malformações congênitas são diagnosticadas ainda durante o período pré-natal ou logo após o nascimento, faz-se necessário traçar intervenções de saúde de maneira mais precoce possível, pois dessa forma irá repercutir positivamente tanto na qualidade de vida do recém-nascido quanto na de sua família. Partindo dessa idéia, as primeiras 24 horas de vida do recém-nascido caracterizam-se como um período

em que são realizadas todas as intervenções necessárias, conforme a malformação apresentada, para a estabilização clínica e resolução de potenciais problemas de sua saúde.

Nesse contexto, acrescenta-se a importância dos cuidados nas primeiras 24 horas de vida na busca pela assistência eficaz na tentativa de solucionar os problemas mais agravantes para a estabilização da saúde desses recém-nascidos.

No Ceará, as formas de prevenção primária visando à redução de recém-nascidos portadores de malformações congênicas são aplicadas. Dentre elas, tem-se o planejamento familiar para a redução da idade materna extrema; vacina contra rubéola; controle da venda de medicação abortiva, como o Misoprostol; combate ao uso de álcool; drogas e fumo (RIBEIRO, 2008). No entanto, quando essas genitoras chegam à unidade de saúde, em sua grande maioria, referem ter realizado pré-natal regularmente, informação que diverge da realidade, pois quando se observam RN com alguma malformação se confirma o não cumprimento das orientações de pré-natal.

Conforme Oliveira *et al.* (2007), ainda mostram-se reduzidos os números de estudos sobre RN com MC a nível de Brasil, muitos deles são baseados em banco de dados hospitalares, não sendo dados que possam ser incluídos em estatísticas nacionais devido à baixa fidedignidade desses dados.

Em virtude dessa problemática, faz-se necessário que haja maior número de pesquisas relacionadas aos recém-nascidos portadores de malformações congênicas, para que as autoridades em saúde busquem condições para a redução dos índices de mortalidade infantil e perinatal, voltando-se para a educação das mães de forma a minimizar esse problema de saúde pública. Vale salientar que o Brasil integra o grupo dos 191 países Membros das Nações Unidas que assumiram o compromisso de atingir, até 2015, os Objetivos do Desenvolvimento do Milênio, dentre eles, a redução em dois terços da mortalidade na infância, estando incluída a mortalidade infantil (BRASIL, 2007).

De acordo com o Relatório Nacional de Acompanhamento, no qual são descritos os Objetivos do Desenvolvimento do Milênio, a mortalidade infantil no Brasil costuma ser dividida em três períodos: neonatal precoce (0 a 6 dias), neonatal tardio (7 a 27 dias) e pós-natal (28 a 11 meses). Em todos os períodos, houve aumento significativo da taxa de mortalidade causada por malformações congênicas durante o período de 1996 a 2005, sendo respectivamente: 10 a 14%, 13,7 a 17,1% e 8,3 a 16,2%, tendo este último praticamente dobrado em dez anos (BRASIL, 2007).

Nesse contexto, a promoção da saúde surge como importante modo de reestruturar a atenção a saúde, quando busca o ideal biológico na relação entre saúde e doença, mediante a

proposta do olhar integral sobre o indivíduo, contemplando-o não apenas na instância física, mas também nas esferas sociais, culturais, econômicas e psicológicas (BRASIL, 2002).

A promoção da saúde na UIN se faz por meio dos profissionais de enfermagem ao dispensarem cuidados, criando um ambiente favorável e melhorando a qualidade de saúde dos mesmos, principalmente durante essa fase crucial da vida que é a transição da vida intrauterina para a extrauterina.

Para melhor contextualização da promoção da saúde no ambiente hospitalar, conforme referencia Czeresnia (2009), a saúde é mencionada como fator essencial para o desenvolvimento humano em que um dos campos de ação propostos no contexto da sua promoção é a criação de ambientes favoráveis.

A promoção da saúde não limita-se apenas ao RN, mas principalmente à família que, na maioria das vezes, não encontra-se preparada para receber um RN com malformação congênita. Ao nascimento de um RN, o enfermeiro deverá promover saúde por meio da educação em saúde, orientando essas famílias conforme suas reais necessidades peculiares.

Contudo, ressalta-se ainda a importância do estudo para o conhecimento acerca das malformações congênitas em recém-nascidos para que diversos acadêmicos e profissionais da área da saúde, que trabalham em instituições hospitalares, se sensibilizem e, conseqüentemente, possam evidenciar cuidados específicos e individualizados de acordo com o tipo de MC apresentada pelo RN, integrando o saber com o fazer e contribuindo para a melhoria da qualidade da assistência, proporcionando melhor qualidade de vida e, por conseguinte, promovendo saúde.

Portanto, somente por meio de uma base de dados confiável e concreta poder-se-á conhecer a proporção das malformações congênitas de uma população, no caso específico, no Ceará, e favorecer a tomada das devidas providências advindas de autoridades de saúde para a prevenção dessas anomalias, incluindo-se a participação da equipe multiprofissional, particularmente da equipe de enfermagem.

Nesse contexto, questiona-se: qual o quantitativo de recém-nascidos com malformações congênitas em instituições hospitalares públicas de Fortaleza? Como se caracteriza a terapêutica junto a essas crianças internadas na unidade neonatal nas primeiras vinte e quatro horas de vida que se encontram registradas em prontuários, ou outros documentos da instituição? Quais os principais registros de cuidados realizados pela equipe de enfermagem nas primeiras vinte e quatro horas de vida do RN?

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

- Avaliar a prevalência dos recém-nascidos com malformações congênitas em instituições públicas, assim como a assistência de enfermagem prestada a essas crianças internadas na unidade neonatal nas primeiras vinte e quatro horas de vida.

2.2 Específicos

- Caracterizar os recém-nascidos acometidos por malformação congênita em instituições hospitalares públicas;
- Descrever a terapêutica implementada ao recém-nascido portador de malformação congênita nas primeiras 24 horas de vida;
- Descrever os cuidados registrados pela equipe de enfermagem ao recém-nascido com malformação congênita nas primeiras 24 horas de vida;
- Investigar a existência de relação entre o tipo de malformação congênita e as variáveis: neonatais (peso, sexo, idade gestacional), maternas (uso de drogas na gestação, número de consultas de pré-natal, idade, renda familiar, grau de instrução, número de filhos) e as terapêuticas implementadas.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Malformações congênitas

3.1.1 Aspectos conceituais

Diversas literaturas apresentam diferentes conceitos para os termos “malformações congênitas” e “anomalias congênitas”, e outras expõem como palavras sinônimas. Dentre outros termos, encontra-se usualmente alguns poucos citados, como perturbação, deformação ou displasia. Conforme levantamento de dados realizado por Gomes e Piccinini (2010), o termo “malformação” se refere apenas a patologias estruturais e os termos “anomalias” e “síndromes” a alterações cromossômicas.

Comumente, durante a revisão de literatura realizada para este estudo, encontraram-se várias referências utilizando todos esses termos, não evidenciando as diferenciações conceituais quanto às origens das malformações. Consoante a OPAS (1984), malformações congênitas são definidas como todo defeito na constituição de algum órgão ou conjunto de órgão que determine uma anomalia morfológica estrutural presente no nascimento devido à causa genética, ambiental ou mista.

Desse modo, referências voltadas à embriologia conceituam de maneira mais completa esses diferentes termos. Moore e Persaud (2008) classificam as malformações congênitas usando a nomenclatura perturbação. Todavia, a palavra perturbação não é usualmente empregada nas Unidades de Internação Neonatal, tornando-se pouco conhecida nas instituições de saúde. O profissional de saúde diante de qualquer alteração na estrutura do corpo do recém-nascido associa diretamente ao termo malformação congênita.

Hockenberry e Wilson (2011) conceituam de maneira simples e clara as malformações como o resultado da formação deficiente de tecidos, podendo ser classificadas de acordo com o defeito na morfogênese: incompleta, desenvolvimento de tecido acessório ou defeitos funcionais. Ainda conceitua morfogênese como um conjunto de eventos controlados geneticamente que ocorre em uma sequência ordenada durante a vida embrionária e fetal. Pode ocorrer de maneira incompleta, resultando na falta de desenvolvimento dos tecidos (ex. agenesia do ducto deferente), hipoplasia (ex. micrognatia), separação incompleta (ex. sindactilia), fechamento completo (ex. fenda palatina) ou persistência em localização anterior (ex. criptorquídia). No caso de desenvolvimento de tecidos acessórios, o recém-nascido

poderá apresentar anormalidades, como a polidactilia e em situações de defeitos funcionais, como causa de contraturas, poderá evidenciar pé torto congênito.

Ao referir se sobre o conceito de anomalia congênita, diversas literaturas culminam em ser redundantes, descrevendo igualmente como qualquer defeito físico apresentado ao nascimento (MANUAL MERK, 2011). Outro estudo define o termo anomalia congênita como diversas condições, incluindo malformações físicas, deficiências sensoriais, anormalidades cromossômicas, erros do metabolismo e anormalidades do neurodesenvolvimento (LUQUETI, 2009). Anomalias congênicas ou defeitos de nascença, conforme Hockenberry e Wilson (2011), são identificados no pré-natal, ao nascimento ou em qualquer momento após o nascimento.

Em contrapartida, os diferentes autores referenciados, até o presente momento deste estudo, também evidenciam que as malformações congênicas podem ser detectadas nos mesmos períodos, o que evidencia para os pesquisadores que os termos são empregados de maneira sinonímias. Embora alguns autores tentem divergir o significado desses termos, sua finalidade será a mesma, ou seja, discorrer sobre defeitos que os recém-nascidos apresentam em qualquer fase de suas vidas.

Dentre os demais termos encontrados, deformação e displasia são conceituadas por Moore e Persaud (2008) como: forma ou aparência anormal de determinadas porções do corpo causada por agentes mecânicos; e alteração nos tecidos, em que as células irão se organizar de maneira diferente. Consoante Hockenberry e Wilson (2011), esses dois termos estão inseridos no contexto dos vários padrões de defeitos estruturais referidos no início deste tópico. Conceitua deformidade como o resultado da ação de forças mecânicas sobre os tecidos normais, podendo acontecer de maneira extrínseca o desenvolvimento do embrião, como no caso de constrições uterinas, ou de forma intrínseca, como resultado de consequências de uma malformação primária como a Artrogripose. A displasia, por sua vez, resulta da desorganização de células no interior do tecido, como ocorre em Hamartomas.

3.1.2 Aspectos epidemiológicos

Nas últimas décadas, verificou-se o aumento do impacto das malformações congênicas na sociedade, sendo consideradas a segunda causa dentre os fatores causadores da mortalidade infantil (LUQUETI; KOIFMAN, 2011). Entretanto, essa elevação vem desempenhando ônus crescente para a saúde humana (GALERA *et al.*, 2010).

Relata-se que a prevalência a nível global de anomalias cromossômicas e malformações congênitas nos países em desenvolvimento seja maior que a apresentada em nações desenvolvidas e industrializadas, e sistematicamente subestimadas, devido à deficiência de informações (BOTTO; MASTROIACOVO, 2000).

De Nicola *et al.* (2010) apresentam que, nos países desenvolvidos, os defeitos congênitos são a principal causa dos índices de mortalidade neonatal, proporcionando grande impacto nos serviços de saúde. Nos Estados Unidos da América (EUA), por exemplo, a mortalidade infantil em decorrência de defeitos congênitos aumentou, entre 1968 e 1995, de 14% para 22% (GUERRA *et al.*, 2008). Já nos países em desenvolvimento, as infecções no período neonatal continuam sendo a principal causa de morbimortalidade nas crianças devido à insuficiente assistência pré-natal e perinatal, reduzindo, assim, a prioridade na atenção aos cuidados de saúde aos recém-nascidos portadores de defeito congênito, de modo que eles permanecem em segundo plano.

Corroborando com essas referências, Brasil (2012) evidencia que o número de óbitos de crianças portadoras de malformações congênitas no Brasil aumentou entre os anos de 1999 e 2009, de 10,9% para 18,3%, o que mostra um índice ainda crescente, apesar do país estar em pleno desenvolvimento.

Determinados países, cuja mortalidade infantil é baixa devido ao controle efetivo de causas socioambientais, as malformações congênitas representam índices importantes na proporção dos óbitos em menores de um ano, cabendo nesse contexto conhecer as causas para prevenir esse acontecimento, de modo a minimizar os coeficientes de mortalidade infantil (DE NICOLA *et al.*, 2010).

O Manual Merk (2011) aduz que dentre todos os recém-nascidos, 3% ou 4% apresentam algum defeito congênito considerado grave. Embora algumas crianças não apresentem alterações visíveis ao nascimento, geralmente é diagnosticada alguma deformidade em cerca de 7,5% delas antes de completarem o quinto ano de vida.

Com o intuito de controlar esses recém-nascidos, diferentes países atuam com Programas de Monitoramento de Malformações Congênitas. Em Atlanta, EUA, existe um programa que monitora uma média de 50.000 nascimentos por ano, enquanto o Estudo Colaborativo Latino-Americano das Malformações Congênitas (ECLAMC), na América Latina, sistematiza em diversas maternidades coleta de dados relacionada ao nascimento de crianças portadoras de malformações congênitas, atendendo cerca de 200.000 nascimentos por ano. No Brasil, estudos associados ou não ao ECLAMC evidenciam taxa de 2,24% a 5% no nascimento de malformados (GALERA *et al.*, 2010).

O ECLAMC foi iniciado em 1967, na Argentina, desenvolvido pelo Professor Doutor Eduardo Castilla, como um programa para investigação clínica e epidemiológica dos fatores de risco na etiologia das malformações congênicas, usando a metodologia caso-controle. Posteriormente, expandiu-se integrando os dez países da América do Sul e, atualmente, é responsável pela vigilância epidemiológica dos nascimentos em 180 hospitais de 76 cidades na América Latina, sendo 32 desses localizados no Brasil. Representa uma base de dados de qualidade, contudo, salienta-se a restrita cobertura do estudo, atingindo 2% dos nascimentos do país, pois as informações são decorrentes de banco de dados hospitalares. Sua principal função é monitorizar a ocorrência das malformações congênicas de maneira geral e de cada tipo particularizado no decorrer do tempo (CASTILLA; ORIOLI, 2004; NAZER; CIFUENTES, 2011).

Diante das dificuldades em encontrar registros nos bancos de dados hospitalares, em 1990, foi instituída a Declaração de Nascidos Vivos (DNV), instrumento básico do Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos (SINASC), da responsabilidade do Ministério da Saúde, que reúne informações sobre o recém-nascido e sua mãe (GALERA *et al.*, 2010). Somente a partir de 1996 foi introduzida na DNV uma variável relativa à presença de malformação congênita ao nascer, a ser codificada conforme a Classificação Internacional de Doenças – 10ª revisão (CID-10) (MELLO; LAURENTI; GOTLIEB, 2007; OMS, 2008). Porém, são informações ainda subestimadas, pois em casos graves de malformações incompatíveis com a vida, irão resultar em perdas fetais, enquanto outras, mesmo que o bebê nasça, são mais difíceis de diagnosticar devido ao fato de serem internas, podendo não ser percebidas ao nascimento.

A Lei 8080/90 prevê uma organização pelo Ministério da Saúde, articulada com os níveis estaduais e municipais do Sistema Único de Saúde (SUS), de um Sistema Nacional de Informações em Saúde, integrado no país, com o propósito de contemplar questões epidemiológicas e de prestação de serviços. Para conquistar esse objetivo, são necessárias que sejam registradas informações precisas, confiáveis e seguindo um fluxo automático, para que o banco de dados dos diferentes níveis de atenção à saúde possa subsidiar as tomadas de decisões de naturezas clínicas, gerenciais e políticas (GALERA *et al.*, 2010).

Assim, o preenchimento adequado da DNV tornará possível traçar as estimativas sobre a real prevalência das malformações congênicas de um determinado local (PINTO; NASCIMENTO, 2007). É composta por oito blocos totalizando 52 variáveis ou campos, abrangendo dados estatísticos, sociodemográficos e epidemiológicos, assim discriminados:

Bloco I - Identificação do recém-nascido; Bloco II - Local da ocorrência; Bloco III – Mãe; Bloco IV – Pai; Bloco V – Gestação e parto; Bloco VI – Anomalia congênita; Bloco VII – Preenchimento; Bloco VIII – Cartório (BRASIL, 2011b).

Em decorrência das características do local de ocorrência do nascimento, como hospitais, via pública, outros estabelecimentos de saúde, domicílio, entre outros, o fluxo de envio e arquivamento das vias da DNV varia conforme o disposto nos artigos 30-33 da Portaria nº 116-MS/SVS, de 11/02/2009 (BRASIL, 2009). Para tanto, é impressa em papel especial autocopiativo, em três vias, compondo um jogo de numeração sequencial, em blocos de 30 jogos de formulários.

O fluxo da DNV para partos ocorridos em instituições hospitalares decorre da seguinte maneira: a primeira via (branca), de responsabilidade da instituição, onde ocorre o nascimento é destinada à Secretaria Municipal de Saúde; a segunda via (amarela) é entregue ao pai ou responsável legal na obtenção da Certidão de Nascimento junto ao Cartório de Registro Civil; e a terceira via (rosa) permanece no Estabelecimento de Saúde arquivada no prontuário da mãe (BRASIL, 2011b).

No Bloco I da DNV, o campo de número seis discrimina a pergunta: *Detectada alguma anomalia congênita?* Esse campo consta de três opções para preenchimento: sim (defeito congênito presente), não (defeito congênito ausente) e ignorado. No caso de detecção de alguma MC durante o exame neonatal, deverá informar sua presença nesse campo e fazer uma descrição de maneira mais completa no campo número 41 do Bloco VI – Anomalia Congênita (GUERRA *et al.*, 2008; BRASIL, 2011b).

O Bloco VI da DNV apresenta único campo descritivo a ser preenchido, caso tenha sido assinalado a opção Sim no campo seis do Bloco I. Nesse momento, é competência do médico o diagnóstico das anomalias apresentadas, sendo todas registradas, sem hierarquias ou agrupamentos, conforme a CID-10 (BRASIL, 2011b).

A DNV é um documento de caráter obrigatório das instituições de saúde a ser preenchido ao nascimento de uma criança, podendo ser realizado por médicos e outros profissionais de saúde que atuam em salas de partos ou centros cirúrgicos obstétricos. Porém, aponta-se que na ocasião de muitos nascimentos não são preenchidos os documentos, o que constitui um viés nas pesquisas desempenhadas sobre o assunto, pois dificulta a contabilidade, do ponto de vista quantitativo, dos reais índices de malformações congênitas, impossibilitando o conhecimento da real distribuição dos nascimentos, bem como as variáveis importantes sob a ótica clínico-epidemiológica (DE NICOLA *et al.*, 2010).

Diversas malformações são diagnosticadas ainda durante o período de pré-natal, evidenciando esse aumento na prevalência dos nascimentos de crianças com malformações congênitas. Esse diagnóstico surge a partir da realização de ultrassonografias, como os casos de uropatias obstrutivas, cardiopatias congênitas e outras malformações internas que antigamente eram descobertas muito tempo após o nascimento (NAZER; CIFUENTES, 2011). Conforme o tipo de MC diagnosticada neste período, ou no parto, são traçadas intervenções de caráter precoce, as quais irão repercutir positivamente na qualidade de vida não apenas da criança, mas de toda família em que está inserida (PACHECO *et al.*, 2006).

Nos estudos realizados sobre essa temática, no âmbito da ocorrência das malformações congênitas por aparelhos e sistemas orgânicos, a maioria apresenta frequência elevada de acometimento dos aparelhos cardiovascular e urinário. Entretanto, esses grupos particulares de malformações não são muito facilmente detectáveis ao nascimento, sendo seu diagnóstico realizado no acompanhamento pós-natal adequado da criança. Em contrapartida, as alterações do aparelho músculo-esquelético e do sistema nervoso central contemplam duas malformações comumente diagnosticadas no período neonatal ou até mesmo no ato do nascimento. Portanto, o tipo de MC influencia diretamente seu diagnóstico, notificação e, conseqüentemente, sua prevalência, refletindo nos resultados demonstrados pelos diversos sistemas de vigilância de defeitos congênitos existentes no mundo (BOTTO; MASTROIACOVO, 2000).

A exemplo de malformações do sistema nervoso central, citam-se os Defeitos de Fechamento do Tubo Neural (DFTN), estando incluídas as anencefalias, a mielomeningocele e encefalocele, essas contemplam os defeitos mais comumente apresentados e atingem altas taxas de morbimortalidade. Sua prevalência diverge de acordo com a época e região. Na Finlândia, apresenta índices baixos (0,4/1000 nascimentos), no México, alto (3,3/1000), no Sul do País de Gales, muito alto (até 12,5/1000), e nos EUA, sua média permeia em torno de 1/1000 (PACHECO *et al.*, 2006).

3.2 Enfermagem e as malformações congênitas

Apesar do enfocado avanço tecnológico da era genômica, é comum encontrar profissionais da área de saúde que não obtiveram contato com diferentes malformações congênitas, tendo pouco conhecimento sobre as patologias, tanto pela ausência de fontes de informações atualizadas ou até devido à própria dificuldade em reconhecê-las na prática cotidiana. Nesse contexto, permanecem explícitas as limitações dos profissionais diante dessa

situação, bem como a carência de recursos nos serviços de saúde para se adequarem a essa nova realidade. Não obstante, é necessário que a equipe de enfermagem da UIN ou Clínicas Obstétricas esteja preparada para acolher os recém-nascidos com síndromes genéticas e seus familiares (CUNHA *et al.*, 2010).

O enfermeiro na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) é responsável pela revisão periódica e minuciosa de todos os recursos tecnológicos e materiais necessários e específicos para atender os recém-nascidos com diferentes malformações congênitas, buscando a qualidade da assistência de enfermagem; assim como os equipamentos tecnológicos, as habilidades técnicas e o desenvolvimento científico vêm crescendo com velocidade rápida, exigindo da equipe de enfermagem real aprimoramento dos seus conhecimentos técnicos e científicos, pois o tratamento e acompanhamento desses clientes, inclusive diante de procedimentos cirúrgicos, seja na fase de pré, trans ou pós-operatória, estão diretamente relacionados à qualificação da assistência de enfermagem ministrada (BATISTA *et al.*, 2005).

Elucida-se que a prevenção de mortes neonatais requer um atendimento prévio especializado, bem como a demanda de sistemas de intervenções flexíveis e responsivos, ou seja, não é apenas por meio do uso de tecnologias inovadoras. A situação geral do sistema de saúde, o contexto social em que o RN está inserido e as práticas locais, como no caso das instituições hospitalares, são tão importantes quanto os riscos epidemiológicos, podendo a saúde neonatal ser potencializada por práticas que não impliquem em custos elevados, como as condições de higiene em que nasce a criança e até mesmo a promoção do aleitamento materno exclusivo precocemente, caso seja possível (UNICEF, 2009).

Profissionais de enfermagem, bem como os demais profissionais de saúde encontram-se presentes em todas as fases de vida do ser humano, desde o nascimento até a morte, carecendo para isso reconhecer todas as necessidades apresentadas pelo cliente e identificar suas potencialidades. A hospitalização de RN com MC se configura como evento estressor para os profissionais que procuram cuidar de forma específica e individualizada desse cliente, após detecção dos problemas apresentados, na tentativa de proporcionar assistência com qualidade, de forma organizada, sistemática e eficaz (FONTOURA *et al.*, 2012).

A equipe de enfermagem tenta compreender o bebê através de seus gestos, posturas e mudanças nos parâmetros clínicos, como maneira de estabelecer relações entre os cuidados de enfermagem implementados e as alterações fisiológicas e comportamentais do RN, assistindo-o holisticamente, considerando-o como sujeito individualizado, que apresenta

sua história própria e não como um objeto que requer cuidados, e sim respeitando-o como cidadão (CARDOSO *et al.*, 2007).

Em conformidade com Silva, Araújo e Lopes (2006), a assistência implementada deve ser baseada no conhecimento da evolução da criança, contribuindo para intervenções direcionadas por decisão diagnóstica, possibilitando a sistematização da assistência e resultando em escolha de ações específicas, contribuindo para um melhor prognóstico.

Na busca por encontrar literaturas que relatavam sobre os cuidados dispensados aos recém-nascidos com malformações congênitas, foi realizada uma revisão integrativa seguindo as etapas: formulação da questão norteadora do estudo; estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão; definição das informações a serem extraídas das pesquisas selecionadas; avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa; interpretação dos resultados; apresentação da revisão; e síntese do conhecimento (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

Utilizou-se a questão norteadora a seguir para facilitar a busca por estudos: “Quais os cuidados de enfermagem dispensados aos recém-nascidos com malformações congênitas?” Foram seguidos como critérios de inclusão os manuscritos disponíveis nas bases de dados *online*; nos idiomas português, inglês e espanhol; textos completos; pesquisas que apresentassem os cuidados de enfermagem dispensados ao recém-nascido com alguma malformação congênita, estendendo ao binômio recém-nascido/família; pesquisas disponíveis nos últimos cinco anos, por considerar-se o que há de mais recente em publicações sobre o assunto, limitando-se o período de 2007 a 2012.

No entanto, foram excluídos da revisão os editoriais, cartas ao leitor ou ao editor e pesquisas que não contemplassem a temática do estudo.

O levantamento dos estudos foi realizado durante os meses de junho e julho de 2012, nas bases de dados da Literatura Latino-Americana em Ciências de Saúde (LILACS), seguida de Publicações Médicas (PubMed) e *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL).

Para obtenção das publicações na base de dados LILACS, foram utilizados os descritores controlados “anormalidades congênitas”, “cuidados de enfermagem” e “recém-nascido”; e não controlados “malformações” e “enfermagem”, nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), e para as demais bases de dados foram utilizados apenas: “*Congenital Abnormalities*”, “*Nursing Care*” e “*Newborn or Infant*”, constantes no *Medical Subject Headings* (MeSH).

Para a busca na LILACS, foi realizado o cruzamento de alguns descritores controlados e não controlados, seguindo os critérios de inclusão da pesquisa. Ao se cruzar “malformações”, “recém-nascido” e “enfermagem” foi encontrado um estudo. Esse estudo evidenciou ao cruzamento de “malformação”, “recém-nascido” e “enfermagem”. No intuito de ampliar o número de publicações, foi realizado um novo cruzamento dos descritores “malformação” e “cuidados de enfermagem”, o que evidenciou três estudos, totalizando quatro publicações.

Porém, tais publicações não apresentam apenas o recém-nascido como ser que necessita de cuidados, mas o binômio família/criança, o que comprova a extensão do cuidado de enfermagem à família dentro das unidades hospitalares, sendo de suma importância descrevê-los no decorrer deste estudo.

Para a pesquisa no CINAHL, foram utilizados os mesmos descritores que no PubMed, entretanto, foi necessário refinar a pesquisa devido ao extenso número de publicações apresentadas. Selecionados textos completos; referências disponíveis; publicadas entre as datas 01 de janeiro de 2007 a 15 de julho de 2012; idade: *infant, newborn*; publicações: revistas específicas da neonatologia, como revistas da enfermagem neonatal e pediátrica e jornal materno-infantil. Com isso, totalizaram 30 artigos disponíveis e, ao realizar a leitura de títulos, resumos e textos completos, apenas três artigos se adequaram à temática do estudo.

Na base de dados PubMed foram evidenciadas 32 publicações, entretanto, após a leitura rigorosa dos títulos, apenas dez apresentaram palavras que indicariam associação com a pergunta. Mesmo assim, ao tentar acessar a pesquisa na íntegra, somente cinco estudos estavam disponíveis para acessos abertos.

Ao final do levantamento, resultaram quatro estudos constantes na base de dados LILACS, cinco na PubMed e três no CINAHL, totalizando 12 estudos.

A avaliação dos estudos encontrados inicialmente ocorreu por meio da leitura dos títulos, buscando alguma palavra que tivesse ligação com a temática em estudo. Quando ocorrido, foi efetuada a leitura do resumo ou *abstract*, seguido da leitura do texto na íntegra, em busca das informações necessárias para o presente estudo.

Por meio da revisão desses manuscritos, pôde-se detectar que os cuidados de enfermagem não limitam-se apenas ao RN na sala de parto, durante os seus primeiros minutos de vida, mas abrange a mãe no puerpério imediato. O enfermeiro dispensa atendimento imediato ao nascimento, realizando manobras de reanimação juntamente com o neonatologista, na tentativa de garantir condições de sobrevivência à criança. Entretanto, a notícia

do nascimento de um bebê com MC a ser dada pelo neonatologista, finda por ser responsabilidade do enfermeiro, em que, a partir desse momento passa a dedicar cuidados físicos e emocionais à mãe. Para o enfermeiro aplicar as intervenções é necessário ter maiores informações sobre as crenças e valores atribuídos pela mãe diante do nascimento do filho (ALMEIDAS; KIMURA, 2008).

Ao enfermeiro compete estender os cuidados aos familiares dos RN, principalmente durante o período de internamento, momento crucial na vida de todos os envolvidos, realizando medidas educativas e orientando a família sobre a situação de vida e saúde da criança, bem como o esclarecimento de suas possíveis dúvidas em relação ao tratamento, seguimento e prognóstico, promovendo assim saúde (ALMEIDAS; KIMURA, 2008).

Gaiva, Neves e Siqueira (2009), apoiam essa iniciativa quando referem que o enfermeiro deve centrar-se não apenas no cuidado ao RN, mas também na família, conforme suas necessidades e singularidades de vida e saúde e não apenas na malformação específica e isolada apresentada pela criança. Como enfoque, seu estudo apresenta os cuidados à família de crianças com espinha bífida, uma vez que muitas dessas apresentam complicações como bexiga neurogênica, paralisia de membros inferiores, escoliose, entre outros, em que se faz necessário o cateterismo vesical, administração de medicamentos de uso contínuo, prevenção de lesões de pele, uso de órteses, etc., que se perpetuam por toda a vida.

A articulação enfermeira/mãe das crianças com necessidades especiais é mediada por um modelo pedagógico, implementado em etapas: explicação sobre a doença, treinamento no procedimento técnico e demonstração de retorno na retroalimentação. As ações dos enfermeiros se direcionaram para o treinamento e explicação em como realizar o cateterismo vesical intermitente, no caso de crianças com bexiga neurogênica, pautando-se no paradigma biomédico, na demanda de cuidados tecnológicos, na realização de técnicas para cuidar e na doença da criança (MORAES; CABRAL, 2012).

Os cuidados de enfermagem dispensados em Unidades Intensivas Pediátricas (UIP) se assemelham aos executados em UIN, como em casos de atribuições a crianças no Pós-operatório Imediato (POI) de Cardiopatia Congênita. Em algumas UIP são internados recém-nascidos, pois dependendo da instituição, não há disponibilidade de uma unidade neonatal para o internamento especificamente de RN (SOUSA *et al.*, 2008).

Portanto, as principais ações dispensadas pelos enfermeiros durante o POI de correções de cardiopatia congênita são: cuidados com o ventilador mecânico, monitorização cardíaca, coleta de exames, administração de drogas vasoativas e exame físico, monitorização

dos sinais vitais e hemodinâmicos, suporte nutricional, infusão de fármacos, hemodiálise ou diálise peritoneal, tratamento e controle da dor, mensuração rigorosa da temperatura, instalação de pressão arterial invasiva e pressão venosa central, avaliar drenos de mediastino e torácico e ações desenvolvidas com familiares (SOUSA *et al.*, 2008).

Na UIN, realiza-se procedimentos bastante semelhantes proporcionando equilíbrio no estado de saúde do RN, entretanto, salienta-se que durante as primeiras 24 horas de vida do RN, dependendo da MC apresentada, esse é encaminhado para o centro cirúrgico para correção da anomalia e ao retornar para a UIN, durante o POI, é continuada a ajuda para recuperação dos efeitos da anestesia, a frequente avaliação do seu estado fisiológico, a monitorização quanto às complicações, o tratamento da dor e a implementação das medidas designadas para o alcance das metas de longo prazo (SILVA; MAGALHÃES; BRASILEIRO, 2009).

Acrescidos aos cuidados dispensados ao RN em POI de cirurgia cardíaca, Sadowisk (2009) relata a necessidade de monitorar sinais de insuficiência cardíaca, tais como: letargia, pele cinza, bradicardia, tempo de enchimento capilar maior que três segundos, edema, oligúria, pressão arterial (PA) baixa e acidose metabólica; administrar hemoderivados e identificar a dor realizando medidas para solucionar o sintoma.

Avaliar a dor é um grande desafio para os profissionais, principalmente no que se refere ao RN em estado crítico de saúde. Como aliado na identificação desse momento de dor, o enfermeiro poderá utilizar algumas escalas para mensurá-la, como a *Premature Infant Pain Profile* (PIPP) ou a *Neonatal Infant Pain Scale* (NIPS), que são específicas para avaliar o RN. Cuidados desenvolvimentais também são importantes após uma cirurgia, por meio do incentivo à redução de ruídos e iluminação, agrupamentos de cuidados, sucção não nutritiva, dispositivos que facilitam o posicionamento e aconchego e o envolvimento da família (SADOWISK, 2009).

Melo e Rodrigues (2008), dão enfoque ao cuidado que o enfermeiro deve dispensar ao cuidador da criança com cardiopatia congênita, incluindo-o como cliente no cotidiano da enfermagem. Ao nascimento do bebê, geralmente os pais estão presentes nas primeiras 24 horas de vida do mesmo, no entanto, quando são submetidos à cirurgia cardíaca, não apenas os pais, mas também os acompanhantes dessas crianças apresentam medo e ansiosos diante desse momento, o que deve ser trabalhado pela enfermagem, havendo uma aproximação e, a partir de então, serão orientados quanto aos cuidados hospitalares e procedimentos realizados na criança.

DeBord, Cherry e Hickey (2007) enfocam em seu estudo as ações exclusivamente executadas pelo profissional enfermeiro no ambiente hospitalar durante os períodos de pré, trans e pós-operatório (PO) de RN submetidos a cirurgias por cardiopatia congênita.

Durante o Pré-operatório, o enfermeiro é responsável pelo monitoramento da saturação e fornecimento de oxigênio suplementar por meio de cânula nasal ou tenda de oxigênio, atualmente denominado oxi-hood (HOOD), de forma a tentar manter a saturação de oxigênio do RN entre 92% e 98%; punciona acesso venoso periférico (AVP); administra a Prostaglandina prescrita para estabilizá-lo até a cirurgia ser realizada, conforme a velocidade de infusão recomendada na prescrição, e reduz a vazão da bomba de infusão, conforme a resposta do RN (pulso periférico, enchimento capilar, PA, pressão de oxigênio (PO₂) e pH; monitora rigorosamente a infusão da Prostaglandina, pois sua interrupção brusca pode causar sérios danos aos bebês com lesões cardíacas ductal dependentes, como a apnéia, levando a entubação e ventilação mecânica (DEBORD; CHERRY; HICKEY, 2007).

No Centro Cirúrgico, o enfermeiro responsabiliza-se pela documentação do RN, prontuário, autorização dos pais, orientação e retirada de dúvidas dos pais, bem como o cuidado à família. No período Trans-operatório, o enfermeiro aquece a mesa cirúrgica antes de transferir o bebê e coloca cobertores extras para o deixar confortável; cateteriza as vias urinárias; posiciona o cateter arterial no braço para monitorar a pressão arterial média; e coloca toalhas por trás dos ombros para alinhar o corpo, encosto na cabeça e placa eletrocirúrgica dispersiva sob as nádegas do mesmo (DEBORD; CHERRY; HICKEY, 2007).

Para finalizar, no período PO, o enfermeiro monitora o RN através do Eletrocardiograma (ECG), saturação de oxigênio e PA, resultados de gasometria arterial, dreno de tórax, drenagem urinária, controla a infusão de sedativos e analgésicos, desmama o ventilador mecânico, conforme tolerância e saturação de oxigênio maior que 90%, e realiza posterior alimentação (DEBORD; CHERRY; HICKEY, 2007).

No que se refere a RN portadores de Síndrome de Down, Ranweiler (2009) orienta que os enfermeiros realizem uma avaliação física bem sistemática, da cabeça aos pés e ofereçam informações e apoio necessários aos familiares. Devem esperar reações de luto e ajudar a família a lidar com a crise, entretanto, nem todos os pais respondem com esses sentimentos ao diagnóstico. Orienta que utilizem estratégias de maneira a minimizar essas reações de luto e ajudem os pais a lidar com a realidade, por meio do contato precoce entre pais e RN, bem como expliquem e informem sobre a condição de saúde da criança e sobre o plano de cuidados para a mesma.

Os recém-nascidos com Síndrome de Down são crianças como as outras crianças e merecem a arte da ciência e tecnologia, mas os cuidados devem ser prioritariamente centrados na família, salvo se o RN necessitar de alguma intervenção de urgência, sendo necessária sua internação em Unidades Neonatais. Diversos estudos enfocam o cuidado centrado na família, e o enfermeiro enquanto profissional inserido na UIN é o responsável por informar às famílias sobre grupos de apoio local e nacional, podendo ser benéfico nesse momento de suas vidas e que ainda tem a discricão de oferecer-se para chamar o serviço em nome dos pais (GAIVA; NEVES; SIQUEIRA, 2009; RANWEILER, 2009).

Quando a família não apresenta naturalidade compreensível urge uma barreira entre a comunicação profissional/família, o que de certa forma interfere no resultado previamente planejado. Bosque (2009) discutiu um caso clínico de RN com dermopatia restritiva e sobre questões sociais específicas da família que não falava o mesmo idioma dos profissionais, em que havia necessidade de comunicação do diagnóstico letal do RN.

Para a assistência de enfermagem, foram realizados cuidados inerentes à necessidade apresentada pelo RN. Com o intuito de manter a temperatura corporal, por exemplo, foi colocado em incubadora aquecida com ar umidificado para manter a temperatura adequada devido à prematuridade; administrada antibioticoterapia, minimizando os riscos de sepse, entretanto, ainda associou-se a aplicação de creme antifúngico no tratamento de dermatites por monilíase e outro tipo específico de creme para escoriações. Todo o tratamento executado, como a manipulação da pele e o restante do plano de cuidados, foi discutido com os pais por meio de intérpretes, por se tratarem de pais estrangeiros, onde eram encorajados, durante o internamento do RN, a tocá-lo e segurá-lo, quando possível (BOSQUE, 2009).

Fontenele, Pagliuca e Cardoso (2012) acreditam no valor que tem o perfeito estado da pele para um satisfatório desenvolvimento do organismo e um eficaz restabelecimento funcional, assumindo um compromisso de desenvolver um comportamento de proteção à saúde do RN, por meio do cuidado com sua pele. Expõem preocupação com essa membrana ainda em desenvolvimento no RN, dotada de características peculiares, e de excessiva sensibilidade, podendo ter suas funções prejudicadas diante de sua condição.

Para exemplificar o prejuízo da função vital de alimentação, pode-se citar as malformações congênitas fissuras labiais e palatais, em que o cuidado dispensado ao RN nas primeiras 24 horas de vida é de suma importância, pois dependendo da extensão e grau de comprometimento, irá interferir diretamente no estado de saúde do mesmo (MENDES; MAGNA; LOPES, 2007).

O estudo de Mendes, Magna e Lopes (2007) menciona os cuidados de enfermagem e as orientações sobre a alimentação do bebê, dadas às famílias enquanto estavam na maternidade. As mães eram encorajadas a tentar amamentar, no entanto, não conseguiam em virtude das alterações anatômicas em cada RN. O profissional de saúde, em especial o enfermeiro, se faz atuante principalmente nesses momentos de dificuldades, estimulando as mães a oferecerem leite ao RN no copo, colher, mamadeira ou conta-gotas, dependendo de cada caso, orientando sobre dicas de higiene oral com palitos flexíveis com algodão embebidos em água filtrada e manutenção da criança semissentada durante a alimentação.

Todos esses cuidados são implementados de maneira a estabilizar o quadro clínico do RN em conformidade a suas necessidades imediatas. Ressalta-se que, na UIN, a maioria dos cuidados dispensados ao RN malformado prioriza o equilíbrio hemodinâmico para o momento, no entanto, não dispensam cuidados específicos para determinados procedimentos de urgência, como nos casos de RN com gastrosquise, atresia de esôfago, entre outros, que necessitam de soluções precoces para reversão do quadro de saúde.

Esses cuidados de urgência geralmente são ministrados nas primeiras 24 horas de vida do RN, no entanto, conforme a busca realizada nas bases de dados, são escassas as publicações que comprovam a necessidade do enfermeiro para atenção a esses recém-nascidos durante esse período crucial em suas vidas.

Malformações que acometem o sistema osteomuscular no RN requerem atenção especial do enfermeiro, principalmente em relação às medidas de conforto, pois problemas futuros dependerão das condições de nascimento e do período neonatal. Ao assistir o RN com escoliose congênita, deve-se monitorar a escoliose, observar a disfunção de órgãos importantes e fornecer orientações aos pais sobre a vigilância permanente para mudanças na curvatura da coluna vertebral. Observar as comorbidades como anormalidades renais e cardíacas e insuficiência pulmonar, realizar avaliações diárias das funções cardiovasculares e pulmonares, como também estimular o manuseio suave e cuidados durante o posicionamento, evitando posições extremas, contemplam cuidados de enfermagem (BRAND; MERRITT, 2008).

Para evidenciar a assistência de enfermagem diretamente ao RN portador de síndromes, enfoca-se a Síndrome de Prune Belly, de caráter raro, que caracteriza-se por apresentar alteração respiratória e de fluidos, devido à obstrução uretral no início do desenvolvimento, resultado da distensão da bexiga e ascite, levando a degeneração da

musculatura da parede abdominal e insuficiência de descida testicular (WOODS; BRANDON; MERRITT, 2007).

A enfermagem nesse íterim deve atentar-se a sinais clínicos agudos, como a incapacidade de ventilar adequadamente, exigência de altas pressões para ventilar os pulmões, evitando possível pneumotórax durante a ventilação de pulmões resistentes. O enfermeiro e fisioterapeuta são citados como pessoas chaves para avaliar o estado respiratório, incluindo o monitoramento dos parâmetros do ventilador mecânico, gases sanguíneos e sinais vitais. Ressalta-se a importância da realização de um balanço hidroeletrólítico rigoroso, pois essas crianças são propensas a esse desequilíbrio, administração de antibióticos profiláticos para prevenção de infecções no trato urinário, devido à estase de urina e potenciais refluxos, e colher sangue e urina para controle laboratorial (WOODS; BRANDON; MERRITT, 2007).

Crowell, Bissinger e Conway-Orgel (2011) em seu estudo apresentam um caso de uma síndrome de hipoventilação central congênita caracterizada por uma disfunção do sistema nervoso autônomo, em que manifesta-se uma incapacidade em manter a homeostase ventilatória durante o sono.

Geralmente, essa síndrome é reconhecida na primeira semana de vida quando o RN demonstra crises de cianose ou abruptamente apresenta uma crise de apnéia durante o sono. Pode associar-se a outra síndrome neurológica como a de Moebius (NUNES; COSTA, 2003). Durante o cuidado ao RN com essa síndrome, o enfermeiro e sua equipe deverão prevenir infecções, no intuito de evitar o agravamento do desconforto respiratório e um declínio do estado clínico, minimizando os riscos de aspiração devido à manifestação de intolerância alimentar, dificuldades de deglutição e de proteção de vias aéreas devido à hipotonia. Investigar a história familiar na busca do histórico de mortes súbitas infantis faz parte do cuidado do enfermeiro, bem como o fornecimento de informações e apoio aos pais e família, orientando-os sobre a doença, resultados, plano de cuidados, uso de equipamentos e máquinas para o tratamento no domicílio, quando houver necessidade (CROWELL; BISSINGER; CONWAY-ORGEL, 2011).

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Estudo descritivo, transversal e quantitativo. Os estudos descritivos coletam descrições detalhadas de variáveis existentes e utilizam os dados para justificar e avaliar condições e práticas correntes ou proceder a planos para melhorar as práticas de atenção à saúde. Aplica-se esse tipo de pesquisa quando se deseja obter informações precisas sobre as características dos sujeitos de pesquisa, grupos, instituições ou situações, ou a frequência de ocorrência de um fenômeno, principalmente quando pouco se conhece sobre ele (LOBIONDO-WOOD; HABER, 2001; POLIT; BECK, 2011). Nos estudos transversais, os fenômenos sob estudo são obtidos durante um período de coleta de dados, em um ponto do tempo. São apropriados para descrever a situação, o *status* do fenômeno ou a relação entre os fenômenos em um ponto fixo (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004). O método quantitativo é utilizado universalmente para demonstrar através de símbolos numéricos as diferenças, proporcionalidades, relações entre as variáveis para modelar um determinado fenômeno (JUNG, 2004).

4.2 Local do estudo

A pesquisa foi realizada em três instituições hospitalares de nível terciário, sendo uma dessas, classificada como maternidade e as outras tratam-se de dois hospitais gerais com maternidade, da cidade de Fortaleza-CE, que oferecem serviços em UIN e são referências em atendimento neonatal à população rural e urbana dos municípios do Estado do Ceará. De forma a preservar o nome das referidas instituições, as mesmas serão denominados de A, B e C.

A Instituição A, de responsabilidade do Governo do Estado, dispõe de duas Unidades de Internações Neonatais, totalizando 21 leitos de alto risco e 32 leitos de médio risco cadastrados pelo SUS. A equipe de enfermagem durante 24 horas, no plantão das unidades, constitui-se de 19 enfermeiras e 33 técnicas de enfermagem. Ainda, na unidade, constam os setores de secretaria, expurgo, almoxarifado, repouso médico e de enfermagem, com banheiros e um *hall* na entrada da unidade. Conta com serviços de apoio como: Serviço Social, Banco de Leite, Raio X, Laboratório, Banco de Sangue e Centro Cirúrgico, oferecendo um atendimento durante 24 horas/dia.

A Instituição B, de responsabilidade do Governo Federal, consta de uma UIN extensa, distribuída em quatro subunidades, duas de alto risco e duas de médio risco, com capacidade total para 48 leitos, divididos em 23 e 25, respectivamente. A equipe de enfermagem que atua no plantão de 24 horas é constituída de 8 enfermeiros e 20 técnicos de enfermagem. Fazem parte da unidade: uma sala de espera, lactário, sala para ordenha, secretaria, coordenações médicas e de enfermagem, Comissão de Controle de Infecção Hospitalar, banheiros, Expurgo, Copa, repousos médico e de enfermagem, Sala de guarda de material, Raio X, Zeladoria. Existem três técnicos em laboratórios exclusivos para o atendimento da unidade. Vinculados ao setor estão a Farmácia, o Banco de Sangue, o Serviço Social e o Centro Cirúrgico.

A Instituição C, de cunho estadual, consta de uma unidade ampla, em que alto risco e médio risco estão integrados em uma mesma área física, separados apenas por uma bancada central, destinada ao armazenamento de material e local para registro das anotações de toda equipe multiprofissional, totalizando 15 e 16 leitos, respectivamente. Durante 24 horas de trabalho, os recém-nascidos são assistidos por uma equipe de enfermagem composta de 6 enfermeiros e 10 técnicos de enfermagem, sendo que apenas um desses últimos tem exclusivamente a função de realizar a ordenha de leite das mães dos recém-nascidos internados durante o período diurno em sala privativa de coleta de leite humano. Associada à essa Unidade, estão as seguintes salas: arquivo, rouparia, material estéril, suprimentos, material de laboratório, expurgo, equipamentos, repouso médico e de enfermagem; ante-sala para acompanhantes, chefias médica e de enfermagem, Copa, Secretaria e vestiários.

4.3 População e amostra

Como a clientela atendida na UIN é procedente, em sua maioria, dos Centros Obstétricos das próprias instituições, a população que participou do estudo constou de todos os recém-nascidos que apresentaram algum tipo de malformação congênita, visível ou não, no momento do nascimento ou nas primeiras 24 horas de vida, sendo o RN captado a partir das Salas de Partos e posteriormente nas Unidades Neonatais, para aqueles casos que necessitassem de acompanhamento de média e alta complexidade.

Em levantamento de dados realizado pela própria autora, em um estudo no período de abril a julho de 2009, foi evidenciado o nascimento de 30 recém-nascidos portadores de malformações congênitas com os mais diversos diagnósticos: Hidrocefalia, Mielomeningocele, Gastrosquise, Atresia de Esôfago, Pé torto congênito, Hérnia

Diafragmática, Imperfuração anal, Genitália ambígua, Gêmeos Xifópagos, Encefalocele, entre outras. Na referida população estudada, as idades gestacionais variaram de 27 a 42 semanas de gestação, com peso ao nascer entre 775 e 4.105 gramas. Necessitaram de oxigenoterapia, incluindo ventilação mecânica, *Continuous Positive Airway Pressure* (CPAP) nasal e HOOD. Na maioria dos casos, se tratava do primeiro filho e suas mães possuíam entre 16 e 35 anos de idade. Em relação à mães, apenas uma tinha tido um aborto anteriormente e 28 delas realizaram pré-natal com o mínimo de uma e máximo de onze consultas (FONTOURA; FONTENELE, 2009).

Para tanto, baseado no quantitativo de RN em quatro meses de coleta referenciado por Fontoura e Fontenele (2009), a coleta de dados para este estudo ocorreu durante seis meses em cada instituição, sendo (A e B) de janeiro a junho de 2012, colhidos simultaneamente, e (C) de março a agosto de 2012.

Desse modo, foram seguidos os seguintes critérios de inclusão: crianças que ao nascimento, durante o período da coleta dos dados, detectou-se alguma malformação congênita, sendo associadas ou não, mesmo que tenha sido constatado óbito na Sala de Parto ou Centro Cirúrgico Obstétrico ou que foram transferidas para as Unidades de Internações Neonatais; fetos natimortos; recém-nascidos transferidos de outras instituições que não foram as pesquisadas, dentro das primeiras 24 horas de vida, devendo todas essas crianças ter pesado, no mínimo, 500 gramas, independente da idade gestacional, sexo, estatura, número da gestação, tipo de parto, Apgar, cor, diagnóstico, modalidade de oxigenoterapia, terapia medicamentosa e forma de nutrição. Caso alguma malformação tiver sido diagnosticada quando o RN já estivesse na UIN, essa só foi contabilizada para a pesquisa se ocorrida nas primeiras 24 horas.

Para descrever os cuidados de enfermagem realizados, foram incluídos todos os registros dos RN que necessitaram de cuidados na UIN por qualquer que tenha sido o período, desde o nascimento (zero hora de vida) até as primeiras 24 horas de vida se completas ou não, devido a alguns RN ter evoluído ao óbito nesse período.

Destaca-se que todos os recém-nascidos que apresentam alguma MC de maior ou menor complexidade, cujo peso alcance 500 gramas ou mais, são notificados sistematicamente e descritos de acordo com um manual de procedimentos elaborado pelo ECLAMC para essa finalidade (CASTILLA; ORIOLI, 2004). Quando esse RN adentra na UTIN, necessita de forma urgente de todos os aparatos tecnológicos para estabilidade do seu quadro clínico, devido à prematuridade extrema e MC apresentada. Entretanto, são realizadas todas as intervenções para minimizar o risco de morte, sendo para isso necessário intervir com

a modalidade de oxigenoterapia eficaz, conforme o quadro pulmonar; terapia medicamentosa para executar funções artificiais, devido à imaturidade e complicações do organismo, bem como terapia nutricional adequada, entre outros cuidados essenciais.

Vale ressaltar que cada RN foi registrado apenas uma vez quanto aos dados estatísticos referentes à prevalência nas instituições, independente da quantidade de malformações por ele apresentadas.

Em contrapartida, foram excluídos os recém-nascidos que, ao serem admitidos nas Unidades de Internações Neonatais oriundos de outras instituições diferentes das pesquisadas, apresentaram mais de 24 horas de vida.

Contemplaram a amostra 159 recém-nascidos com malformações no período de coleta de dados e que preencheram os critérios de inclusão, sendo 75 registrados na Instituição A, 44 na B e 40 na C.

De forma a calcular a prevalência desses recém-nascidos malformados, em levantamento realizado pelo site da Secretaria Municipal de Saúde de Fortaleza, por meio do SINASC, o número de nascidos vivos durante o período da coleta de dados nas referidas instituições foram: Instituição A – 2.255; Instituição B – 2.133 e Instituição C – 1.100 recém-nascidos (FORTALEZA, 2013).

4.4 Coleta de dados

A coleta de dados aconteceu a partir de um formulário semiestruturado previamente elaborado, preenchido pela pesquisadora, de maneira a reunir informações de todos os participantes de maneira comparável (POLIT; BECK, 2011). O referido instrumento visou coletar registros desejáveis do prontuário de cada RN portador de MC, tanto nas Unidades Neonatais quanto nas Salas de Partos, selecionado conforme os critérios de inclusão da pesquisa, tendo em vista se configurar como documento que contém as informações referentes ao RN e à sua patologia.

Dos impressos contidos nos prontuários e outros documentos aplicados nas instituições, como livros admissionais, livros de ocorrências, entre outros, em particular das Unidades Neonatais, foram extraídos os registros realizados pela equipe de enfermagem referente aos cuidados ao RN malformado durante as primeiras 24 horas de vida, bem como os dados relevantes e necessários que contemplassem os objetivos da pesquisa.

O formulário de coleta dos dados foi composto de itens referentes às diversas variáveis maternas e neonatais.

Como variáveis maternas, foram investigadas: idade, cidade de origem, estado civil, escolaridade, raça/cor, renda familiar, número de gestações, partos e abortos, tipo de parto, número de consultas no pré-natal, número de filhos vivos, número de filhos com malformações, uso de drogas lícitas ou ilícitas, exames realizados, medicações e intercorrências durante a gestação. Ressalta-se que as mães foram indagadas para responder à variável “renda familiar”.

Nas variáveis neonatais, foram recolhidas as seguintes informações: tipo de malformação congênita, sexo, idade cronológica, idade gestacional, peso, Apgar, estatura, raça, modalidade ventilatória, formas de nutrição, terapia medicamentosa, acesso venoso, tipo de curativo (se houver), intervalos de realização do balanço hídrico, realização de cirurgia, cuidados de enfermagem implementados (APÊNDICE – A).

4.4.1 Definição dos termos e variáveis

4.4.1.1 Termos adotados

Para a categorização de todas as malformações congênitas evidenciadas pelos recém-nascidos, designou-se a classificação descrita pelo CID – 10^a revisão, conforme o Capítulo XVII intitulado Malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas (OMS, 2008). As categorias de MC englobam diversos diagnósticos, sendo esses incluídos de acordo com sua categoria pertencente. São divididas em:

- Malformações congênitas do Sistema Nervoso Central:
- Malformações congênitas do olho, ouvido, face e pescoço:
- Malformações congênitas do Aparelho Circulatório:
- Malformações congênitas do Aparelho Respiratório:
- Fenda labial e/ou palatina:
- Outras Malformações congênitas do Aparelho Digestivo:
- Malformações congênitas dos órgãos genitais:
- Malformações congênitas do Aparelho Urinário:
- Malformações congênitas do Aparelho Osteomuscular:
- Outras Malformações congênitas:
- Anomalias Cromossômicas:

4.4.1.2 Descrição das variáveis

- Variáveis maternas

- Idade: variável contínua mensurada em anos a contar da data de nascimento até a data do parto. Dados colhidos por meio do campo 19, Bloco III da DNV, ou campo 33, Bloco V da Declaração de Óbito (DO), para os casos de natimortos.

- Cidade de origem: variável categórica onde foram agrupados todos os municípios de procedência materna e distribuídos entre Fortaleza, municípios da Grande Fortaleza e os demais como Interior. Uma quarta categoria foi atribuída para aquelas procedentes de outro Estado. Tais municípios foram extraídos dos campos 26, Bloco III da DNV, ou campos 24, Bloco III da DO, uma vez que na DO consta o endereço do local de residência da pessoa que condiz com o óbito, em que para o RN considerou-se morar com a mãe.

No que se referiu à cidade de procedência materna, classificou-se em três categorias: Fortaleza, Grande Fortaleza (municípios da Região Metropolitana de Fortaleza), Interior, como sendo os demais municípios do Estado do Ceará, e Outro Estado, incluindo as cidades não pertencentes ao Ceará. Os municípios da Grande Fortaleza compreendem: Caucaia, São Gonçalo do Amarante, Eusébio, Aquiraz, Maracanaú, Maranguape, Pacatuba, Guaiúba, Itaitinga, Pacajús, Horizonte, Chorozinho, Pindoretama e Cascavel (CEARÁ, 1999).

- Estado civil: variável categórica definida como solteira, casada, viúva, união consensual e separada judicialmente.

- Escolaridade: variável categórica subdividida em anos completos e regulares de estudo somados a partir da antiga nomenclatura escolar, a saber: jardim, alfabetização, 1^a, 2^a, 3^a, 4^a, 5^a, 6^a, 7^a e 8^a série do primeiro grau e 1^o, 2^o e 3^o ano do segundo grau. Dados colhidos mediante campo 16, Bloco III da DNV, ou campo 34, Bloco V da DO, para os casos de natimortos.

- Raça/cor: variável categórica registrada conforme descrição da DNV, Bloco III, campo 22. O Manual de orientações ao preenchimento da DNV aponta que a escolha de uma das opções apresentadas na DN será feita pela Mãe como resposta à pergunta “qual a sua cor”. A mesma deve ser informada das opções para o campo (BRASIL, 2011b). É uma autodeclaração. Para os casos de natimortos em que não houve o preenchimento da DNV, a

variável foi registrada a partir de anotações em formulários contidos nos prontuários sobre histórico materno. Para o estudo, foram subdivididas em branca, parda, negra e índia.

- Renda familiar: variável categórica em que foram agrupados intervalos de valores da renda de todos os moradores da residência em que a mãe habitava. Para tanto, de forma a complementar os dados colhidos dos prontuários, as mães foram indagadas para responder a essa pergunta, e atribuídos valores a contar do salário mínimo instituído na época da aprovação do presente estudo junto aos Comitês de Ética. São estes: Menos de R\$ 540,00; entre R\$541,00 e R\$800,00; entre R\$ 801,00 e R\$1.200,00; entre R\$ 1.201,00 e R\$2.000,00 e acima de R\$2.001,00. Para as mães que não sabiam responder ao questionamento, foi criada a categoria “Não soube informar”.

- Número de gestações: variável contínua a respeito do histórico gestacional, definida pela ordem de gravidez ou gestação. Inclui todas as gestações, inclusive a atual, independentemente do seu produto final: nativo, natimorto, aborto espontâneo, aborto induzido, simples ou múltiplo. Registrados por meio do campo 30, Bloco V da DNV, ou campo 36, Bloco V da DO, em casos de natimortos.

- Número de partos: variável contínua a respeito do histórico gestacional, no entanto, acrescido ao número de partos anteriores somou-se o parto atual. Registrados por meio do campo 30, Bloco V da DNV, ou campo 36, Bloco V da DO, em casos de natimortos.

- Número de abortos: variável contínua a respeito do histórico gestacional em referência ao número de abortos acometidos. Registrados por meio do campo 30, Bloco V da DNV, ou campo 36, Bloco V da DO, em casos de natimortos.

- Tipo de parto: variável categórica dicotômica definida como vaginal ou abdominal, descritas no campo 37, Bloco III da DNV, ou campo 39, Bloco V da DO.

- Número de consultas no pré-natal: variável contínua referente à quantidade de consultas realizadas desde a descoberta da gestação. O termo “Sem registro” atribuiu-se aos casos em que os prontuários não apresentavam essa descrição.

- Número de filhos vivos: variável contínua referente ao número de filhos vivos até a data da coleta dos dados. Extraídos dos documentos dos prontuários.

- Número de filhos com malformações: variável contínua referente ao número de filhos com MC acrescidos ao RN participante do estudo. Os dados foram extraídos dos documentos dos prontuários, no entanto, o termo “Sem registro” atribuiu-se aos casos em que não havia essa descrição.

- Uso de drogas lícitas ou ilícitas: variável categórica dicotômica do tipo sim/não, para investigar se fez uso ou não de drogas lícitas ou ilícitas durante a gestação. Porém, o termo “Sem registro” atribuiu-se aos casos em que não havia esse registro.

- Exames realizados: variável categórica extraída dos documentos dos prontuários. Para tanto, foram categorizadas como: Exames de sangue (ABO-Rh, Hemoglobina/hematócrito, Glicemia de jejum, VDRL (Venereal Disease Research Laboratory), Testagem anti-HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana), Sorologia para hepatite B (HBsAg) e Sorologia para toxoplasmose); Sumário de Urina (SU); Urinocultura; Ultrassonografia (US) obstétrica; Ecocardiograma (ECO) fetal e Rx. Tais exames foram apresentados isoladamente ou associados, de acordo com os registros encontrados. Atribuiu-se a nomenclatura “Não realizou exames” para os prontuários em estava descrito com essas palavras e o termo “Sem registro” para aqueles em que o espaço para essa descrição estava em branco.

- Medicções utilizadas: variável categórica extraída dos documentos dos prontuários. Após o registro das medicações utilizadas pela mães durante a gestação, foram conferidas classificações consoante às classes de medicamentos (Vitaminas, Antimicrobianos ou ATB (Antibiótico), Repositores hidroeletrólíticos parenterais – Hidratação Venosa (HV), Anti-hipertensivos, Hormônios, Antitrombóticos, Corticóides, Analgésicos não opióides, Anticonvulsivantes, Antidepressivos, Anti-helmíntico, Medicções Tópicas, Coquetel para HIV, Anticolinérgicos e Antieméticos). Para a categoria “Não havia registro”, incluíram-se os prontuários em que esse item estava em branco. Foram apresentadas associadas ou não, o que dependeu do acometimento pelas mães.

- Intercorrências durante a gestação: variável categórica extraída dos documentos dos prontuários referentes aos agravos e alterações na gestação, assim denominadas: Infecção Urinária (IU), Diabetes Gestacional (DG), Polidrâmnio, Doença Hipertensiva Específica da Gravidez (DHEG) e/ou Hipertensão, Sangramento, Corioamnionite, Ameaça de parto prematuro, Ruptura de bolsa no pré-natal, Anidrâmnio, Oligoâmnio, Vulvovaginite, Anemia severa, Epixtase, Toxoplasmose e Sem intercorrências. Essas alterações apresentaram-se isoladas ou associadas.

- *Variáveis Neonatais*

- Tipo de malformação congênita: diagnosticado pelo médico neonatologista e descrito no prontuário.

- Sexo: variável categórica devido, além do sexo masculino e feminino, a ser identificado o intersexo, que para o estudo denominamos “indeterminado”, para os casos de MC dos órgãos genitais.
- Idade cronológica: idade do RN em horas de vida para limitação dos dados a serem coletados.
- Idade gestacional: variável contínua, sendo considerada a idade mensurada a partir do método de Capurro somático, realizado pelo neonatologista na Sala de Parto e descrita nos prontuários.
- Peso: variável contínua medida em gramas ao nascimento e descrita na DNV, campo 4, Bloco I, ou no campo 41, Bloco V da DO.
- Apgar: variável contínua registrada no campo V, Bloco I da DNV ou em documentos do prontuário, para os casos de natimortos. O termo “Sem registro” foi atribuído quando o espaço para essa descrição estava em branco.
- Estatura: variável contínua registrada no campo V, Bloco I da DNV ou em documentos do prontuário, para os casos de natimortos. O termo “Sem registro” foi atribuído quando o espaço para essa descrição estava em branco.
- Raça: variável categórica referente a cor do RN inferida pelo profissional de saúde ao atendimento na Sala de Parto e descrita em qualquer documento do prontuário, da Sala de Parto ou da UIN. Para o estudo, foram definidas como branco, pardo, negro e índio, uma vez que o Brasil é multirracial. O termo “Sem registro” foi aplicado quando não tinha determinado registro em nenhum formulário.
- Modalidade ventilatória: variável categórica definida pelo uso de Ventilação mecânica, CPAP nasal ou HOOD. A nomenclatura “Ar ambiente” foi registrada quando o RN não necessitou de oxigênio no período investigado. No entanto, essa modalidade apareceu categorizada de forma isolada ou associada quando utilizada mais de uma modalidade nas 24 horas de vida.
- Formas de nutrição: variável categórica determinada pela forma de administração da dieta ao RN, estando incluídas: Dieta por sonda orogástrica (SOG), Dieta zero, Dieta via oral (VO), NPT e outros (para casos de gastrostomia e sonda nasoenteral). Essas formas de nutrição foram categorizadas de maneira isolada ou associada, conforme sua utilização durante o período de vida investigado.
- Terapia medicamentosa: variável categórica apontada como ATB; Opióides; Anticonvulsivantes; HV; Medicação oral e Sem medicação. Nos resultados, essa classificação

de medicamentos foi apresentada isolada ou associada dependendo da necessidade de uso no período de vida investigado.

- Acesso venoso: variável categórica definida por acesso venoso central (AVC) ou AVP. Porém, para categorização dos resultados, foram incluídas as categorias “AVC + AVP”, quando utilizados dentro de 24 horas de vida, “Sem registro”, quando no prontuário estavam prescritas infusões parenterais e não se descrevia o uso de dispositivos para essa finalidade e “Sem acesso”, para os recém-nascidos que não necessitaram de infusões parenterais.

- Curativo: variável categórica dicotômica do tipo sim/não para a existência de curativos relacionados às malformações apresentadas. O termo “Sem registro” foi atribuído quando o prontuário não apresentava menção alguma sobre registros da realização ou troca de curativos.

- Local do curativo: variável categórica determinada pela localização corpórea do curativo realizado. “Sem registro” foi empregado às descrições dos curativos que não relacionavam a região do corpo do RN.

- Cobertura utilizada: variável categórica relativa ao tipo de material, cobertura, medicação ou solução empregada na realização do curativo, podendo ser isolada ou associada. Consideramos como coberturas: gaze, cobertura estéril (saco plástico estéril utilizado para regular temperatura corporal em recém-nascido pré-termo (RNPT)), compressas, atadura, Colagenase, Sulfadiazina de Prata, Soro Fisiológico a 0,9% (SF) e Álcool a 70%. A denominação “Outros” referiu-se às demais associações

- Intervalos de realização do balanço hídrico (BH): variável categórica correspondente ao intervalo de manuseios ao RN, a saber: “duas em duas horas”, “três em três horas” e “Outro”, sendo essa última selecionada quando no prontuário estava prescrito “Manuseio mínimo” ou “Manuseio de seis em seis horas”.

- Realização de cirurgia: variável categórica definida como “Sim”, “Não” ou “Aguarda”, determinando a realização ou aguardo a algum procedimento cirúrgico no período de vida investigado do RN.

- Cuidados de enfermagem implementados: variáveis categóricas evidenciadas pelos registros de todos os cuidados implementados pela equipe de enfermagem da UIN. Foram consideradas todas as checagens de itens contidos nas prescrições médicas e observações, intervenções, evoluções descritas com verbos no particípio, que expressassem ações concluídas.

4.5 Análise dos dados

Os dados foram organizados no programa *Excel*, versão 2007, e analisados no programa estatístico SPSS® (*Statistical Package for the Social Sciences*), versão 20, e apresentados em gráficos, tabelas e quadros.

A análise dos dados ocorreu por meio da estatística descritiva. Os mesmos foram ordenados e avaliados conforme tipo de variável, quantitativa (idade materna, número de gestações, partos e abortos, número de consultas de pré-natal, número de filhos vivos, número de filhos com MC, peso do RN, estatura, Apgar) ou qualitativa (categóricas) (tipo de parto, raça, uso de drogas lícitas e/ou ilícitas, exames realizados, medicações utilizadas, intercorrências maternas, sexo do RN, modalidade de oxigenoterapia, forma de nutrição, terapêutica medicamentosa, intervalo de realização do BH, cirurgia, curativo, cuidados de enfermagem, tipo de MC apresentada).

Foi utilizada a análise bivariada para se avaliar a associação entre as categorias de MC com as variáveis neonatais (peso ao nascer, sexo, IG, modalidade de oxigenoterapia, forma de nutrição, terapia medicamentosa e realização de cirurgia), assim como as variáveis maternas (idade, uso de drogas lícitas e/ou ilícitas na gestação, número de consultas de pré-natal, renda familiar, escolaridade, número de gestações). Foi usado o teste de Qui-quadrado (χ^2) com nível de significância de 5% ($p < 0,05$) e, quando pertinentes, analisadas medidas de dispersão e tendência como: Média, Mediana, Moda, Desvio padrão, Valor Máximo e Mínimo.

Para as variáveis contínuas como idade materna, IG peso, número de consultas e número de gestações, foram criadas categorias de forma a possibilitar a realização do teste de χ^2 . Sendo assim, essas variáveis ficaram distribuídas em:

- Idade materna: 13 – 18 anos; 19 – 29 anos; ≥ 30 anos.
- IG: < 37s; 37s – 41s 6d.
- Peso: 500 – 999g; 1000 – 1499g; 1500 – 2499g; 2500 – 3999g; ≥ 4000 .
- N° de consultas: Zero (Indicativo da não realização do pré-natal); 1 – 5; ≥ 6 .
- Número de gestações: Primigesta (Primeira gestação); Multigesta (> que uma gestação).

Na realização dos testes estatísticos, devido à variedade de malformações apresentadas por RN, optou-se por tentar encontrar associação estatística com as categorias de MC. Porém, concernente ao cruzamento dessas com as variáveis determinadas anteriormente,

esse somente se tornou possível com os RN que apresentaram malformações isoladas, ou seja, apenas uma MC. Lembrando que cada MC diagnosticada está inserida em alguma das 11 categorias estabelecidas pela CID -10ª revisão.

4.6 Aspectos éticos

O projeto foi submetido à avaliação dos Comitês de Ética em Pesquisa das referidas instituições hospitalares, visando à aprovação para início da execução da pesquisa, após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE – C) pelo responsável pelo RN. Cada instituição emitiu um parecer específico e com números de protocolos diferenciados (ANEXO A, B e C).

Após a aprovação do projeto, foi comunicada à chefia de enfermagem acerca das Unidades Neonatais de cada instituição participante da pesquisa sobre a realização do estudo.

A cada admissão à unidade de um RN com MC, foram contactados os pais e explicados os objetivos da pesquisa; esse contato ocorreu na certeza do sigilo e confiabilidade dos dados, assim como a manutenção do anonimato referente a não identificação das informações fornecidas. Após a permissão dos pais para participação do filho na pesquisa, foi solicitada assinatura do TCLE, formalizando a inclusão do mesmo na pesquisa. Caso a mãe fosse adolescente, menor de 18 anos, foram contactados os responsáveis para que assinassem também o TCLE.

Ficou garantido o direito de retirar o RN da pesquisa a qualquer momento, e assegurada a inexistência de riscos, se assim desejassem os participantes.

Os princípios éticos da Resolução nº 196, de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde que regulamenta normas para a pesquisa que envolve seres humanos foram resguardados neste estudo (BRASIL, 1996).

5 RESULTADOS

Para iniciar a apresentação do capítulo sobre os resultados do estudo, salienta-se que foi registrada a prevalência de recém-nascidos portadores de malformações congênitas nas três instituições, durante os seis meses de coleta da pesquisa, perfazendo um total de 159 RN, incluídos aqueles que necessitaram de transferência para a UIN - 134 (84%), 12 (8%) encaminhados ao Alojamento Conjunto, dois (1%) natimortos e 11 (7%) óbitos na Sala de Parto.

Dentre os 159 recém-nascidos, 75 foram registrados na Instituição A, 44 na B e 40 na C. Para calcular a prevalência, o total de nascidos vivos em cada Instituição durante o período da coleta dos dados foi: A – 2.255; B – 2.133 e C – 1.100 recém-nascidos. Portanto, a prevalência de malformações congênitas em cada instituição foi: A – 3,3%; B – 2,1%; e C – 3,6%, com média de 3% entre essas.

Para se analisar os dados, foram utilizados diferentes n de amostras, uma vez que ao traçar o perfil de todos os recém-nascidos, a estatística preconizou o n da prevalência, que foi de 159 RN, e para a análise das demais variáveis, foram relacionados diferentes n , de acordo com a necessidade da terapêutica aplicada e os cuidados de enfermagem dispensados na UIN a cada RN.

5.1 Perfil das mães e dos recém-nascidos acometidos por malformações congênitas

Antecedente à apresentação do perfil dos recém-nascidos, considera-se relevante discorrer sobre a caracterização do perfil sociodemográfico das mães, de maneira a investigar algumas variáveis que poderiam interferir no nascimento de RN com MC, como evidencia a Tabela 1.

Tabela 1 – Variáveis sociodemográficas de mães de recém-nascidos com malformações congênitas em instituições públicas. Fortaleza, CE, Brasil, 2012.

Variáveis n=159	N	%
Idade materna (anos)		
13 – 18	26	16
19 – 29	76	48
≥ 30	57	36
Origem		
Fortaleza	82	52
Interior	58	37
Grande Fortaleza	17	11
Outro Estado	2	1
Estado civil		
União consensual	61	38
Solteira	47	30
Casada	48	30
Separada	2	1
Viúva	1	1
Escolaridade		
Analfabeta	1	1
Até 5 anos	14	9
6 a 9 anos	68	43
10 a 12 anos	72	45
> 12 anos	3	2
Sem registro	1	1
Raça		
Parda	128	81
Negra	15	9
Branca	11	7
Índio	1	1
Sem registro	4	3
Renda familiar (R\$)		
< 545,00	53	33
546,00 a 800,00	61	38
801,00 a 1.200,00	14	9
1.201,00 a 2.000,00	17	11
> 2.001,00	2	1
Sem registro	12	8

Fonte: Prontuários dos RN

Idade materna: conforme classificação do Instituto Brasileiro de Geografia Estatística (IBGE).

Conforme explana a Tabela 1, em relação à variável idade materna, pôde-se perceber um maior índice da idade compreendida entre 19 e 29 anos, com 48% (76), e a menos acometida entre 13 e 18 anos, com apenas 16% (26), com uma média de $26,45 \pm 7,76$ e mediana de 24.

Quanto à procedência materna, a maioria residia na cidade de Fortaleza, preenchendo 52% (82) da amostra, entretanto, houve dois (1%) casos de mães procedentes de outro Estado (Altos - Piauí e Recife - Pernambuco).

Sobressaíram as mães que viviam em União Consensual com o companheiro, com 38% (61) da amostra; viúvas e separadas representaram apenas 1% das mães respectivamente.

Seguindo com a análise, em relação ao grau de escolaridade, conforme o tempo de estudo calculado em anos, 45% (72) das mães estudaram por 10 a 12 anos e 1% (1) era analfabeta. Com relação a raça, as mães em sua maioria, se autodesignaram pardas, com 81% (128) do total, e 1% (1) índia, conforme registros da DNV.

Quanto à renda familiar, percebeu-se maior índice do intervalo compreendido entre R\$ 546,00 a R\$ 800,00, com 38% (61) dos casos, 1% (2) maior que R\$ 2.000,00 e 8% (12) dos casos não souberam informar o valor da renda. Tais valores foram estabelecidos conforme o salário mínimo estabelecido pelo governo à época em que foi elaborado o instrumento da coleta de dados, R\$ 545,00.

Tabela 2 – Dados perinatais de mães de recém-nascidos com malformações congênicas em instituições públicas. Fortaleza, CE, Brasil, 2012.

Variáveis n=159	N	%	Média	Desvio padrão
Tipo de parto				
Abdominal	116	73		
Vaginal	43	27		
Nº de consultas pré-natal				
< 6	64	40	5,94	2,44
≥ 6	91	57		
Não fez pré-natal	1	1		
Sem registro	3	2		
Uso de drogas lícitas e/ou ilícitas				
Não	134	84		
Sim	19	12		
Sem registro	6	4		
Nº de gestações				
1	67	42	2,5	1,96
2 – 3	55	35		
≥ 4	37	23		
Nº de partos				
1	72	45	2,18	1,67
2 – 3	64	40		
≥ 4	23	14		
Nº abortos				
0	119	75	0,31	0,59
1	31	19		
2	8	5		
3	1	1		
Filhos com malformações				
1º filho	149	94	1,03	0,33
2º filho	9	6		
Sem registro	1	1		

Fonte: Prontuários dos RN

No âmbito da análise das variáveis maternas perinatais, em relação ao tipo de parto apresentado, constatou-se que a maior parte foi abdominal, com 73% (116) dos casos, 40% (64) realizaram menos de seis consultas no decorrer do pré-natal e apenas 1% (1) não realizou pré-natal, perfazendo uma média de $5,94 \pm 2,44$ consultas.

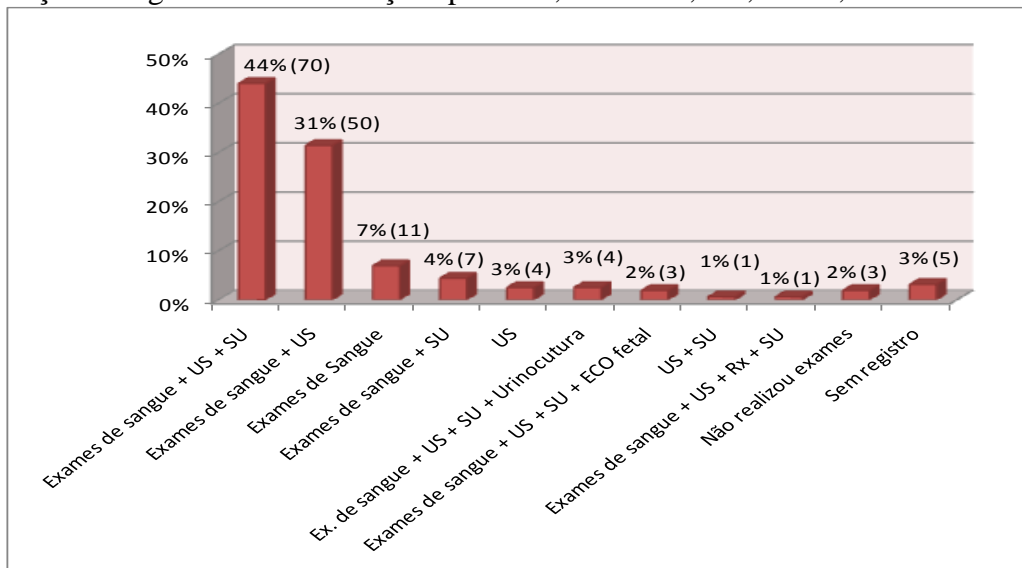
Quanto ao uso de drogas lícitas e/ou ilícitas durante a gestação, 84% (134) não as utilizaram e 12% (19) mencionaram fazer uso. Dentre as drogas mais consumidas, foram referidas: maconha, crack, cigarro e cocaína, além de bebidas alcoólicas.

Tratando-se do número de gestações, a maioria das mães era composta de primigestas, com 42% (67) da amostra, e 23% (37) multigestas, com quatro gestações ou mais, perfazendo média de $2,5 \pm 1,96$. Para a investigação do número de partos, computou-se a gravidez atual; sendo assim, 45% (72) das mães eram primíparas e 14% (23) eram múltiparas, com quatro partos ou mais, com média de $2,18 \pm 1,67$. As mães que nunca sofreram um aborto prevaleceram, com 75% (119), entretanto, constatou-se que 1% (1) delas apresentou histórico de três abortos, totalizando uma média de $0,31 \pm 0,59$.

Durante a investigação sobre o histórico de MC em gestações anteriores, evidenciou-se que em 94% (149) das mães se tratava do primeiro filho e em 6% (9) as mães tinham um filho malformado anterior à essa gestação, com média foi de $1,03 \pm 0,33$.

A Figura 1 demonstra todos os exames realizados pelas mães durante o acompanhamento do pré-natal, no entanto, esses são apresentados isolados ou associados (um, dois, três exames, etc.) em conformidade com a variedade dos exames no período gestacional.

Figura 1 – Exames realizados pelas mães durante a gestação de recém-nascidos com malformações congênitas em instituições públicas, Fortaleza, CE, Brasil, 2012. n=159.



Fonte: Prontuários dos RN.

Segundo a Figura 1, a associação dos Exames de sangue + US + SU prevaleceu sobre as demais associações, com 44% (70) da amostra, seguido de Exames de sangue + US, com 31% (50). Desse total de mães, 13% não realizaram US e as demais fizeram esse exame associado a outros ou de forma isolada, com 3% (4) dos casos. O quantitativo de 2% (3) da amostra não realizou qualquer exame durante o pré-natal e 3% (5) dos prontuários não apresentavam registros dessa variável investigada para o estudo.

Ao investigar as possíveis complicações vivenciadas por essas mães durante a gestação de um feto malformado, destaca-se que: 51% (81) “Não apresentaram intercorrências”, seguidas das “Infecções Urinárias”, com 16% (26) dos casos, 6% (10) tiveram “DHEG e/ou Hipertensão”, 4% (6) dos prontuários não apresentavam esse registro, 3% (4) evidenciaram “Sangramentos”, 1% (2) “DG”, 1% (1) “Vulvovaginite” e 1% (1) “Convulsão”. Salienta-se que esses percentuais foram calculados em referência às intercorrências apresentadas de forma isolada. Quando o acometimento contemplou mais de uma intercorrência associada, não houve percentuais relevantes devido ao reduzido número de casos de associações, em que somados totalizaram 11% (14) da amostra coletada.

Outras complicações foram registradas, como: polidrâmnio, corioamnionite, ameaça de parto prematuro, ruptura de bolsa no pré-natal, anidrâmnio, oligoâmnio, anemia severa, epixtase e toxoplasmose, podendo essas estarem associadas ou isoladas.

Diante da averiguação das medicações utilizadas pelas mães durante o período da gestação e após a categorização, conforme a classificação dos medicamentos, as “Vitaminas”, para o estudo consideradas como Ácido Fólico, Sulfato Ferroso e Polivitamínicos, destacaram-se em 40% (63) da amostra, seguidas das associações “Vitaminas + ATB”, com 13% (20), e “Vitaminas + Anti-hipertensivos”, com 8% (12). Em 4% (7) dos prontuários, o campo destinado a esse preenchimento estava em branco; codificados segundo a variável “Não havia registro”, 6% (9) fizeram uso de “ATB” isoladamente, 4% (6) associação entre “Vitaminas + Hormônios”, 3% (5) “Antitrombóticos” e 3% (4) “Corticóides”.

Ressalta-se que houve casos em que três classificações, dentre todas as citadas anteriormente, quando associadas contemplaram 3,1% (5) da amostra, a saber: “Vitaminas + ATB + Corticóides”, “ATB + Corticóides + Anti-hipertensivos” e “Vitaminas + ATB + Anti-hipertensivos”. As demais classes de medicamentos constituíram: Analgésicos não opióides, Anticonvulsivantes, Antidepressivos, Anti-helmíntico, Medicações Tópicas, Coquetel para HIV, Anticolinérgicos e Antieméticos, estando essas associadas ou não às demais classes.

Na busca por caracterizar os recém-nascidos que fizeram parte do estudo, a Tabela 3 apresenta o perfil, como também as médias e desvio padrão das variáveis.

Tabela 3 – Perfil dos recém-nascidos acometidos por malformações congênitas em instituições públicas. Fortaleza, CE, Brasil, 2012.

Variáveis	n=159	N	%	Média	Desvio padrão
Sexo					
Masculino		85	53		
Feminino		68	43		
Indeterminado		6	4		
Idade gestacional/Capurro (sem)					
< 37s		68	43	36,85	2,66
37s – 41s 6d		91	57		
Peso ao nascimento (gramas)					
500 – 999		4	3	2603,27	820,47
1000 – 1499		11	7		
1500 – 2499		57	36		
2500 – 3999		82	52		
≥ 4000		5	3		
Estatura (cm)					
28 – 38		19	12	45,21	5,22
39 – 49		105	66		
50 – 55		28	18		
Sem registro		7	4		
Apgar 1º minuto					
0 – 3		36	23	6,03	2,71
4 – 6		26	16		
7 – 10		95	60		
Sem registro		2	1		
Apgar 5º minuto					
0 – 3		16	10	7,49	2,49
4 – 6		16	10		
7 – 10		125	79		
Sem registro		2	1		
Raça					
Branco		30	19		
Pardo		113	71		
Negro		1	1		
Sem registro		15	9		

Fonte: prontuários dos RN

A Tabela 3 evidenciou a prevalência do sexo masculino, com 53% (85) da amostra; a Idade gestacional mais frequente foi a compreendida entre 37 semanas a 41 semanas e seis dias (RN a termo), com 57% (91), sendo esses avaliados pelo método de Capurro, o qual é o utilizado pelas instituições pesquisadas. A média foi de 36,85 ±2,66.

Quanto ao peso, 52% (82) apresentaram entre 2500 a 3999 gramas, que implica em RN classificados como tendo peso adequado, e 3% com peso compreendido entre 500 e 999 gramas (extremo baixo peso), e maior que 4000 gramas, com 4 e 5 casos, respectivamente. A média de peso ao nascer dos RN foi de 2306,27±820,47.

A estatura prevalente, 66% (105) mensurou entre 39 e 49 centímetros, perfazendo uma média de 45,21±5,22. Em relação ao índice de Apgar apresentado ao nascimento, na sala

de parto, no 1º minuto de vida do RN, sobressaíram-se os valores de 7 a 10, perfazendo 60% (95) dos sujeitos, e 1% (2) dos casos atribuiu-se aos prontuários que não tinham esse registro, com média de $6,03 \pm 2,71$. Na avaliação do 5º minuto de vida, também prevaleceram os valores compreendidos entre 7 e 10, com um percentual maior que no 1º minuto, sendo esse 79% (125) da amostra, e em também 1% (2) da amostra não tinha o registro do índice de Apgar, sendo que a média para essa variável foi de $7,49 \pm 2,49$. Em 71% (113) dos recém-nascidos prevaleceu a raça parda e em 1% (1) a negra.

No Quadro 1 são expostas algumas variáveis contínuas de importante significância para investigação dos valores de Mediana, Moda, Mínimo e Máximo.

Quadro 1 – Distribuição das variáveis numéricas maternas e neonatais segundo a Mediana, Moda, Valores Mínimo e Máximo, Fortaleza, CE, Brasil, 2012.

Variáveis	Mediana	Moda	Mínimo	Máximo
Gesta	2,00	1	1	11
Para	2,00	1	1	10
Aborto	,00	0	0	3
Consultas pré-natal	6,00	6	0	11
Nº filhos vivos	1,00	1	0	10
Filhos com MC	1,00	1	0	2
IG (semanas)	37,100	39,0	28,0	41,1
Peso (g)	2642,00	695	666	4615
Estatura (cm)	46,000	48,0	28,0	55,0
Apgar 1	7,00	8	0	10
Apgar 5	9,00	9	0	10

Segundo o Quadro 1, o RN malformado com menor peso apresentou 666g e o de maior peso mensurou 4.615g. Valores proporcionais a esses foram evidenciados na variável estatura, em que 28 cm foi o valor mínimo e 55 cm o valor máximo.

Ao investigar a história obstétrica, o valor máximo do número de gestações apresentadas foi de 11 e mínimo de um, configurando para o estudo como primigesta.

5.2 Malformações congênitas apresentadas pelos recém-nascidos

Este tópico visa apresentar a frequência simples das malformações diagnosticadas ao nascimento em cada RN individualmente, no entanto, os valores descritos na tabela referiram-se apenas às malformações, independente da quantidade de RN, pois vale salientar que alguns dentre esses apresentaram mais de uma MC, podendo ser associadas ou não, conforme diagnóstico na Sala de Parto. Evidenciadas no total 280 malformações congênitas

nos 159 recém-nascidos. Todas as malformações diagnosticadas foram agrupadas em categorias consoante à CID – 10ª revisão.

Tabela 4a – Categorias de malformações congênicas apresentadas por recém-nascidos em instituições hospitalares, Fortaleza, CE, Brasil, 2012.

Categorias de malformações	N	%
MC aparelho osteomuscular (n=84)		
Pé torto congênito	13	15,5
Polidactilia	10	11,9
Deformidades nos MMII	9	10,7
Deformidades nos MMSS	7	8,3
Hérnia diafragmática	6	7,1
Gastrosquise	5	6
Pé torto congênito bilateral	5	6
Onfalocele	5	6
Macrocefalia	3	3,6
Outros	21	25
Sistema Nervoso Central (n=59)		
Hidrocefalia	29	49,2
Mielomeningocele	16	27,1
Anencefalia	6	10,2
Microcefalia	4	6,8
Encefalocele	2	3,4
Outros	2	3,4
Aparelho Circulatório (n=27)		
Artéria umbilical única	11	40,7
Cardiopatia	10	37
Hipoplasia VE/VD	4	14,8
Ventrículomegalia	2	7,4

Fonte: Prontuários dos RN

Tabela 4b – Categorias de malformações congênicas apresentadas por recém-nascidos em instituições hospitalares, Fortaleza, CE, Brasil, 2012.

Categorias de malformações	N	%
MC olho, ouvido, face e pescoço (n=20)		
Microftalmia	6	30
Malformação no pavilhão auricular	4	20
Outros	4	20
Apêndice pré-auricular	3	15
Implantação baixa de orelhas	3	15
Anomalias Cromossômicas (n=19)		
Sindrômico	8	42,1
Síndrome de Down	8	42,1
SD. Dandy Walker	2	10,5
SD. Prune Belly	1	5,3
Fenda Labial e/ou palatina (n=16)		
Lábio leporino e/ou fenda palatina	16	100
Outras MC do Aparelho Digestivo (n=16)		
Imperfuração anal	6	37,5
Atresia do esôfago	5	31,3
Outros	3	18,8
Atresia duodenal	1	6,3
Obstrução intestinal alta	1	6,3
MC dos órgãos genitais (n=15)		
Hipospádia	5	33,3
Criptorquidia	4	26,7
Genitália ambígua	3	20
Outros	2	13,3
Epispádia	1	6,7
MC do Aparelho Urinário (n=11)		
Malformação renal	5	45,5
Rins multicísticos	3	27,3
Hidronefrose	2	18,2
Agenesia renal unilateral	1	9,1
Outras MC (n=11)		
Múltiplas malformações	9	81,8
Malformação não especificada	2	18,2
Aparelho Respiratório (n=2)		
Hipoplasia pulmonar	2	100

Fonte: Prontuários dos RN

Conforme descreveu a Tabela 4a, prevaleceram as malformações do Sistema Nervoso Central (SNC) e Sistema Osteomuscular com 21,1% (59) e 30% (84), respectivamente.

Dentre as MC do SNC, as mais relevantes foram a Hidrocefalia, com 49,2% (29), seguida da Mielomeningocele, com 28,8% (16) e Anencefalia, 10,2% (6). Para as MC do

Sistema Osteomuscular, sobressaíram-se o Pé torto congênito (15,5% - 13), Polidactilia (11,9% - 10) e Deformidade nos Membros Superiores e Inferiores, que somados totalizaram 19% (16) da amostra investigada.

Atribuiu-se a nomenclatura “Outros” em algumas categorias para agrupar as MC que apresentaram poucos casos e por se referirem às malformações menos comuns. Nas MC do olho, ouvido, face e pescoço, esse termo envolveu Orelhas displásicas, Torcicolo congênito, Hipotelorismo ocular e Assimetria da arcada Oral. Quanto às Outras MC do Aparelho Digestivo, “Outros” referiram-se à Macroglossia, Atresia ileocolônica e Atresia ileal. Nas MC dos Órgãos Genitais, constaram a Hidrocele e o Hímen imperfurado.

Para finalizar a justificativa desse termo, as MC e deformidades do Aparelho Osteomuscular, cujo *n* de acordo com a amostra de malformações apresentadas nos recém-nascidos foi o mais relevante, o termo “Outros” referiu-se ao Nanismo Tanatofórico, Ausência de fíbula, Deformidade nos dedos das mãos, Crânio assimétrico, Acondroplasia, Displasia esqueléticas, Cifoescoliose, Deformidade torácica, Malformação abdominal, Ausência de calota craniana, Ausência de pododáctilos, Luxação congênita, Hipertelorismo mamilar e Sindactilia.

Para expor o número de malformações congênitas diagnosticadas por RN, podendo apresentar uma ou mais malformações associadas, a Tabela 5 oferece essa informação.

Tabela 5 – Quantidade de malformações congênitas apresentadas por recém-nascidos em instituições hospitalares, Fortaleza, CE, Brasil, 2012.

Nº de MC apresentadas por RN	N	%
Uma	97	61,0
Duas	29	18,2
Três	18	11,3
Quatro	8	5,0
Cinco	6	3,8
Seis	1	0,6
Total de RN	159	100

Fonte: Prontuários dos RN.

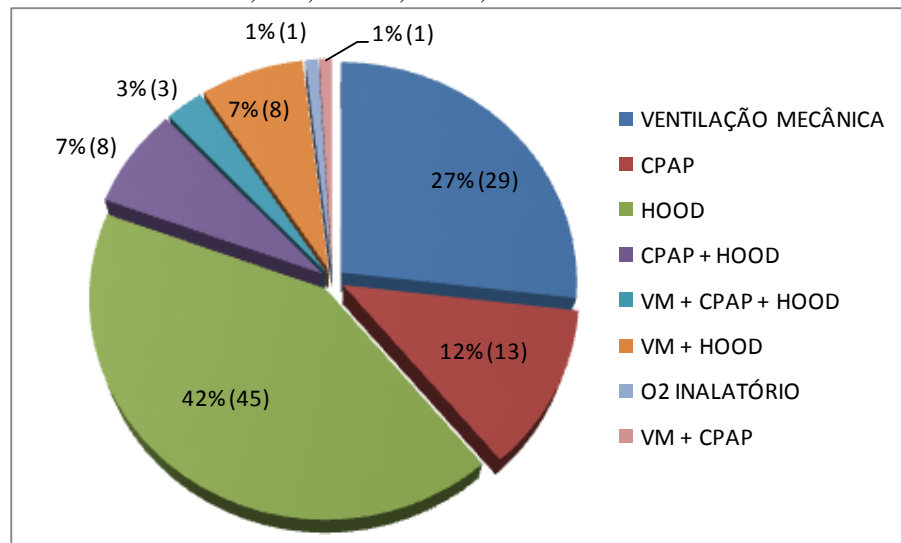
Para os recém-nascidos individualmente, foram registradas todas as malformações congênitas apresentadas; sendo assim, 61% (97) desses destacaram-se com apenas uma MC isolada, e os demais nasceram com malformações associadas. Os recém-nascidos com duas malformações demonstraram 18,2% (29) do total e 0,6% (1) com seis.

Salienta-se que todos os recém-nascidos foram cuidados de forma individualizada, por meio de diversos cuidados de enfermagem que consistiram na assistência implementada pela equipe durante o período de internamento. Todavia, para o presente estudo limitaram-se aos registros realizados nas primeiras 24 horas de vida do RN.

5.3 Terapêutica implementada aos recém-nascidos na UIN

Dos resultados identificados com o estudo realizado, no que referiu à terapêutica implementada aos recém-nascidos nas primeiras 24 horas de vida mereceram destaque: modalidade de oxigenoterapia; forma de nutrição; terapia medicamentosa administrada; tipo de acesso venoso utilizado; intervalo de tempo para a realização do balanço hídrico; realização de procedimentos cirúrgicos e necessidade de curativos, bem como sua localização na extensão corporal e cobertura utilizada.

Figura 2 – Modalidade de oxigenoterapia aplicada a recém-nascidos malformados nas Unidades Neonatais. Fortaleza, CE, Brasil, 2012, n= 108.

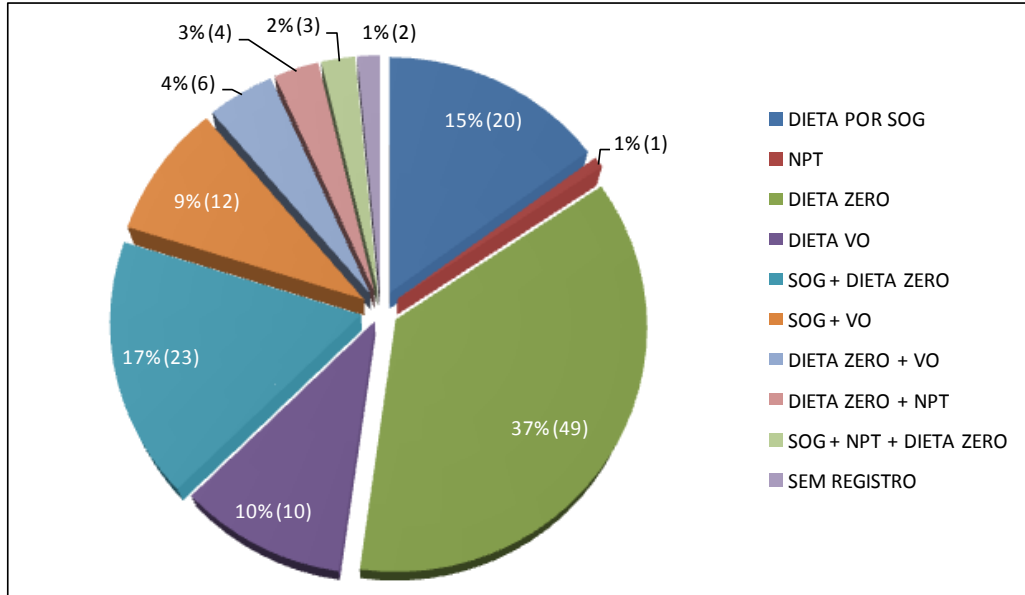


Fonte: Dados dos prontuários dos RN.

Ao realizar a análise dos dados explanados na Figura 2, deve-se ressaltar que a amostra constituiu-se apenas dos recém-nascidos que estiveram internados na UIN (n=134). Dessa forma, ao registrar a modalidade de oxigenoterapia utilizada por estes RN malformados, apenas 108 necessitaram de algum suporte ventilatório. Conforme a amostra, o HOOD foi o mais empregado, com 42% (45) do total e 1% (1) necessitou de oxigênio inalatório. Entretanto, na prática assistencial enquanto enfermeiro neonatologista, durante o

internamento de um RN na UIN, no decorrer das primeiras 24 horas de vida, esses podem usufruir de mais de uma modalidade de oxigenoterapia, dependendo do quadro respiratório apresentado, podendo ser malformado ou não. Sendo assim, sobressaíram-se 19% da amostra com uso de CPAP nasal e HOOD durante esse período.

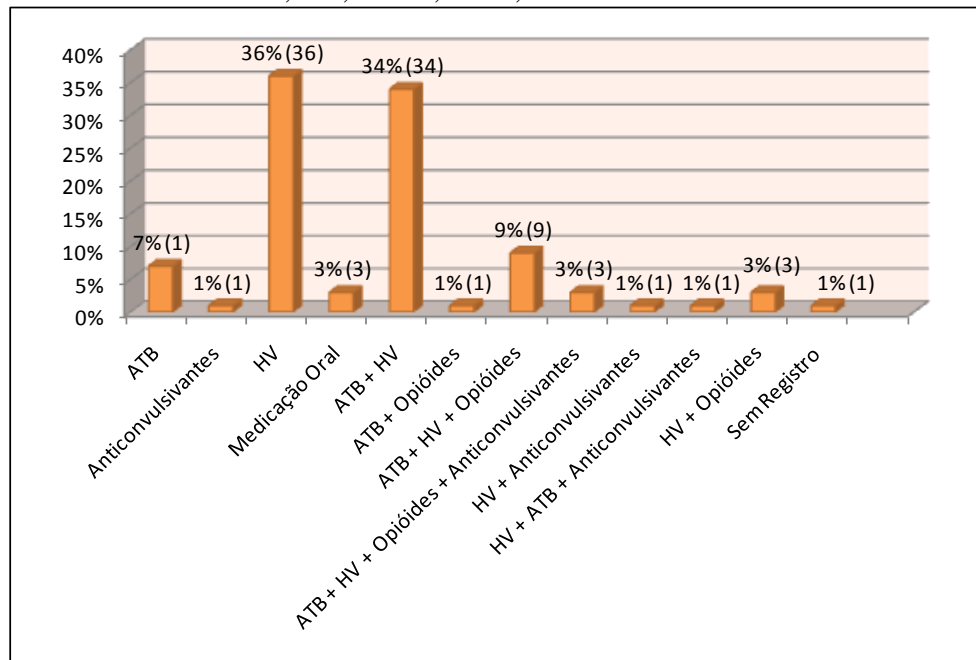
Figura 3 – Forma de nutrição administrada a recém-nascidos malformados nas Unidades Neonatais. Fortaleza, CE, Brasil, 2012, n=134.



Fonte: Dados dos prontuários dos RN.

Em relação à terapia nutricional prescrita e administrada a todos os recém-nascidos internados na UIN durante as primeiras 24 horas de vida, 37% permaneceram em dieta zero nesse período, 10% se alimentaram por VO diretamente ao seio materno ou por meio de copinhos descartáveis e 1% fez uso de dieta sob forma de NPT. Como na modalidade de oxigenoterapia, a terapia nutricional também varia muito durante 24 horas de vida do RN internado, o que irá depender do seu quadro clínico. Portanto, durante esse período em alguns recém-nascidos foram alteradas as formas de nutrição ou associadas duas ou mais modalidades. No entanto, 1% dos prontuários foi caracterizado como “Sem Registro”, devido a um caso de óbito ocorrido antes de completar 24 horas de vida, não sendo seus registros de prescrições, evoluções, entre outros, completamente preenchidos.

Figura 4 – Terapêutica medicamentosa administrada a recém-nascidos malformados nas Unidades Neonatais. Fortaleza, CE, Brasil, 2012, n=100.



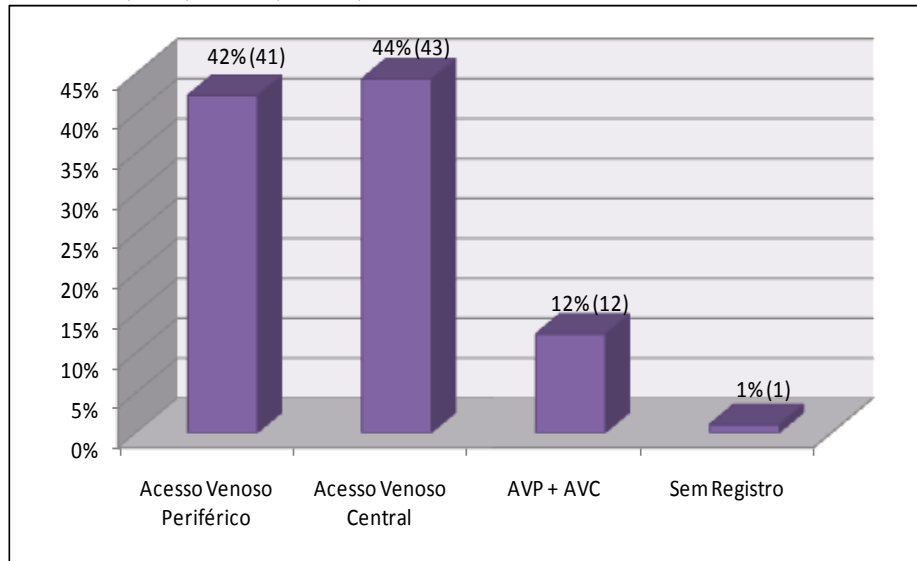
Fonte: Dados dos prontuários dos RN.

De acordo com a variável terapêutica medicamentosa aplicada ao RN, salienta-se que muitas delas estão associadas durante o período das primeiras 24 horas de vida, uma vez que trata-se do período de maior instabilidade clínica e adaptação desses à vida extrauterina. Para tanto, dos 134 recém-nascidos internados na UIN, um total de 100 recém-nascidos receberam medicações e sobressaíram a HV aplicada isoladamente, com 36% da amostra e a HV associada ao ATB com 34%.

No presente estudo, a HV foi considerada uma terapêutica medicamentosa, por se tratar de reposição de eletrólitos e soluções para estabilização hidroeletrolítica do RN crítico, conforme a classificação dos medicamentos – Medicamentos do Sistema Digestivo, Nutritivo e Metabólico (SÃO PAULO, 2011).

Algumas terapias pontuaram somente 1% da amostra, sendo: anticonvulsivantes; ATB e opióides; HV e anticonvulsivantes; e HV associado ao ATB e anticonvulsivantes.

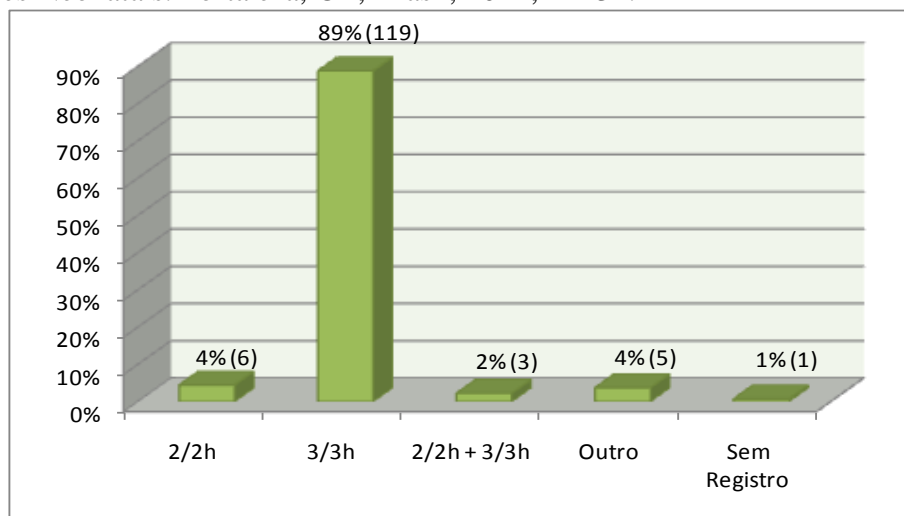
Figura 5 – Tipo de acesso venoso utilizado em recém-nascidos malformados nas Unidades Neonatais. Fortaleza, CE, Brasil, 2012, n=97.



Fonte: Dados dos prontuários dos RN.

Para a realização da terapêutica medicamentosa, em que a maioria necessitou de HV e ATB, foi necessária a punção de um acesso venoso para infusão das medicações. Para tanto, dentre os 97 RN, 44% destes fizeram uso de acesso venoso central, por meio de dispositivos como cateter umbilical e cateter central de inserção periférica (CCIP). Apenas 1% caracterizou-se como “Sem registro” devido a referir-se ao RN que foi a óbito na UIN dentro das primeiras 24 horas de vida, onde não havia registro do tipo de acesso venoso instalado.

Figura 6 – Intervalo de tempo para realização do manuseio em recém-nascidos malformados nas Unidades Neonatais. Fortaleza, CE, Brasil, 2012, n=134.



Fonte: Dados dos prontuários dos RN.

O manuseio ao RN internado na UIN varia conforme a rotina do serviço de neonatologia da instituição, bem como a necessidade individual do cliente agrupando cuidados. Portanto, 89% da amostra em estudo foi manuseada a cada três horas para a realização da rotina de BH, exceto durante a aplicação de alguma medicação, necessidade específica do RN ou intercorrências clínicas com potenciais riscos de morte para o cliente.

Apenas 4% do total foram manuseados a cada seis horas, caracterizados no gráfico como “Outros”. Nesse item também foram incluídos aqueles recém-nascidos que tinham solicitação na prescrição de manuseio mínimo, devido ao agravamento ou instabilidade do quadro clínico.

A descrição “Sem registro” referiu-se novamente ao caso do óbito do RN com menos de 24 horas de vida e sem registros do BH.

Para relacionar as variáveis que envolviam procedimentos cirúrgicos e curativos específicos das malformações congênitas, apresentou-se a Tabela 6.

Tabela 6 – Caracterização da realização de cirurgia e curativos na UIN, Fortaleza, CE, Brasil, 2012, n=134.

Variáveis	N	%
Cirurgia		
Não	101	75
Aguarda	25	19
Sim	7	5
Sem Registro	1	1
Curativo		
Não	105	78
Sim	28	21
Sem Registro	1	1
Local do curativo (n=28)		
Sacral	15	54
Abdominal	11	39
Crânio/Cabeça	2	7
Cobertura utilizada (n=28)		
Compressas	6	21
Gaze	5	18
Gaze + Colagenase	4	14
Cobertura Estéril	2	7
Gaze + Sulfadiazina Prata + Álcool 70%	1	4
Colagenase	1	4
Gaze + Atadura	1	4
Compressas + SF 0,9%	1	4
Outros	7	25

Fonte: Prontuários dos RN

Conforme mostrou a Tabela 6, as variáveis relacionadas a procedimentos cirúrgicos e curativos, dentre todos os recém-nascidos, 75% (101) não realizou qualquer cirurgia nas primeiras 24 horas de vida, apenas 5% (7) realizou procedimento cirúrgico concernente à malformação apresentada e 78% (105) não apresentou curativo.

Dentre os recém-nascidos que realizaram cirurgia, os diagnósticos das malformações congênicas apresentados foram: Gastrosquise (4), Hérnia Diafragmática (1), Imperfuração anal (1) e Onfalocele (1).

Quanto à região corporal de localização desses curativos, sobressaiu-se a região sacra, com 54% (15) dos casos, cujo valor foi calculado com base no n de 28 curativos.

Concernente às coberturas utilizadas durante a aplicação dos curativos, a mais prevalente foi a compressa cirúrgica estéril, com 21% (6) dos casos. Para cada uma das demais variáveis, Colagenase, Gaze + Sulfadiazina de Prata + Álcool a 70%, gaze com atadura e compressa com SF, evidenciou-se 4% dos curativos, com um caso para cada tipo de cobertura.

5.4 Cuidados de enfermagem registrados na assistência ao recém-nascido malformado durante as primeiras 24 horas de vida

Visando apontar os registros dos cuidados de enfermagem implementados aos recém-nascidos malformados durante suas primeiras 24 horas de vida, foram criadas tabelas com categorias referentes ao englobamento de alguns cuidados pertinentes a cada categoria específica.

Tabela 7 – Cuidados de enfermagem quanto à regulação da temperatura, oxigenoterapia e medicações registrados nas primeiras 24 horas de vida do recém-nascido, Fortaleza, CE, Brasil, 2012.

Cuidados de Enfermagem	N	%
Regulação da temperatura corporal (n=125)		
Colocado em incubadora aquecida	58	46,4
Verificado temperatura incubadora	24	19,2
Verificado temperatura axilar	23	18,4
Colocado em berço térmico	15	12
Envolvido em saco plástico	1	0,8
protegido alças intestinais e compressas	2	1,6
Colocado em berço comum	2	1,6
Oxigenoterapia e manutenção das vias aéreas (n=182)		
Instalado HOOD	51	28
Aspirado TOT	36	19,8
Instalado VM	26	14,3
Instalado CPAP	18	9,9
Checado parâmetros VM	15	8,2
Entubado RN (preparo)	9	4,9
Feito VPP	5	2,7
Instalado sonda aspiração contínua	4	2,2
Instalado óxido nítrico	4	2,2
Tracionado TOT	3	1,6
Checado CPAP	3	1,6
Renovado fixação TOT	3	1,6
Instalado track-care	2	1,1
Administração de medicamentos (n=177)		
Feito HV	55	31,1
Feito ATB	44	24,9
Feito credê	38	21,5
Feito surfactante	10	5,6
Administração de adrenalina	8	4,5
Administração de prostin	6	3,4
Drogas vasoativas	5	2,8
Administração de opióides	2	1,1
Feito vitamina K	2	1,1
Administração de anticonvulsivante	1	0,6
Administração de AZT	1	0,6

Fonte: Prontuários dos RN

De acordo com o levantamento realizado a partir de todos os registros nos prontuários e demais documentos das instituições, os cuidados de enfermagem foram agrupados em categorias para viabilizar a distribuição nas tabelas apresentadas.

Consoante à categoria “Regulação da temperatura corporal”, o cuidado mais registrado foi “Colocado em Incubadora Aquecida (IA)”, com 46,4% (58), seguido de

“Verificado Temperatura da Incubadora (TINC)”, com 19,2% (24) da amostra. “Envolvido em saco plástico” foi identificado em apenas 0,8% (1) dos documentos.

No âmbito da categoria “Oxigenoterapia e manutenção das vias aéreas”, sobressaíram-se os cuidados “Instalado HOOD”, com 28% (51) e “Aspirado Tubo Orotraqueal (TOT)”, com 19,8% (36). O registro menos identificado foi “Instalado *track-care*”, perfazendo 1,1% (2) dentre os demais.

Quanto à “Administração de medicamentos”, os mais descritos foram evidenciados por “HV” e “ATB”, com 31,1% (55) e 24,9% (44), respectivamente. Contudo, poucos foram os registros para “Anticonvulsivante” e “AZT”, ambos com 0,6% (1) do total.

Tabela 8 – Cuidados de enfermagem quanto aos exames, nutrição e acesso venoso registrados nas primeiras 24 horas de vida dos recém-nascidos, Fortaleza, CE, Brasil, 2012.

Cuidados de Enfermagem	N	%
Cuidados envolvendo exames (n=263)		
Feito Glicemia Capilar	80	30,4
Feito Densidade Urinária	68	25,9
Colhido Hemocultura	43	16,3
Colhido exames	26	9,9
Colhido gasometria	18	6,8
Providenciado exames	17	6,5
Realizado controle de glicemia	10	3,8
Encaminhado para exames de imagem	1	0,4
Cuidados envolvendo forma de nutrição, peso, BH (n=69)		
Instalado SOG	30	43,5
Administrado Dieta	15	21,7
Medido resíduo Gástrico	9	13,0
Estimulado a mama	8	11,6
Instalado NPT	3	4,3
Realizado lavagem gástrica	2	2,9
Mantido SOG em aspiração	1	1,4
Pesado RN	1	1,4
Cuidados relacionados aos acessos venosos (n=48)		
Puncionado acesso venoso	13	27,1
Providenciado acesso venoso	12	25,0
Puncionado PICC	10	20,8
Testado acesso	8	16,7
Tracionado PICC	4	8,3
Assepsia das conexões do acesso	1	2,1

Fonte: Prontuários dos RN

A Tabela 8 discrimina três categorias de cuidados que envolveram realização de exames, forma de nutrição e acessos venosos. Iniciando a descrição dos “Cuidados

envolvendo exames”, destacaram-se os registros “Feito Glicemia Capilar” e “Feito Densidade Urinária (DU)”, com 30,4% (80) e 25,9% (68), respectivamente. Para o cuidado “Encaminhado para exames de imagem”, identificou-se apenas 1 registro, perfazendo 0,4%.

Para a categoria “Cuidados envolvendo a forma de nutrição, peso e BH”, mereceram destaque os apontamentos: “Instalado SOG”, com 43,5% (30), e “Administrado dieta”, com 21,7% (15). O registro “Pesado RN” esteve presente em 1,4% (1) dos registros.

Ao apresentar os “Cuidados realizados aos acessos venosos”, “Puncionado acesso venoso” sobressaiu-se aos demais cuidados, com 27,1% (13), e “Assepsia das conexões do acesso” apontou em 2,1% (1) dos mesmos.

Tabela 9 – Cuidados de enfermagem quanto à higienização, orientação, cirurgia, sinais vitais e fototerapia registrados nas primeiras 24 horas de vida dos recém-nascidos, Fortaleza, CE, Brasil, 2012.

Cuidados de Enfermagem	N	%
Medidas de higiene e conforto (n=105)		
Asseado o coto umbilical	51	48,6
Feito higiene oral e ocular	16	15,2
Higienizado	14	13,3
Feito curativo	13	12,4
Mantido em decúbito dorsal	5	4,8
Feito sondagem vesical de alívio	3	2,9
Manuseado minimamente	2	1,9
Massageado septo nasal	1	1,0
Orientações aos pais (n=13)		
Conferido pulseira	10	76,9
Incentivado vínculo mãe/bebê	2	15,4
Orientado à mãe	1	7,7
Cuidados que envolvem cirurgias (n=36)		
Contactado cirurgião	24	66,7
Encaminhado aviso de cirurgia	5	13,9
Providenciado transferência	5	13,9
Encaminhado ao centro cirúrgico	2	5,6
Estabilização e controle de Sinais Vitais (n=53)		
Feito rodízio de sensor de oxímetro de pulso	20	37,7
Instalado oxímetro de pulso	16	30,2
Verificado PA	10	18,9
Feito manobras de reanimação cardiopulmonar	7	13,2
Cuidados à fototerapia (n=7)		
Instalado fototerapia	5	71,4
Colocado proteção ocular	2	28,6

Fonte: Prontuários dos RN

Em referência às categorias de cuidados discriminados na Tabela 9, com relação às “Medidas de higiene e conforto”, o “Asseio do coto umbilical” foi o item mais registrado por toda a equipe, totalizando 48,6% (51), seguido do cuidado “Feito higiene oral e ocular”, com 15,2% (16). Entretanto, a descrição “Massageado septo nasal” foi identificada em 1% (1) dos documentos.

Para “Orientação aos pais”, destacou-se o cuidado “Conferido pulseira”, com 76,9% (10), pois segundo os profissionais das unidades pesquisadas, os pais expõem essa preocupação ao adentrar a unidade para visitar o filho, na certeza de saber se realmente está visitando o RN correto. Desse modo, são orientados quanto à conferência das pulseiras colocadas nos antebraços maternos e do RN.

Na categoria “Cuidados que envolvem cirurgias”, ressaltam-se os itens “Contactado cirurgião”, com 66,7% (24), abrangendo maior número de descrições e “Encaminhado ao Centro Cirúrgico”, com apenas 5,6% (2). Quanto à categoria “Estabilização e controle de sinais vitais”, destacaram-se “Feito rodízio de sensor” e “Instalado oxímetro de pulso”, com 37,7% (20) e 30,2% (16), respectivamente. Já a categoria “Cuidados à fototerapia” compreendeu dois cuidados: “Instalado fototerapia”, com 71,4% (5) e “Colocado proteção ocular”, em 28,6% (2) dos registros.

Tabela 10 – Distribuição dos valores de p segundo as categorias de malformações congênicas e as variáveis neonatais, Fortaleza, CE, Brasil, 2012.

Categorias de malformações	Valores de p^*		
	Variáveis neonatais		
	Sexo	Peso	IG
Sistema nervoso central	0,157	0,067	0,003
Olho, ouvido, face e pescoço	0,122	0,363	0,004
Aparelho circulatório	0,647	0,131	0,20
Aparelho respiratório	0,87	0,58	0,131
Fenda labial e/ou palatina	0,87	0,58	0,131
Outras MC do aparelho digestivo	0,588	0,90	0,996
Órgãos genitais	<0,001	0,168	0,996
Aparelho urinário	0,645	0,772	0,246
Osteomuscular	0,414	0,202	0,917
Outras MC	0,285	<0,001	0,002
Anomalias cromossômicas	0,471	0,50	0,633

Fonte: Prontuários dos RN.

*Teste χ^2

Ao investigar possíveis associações estatísticas entre as categorias de MC e as variáveis neonatais sexo, peso e IG, foram encontrados valores de p com diferenças estatisticamente significantes para associações entre sexo e as MC dos Órgãos genitais ($p < 0,001$) e peso e Outras MC ($p < 0,001$). Para a variável IG, evidenciou-se significância ao

associar com as MC do SNC ($p=0,003$), MC do olho, ouvido, face e pescoço ($p=0,004$) e Outras MC ($p=0,002$).

O valor de p obtido da associação entre MC do SNC e peso não apresentou estatística significativa, mas deve receber atenção, por causa de sua marca próxima ao valor considerado significativo ($p=0,067$).

Tabela 11 – Distribuição dos valores de p segundo as categorias de malformações congênicas e as variáveis maternas, Fortaleza, CE, Brasil, 2012.

Categorias de malformações	Valores de p^*					
	Variáveis maternas					
	Idade	Drogas	Nº consultas	Renda	Escolaridade	Nº gestações
Sistema nervoso central	0,551	0,682	0,087	0,738	0,925	0,214
Olho, ouvido, face e pescoço	0,991	<0,001	0,426	0,60	<0,001	0,656
Aparelho circulatório	0,146	0,038	0,855	0,613	0,701	0,213
Aparelho respiratório	0,045	0,047	0,698	0,582	0,932	0,385
Fenda labial e/ou palatina	0,045	0,047	0,951	0,582	0,932	0,385
Outras MC do aparelho digestivo	0,402	0,337	0,666	0,796	0,687	0,108
Órgãos genitais	0,878	0,719	0,973	0,026	0,881	0,108
Aparelho urinário	0,577	0,998	0,485	0,841	0,878	0,24
Osteomuscular	0,749	0,76	0,859	0,205	0,864	0,045
Outras MC	0,089	0,08	0,443	0,884	0,945	0,457
Anomalias cromossômicas	0,046	0,821	0,11	0,823	0,558	0,888

Fonte: Prontuários dos RN.

*Teste χ^2

De acordo com os dados da Tabela 11, ao associar as categorias de MC com as variáveis maternas houve diferença estatisticamente significativa com relação à idade, uso de drogas, renda, escolaridade e número de gestações. Contudo, ressalta-se o valor de p para associação entre MC do olho, ouvido, face e pescoço e o uso de drogas e a mesma categoria associada à escolaridade, ambos com $p<0,001$. A associação entre renda e as MC dos Órgãos genitais resultou em um $p=0,026$.

Ao investigar a relação entre as categorias de MC e as terapêuticas implementadas aos recém-nascidos nas primeiras 24 horas de vida, evidenciou-se associações estatisticamente significantes entre as seguintes variáveis:

- Outras MC do Aparelho digestivo x Modalidade de oxigenoterapia: $p<0,001$
- MC Osteomuscular x Modalidade de oxigenoterapia: $p=0,007$
- Outras MC do Aparelho digestivo x Formas de nutrição: $p=0,007$
- MC dos órgãos genitais x Formas de nutrição: $p=0,006$

- MC do SNC x Terapêutica medicamentosa: $p=0,003$
- MC do Aparelho Circulatório x Terapêutica medicamentosa: $p=0,004$
- Outras MC do Aparelho digestivo x Cirurgia: $p<0,001$

As demais categorias de malformações quando relacionadas às terapêuticas implementadas ao RN apresentaram valor de $p > 0,05$.

6 DISCUSSÃO

Após a avaliação dos resultados apresentados, ressalta-se que os valores explorados na Tabela 1 equiparam-se aos de um estudo realizado em Maringá – PR com 246 recém-nascidos malformados, em que o grupo etário materno mais evidente também foi aquele em que as idades maternas variavam entre 20 e 34 anos, com 60,2% (148) da amostra em estudo, cujos autores intitularam como idade adulta, seguidas das adolescentes, em que atribuíram como aquelas menores de 20 anos, com 26,4% (65), e mães tardias, com 13,4% (33) competentes àquelas com idade superior a 35 anos (MELO *et al.*, 2010).

Determinado estudo realizado na Hungria, em que se objetivou investigar a influência de fatores sociodemográficos maternos no nascimento de RN com defeitos cardíacos congênitos, a variável idade materna corroborou com esse estudo, uma vez que os intervalos constituíram de menores de 19 anos, 20 a 29 e ≥ 30 , com percentuais de 70,8%, 19,9% e 9,3% respectivamente, prevalecendo o intervalo entre 20 e 29 anos (VERECZKEY *et al.*, 2012).

Ao tentar explicar possível associação entre anomalia congênita e a idade materna, MELO *et al.* (2010) utilizou a análise univariada das variáveis maternas e da criança, o que apontou significância estatística com outras variáveis, como o estado civil ($p < 0,000$), escolaridade da mãe ($p = 0,0095$), tipo de gravidez ($p = 0,0419$) e número de consultas pré-natal ($p = 0,0225$), em que o nível de significância estatística definido foi de 5% (0,05).

Para esse estudo, elucidou significância estatística entre a idade materna e as categorias MC do Aparelho Respiratório ($p = 0,045$), Fenda labial e/ou palatina ($p = 0,045$) e Anomalias cromossômicas ($p = 0,046$).

O estudo mostrou índices elevados no número de mães procedentes da capital Fortaleza, com 52% (82) da amostra, porém 1% (2) era de outros Estados (Piauí e Pernambuco). Guerra *et al.* (2008) em seu estudo realizado no Rio de Janeiro, quanto ao local de residência, a prevalência de defeitos congênitos entre as mulheres provenientes de municípios mais distantes da capital foi sensivelmente maior que as residentes na Baixada Fluminense e no próprio Município do Rio de Janeiro, onde se evidenciou o aumento progressivo de casos. Todavia, ao analisar a distribuição do percentual absoluto de defeitos congênitos no período, verificou-se um maior número nas moradoras do Rio de Janeiro (76,8%), seguidos da Baixada Fluminense (15%) e dos outros municípios (8,2%).

Quanto ao estado civil, corroborando com o presente estudo em que a união estável apresentou-se como mais prevalente, Ramos, Carvalho e Zugaib (2009), durante sua entrevista às 335 mães de recém-nascidos malformados, contabilizou 80,9% convivendo em união estável com seu companheiro, fosse ela reconhecida juridicamente ou não. 23 (6,9%) gestantes alegaram união consanguínea. A união conjugal estável é considerada benéfica, uma vez que uma situação insegura figura entre os fatores de risco reprodutivos relacionados pelo Ministério da Saúde (MS) (BRASIL, 2006).

Por sua vez, o grau de escolaridade foi investigado para conhecer a possível associação no desenvolvimento de malformações, uma vez que a orientação educacional é de suma importância para a aquisição de conhecimentos que auxiliam nas decisões e enfrentamentos cotidianos. A escolaridade materna é considerada um fator de risco importante para a sobrevivência infantil e indicador da condição socioeconômica. Dados do MS apresentaram que 40% das mães, em 2008, tinham menos de 8 anos de instrução, variando entre 39% na região Nordeste e 28% na Sudeste, o que comprova as desigualdades sociais existentes no país (BRASIL, 2011a).

O nível de instrução é um fator que contribui na garantia da realização do pré-natal de qualidade, além de influenciar fortemente na probabilidade de que seus filhos sobrevivam até os cinco anos de idade, e que tenham um desenvolvimento e alimentação adequada (UNICEF, 2009).

Haidar, Oliveira e Nascimento (2001) explanaram que as mães com grau de escolaridade baixo têm mais que três filhos quando comparadas com mães com escolaridade maior; dessa forma, esse fato pode estar associado a um menor intervalo intergenésico predispondo essas crianças a riscos. O fato de ter mais que três filhos pode ser decorrente da falta de informação ou falta de acesso aos serviços de saúde. Já as mães com maior grau de escolaridade apresentaram chance triplicada de terem até dois filhos, quando comparadas àquelas que não concluíram o ensino fundamental. Destarte, a redução das taxas de natalidade, então, irá ocorrer no segmento da população mais privilegiado, pois esse segue medidas anticoncepcionais mais eficazes.

Dentre os riscos a que esses RN estão expostos, insere-se o desenvolvimento das MC. Apoiando este estudo, em uma pesquisa realizada no Vale do Paraíba Paulista, objetivando estimar a prevalência de RN com MC, no âmbito da variável escolaridade materna, foi registrado o intervalo de 9 a 11 anos de estudo em 49,1% da amostra, seguida de 35,7% de mães com menos de 8 anos e 14,1% com mais de 11 anos (PINTO; NASCIMENTO, 2007).

Consoante os resultados desse estudo, a variável materna escolaridade foi estatisticamente significativa apenas à associação com a categoria MC do olho, ouvido, face e pescoço com $p < 0,001$.

Para contestar os resultados das pesquisas anteriores, em um estudo realizado no município do Rio de Janeiro, o grau de instrução materno subdividido em: nenhum, intervalos de 1 a 3 anos, 4 a 7, 8 a 11 e ≥ 12 , evidenciou maior taxa de prevalência entre as mães com 8 a 11 anos de estudo, perfazendo 39,77% do total. Entretanto, discorreu que não se pode associar um diagnóstico de malformação a esses fatores, ressaltando que muitas vezes a baixa escolaridade está diretamente relacionada ao perfil socioeconômico. Nos resultados referentes à raça materna, 47,75% apresentou-se como branca, o que diverge do presente estudo, em que a raça mais prevalente foi a parda (REIS; SANTOS; MENDES, 2011).

O estudo “Pesquisa das Características Étnico-Raciais da População: um Estudo das Categorias de Classificação de Cor ou Raça” (PCERP), realizado pelo IBGE coletou informações em 2008, em uma amostra de 15 mil domicílios, no Amazonas, Paraíba, São Paulo, Rio Grande do Sul, Mato Grosso e Distrito Federal. Ao indagar as pessoas sobre sua cor ou raça (com resposta aberta), 65% dos entrevistados utilizaram uma das cinco categorias de classificação do IBGE: branca (49,0%), preta (1,4%), parda (13,6%), amarela (1,5%) e indígena (0,4%), além dos termos “morena” (21,7%, incluindo variantes “morena clara” e “morena escura”) e “negra” (7,8%) (UNESCO, [200-?]). A sociedade brasileira é constituída por diferentes grupos étnico-raciais que a caracterizam, em termos culturais, como uma das mais ricas nações do mundo, em que sua história é marcada por desigualdades e discriminações, especificamente contra negros e indígenas, impedindo, dessa forma, seu pleno desenvolvimento econômico, político e social (IBGE, 2011).

Devido ao Brasil ser multirracial, torna-se difícil inferir registros mais concretos em relação à raça, tendo para tanto que se basear pela classificação imposta pelo IBGE.

Os dados identificados no presente estudo apoiam-se aos encontrados por Ramos, Carvalho e Zugaib (2009), em que a cor da pele predominante também foi a parda (48,1%) seguida da branca (35,5%) e negra (16,4%).

Divergindo desse estudo, levantamento realizado no banco de dados do ambulatório de pré-natal do Instituto Nacional da Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, da Fundação Oswaldo Cruz (IFF/Fiocruz) sobre gestantes de risco, evidenciou que a maioria (62,6%) declarou renda menor ou igual a três salários mínimos, incluindo 7,6% das famílias que viviam com menos de um salário mínimo. Apenas

27% tinham renda familiar igual ou superior a quatro salários mínimos e, em 10% dos casos, não havia essa informação. Ainda esse estudo registrou as malformações congênicas em 23,6% dos casos, sendo 40% de defeitos relacionados ao SNC e 18% a malformações renais. Encontrou associação entre baixa renda familiar e maior ocorrência de malformações fetais. Condições socioeconômicas maternas desfavoráveis como baixa renda, baixa escolaridade e carência nutricional têm sido associadas a maior prevalência de bebês com defeitos congênitos (XAVIER *et al.*, 2011).

Referindo-se a renda familiar, o intervalo mais frequente foi entre R\$546,00 a R\$800,00, com 38% da amostra, o que diverge do estudo de Xavier *et al.* (2011). Durante a investigação de possíveis associações entre as categorias de MC e a renda familiar, apenas as malformações dos órgãos genitais apresentaram estatísticas significantes, com um $p=0,026$.

A verificação dos dados perinatais também se fez importante para identificar as variáveis que poderiam evidenciar associação estatística significativa com relação ao nascimento de fetos malformados.

Os dados relacionados ao tipo de parto mais frequente como sendo o abdominal, com 73% da amostra, foram respaldados por estudos que evidenciaram proporções semelhantes, com 82,5%, 65% e 61,51% (PINTO; NASCIMENTO, 2007; MELO *et al.*, 2010; PANTE *et al.*, 2011). O tipo de parto é escolhido em decorrência da variedade de MC associada a outros defeitos fetais, sendo a indicação do parto baseada no defeito de pior prognóstico, e isso tornará sua incidência elevada. Entretanto, a via de parto dependerá da MC apresentada e a cesariana pode estar indicada nos casos em que haja desproporção observada, como RN com hidrocefalias volumosas, defeitos abertos do tubo neural, com vistas à preservação da integridade do material herniado, e defeitos da parede abdominal para programar a assistência neonatal, como intervenções cirúrgicas imediatamente ao parto (SOUZA; AMORIM; PORTO, 2010).

Souza, Amorim e Porto (2010) apontaram o parto abdominal como o mais frequente devido aos recém-nascidos apresentarem malformações do SNC e Osteomuscular, apoiando os resultados identificados neste estudo.

Estudo realizado no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP), de 185 (59,3%) mães submetidas ao parto cesariano devido a MC, 89 (48,1%) eram primíparas, o que corrobora com os resultados aqui descritos (RAMOS; CARVALHO; ZUGAIB, 2009).

Contudo, para o acompanhamento de uma gestação de maneira adequada, o MS recomenda a realização de no mínimo seis consultas de pré-natal, sendo preferencialmente

uma no primeiro trimestre, duas no segundo e três no terceiro (BRASIL, 2006). Como explanado neste estudo, 40% das mães realizaram menos de seis consultas de pré-natal, o que descumpru as normas e orientações do MS, e 57% realizaram seis ou mais consultas.

O adequado acompanhamento pré-natal possibilita a identificação de problemas e riscos em tempo oportuno para intervenção. A proporção de gestantes que fizeram sete ou mais consultas pré-natais aumentou de 46%, em 2000, para 53%, em 2008, diferenciando-se de acordo com a região: 68% no Sul, 35% no Nordeste e 29% no Norte (BRASIL, 2011a).

Apoiando os resultados ora identificados, Pacheco *et al.* (2006) ao realizar uma pesquisa do tipo caso-controle, em que os casos eram recém-nascidos com deformidades do tubo neural e os controles sendo as demais malformações, ressaltou que em ambos os grupos, em relação ao número de consultas durante o pré-natal, 66,4% das mães realizaram até seis e 66,1% sete ou mais consultas, respectivamente.

Pinto e Nascimento (2007) evidenciaram discrepâncias ao associar anomalias congênitas e o número de consultas pré-natal, com percentual de 62,5% da amostra contemplando as mães que compareceram a sete ou mais consultas, e com um p de 0,26.

No entanto, conforme apresentado nos resultados deste estudo, também não encontrou-se significância estatística entre as categorias de MC e o número de consultas de pré-natal, sendo para todos os valores de $p > 0,05$. O que mais se aproximou do valor de p , o que não pôde ser considerado para esse como significativo, computou $p=0,087$ para a associação entre MC do SNC e o número de consultas de pré-natal.

Com relação à realização de exames durante o pré-natal, o Programa de Humanização no Pré-Natal e Nascimento considera um critério fundamental para um acompanhamento fidedigno, bem como a aplicação de intervenções para possíveis agravos que possam acontecer nesse período. Tem-se como exames a ser solicitados: Grupo sanguíneo e fator Rh (quando não realizado anteriormente); Sorologia para sífilis (VDRL); Urina tipo I; Hemoglobina e hematócrito; Glicemia de jejum; Teste anti-HIV com aconselhamento pré-teste e consentimento da mulher; HBsAg, se disponível; Sorologia para toxoplasmose, se disponível; Colpocitologia oncótica, quando indicada (BRASIL, 2006).

Contudo, identificou-se uma maior frequência da categoria “Exames de sangue + US + SU”, com 44% da amostra, o que infere que quase metade das mães dos recém-nascidos investigados realizou grande parte dos exames orientados pelo Programa de Humanização no Pré-Natal e Nascimento.

Em estudo realizado em Pelotas – RS, ao avaliar as fichas de gestantes preenchidas durante o pré-natal, identificou-se o grande número de sub-registros, em que não

havia a descrição dos exames realizados nesse período e das intercorrências que acometiam as mães. A análise referente ao número de vezes em que o registro discriminava que as gestantes realizaram o exame de dosagem de hemoglobina e hematócrito apontou que 35,5% (139) realizaram uma vez, 41,8% (164) duas vezes, 7,1% (28) três vezes ou mais e 15,6% (61) não tinham registros dessa informação. Porém, a maioria das fichas apresentava registro de realização de exame de tipagem sanguínea e fator Rh. Quanto à realização do VDRL, observou-se que dentre as gestantes acompanhadas no programa de pré-natal, 39,8% (156) fizeram o exame uma vez, 38,5 % (151) duas vezes, 5,4% (21) três vezes e 16,3% (63) não tinham novamente o registro dessa informação (QUADROS *et al.*, 2011).

Em acréscimo às orientações instituídas pelo Programa de Humanização no Pré-Natal e Nascimento (BRASIL, 2006), Duailibi (2008) referiu outros exames a serem realizados no pré-natal de gestações de fetos malformados, dentre eles Cordocenteses, estudos de cariótipo e Doppler, os quais são feitos com frequência, especialmente no final da gestação.

A redução das taxas de morbimortalidade materna e perinatal dependem, consideravelmente, da avaliação da assistência pré-natal, visto que a qualidade da assistência está diretamente relacionada com os níveis de saúde de mães e conceptos (QUADROS *et al.*, 2011). Para tanto, é necessário que os profissionais de saúde responsáveis pela realização do pré-natal descrevam impreterivelmente todo o acompanhamento feito à gestante no percurso da gestação.

Estudo realizado na Malásia, com 1.538 mulheres durante o pré-natal para avaliar os níveis de hemoglobina materna e índices de células vermelhas como fatores preditivos para a DG, apontou que foi diagnosticada em 11,8% (182) da amostra associada ao nível de hemoglobina, hematócrito e contagem de eritrócitos na primeira visita de pré-natal. O limite da hemoglobina na primeira visita foi estabelecido em 11,5 g / dl. Após o ajuste, a hemoglobina alta permaneceu preditiva para o DG com, $p = 0,027$, onde concluiu-se que o alto nível de hemoglobina materna na primeira visita pré-natal é um preditor independente da DG (TAN *et al.*, 2011).

Atenção especial também deve ser dada durante o pré-natal quanto aos aspectos vacinais, pois de acordo com Sheffield *et al.* (2012), em seu estudo de coorte retrospectivo, no Texas, EUA, para examinar o parto e resultados neonatais após a exposição pré-parto à vacina da gripe sazonal trivalente inativo, durante um período de cinco anos de estudo, em 10.225 mulheres que receberam a vacina nesse período, pôde-se evidenciar que dentre todos os recém-nascidos de mães que receberam a vacina em qualquer trimestre não apresentou-se

aumento em relação as MC, independentemente do trimestre de vacinação, não tendo associação estatística, com $p=0,9$, mas foi evidenciada associação à diminuição na taxa de natimortos global, com $p=0,006$.

A realização da US entre a 11^a e 13^a semanas gestacionais, chamada translucência nucal (TN), em que se verifica o acúmulo de líquido na região da nuca do feto, deve ser realizada para investigar possíveis casos de anomalias cromossômicas. A medida da TN associada à idade materna identifica uma média de 75% dos casos de trissomia do cromossomo 21 e quando associada à dosagem das concentrações séricas maternas da fração livre da gonadotrofina coriônica humana (β -hCG) e da proteína plasmática associada à gestação, a taxa de detecção eleva-se para 85 ou até 90%. Essa taxa aumenta para 90% quando inclui a avaliação do osso nasal (presente ou ausente) (KAGAN *et al.*, 2008).

Em gestantes de baixo risco, a realização de US entre a 20^a e a 24^a semana de gestação, chamada de US morfológica, tem gerado controvérsias, pois não existem evidências da melhora do prognóstico perinatal, além da grande variação da sensibilidade do método para detectar, principalmente, casos de MC (AMORIM; MELO, 2009).

Corroborando o exposto por Amorim e Melo (2009), o presente estudo identificou que 85% das mães realizaram US durante o pré-natal, tanto de forma isolada, quanto associada a outros exames nesse período, o que realmente comprovou a manutenção dos prognósticos fetais de malformações.

Esses estudos citados anteriormente embasam a necessidade da realização de um pré-natal rigoroso, na tentativa de reverter possíveis problemas na saúde da gestante ou ao conceito, em tempo hábil, evitando desfechos desfavoráveis. A abordagem de cada gestante deve basear-se no risco gestacional, nas características da população rastreada, na prevalência das doenças mais comuns e na avaliação das evidências disponíveis (AMORIM; MELO, 2009). Conforme apresentado pela pesquisadora, grande parte das mães de fetos malformados, consoante os resultados neste estudo analisados, não apresentaram intercorrências nesse período, no entanto, pôde-se citar alguns acometimentos: IU, Hipertensão e/ou DHEG, Sangramentos e Ameaças de parto prematuro.

Conforme o Manual Técnico de Pré-natal e Puerpério, do Ministério da Saúde, as intercorrências mais comuns durante o período gestacional são: Hiperêmese, Síndromes hemorrágicas, Anemia, Hipovitaminose A, Hipertensão arterial na gestação e eclampsia, DG, Hepatite B, Toxoplasmose, Infecção do trato urinário (ITU), Sífilis, Infecção pelo HIV, Outras doenças sexualmente transmissíveis (DST), Trabalho de parto prematuro (TPP),

Gestação prolongada, Varizes e tromboembolismo, Parasitoses intestinais, Epilepsia e Amniorrexe prematura (BRASIL, 2006).

Como exemplo, a DG aumenta o risco de danos fetais, podendo variar conforme o grau de hiperglicemia e a época em que o distúrbio metabólico acomete. Quando ocorre durante o período de embriogênese, pode acarretar em malformações congênitas graves, como a Síndrome de Regressão Caudal, uma rara síndrome que acomete os segmentos distais da coluna vertebral, afetando o desenvolvimento da medula espinhal. Quando a hiperglicemia se instala na fase tardia da gestação, as complicações são representadas principalmente por macrosomia e hipoglicemia (MACINTOSH *et al.*, 2006).

Estudo do tipo caso-controle, realizado na Hungria para investigar possível associação entre ITU e MC, não evidenciou efeito teratogênico da infecção e seu tratamento medicamentoso sobre as malformações congênitas (Bánhidý *et al.*, 2006).

Nos EUA, quanto ao diagnóstico de toxoplasmose, a maioria das pessoas são assintomáticas, todavia se uma mulher é infectada durante a gravidez, o parasita *Toxoplasma Gondii* pode atravessar a placenta e provocar toxoplasmose congênita nos fetos. A sua gravidade depende da época de exposição durante a gravidez ao parasita, entretanto, poderá causar anormalidades na visão e no SNC, levando a insuficiência do crescimento. Para seu tratamento, é indicada uma combinação de Pirimetamina, Sulfadiazina e Leucovorina (KAYE, 2011).

Outros fatores são reconhecidos como predisponentes e que podem aumentar o risco de DFTN, incluindo Diabetes *Melittus* (DM), obesidade materna, a exposição pré-natal precoce para medicamentos anticonvulsivantes, gestação gemelar e antagonistas do Ácido Fólico (COLLINS *et al.*, 2011). Atualmente, a ingestão dessa vitamina periconcepcional é amplamente aceita na tentativa de reduzir a ocorrência e recorrência de DFTN (XING *et al.*, 2012).

Diante da amostra investigada no presente estudo, o Ácido Fólico, inserido na categoria de medicação “Vitaminas” foi utilizado por 59,1% das mães de recém-nascidos, principalmente no primeiro trimestre da gestação, para evitar possíveis malformações do SNC. Contudo, ao analisar a frequência das categorias de malformações congênitas apresentadas pelos recém-nascidos, aquelas com comprometimento do SNC alcançaram 21,07% dentre o número de malformações acometidas, de forma isolada ou associada, o que contradiz a citação de Xing *et al.* (2012).

Segundo Collins *et al.* (2012) ao avaliar a eficácia da suplementação do Ácido Fólico na prevenção de DFTN, em uma região de alta prevalência nos Estados Unidos,

houve uma redução estatisticamente significativa com as DFTN em geral ($p < 0,0001$), DFTN isoladas ($p < 0,0001$), mas não encontrou para DFTN com anomalias associadas ($p = 0,2803$).

O Estudo Nacional de Prevenção de Defeitos Congênitos, cujo desenho metodológico foi do tipo caso-controle, de base internacional de 1997 a 2005, nos EUA, objetivou investigar a associação entre o tratamento materno com opióides entre o período de um mês antes da gravidez e o primeiro trimestre com os defeitos congênitos ao nascimento. Embasados em um Intervalo de Confiança de 95% (IC), os autores encontraram que o tratamento com opióides foi estatisticamente significativo quando associado com defeitos congênitos, onde evidenciaram as seguintes MC: defeitos do septo ventricular (OR, 2,7, 95% IC, 1,1-6,3), defeitos do septo atrioventricular (OR, 2,0; 95% IC, 1,2-3,6), síndrome de hipoplasia do ventrículo esquerdo (OR, 2,4; IC 95%, 1,4-4,1), espinha bífida (OR, 2,0, 95% IC, 1,3-3,2), ou gastrosquise (OR, 1,8, 95% IC, 1,1-2,9) em lactentes. Concluíram que esses resultados devem ser considerados por mulheres e seus médicos ao tomarem decisões para tratamento com opióides durante a gravidez (BROUSSARD *et al.*, 2011).

Quanto ao consumo de drogas lícitas e/ou ilícitas durante a gestação, este estudo demonstrou que a maioria das mães (84%) não fez uso e apenas 12% fizeram. Mesquita e Segre (2010) descreveram que o álcool, além de ser considerado o agente mais teratogênico, ainda é a principal causa de algumas malformações congênitas não hereditárias podendo causar retardos mentais com disfunções de comportamento. Em seu estudo, 140 (21,4%) mães consumiram álcool durante toda a gravidez, 159 (24,3%) em dois trimestres e 355 (54,3%) em apenas um trimestre.

O feto ao ser exposto ao álcool no útero poderá desencadear problemas no seu desenvolvimento, distúrbios cognitivos e comportamentais, bem como apresentar nenhuma ou algumas alterações estruturais. Ainda pode desencadear a Síndrome Alcoólica Fetal (SAF), dependendo da quantidade de álcool ingerido pela mãe (ANTHONY *et al.*, 2010). Além disso, algumas habilidades poderão tornar-se reduzidas, como as intelectuais, o controle mental, de atenção, aprendizagem e memória, e processamento linguístico. Crianças que sofrem SAF tendem a usufruir de uma educação interrompida, desenvolvem comportamentos sexuais impróprios, envolvem-se em crimes, e abusam de álcool e drogas (KODITUWAKKU, 2010).

As drogas podem alterar a resposta fetal ao álcool, porém as interações entre álcool e drogas na gravidez não estão bem esclarecidas. O fumo durante a gravidez é responsável por 20% dos casos de fetos com baixo peso ao nascer, 8% dos partos prematuros

e 5% das mortes perinatais, podendo colaborar para a síndrome da morte súbita do bebê, como também interferir no desenvolvimento do sistema nervoso fetal (LEOPÉRCIO; GIGLIOTTI, 2004).

Costa, Gama e Leal, (2006) em estudo realizado em 47 Hospitais maternidades do Rio de Janeiro não encontraram associação das malformações com mães que fizeram uso de álcool e cigarros na gestação, com $p= 0,07$ e $0,55$, respectivamente, considerando associação estatística $p \leq 0,05$.

Para o presente estudo, pôde-se verificar essa associação estatística ao investigar a relação entre o uso de drogas lícitas e/ou ilícitas com as categorias de MC do olho, ouvido, face e pescoço ($p \leq 0,001$), MC do Aparelho Circulatório ($p=0,038$), MC do Aparelho Respiratório ($p=0,047$) e Fenda labial e/ou palatina ($p=0,047$).

Para tanto, durante a realização de um pré-natal as mães necessitam ser orientadas sobre os efeitos deletérios que não somente o álcool, mas também drogas ilícitas e cigarros poderão causar no feto, caso não haja interrupção do consumo durante o período gestacional. Para tanto, o MS preconiza a quantidade mínima de seis consultas de maneira a contemplar todo o período desde a concepção (BRASIL, 2006).

Quanto ao estudo em epígrafe, no tocante ao número de gestações, partos e abortos, 42% da amostra apresentou-se como primípara, em 35% estava na segunda ou terceira gestação e 23% estava na quarta ou mais, com uma média de 2,5. No que referiu ao número de partos, em 45% era o primeiro a acontecer e 75% da amostra nunca tinha vivenciado o aborto, seguida de 19% que havia tido um aborto. Ao investigar se esse RN era o único filho com MC, 94% dos prontuários constavam registros de primeiro filho, enquanto que em 6% eram o segundo.

Corroborando com esses dados, em uma pesquisa realizada no HCFMUSP, foram entrevistadas 335 gestantes de fetos portadores de malformações congênitas e, em relação ao número de gestações e à paridade, 40% dessas eram primigestas, 46,9% nulíparas e 76,4% já haviam vivenciado abortamento. Em 10,4% dos casos, as mães já haviam tido algum filho com MC. Em nove casos observou-se a recorrência da mesma malformação ou acometimento do mesmo sistema: Síndrome Walker Walburg (2 casos), Síndrome Pena Shokeir, Síndrome Meckel Gruber, Hidropsia fetal não imune, Cardiopatia, Holoprosencefalia, malformação do SNC (2 casos) (RAMOS; CARVALHO; ZUGAIB, 2009).

Pinto e Nascimento (2007), em estudo realizado nos municípios do Vale do Paraíba Paulista, não encontraram associação entre as malformações e a ordem de

nascimento da criança. No entanto, Ramos, Carvalho e Zugaib (2009) afirmam que, com relação ao fato de possuir antecedentes familiares de malformações, 62 (18,5%) das gestantes referiram positivamente.

Para esse estudo, houve estatística significativa ao associar as categorias de MC com o número de gestações, representada pela MC do Sistema Osteomuscular, onde apresentou um $p=0,045$.

Quanto aos abortos em decorrência de MC, conforme normas publicadas no Diário Oficial da União, o conselho regulamenta decisão do Supremo Tribunal Federal, com autorização do aborto em caso confirmado de anencefalia. Orienta-se a realização de ultrassonografia a partir da 12ª semana de gravidez, período no qual o feto já se encontra em um estágio suficiente para se detectar o problema ou não. Caso haja diagnóstico do problema, o laudo terá que ser assinado, obrigatoriamente, por dois médicos. A gestante terá livre arbítrio para optar por antecipar o parto (fazer o aborto) ou manter a gravidez e, ainda, se gostaria de ouvir a opinião de uma junta médica ou de outro profissional (CONSULTOR JURÍDICO, 2012).

O aborto induzido é permitido pela maioria dos países a partir de determinados fundamentos. Em 2009, 97% dos países passaram a permitir o aborto para salvar a vida de uma mulher. Embora haja uma tendência à expansão dos motivos pelos quais o aborto é permitido, leis sobre aborto e regulamentos são significativamente mais restritos nos países em desenvolvimento que em países desenvolvidos. Assim, 80% dos países desenvolvidos permitem o aborto por razões econômicas ou sociais e 69% a pedido da gestante. Em contraste, nos países em desenvolvimento 19% permitem o aborto por razões econômicas ou sociais e 16% a pedido. No intervalo entre os anos 1996 e 2009, 46 países ampliaram o número de motivos para a permissão do aborto, enquanto 11 países os restringiram. Para além das restrições impostas pelas leis ou regulamentos, muitos países têm requisitos processuais que devem ser atendidos antes de realizar um aborto de forma legal (UNITED NATIONS, 2011).

Tais questionamentos são atualmente muito debatidos nos meios de comunicação e instituições hospitalares, no entanto, percebe-se que ainda há muitas discrepâncias de pensamentos entre opiniões da sociedade, profissionais da saúde e da justiça sobre o assunto.

A busca na literatura para analisar a tabela que consta o perfil dos recém-nascidos malformados proporcionou concordância entre autores ao caracterizar o sexo masculino como o mais acometido entre os recém-nascidos portadores de malformações congênitas. O presente estudo mostrou que 53% da amostra era do sexo masculino, o que

corroborar Melo *et al.* (2010) em sua pesquisa realizada em Maringá – PR , onde 65,9% era do sexo masculino e os demais do sexo feminino, mas estes autores não evidenciaram associação estatística das MC com o sexo, com p de *Pearson* = 0,09. Outra pesquisa em Jequié, município da Bahia, também enfocou que 64% eram do sexo masculino, 33% feminino e 3% era sexo não identificado, em que utilizaram a nomenclatura hermafrodita (RAMOS; OLIVEIRA; CARDOSO, 2008). Reis, Santos e Mendes (2011), no município do Rio de Janeiro, também encontraram prevalência significativa do sexo masculino, com o nascimento de 9,5 a cada 100.000 RN.

Para esse estudo, encontrou-se associação significativa quando relacionado às MC dos Órgãos genitais e a variável sexo, com $p < 0,001$.

Quanto à investigação da idade gestacional, evidenciaram-se concordâncias na literatura, uma vez que foi comprovado com 57% nesta pesquisa a prevalência maior em RN entre 37 semanas a 41 semanas e 6 dias e uma significância entre essa variável e as categorias de MC do SNC ($p=0,003$), MC do olho, ouvido, face e pescoço ($p=0,004$) e Outras MC ($p=0,002$). Um estudo ocorrido em Jequié – BA apresentou o RN a termo como o mais acometido, com 56,7%, seguido de 23,3% de prontuários em que essa informação era ignorada e 20% de RN pré-termos. No Rio Grande do Sul, em levantamento realizado no Hospital Caxias do Sul, a média das idades gestacionais acometidas pelos RN malformados foi de $37,3 \pm 2,9$, o que demonstrou estatística significativa com $p < 0,001$ entre RN a termos (PANTE *et al.*, 2011).

A avaliação da IG é um critério importante porque a morbimortalidade perinatal está relacionada com a IG e com o peso ao nascimento (HOCKENBERRY; WILSON, 2011).

Cifuentes *et al.* (2008) em levantamento realizado na cidade de Bogotá – Colômbia, relativo aos nascimentos de RN com malformações craniofaciais, durante um ano e três meses detectou 52 casos atendidos no Hospital pesquisado. Dentre esses, 48,1% (25) eram do sexo feminino e 51,9% (27) do masculino. Quanto à idade gestacional, também corroborou ao evidenciar 38,5% (20) da amostra era de nascidos com menos de 37 semanas gestacionais e 61,53% (32) entre 37 e 42 semanas.

Divergindo desse resultado, Melo *et al.* (2010) não encontrou estatística significativa para a variável idade gestacional com $p = 0,883$, todavia os RN a termo com IG ≥ 37 semanas perfizeram 74,8% da amostra e os pré-termos 25,2% do total. Já a prevalência do estudo de Reis, Santos e Mendes (2011), no Rio de Janeiro, também enfocou maior índice

relativo aos recém-nascidos pré-termos, com 23,9 a cada 100.000 nascimentos e de 7 para 100.000 malformados a termos.

Outro estudo do tipo caso-controle, realizado em Bogotá, com levantamento em três instituições hospitalares, discriminou como casos os recém-nascidos que apresentavam MC e os controles como um RN sem malformação do mesmo sexo. Verificou que, além da taxa de MC se confirmar ao calcular percentual de 2,99% em 12.760 nascimentos nessas instituições, a média da IG compreendeu $37,59 \pm 2,68$ semanas e o peso com $2841,91 \pm 645,79$, apoiando este estudo em que se obteve média de 2603,27 gramas de peso. Não obstante, ainda mostrou associação estatística com p de 0,0001 para IG e 0,00009 para o peso (GÓMEZ-RUIZ *et al.*, 2007).

Na Turquia, uma pesquisa abordando apenas malformações acometendo o sistema gastrointestinal e doenças cardíacas congênitas na *Pediatric Surgery Clinics* do Dr. *Sami Ulus Children Hospital*, colabora com este estudo quando refere média de idades gestacionais dos RN no valor de $37,2 \pm 2,6$ e o peso estimado de 2756 ± 612 g (ORUN *et al.*, 2011). É importante discorrer sobre os valores estatísticos das evidências científicas não apenas em nível de Brasil, mas de todo o mundo, para que se possam enveredar as conclusões pertinentes ao que se refere ao perfil de RN malformados.

Pante *et al.* (2011) também apresentou significativa associação entre o peso e a MC em seu estudo de caso controle, com 32 casos de recém-nascidos com malformações do SNC, com $p < 0,005$ e uma média de 2790 ± 923 . Para este estudo, o peso foi estatisticamente significante ao associar com a categoria “Outras MC”. Percebeu-se que em virtude de predominarem os recém-nascidos a termos, conseqüentemente os pesos variaram entre 2500 g a 3999 g, uma vez que trata-se do peso adequado para a IG de recém-nascidos a termos (TAMEZ, 2009).

Atualmente, o peso ao nascimento é mencionado como o melhor preditor do padrão de saúde imediato e futuro do RN. A frequência do baixo peso ao nascer relaciona-se com os fatores da saúde materna e com as condições sociais da família de origem (LEAL; GAMA; CUNHA, 2006). No caso deste estudo, 46% dos RN malformados apresentaram baixo, muito baixo e extremo baixo peso, conforme a classificação do Ministério da Saúde.

Resultados discrepantes foram revelados por Reis, Santos e Mendes (2001), em seu estudo de prevalência no Rio de Janeiro, onde 22,7 a cada 100.000 nascidos vivos eram malformados com peso inferior a 2500 g e apenas 6,9 a cada 100.000 tiveram peso maior que 2500 g. Valores esses calculados sobre os recém-nascidos vivos com malformações em relação àqueles sem malformações.

Pesos e comprimentos precisos dos recém-nascidos são importantes devido ao fato de fornecerem uma linha basal para avaliação do crescimento no decorrer do tempo (HOCKENBERRY; WILSON, 2011).

Detectou-se para esta pesquisa uma média de $45,21 \pm 5,22$, com predominância da estatura compreendida entre 39 e 49 cm, perfazendo 66% do total dos casos. A estatura com média de $48,32 \pm 3,96$ foi estatisticamente significativa com p de 0,0001 em pesquisa na cidade de Bogotá – Colômbia (GÓMEZ-RUIZ *et al.*, 2007).

O crescimento do feto acontece durante o período gestacional, mas poderá sofrer alterações devido a fatores externos como tabagismo, má nutrição materna, doenças que acometem a mãe no período, podendo ocasionar repercussões graves e alterar o tamanho fetal ao nascimento (RETICENA, 2012).

Com relação aos índices de Apgar evidenciados durante a avaliação do RN na sala de parto, no 1º e 5º minuto de vida dos RN, o intervalo de sete a dez foram os mais registrados com 60% e 79%, respectivamente. Ainda no 1º minuto, seguiu-se o intervalo de zero a três, com 23%, e quatro a seis, com 16%. No 5º minuto, ambos os intervalos: de zero a três e de quatro a seis estiveram presentes em 10% da amostra.

O Índice de Apgar, embora seja o método mais frequentemente usado para avaliação do ajuste do RN à vida extrauterina, atribuindo pontuações de zero a dez durante um e cinco minutos ao nascimento, baseado na observação da frequência cardíaca, esforço respiratório, tônus muscular, irritabilidade reflexa e cor, sofre influência pelo grau de imaturidade fisiológica, infecção, malformação congênita, sedação ou analgesia materna e distúrbios neuromusculares (HOCKENBERRY; WILSON, 2011).

Estudo longitudinal que investigou os fatores de risco associados ao óbito dos recém-nascidos na UIN do Hospital Universitário em Taubaté- SP encontrou que aqueles com má vitalidade - Apgar 5º minuto menor que sete - apresentaram uma sobrevida 25% menor que os de boa vitalidade - Apgar 5º minuto maior que sete. O mesmo encontrado, para um Apgar de 1º minuto (RISSO; NASCIMENTO, 2010).

Pinto e Nascimento (2007), apoiando este estudo, detectaram 257 recém-nascidos malformados com Apgar de oito a dez; 25 de zero a três; e 29 de quatro a sete no 5º minuto de vida, no entanto, encontrou associação entre MC e Apgar baixo no quinto minuto. As proporções de malformados também diminuiram com o aumento desse índice.

Melo e Uchimura (2011) ao traçarem os perfis dos recém-nascidos de risco que influenciam na mortalidade infantil, relacionando critérios isolados e associados, em uma amostra de 505 RN, o critério de anomalia foi apresentado por 14 destes e outros 19

apresentaram Apgar menor ou igual a sete no 5º minuto. Ao associar anomalia/Apgar, apenas um RN foi identificado, bem como a associação do Apgar/Peso/Idade Gestacional/Anomalia.

Quanto à raça dos recém-nascidos, o estudo em discussão evidenciou 71% como pardos, 19% brancos, 1% negros e 15% não apresentavam registros nos documentos pesquisados. Alguns estudos classificam essa variável em duas classes: brancos e não brancos. Melo *et al.* (2010) em Maringá – PR descreveu as malformações em RN de raça branca com 88,2% e não branca com 11,8%. Corroborando com esses autores, Pante *et al.* (2011), em Caxias do Sul – RS, também evidenciaram os recém-nascidos brancos (85,7%) perante os não brancos (14,3%). Entretanto, ambas as pesquisas não revelaram associação estatística significativa entre essa variável e as malformações.

Para discutir sobre as malformações congênitas mais acometidas, buscou apoiar-se em alguns estudos que apresentaram resultados semelhantes aos do estudo em análise, como o de Guerra *et al.* (2008), no Rio de Janeiro, Brasil, em que se descreveu a prevalência das categorias de MC por 10 mil nascidos vivos, sendo que Sistema Osteomuscular prevaleceu com 32,1/10.000, seguido das MC do SNC com 12,3. Ainda esses autores citam as malformações diagnosticadas por categorias. Dentre as MC Osteomusculares, sobressaíram-se a Polidactilia, Gastrosquise e Onfalocele com prevalência de 11,5; 2,5 e 0,6 por 10 mil, respectivamente. Já as MC do SNC evidenciaram Hidrocefalia, Anencefalia e Espinha bífida associada à Hidrocefalia com 5,5; 2,2 e 0,3, respectivamente.

Em 2008, no Brasil, através do Sistema de Informação de Nascidos Vivos (SINASC), foram registrados como portadores de malformações 0,65% dos nascidos vivos, sendo 43% dos casos relacionados ao Sistema Osteomuscular, dado que corrobora com o estudo em questão (BRASIL, 2011a).

Pante *et al.* (2011), em pesquisa realizada no Hospital Geral Caxias do Sul – RS, sobre MC do SNC detalharam todas as malformações apresentadas pelos recém-nascidos e referiram a Mielomeningocele associada à Hidrocefalia como a mais frequente, com 15,6% (5) da amostra, seguida dos casos de Anencefalia com 12,5% (4). Esses dados divergem dos resultados em discussão, pois detectou-se a Hidrocefalia de maneira isolada com 49,2% (29) dos casos, seguido da Mielomeningocele com 27,1% (16).

Pinto e Nascimento (2007), no Vale do Paraíba Paulista – SP, apontaram que em uma amostra de 317 recém-nascidos malformados, 47,3% apresentaram MC do Sistema Osteomuscular e 13,2% MC do SNC. No entanto, divergem deste estudo ao relatar que a

terceira categoria de MC mais acometida foi a Fenda Labial e/ou Palatina, com 11,7% dos casos e Outras MC com 9,1%.

Na Argentina, uma análise estratificando as regiões metropolitanas e o número de nascimentos com MC demonstrou dados diferentes dos apresentados no estudo em questão, uma vez que não evidenciou as malformações em categorias, mas como diagnósticos inseridos nas mesmas, conforme a CID – 10. Percebeu-se o aumento da frequência para os casos de Síndrome de Down, Canal Intraventricular, Hidrocefalia, Polidactilia e Lábio leporino (CAMPAÑA; PAWLUK; LÓPEZ, 2010).

Na busca pela melhoria da qualidade de vida e saúde desses recém-nascidos, ao nascer com alguma malformação, além de ter que ir para uma UTIN, que é um ambiente cheio de estímulos dolorosos, visuais e auditivos, tem também que se separar de sua família imediatamente (BALDISSARELLA; DELL'AGLIO, 2009). A UTIN é uma unidade formalmente instituída, organizada e voltada conscientemente para um saber profissional que requer especificidade, habilitação e princípios voltados ao objeto do cuidado, ou seja, o RNPT ou doente (COSTA; PADILHA, 2012).

Destina-se ao atendimento de pacientes graves ou de risco, dispendo de forma ininterrupta da assistência médica e de enfermagem, com equipamentos específicos próprios, recursos humanos especializados, com acesso a outras tecnologias destinadas ao diagnóstico e terapêutica (BRASIL, 1998).

Para tanto, os recém-nascidos malformados que necessitaram de transferência para a UIN utilizaram alguns aparatos tecnológicos em saúde objetivando estabilização e adequação à vida extrauterina. Dentre as alterações mais importantes ocorridas nesse momento está a transição para uma respiração independente, no intuito de disponibilizar oxigênio para as células e tecidos corporais (BRASIL; BARBOSA; CARDOSO, 2010).

Durante o período neonatal, as complicações respiratórias são muito frequentes e, de maneira a assegurar a sobrevivência dos bebês acometidos, necessita-se do estabelecimento de alguma modalidade de oxigenoterapia. Dentre as modalidades de administração de oxigênio, as mais frequentes de uso neonatal são: HOOD, CPAP por via nasal e VM (BRASIL; BARBOSA; CARDOSO, 2010).

Para este estudo, dentre os 134 recém-nascidos que foram internados na UIN, 108 necessitaram de alguma modalidade de oxigenoterapia. No entanto, foi evidenciado o HOOD com 42% da amostra, como o mais preconizado, seguido da VM com 27% e CPAP nasal com 12%. Porém, durante um período de 24 horas de vida, o neonato apresenta instabilidade ou melhora do seu quadro clínico respiratório e, dessa forma, a oxigenoterapia

é reavaliada em conformidade com a real necessidade evidenciada pelos sinais e sintomas apresentados ao exame físico e monitor cardíaco.

Dentre os recém-nascidos que fizeram uso de mais de uma modalidade ventilatória nas primeiras 24 horas de vida, receberam destaque com 7% da amostra, aqueles que usufruíram do CPAP e HOOD, 7% VM e HOOD e 3% VM, CPAP e HOOD. Entretanto, não foi necessário para a análise detalhar qual modalidade teria sido implementada primeiramente, apenas de maneira descritiva para conhecimento dos leitores.

A terapia com oxigênio foi instituída de acordo com o presente estudo, tanto pela necessidade clínica do neonato, quanto pelo tipo de MC apresentada, ressaltando as anomalias com comprometimento do sistema respiratório, digestivo e circulatório. Danzer *et al.* (2012) evidenciam que recém-nascidos portadores de Onfalocele gigante, uma malformação que acomete o sistema muscular, associam-se a uma elevada incidência de insuficiência pulmonar e respiratória, necessitando de apoio intensivo e prolongado com terapia de oxigênio assistido sob ventilação e traqueostomia para facilitar a ventilação assistida.

Corroborando com esses autores, os dados deste estudo apresentaram estatística significativa ao investigar possíveis relações entre a categoria de MC Osteomusculares com a terapêutica Modalidade Ventilatória, resultando um p no valor de 0,007, como também a associação entre a mesma terapia com a categoria “Outras MC do Aparelho Digestivo” ($p < 0,001$).

Todavia, além da oxigenoterapia, a forma de nutrição acrescenta-se como terapia instituída aos recém-nascidos no âmbito da UIN. Conforme destacado, 37% da amostra permaneceu em dieta zero nas primeiras 24 horas de vida, com SOG aberta para esvaziamento gástrico, seguida de 15% que recebeu nutrição enteral pelo método de gavagem. Tal método refere-se à infusão do leite através da SOG pela ação da gravidade (TAMEZ; SILVA, 2009).

A nutrição enteral por meio de sondas é mais indicada para RN com IG menor de 34 semanas ou com peso inferior a 1500 g; doenças neurológicas; doenças cardiorespiratórias; malformações maxilo-faciais; incapacidade de sucção e/ou deglutição; Atresia de esôfago; Fístula traqueoesofágica; entre outras malformações (TEIXEIRA, 2003).

O RN com IG menor de 34 semanas pode apresentar imaturidade e incordenação das funções de sucção, deglutição e respiração, reflexo de tosse e imaturidade gástrica, além de apresentar alterações no estado comportamental do sono e vigília, havendo necessidade

de ser alimentado por sondas até conseguir alimentar-se por via oral (YAMAMOTO; KESKE-SOARES; WEINMANN, 2009).

Em apenas 1% da amostra foi oferecido ao RN a NPT. Durante o internamento na UIN, no início da vida do neonato, esse poderá necessitar de um maior suporte alimentar, dependendo da sua gravidade, tendo que receber os primeiros nutrientes por meio da alimentação parenteral, ou seja, intravenosa. Quando ocorrida a melhora nutricional, é que se oferece o leite materno ordenhado ou uma fórmula láctea específica através da SOG ou sonda nasogástrica, e o volume da alimentação é aumentado de forma lenta e gradual (AQUINO; OSÓRIO, 2008).

A “Forma de nutrição” foi associada a todas as categorias de MC, contudo somente apresentou significância com Outras MC do Aparelho Digestivo ($p=0,007$) e MC dos Órgãos genitais ($p=0,006$). A categoria MC do SNC aproximou-se do valor de p e Fenda Labial e/ou Palatina não encontrou significância estatística, com $p=0,066$ e $0,238$, respectivamente.

Alguns recém-nascidos deste estudo fizeram uso de mais de uma terapia nas primeiras 24 horas de vida. Em 17% dos casos, os recém-nascidos estavam em dieta zero seguindo para o início da alimentação por gavagem. Ademais, 10% iniciaram a dieta por VO. O bebê precisa aprender a se alimentar, de forma segura e prazerosa, o mais breve possível e é importante que o método de transição da alimentação seja adequado, a fim de garantir o sucesso da amamentação (AQUINO; OSÓRIO, 2008).

Diversas foram as medicações administradas aos recém-nascidos malformados internados, contudo a HV concomitante à associação da mesma aos antibióticos perfizeram 36% e 34% dentre as terapias medicamentosas implementadas. Os recém-nascidos de alto risco, em particular os prematuros, são submetidos frequentemente ao uso de antimicrobianos, por serem mais suscetíveis às infecções, em decorrência da imaturidade do seu sistema imunológico e devido ao excesso de procedimentos invasivos realizados para assegurar a sua sobrevivência (CHAVES *et al.*, 2008). Quando relacionadas as medicações às malformações congênitas, foram apresentados dados estatisticamente significantes com as MC do SNC ($p=0,003$) e as do Aparelho Circulatório ($p=0,004$).

A equipe médica, ao avaliar as necessidades clínicas imediatas do RN, prescreve infusão contínua de medicamentos vasoativos, administração de antibióticos, analgésicos, ansiolíticos e antieméticos. Todavia, a administração dessas infusões é uma prática cotidiana realizada pela equipe de enfermagem, devendo considerar situações potenciais para efeitos

adversos das drogas que podem ser de grandes proporções (CARDOSO; MOURA; OLIVEIRA, 2010).

O RN em estado crítico, ao ser admitido na UIN, tem seus órgãos e sistemas avaliados sistematicamente, necessitando obter um acesso venoso seguro e prolongado, que permita infundir líquidos com fluxos maiores e constantes, como a NPT que apresenta alta osmolaridade; aminas; HV com taxa de infusão de glicose (TIG) elevada e diversas outras drogas que apresentam propriedades irritantes e vesicantes para a camada íntima da veia (GOMES *et al.*, 2010). Ainda esses autores, quanto à terapia medicamentosa aplicada na UIN, observaram em seu estudo um percentual de 85,6% para antibioticoterapia e 92,7% para HV, pois os recém-nascidos precisam manter uma TIG elevada para evitar a hipoglicemia.

Quanto ao estudo em discussão, ao associar as categorias de MC com a terapêutica medicamentosa aplicada ao RN na UIN, na tentativa de encontrar significância, apenas as MC do Aparelho Circulatório e as do SNC apresentaram valores de $p=0,004$ e $p=0,003$, respectivamente, dados estatisticamente significantes.

Para a infusão desses fluidos e fármacos, alguns dispositivos de acesso vascular foram verificados, porém dentre os 97 recém-nascidos que foram sinalizados, 44% utilizaram o AVC e 42% o AVP. Apoiando o resultado mencionado, Bueno e Kimura (2008) ao descrever o POI de correção de doença cardíaca congênita em um RN, o AVC, por punção ou venodissecação, necessário para a administração de drogas vasoativas, fluidos e hemoderivados e também para verificação da pressão venosa central no PO, os verificaram em 27 (90,0%) recém-nascidos de uma amostra de 30.

Dentre os dispositivos mais preconizados para acesso central, os resultados analisados apontaram o *Peripherally Inserted Central Catheter* (PICC) e o cateter umbilical. Menciona-se destaque especial ao PICC, pois a equipe assistencial implementa a terapêutica medicamentosa assegurando a eficácia do tratamento e a qualidade da assistência, além de proporcionar ao RN menor exposição à dor, ao estresse e às complicações mecânicas e infecciosas (GOMES *et al.*, 2010).

Gomes *et al.* (2010), em estudo realizado na UTIN cirúrgica e berçário de um hospital do Rio de Janeiro, evidenciam que dos 14 recém-nascidos submetidos à inserção do PICC, 71,4% (10) apresentaram diagnóstico de MC: Atresia esofágica (1), Hidrocefalia (1), Gastrosquise (4), Gastrosquise + Síndrome do intestino curto (1), Hérnia Diafragmática (1), Imperfuração anal (1), Onfalocele (1).

Outras terapêuticas consideradas importantes como o manuseio por meio do BH, que para a maioria dos neonatos foi de três em três horas, são confirmadas com base na literatura quanto à sua necessidade (TAMEZ; SILVA, 2009). Para este estudo, 89% (119) da amostra apresentou registro a cada três horas de intervalos.

O BH diário é aplicado como ferramenta essencial do cuidado e diagnóstico precoce de algumas alterações e complicações relacionadas ao desequilíbrio hidroeletrólítico, incluindo uma estimativa das perdas por evaporação. Representa a diferença entre os líquidos ofertados, independente da forma e da via, e os líquidos perdidos, devendo apresentar valores próximos a zero, o que significaria que o organismo está metabolizando toda a demanda hídrica que lhe é ofertada sem fazer retenções ou eliminações excessivas (MARCONDES *et al.*, 2002).

Trata-se de um cuidado essencialmente da enfermagem e de extrema importância no tratamento de recém-nascidos prematuros, uma vez que distúrbios ou complicações preveníveis ou minimizadas mediante sua correta realização podem levar a déficits neurológicos, motores, psicológicos, entre outros, interferindo no desenvolvimento do RN. Tal fato torna-se mais evidente quando refere-se aos prematuros com extremo baixo peso, onde se apresentam maiores perdas insensíveis e são mais afetados por alterações ambientais, como a temperatura, umidade e abertura da incubadora, necessitando de um BH com quantificações mínimas detalhadas (MARQUES *et al.*, 2011).

Nesse contexto, encontram-se os recém-nascidos malformados, pois, como visto anteriormente na discussão, necessitam de tratamento na UIN. Dessa maneira, eles fazem parte do público que se beneficia da aplicação do BH, na tentativa de acompanhar mais severamente o estado clínico durante o período de internamento.

Após a estabilização do RN, seguem-se os cuidados pertinentes à necessidade de realização de procedimentos cirúrgicos ou curativos em decorrência da MC apresentada.

Quanto à realização de procedimentos cirúrgicos para a correção da malformação, o estudo enfocou que durante as primeiras 24 horas de vida, apenas 5% (7) da amostra realizou cirurgia reparadora e 29% (25) estava com algum procedimento agendado dentro desse período. Um percentual de 85,7% dos recém-nascidos foi inserido na categoria de MC Osteomusculares (Gastrosquise, Onfalocele e Hérnia Diafragmática), no entanto, a literatura refere que essas malformações necessitam de intervenção cirúrgica nas primeiras horas de vida.

Segundo Huh, Hirose e Goldstein (2010), em casos de recém-nascidos com Gastrosquise, as complicações gastrointestinais estão associadas às taxas elevadas de

mortalidade (28%), ao maior tempo de internação e nutrição parenteral prolongada com seus riscos de acompanhamento para casos de infecção, restrição de crescimento, distúrbios metabólicos e doença hepática grave. Identificações do diagnóstico no período pré-natal ajudariam a identificar quais fetos necessitariam de vigilância intensiva e intervenção cirúrgica precoce ao nascimento.

A Gastrosquise consiste no fechamento incompleto da parede abdominal, medindo entre 2 e 4 cm, geralmente situado à direita do umbigo, com evisceração das alças intestinais e ocasionalmente outros órgãos abdominais que flutuam livres no líquido amniótico, quando intrauterino. Apesar de apresentar índices de mortalidade reduzidos, esses recém-nascidos têm uma taxa de morbidade elevada, a qual está associada à Dismotilidade, Atresia intestinal e Enterocolite necrosante (MONTALTO; CONZ, 2012).

Consoante Pachajoa, Urrea e Torres (2009), a etiologia dessa MC é multifatorial e inclui diversos fatores maternos, dentre eles pode-se citar a idade inferior a 20 anos, deficiências nutricionais, consumo de cigarros ou exposição ao fumo e uso de aspirinas no primeiro trimestre. Também pode estar associado a fatores de risco, como o baixo nível socioeconômico ou sociocultural, uso de álcool, drogas e quadros infecciosos maternos. Entretanto, para o presente estudo não se evidenciou associações estatisticamente significantes ao investigar as variáveis idade materna, renda familiar, uso de drogas e escolaridade com a categoria “MC Osteomuscular”, com valores de $p > 0,05$.

De acordo com a vivência da pesquisadora como enfermeira assistencial, a cirurgia para correção da Gastrosquise é realizada o mais precocemente possível ao nascimento do bebê, afirmação confirmada pela literatura. Conforme Alali *et al.* (2011), ao examinarem os registros dos paciente para avaliar o efeito da reparação imediata e outros fatores sobre o resultado da Gastrosquise no últimos 12 anos, em 87 recém-nascidos avaliados concluíram que a reparação dessa malformação imediatamente após o parto é algo vantajoso em termos de alcançar fechamento primário do defeito, conduzindo a um menor tempo de oxigenoterapia por VM assistida e NPT, com redução do período de internação hospitalar.

Os resultados discutidos neste estudo equiparam-se àqueles referenciados pela literatura, uma vez que na categoria de cuidados de enfermagem “Cuidados que envolvem cirurgias”, “Contatado cirurgião” prevaleceu sobre os demais. Desse modo, demonstra a atenção dispensada pela equipe de enfermagem quanto às provisões para realização de correções cirúrgicas precocemente, dependendo da MC apresentada pelo RN nas primeiras 24 horas de vida.

Quando não acontece essa correção cirúrgica imediata, um curativo é realizado na região acometida, protegendo as vísceras e colocando-as em uma bolsa de polietileno estéril (MONTALTO; CONZ, 2012). Consoante os resultados do estudo em análise, o tipo de cobertura “Cobertura Estéril” foi aplicado para essa finalidade em apenas dois recém-nascidos com Gastrosquise.

Outro diagnóstico que permite atendimento imediato ao nascimento é o de Hérnia Diafragmática, pois os recém-nascidos podem apresentar dificuldade em iniciar a respiração ou a mesma permanecer ofegante, batimento de asa de nariz, retrações torácicas ou expansão torácica assimétrica. Entretanto, os achados clínicos variam de acordo com a presença de anomalias associadas e do grau de Hipoplasia Pulmonar e Hérnia Visceral. O RN deverá ser imediatamente intubado na sala de parto para evitar distensão abdominal, mesmo que tenha respiração espontânea, de forma a evitar entrada de ar no intestino. Ressalta-se que os pais deverão ser informados sobre o diagnóstico e formas de tratamento em potencial (HARTNETT; GREENSPAN; ZUKOWSKY, 2008).

Quando o RN apresenta Mielomeningocele, MC pertencente à categoria do SNC, definida como defeito congênito nos arcos vertebrais com dilatação cística das meninges ou da medula espinhal e anormalidade funcional e estrutural, essa situação está relacionada às complicações clínicas, como infecções que podem produzir outras complicações. Para evitar esse índice, o tratamento cirúrgico nas primeiras 24 horas de vida é fortemente sugerido (VEIR *et al.*, 2011).

Acrescido a Veir *et al.* (2011), Bueno *et al.* (2005) referiram que a cirurgia corretiva da Mielomeningocele é feita, preferencialmente, em RN com até 72 horas de vida, para reconstrução de estruturas neurais e meníngeas, musculatura e epiderme, podendo a extensão do procedimento variar conforme a necessidade de mobilização de tecido subcutâneo e pele. Porém, é frequente a ocorrência de deiscência na ferida cirúrgica, devido ao tamanho da lesão e da tensão aplicada nas margens cutâneas para a correção do defeito. Nesse ínterim, encontra-se o profissional da enfermagem para investigação, avaliação e implementação dos cuidados individualizados na UIN.

No tocante aos recém-nascidos que foram diagnosticados com Mielomeningocele, o presente estudo contradiz Veir *et al.* (2011) ao identificar que dentre os 16 casos, nenhum realizou cirurgia corretiva no período de 24 horas de vida, facilitando a exposição desses a possíveis infecções devido às peculiaridades de cada lesão.

Para cuidar dos recém-nascidos com MC no âmbito da UIN, é necessário preparo da equipe no atendimento às necessidades prioritárias de forma específica e individual. A

hospitalização desses recém-nascidos se configura como evento estressor para os profissionais na tentativa de proporcionar assistência com qualidade, de forma organizada, sistemática e eficaz (FONTOURA *et al.*, 2012).

Somado a essa questão, encontra-se o avanço da era tecnológica, em que diagnósticos, terapias sofisticadas, procedimentos cirúrgicos, aparelhos e dispositivos modernos e profissionais especializados têm garantido a chance de vida a bebês que há algumas décadas atrás eram considerados inviáveis pela ciência (SILVA; SILVA; CHRISTOFFEL, 2009).

Durante os primeiros dias, fase de maior instabilidade, os recém-nascidos de risco estão sujeitos a uma série de procedimentos dolorosos tais como: intubação, acesso venoso, coleta de exames por punção arterial, punção lombar, aspiração de cânula endotraqueal, *prong* nasal, VM, drenagem de tórax, punção de calcanhar, etc. (NICOLAU *et al.*, 2008).

O cuidado de enfermagem consiste na essência da profissão e concerne a duas esferas distintas: uma objetiva, voltada ao desenvolvimento de técnicas e procedimentos, e outra subjetiva, que se baseia em sensibilidade, criatividade e intuição (SOUZA *et al.*, 2005).

Ao cuidar de recém-nascidos portadores de Hérnia Diafragmática, deve-se prestar atenção meticulosa aos detalhes para os cuidados de suporte, incluindo a monitorização contínua da oxigenação, pressão arterial e perfusão. Além desses, a prestação de cuidados através de uma estimulação mínima, por meio da redução do manuseio e procedimentos invasivos, como a aspiração, é muitas vezes melhor. A criança deve ter um cateter inserido na artéria umbilical para a monitorização frequente dos gases no sangue e pressão arterial, e quando possível, um cateter na veia umbilical para a administração de fluidos e medicamentos (HARTNETT; GREENSPAN; ZUKOWSKY, 2008).

De acordo com Raveenthiran e Cenita (2007), os cuidados ao RN com Gastrosquise após o nascimento envolvem: mantê-lo em incubadora aquecida; manuseá-lo com luvas esterilizadas; e as vísceras devem ser lavadas com solução salina (cloreto de sódio 0,9%) morna, estéril, envolvidas com gaze umedecida e colocadas em bolsa de polietileno estéril até o momento da cirurgia, de maneira a evitar hipotermia e infecção. Ainda orienta suspender a bolsa verticalmente para evitar a dobra do intestino, procedimento de suma importância, pois a dobra pode levar à Isquemia e Gangrena.

Na Onfalocele, MC caracterizada por defeito da parede abdominal anterior por ausência dos músculos abdominais, da fáscia ou da tela subcutânea, onde as vísceras estão recobertas por uma membrana translúcida de tecido semelhante à geléia de Wharton do

cordão umbilical, diante de casos em que não conseguiu realizar correção cirúrgica precoce, um estudo colombiano referiu esse tratamento por etapas. Sugeriu a confecção de curativos aplicando Sulfadiazina de Prata, permitindo a epitelização da região em semanas ou meses. Posteriormente, pôde-se realizar a correção da herniação do 6º ao 12º mês de idade (TORO; RAVE; GÓMEZ, 2010).

Ainda Toro, Rave e Gómez (2010) colaboram com o presente estudo ao orientar sobre a cobertura utilizada na realização dos curativos em RN com Onfalocele, contudo somente em um caso de RN com essa MC foi aplicado Sulfadiazina de Prata.

Divergindo do estudo de Raveenthiran e Cenita (2007) referente ao curativo da Gastrostomia, Toro, Rave e Gómez (2010) não orientaram elevar a bolsa que envolve as vísceras abdominais. Patkowski, Czernik e Baglaj (2005) indicaram suspender a bolsa utilizando um sistema de tração externa ativa, com uma força média de 30 a 40% do peso do RN.

Ao tratar um caso de deiscência de sutura em ferida cirúrgica de um RN com Mielomeningocele, as enfermeiras de um hospital privado do município de São Paulo aplicaram Alginato de Cálcio, Ácidos Graxos Essenciais e Papaína, não havendo reações adversas durante toda a terapêutica. Com efeito, evidenciaram que o tratamento resultou em total cicatrização da lesão, após 46 dias, com ausência de quelóide e bom aspecto estético (BUENO *et al.*, 2005).

No entanto, os resultados deste estudo não apresentaram concordância com Bueno *et al.* (2005), pois dentre a amostra de RN com esse tipo de diagnóstico, apenas um realizou cirurgia nas primeiras 24 horas de vida. Ressalva-se que tratou-se de um RN com malformações associadas (Mielomeningocele, Hidrocefalia, Imperfuração anal e Artéria Umbilical Única) e que com 14 horas de nascimento realizou correção paliativa da Imperfuração anal por meio de uma Colostomia. Vale salientar que não apresentava curativo na região exteriorizada da Mielomeningocele. Todavia, o tratamento referenciado por esses autores não se aplicou devido ao RN apresentar apenas algumas horas de vida e nesse intervalo de tempo, mesmo que tenha realizado a cirurgia corretiva, consoante à experiência profissional da autora desse estudo, não ocorre deiscência nessas feridas operatórias.

Portanto, como demonstrado nas Tabelas sobre Cuidados de Enfermagem, são nas primeiras 24 horas de vida dos recém-nascidos malformados que diversos procedimentos são realizados e registrados pela equipe de enfermagem.

Baseado na Teoria de Adaptação de Roy, o estudo de Gurgel *et al.* (2010) traçou diagnósticos de enfermagem, resultados esperados e intervenções a um RN com

Mielomeningocele, entretanto não limitou-se às primeiras 24 horas de vida. Como prescrição das intervenções de enfermagem incluíram: monitorização respiratória (frequência, ritmo, profundidade e esforço das respirações; determinação da necessidade de aspiração de vias aéreas); monitorização de sinais vitais; posicionamento neurológico (evitar aplicar pressão na parte afetada do corpo); monitorização da integridade da pele (observar as características da lesão, observar acesso venoso, aplicar solução adequada à pele/lesão, aplicar curativo, se necessário); monitorização rotineira dos parâmetros do ventilador e monitorização da eficácia da ventilação mecânica sobre o estado fisiológico do RN.

Consoante aludem alguns autores, os cuidados de enfermagem aos recém-nascidos portadores de MC equiparam-se aos cuidados dispensados àqueles sem MC que, conforme a criticidade do quadro clínico, necessitam de suporte em terapia intensiva neonatal (RAVEENTHIRAN; CENITA, 2007; HARTNETT; GREENSPAN; ZUKOWSKY, 2008; COSTA; PADILHA; MONTICELLI, 2010; GURGEL *et al.*, 2010).

Deve ser lembrado que na UIN, os cuidados de enfermagem não se limitam apenas aos recém-nascidos, mas devem abranger os pais e familiares, pois esse momento do nascimento de uma criança com MC desperta principalmente nas mães, momentos de medo, dor, tristeza, constrangimento e expectativas, merecendo atenção especial. Assim, os profissionais de saúde devem interagir com a família, buscando fortalecer a tríade mãe-filho-pai no período de internação. À equipe de saúde compete oferecer momentos de escuta, boa comunicação, empatia e respeito durante o processo de cuidar (CARVALHO *et al.*, 2006).

Segundo Costa, Padilha e Monticelli (2010), em seu estudo para analisar a produção científica da enfermagem brasileira sobre os cuidados ao RN na UIN, por meio de um Banco de Teses e Dissertações, originaram-se três categorias temáticas: cuidados centrados no aspecto fisiológico do RN (investigadas variáveis como peso, temperatura, frequência cardíaca e respiratória, saturação de oxigênio e aleitamento materno), a família que acompanha os cuidados ao RN em UTIN (orientar a formação de vínculo mãe-filho e a análise dos aspectos promotores e complicadores da formação do apego entre pais/RN) e a equipe de saúde que atua no cuidado ao RN em UTIN (significados da experiência do cuidar e vivência cotidiana da equipe de enfermagem no processo do cuidar).

Embasados nas conclusões do estudo de Costa, Padilha e Monticelli (2010), perceberam que as pesquisas em enfermagem buscam novas formas de cuidar, por meio da relação entre teorias e práticas, oferecendo sustentação e segurança para o desenvolvimento da profissão como contribuição na produção de conhecimentos em relação à área da Neonatologia.

7 CONCLUSÃO

Consoante os resultados apontados, de 159 recém-nascidos acometidos por malformações congênitas em um período de seis meses de investigação, a prevalência foi de 3,3%, 2,1% e 3,6% para cada instituição pesquisada, destacando o sexo masculino com 53% dos casos, seguido pelo feminino (43%), a IG compreendeu entre 37s e 41s e 6d, sendo peso adequado, entre 2.500g e 3999g, quantificando 52% do total. A raça parda foi apresentada pela maioria (71%), a estatura média pontuou 45,21cm e os Índices de APGAR no 1º e 5º minuto de vida demonstraram valores entre sete e dez em ambos os tempos.

No que referiu à terapêutica aplicada aos recém-nascidos, no âmbito da Modalidade Ventilatória, a oxigenoterapia por HOOD prevaleceu em 42% dos casos. Percebeu-se que várias foram as modalidades aplicadas, não necessariamente devido às anormalidades físicas, estruturais ou genéticas diagnosticadas, mas devido a essas estarem associadas às condições clínicas do recém-nascido.

A terapia nutricional Dieta zero nas primeiras 24 horas de vida foi evidenciada em 37% da amostra, a terapia medicamentosa com HV (36%) e esta associada ao ATB com (34%). Para tanto, necessitaram de acesso venoso para infusão das medicações, com 44% através de dispositivos de AVC e 42% AVP, sendo manuseado pela equipe multiprofissional em intervalos de três em três horas.

As categorias de malformações congênitas que tiveram maior prevalência foram as do Sistema Osteomuscular e SNC.

Apenas 5% dos casos realizaram cirurgias no período de 24 horas de vida e as malformações estavam inseridas na categoria de MC Osteomuscular, apresentando-se tanto isoladas quanto associadas. Em 29% dos recém-nascidos internados existiu o aguardo por cirurgias, consoante registros nos prontuários, entretanto, necessita-se de um estudo longitudinal para acompanhar o desfecho dessa variável no decorrer do tempo.

Percebeu-se que os curativos acometidos localizaram-se na região sacral (54%), referentes às lesões decorrentes de MC do SNC, seguidos da região abdominal (39%), caracterizando as MC do Sistema Osteomuscular. Os enfermeiros utilizaram como coberturas na realização desses curativos compressas estéreis (21%) e gazes associadas à Colagenase (14%).

Os cuidados de enfermagem implementados aos recém-nascidos com malformações congênitas foram diversificados, sendo a categoria mais prevalente aquela que envolveu exames. No entanto, concluiu-se que vários dentre esses são comumente

dispensados a todos que necessitam de tratamento intensivo em unidades especializadas, o que irá depender das condições clínicas específicas, da patologia e equilíbrio hemodinâmico de cada RN.

Encontrou-se associação estatisticamente significativa entre as categorias de malformações congênitas e algumas variáveis maternas (idade, uso de drogas, número de consultas de pré-natal, escolaridade e número de gestações) e neonatais (IG, peso e sexo), com valores de p compreendidos entre $< 0,001$ e $0,047$.

Concernente à associação estatística entre as categorias de malformações congênitas e as terapêuticas implementadas ao RN nas primeiras 24 horas de vida (Modalidade Ventilatória, Nutrição, Terapia Medicamentosa e Cirurgia), encontrou-se valores de $p < 0,05$ em todas as relações.

Compreendeu-se com o estudo que, apesar de todos os programas públicos de saúde financiados pelo Governo para realização de planejamento familiar, pré-natal, controle de doenças como Hipertensão e Diabetes, entre outros, o número de recém-nascidos com malformações congênitas ainda mostrou-se bastante prevalente.

Finalizando este estudo, ressaltam-se as lacunas encontradas em decorrência da inexistência de diversos registros nos dados hospitalares, tanto em documentos das unidades pesquisadas, quanto nos prontuários dos recém-nascidos, interferindo com vieses no provimento dos bancos de dados oficiais para as Secretarias Municipais, Estaduais e Federais de Saúde. Cada instituição preconiza protocolos específicos e divergentes para a descrição de todos os registros relativos aos dados investigados nesta pesquisa. Observou-se o preenchimento incompleto em: DNV, folhas de admissões obstétricas, prescrições diversas, livros admissionais na UIN, DO, Folhas de Notificações de MC do ECLAMC, entre outros.

Com isso, ressalva-se a importância deste estudo para esboçar os números reais de acometimentos de MC em recém-nascidos nas principais instituições hospitalares de Fortaleza, incluídos os casos de natimortos, subsidiando novas pesquisas sobre a temática em questão e incentivando não somente os profissionais da enfermagem, mas os alunos durante o período da graduação para aprofundar os conhecimentos e oferecer uma assistência complexa e eficaz.

No que concerne à atenção dispensada ao RN malformado, especificamente, elucidou-se que os cuidados envolvendo cirurgias ou curativos são registrados de maneira assídua por toda equipe de enfermagem, principalmente os enfermeiros. O profissional enfermeiro, enquanto cuidador e prestador de assistência individualizada ao RN para promover saúde, busca solucionar problemas que envolvam a necessidade de procedimentos

cirúrgicos nas primeiras horas de vida, bem como procedimentos que buscam a estabilização do quadro clínico do RN. Contudo, a assistência é realizada até o limite que independe das demais profissões, uma vez que alguns procedimentos, principalmente as cirurgias, são realizados por outros profissionais da saúde.

O cuidado de enfermagem ao RN com MC deve ser implementado de forma holística, específica, individualizada e diferenciada. Esses recém-nascidos, assim como aqueles sem anormalidades, são seres totalmente indefesos e que precisam receber carinho e atenção, pois durante esse momento crucial em suas vidas, em que separam-se do aconchego e ventre materno, são submetidos aos cuidados de pessoas consideradas estranhas aos olhos dos familiares, mas que são responsáveis pela promoção de cuidados, otimizando a qualidade de vida e saúde dos mesmos.

Embasado em um conhecimento científico, o estudo busca contribuir para que os profissionais da enfermagem possam implementar uma assistência sistematizada com vistas a melhorar o prognóstico dos recém-nascidos malformados, uma vez que os cuidados, principalmente os realizados nas primeiras 24 horas de vida, poderão repercutir na vida futura da criança.

Salienta-se que esses cuidados não se limitam apenas aos recém-nascidos, mas devem contemplar os pais e familiares, os quais vivenciam um período de transição e adaptação do bebê imaginário para o real. Nesse ínterim, o enfermeiro, enquanto educador em saúde, deverá dispensar atenção diferenciada e prover todas as orientações necessárias e cabíveis na tentativa de minimizar o sofrimento vivenciado por esses sujeitos.

O estudo transparece a importância do cuidado direto da equipe de enfermagem ao RN com MC, consoante suas peculiaridades, incentivando os profissionais a buscarem novas estratégias para um cuidar humanístico e desenvolvimento de ações práticas e exequíveis por todos os integrantes da equipe aludida.

Considerou-se como limitações para o estudo a variedade de diagnósticos de malformações congênitas e o número de malformações por RN, especificamente o que dificultou no momento da categorização conforme a CID – 10 e para investigação das relações entre as variáveis estabelecidas nos objetivos. Outra limitação referiu-se à escassez de referências abordando os cuidados de enfermagem aos recém-nascidos malformados, pois divergentes autores citam casos de malformações específicas e os cuidados a elas atrelados. Não obstante, mostrou-se necessário acrescentar os resultados e discussões do estudo para embasar novas pesquisas.

Acrescenta-se ainda como limitação o fato de verificar os cuidados de enfermagem registrados apenas nas primeiras 24 horas de vida, pois o estudo despertou interesse em acompanhar os recém-nascidos longitudinalmente para descrição dos cuidados realizados após esse período até o desfecho com a alta ou óbito. Salienta-se que a enfermagem é uma profissão altamente atuante nos cuidados direto ao cliente, não se limitando apenas aos descritos neste estudo. Sendo assim, espera-se contribuir com a classe profissional e acadêmica na influência para instigação de outros aspectos relacionados.

REFERÊNCIAS

- AGUIAR, A. S. C. *et al.* Percepção do enfermeiro sobre promoção da saúde na Unidade de Terapia Intensiva. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 46, n. 2, p. 428-435, abr. 2012.
- ALALI, J. S. *et al.* Factors affecting the outcome in patients with gastroschisis: how important is immediate repair? **Eur. J. Pediatr. Surg.**, Stuttgart, v. 21, n. 2, p.99-102, 2011.
- ALMEIDAS, M. M. G.; KIMURA, A. F. Assistir ao nascimento de recém-nascidos com malformação desfigurante: a vivência do enfermeiro. **Einstein**, São Paulo, v. 6, n. 3, p. 328-326, 2008.
- AMORIM, M. M. R. *et al.* Impacto das malformações congênitas na mortalidade perinatal e neonatal em uma Maternidade escola do Recife. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, Recife, v. 6, supl. 1, p. 19-25, maio 2006.
- AMORIM, M. M. R.; MELO, A. S. O. Avaliação dos exames de rotina no pré-natal: parte 2. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.**, Rio de Janeiro, v. 31, n. 7, p. 367-374, jul. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-72032009000700008>. Acesso em: 31 out. 2012.
- ANTHONY, B. *et al.* Alcohol-induced facial dysmorphology in C57BL/6 mouse models of fetal alcohol spectrum disorder. **Alcohol**, v. 44, n. 7/8, p. 659-671, June 2010.
- AQUINO, R. R.; OSORIO, M. M. Alimentação do recém-nascido pré-termo: métodos alternativos de transição da gavagem para o peito materno. **Rev. Bras. Saude Matern. Infant.**, Recife, v. 8, n. 1, mar. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-38292008000100002>. Acesso em: 31 out. 2012.
- BALDISSARELLA, L.; DELL'AGLIO, D. D. No limite entre a vida e a morte: um estudo de caso sobre a relação pais/bebê em uma UTI Neonatal. **Estilos Clin.**, São Paulo, v. 14, n. 26, 2009. Disponível em: <http://www.revistasusp.sibi.usp.br/scielo.php?pid=S141571282009000100005&script=sci_arttext>. Acesso em: 31 out. 2012.
- BÁNHIDY, F. *et al.* Maternal urinary tract infection and related drug treatments during pregnancy and risk of congenital abnormalities in the offspring. **BJOG**, v. 113, n. 12, p. 1465-1467, Dec. 2006.
- BATISTA, J. F. C. *et al.* Nursing and the integrated treatment for a newborn with congenital heart disease a case report. **Online Braz. J. Nurs.**, v.4, n.1, 2005. Disponível em: <www.uff.br/nepae/siteantigo/objn401batistaetal.htm>. Acesso em: 31 out. 2012.
- BOSQUE, E. Complex case study nursing care of an infant with restrictive dermopathy. **J. Perinat. Neonat. Nurs.**, v. 23, n. 2, p. 171-177, Apr./June 2009.
- BOTTO, L. D.; MASTROIACOVO, P. Surveillance for birth defects and genetics disease. *In*: KHOURY, M. J.; BURKE, W.; THOMSON, E. J. (Ed.). **Genetics and public health in 21st century**. Oxford: Oxford University Press, 2000. p. 123-140,

BRASIL, T. B.; BARBOSA, A. L.; CARDOSO, M. V. L. M. L. Aspiraço orotraqueal em bebês: implicações nos parâmetros fisiológicos e intervenções de enfermagem. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 63, n. 6, dez. 2010.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196/96. Decreto nº93.33 de janeiro de 1987. Estabelece critérios sobre pesquisa envolvendo seres humanos. **Bioética**, v. 4, n. 2, p. 15-25, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 373, de 27 de fevereiro de 2002. Brasília, 2002. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0373_27_02_2002.html>. Acesso em: 31 out. 2012.

_____. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 3432, de 12 de agosto de 1998. Estabelece critérios de classificação para as Unidades de Tratamento Intensivo - UTI. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 13 ago. 1998. p. 109. Disponível em: <<http://www.assobrafir.com.br/userfiles/file/PTGM-MS3432-98UTI.pdf>>. Acesso em: 19 nov. 2012.

_____. Ministério da Saúde. Estatísticas vitais. **DATASUS**. Brasília, 2012. Disponível em: <<http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=0205&VObj=http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/defthtm.exe?sim/cnv/inf10>>. Acesso em: 02 set. 2012.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Atenção à saúde do recém-nascido: guia para os profissionais de saúde: cuidados gerais**. Brasília, 2011a. v. 1.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. **Manual de instruções para o preenchimento da declaração de nascido vivo**. Brasília, 2011b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Portaria nº116, de 11 de fevereiro de 2009. Regulamenta a coleta de dados, fluxo e periodicidade do envio de informações sobre óbitos e nascidos vivos, para os Sistemas de Informações em Saúde sob Gestão da Secretaria de Vigilância em Saúde. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/svs/2009/prt0116_11_02_2009.html>. Acesso em: 31 out. 2012.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Pré-natal e Puerpério: atenção qualificada e humanizada – manual técnico**. Brasília, 2006.

_____. Presidência da Republica. **Objetivos de desenvolvimento do Milênio: relatório nacional de acompanhamento**. Brasília: IPEA: MP, SPI, 2007.

BRAND, M.C.; MERRITT, L. Examination of the newborn with congenital scoliosis: focus on the physical. **Adv. Neonatal Care**, v. 8, n. 5, p. 265-273, Oct. 2008.

BROUSSARD, C. S. *et al.* Maternal treatment with opioid analgesics and risk for birth defects. **Am. J. Obstet. Gynecol.**, v. 204, n. 4, p. 314.e1-314.e11, Apr. 2011.

- BUENO, M. *et al.* Atuação do enfermeiro no tratamento de recém-nascido portador de deiscência de sutura em ferida cirúrgica para correção de mielomeningocele. **REME – Rev. Min. Enfer.**, v. 9, n. 1, p. 84-88, jan./mar. 2005.
- BUENO, M.; KIMURA, A. K. Perfil de recém-nascidos submetidos à cirurgia cardíaca em hospital privado do Município de São Paulo. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 42, n. 1, p. 112-119, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v42n1/15.pdf>>. Acesso em: 02 set. 2012.
- CALONE, A. *et al.* Malformações congênitas: aspectos maternos e perinatais. **Rev. AMRIGS**, v. 53, n. 3, p. 226-230, jul./set. 2009.
- CAMELIER, V. *et al.* Estudo do campo 34 na Bahia e em Salvador: impacto na notificação das malformações congênitas. **Gaz. Méd. Bahia**, v. 77, supl. 1, p. 55-59, 2007.
- CAMPAÑA, H.; PAWLUK, M. S.; LÓPEZ, J. S. Prevalencia ao nacimiento de 27 anomalías congênitas seleccionadas, em 7 regiones geográficas de La Argentina. **Arch. Argent. Pediatr.**, v. 108, n. 5, p. 409-417, Sept./Oct. 2010.
- CARDOSO, M. V. L. M. L. *et al.* Respostas fisiológicas e comportamentais do recém-nascido de risco durante o cuidado da enfermeira. **Rev. Gaúcha Enferm.**, v. 28, n.1, p. 98-105, 2007.
- CARDOSO, M. V. L. M. L.; MOURA, L. M.; OLIVEIRA, M. M. C. Avaliação ponderal do recém-nascido pré-termo na Unidade Neonatal de Cuidados Intermediários. **Cienc. Cuidado Saude**, v. 9, n. 3, p. 432-439, jul./set. 2010.
- CARVALHO, Q. C. M. *et al.* Malformação congênita: significado da experiência para os pais. **Cienc. Cuidado Saude**, v. 5, n. 3, p. 389-397, set./dez. 2006.
- CASTILHA, E. E.; ORIOLI, I. M. ECLAMC: the Latin-American collaborative study of congenital malformations. **Community Genet.**, v. 2/3, n.7, p. 76-94, 2004.
- CEARÁ. Governo do Estado. Lei Complementar nº18, de 29 de dezembro de 1999. Fortaleza, 1999. Disponível em: <<http://www.al.ce.gov.br/legislativo/ementario/lc18.htm>>. Acesso em: 31 out. 2012.
- CHAVES, E. M. C. *et al.* Problemática da administração de antimicrobiano em recém-nascidos. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 9, n. 3, p. 62-67, jul./set. 2008
- CIFUENTES, Y. C. *et al.* Prevalencia y caracterización de los recién nacidos con anomalías craneofaciales en el instituto materno infantil de Bogotá. **Rev. Salud Pública**, v. 10, n. 3, p. 423-432, jun. 2008.
- COLLINS J. S. *et al.* Long term maintenance of neural tube defects prevention in a high prevalence state. **J. Pediatr.**, v. 159, n. 1, p. 143-149, July 2011.
- COSTA, C. M. S.; GAMA, S. G. N.; LEAL, M. C. Prevalence and factors associated with congenital malformations. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 2423-2431, nov. 2006.

COSTA, R.; PADILHA, M. I. Saberes e práticas no cuidado ao recém-nascido em terapia intensiva em Florianópolis (década de 1980). **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 247-254, Apr./June 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452012000200006&script=sci_arttext>. Acesso em: 31 out. 2012.

COSTA, R.; PADILHA, M. I.; MONTECELLI, M. Produção de conhecimento sobre o cuidado ao recém-nascido em UTI Neonatal: Contribuição da enfermagem brasileira. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 44, n. 1, p. 199-204, mar. 2010.

CROWELL, B. A.; BISSINGER, R. L.; CONWAY-ORGEL, M. Congenital central hypoventilation syndrome: a case report. **Adv. Neonatal Care**, v. 11, n. 3, p. 167-172, June 2011.

CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. (Org.). **Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências**. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2011.

CUNHA, V. M. P. *et al.* Conhecimento da equipe de enfermagem de unidades materno-infantis frente aos distúrbios genéticos. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 11, n. esp., p. 215-222, 2010.

DANZER, E. *et al.* Abnormal brain development and maturation on magnetic resonance imaging in survivors of severe congenital diaphragmatic hernia. **J. Pediatr. Surg.**, v. 47, n. 3, p. 453-461, Mar. 2012.

DEBORD, S.; CHERRY, C.; HICKEY, C. The arterial switch procedure for transposition of the great arteries. **AORN J.**, v. 86, n. 2, p. 211-226, Aug. 2007.

DUAILIBI, R. **Acompanhamento psicológico de mães de fetos malformados**. São Paulo, 2008. Disponível em: <<http://www.redepsi.com.br/portal/modules/smartsection/item.php?itemid=1178>>. Acesso em: 22 nov. 2012.

FONTENELE, F. C.; PAGLIUCA, L. M. F.; CARDOSO, M. V. L. M. L. Cuidados com a pele do recém-nascido: análise de conceito. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, p. 280-285, sep. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452012000300008&script=sci_arttext>. Acesso em: 31 out. 2012.

FONTOURA, F. C. *et al.* Newborn with congenital anomaly: a focus on nursing diagnosis. **Rev. Enferm. UFPE on line**, Recife, v. 6, n. 10, p. 2387-2395, Oct. 2012. Disponível em: <<http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewArticle/3225>>. Acesso em: 06 out. 2012.

FONTOURA, F. C.; FONTENELE, F. C. **Planejando a assistência de enfermagem ao recém-nascido com malformação congênita: um enfoque nos diagnósticos de enfermagem**. Relatório de pesquisa. Fortaleza: Departamento de Enfermagem, UFC, 2009.

FORTALEZA. Secretaria Municipal de Saúde. **Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos - SINASC**. Fortaleza, 2012. Disponível em: <<http://tabnet.sms.fortaleza.ce.gov.br/scripts/deftohtm.exe?nascido.def>>. Acesso em: 10 jan 2013.

GAIVA, M. A. M.; NEVES, A. Q.; SIQUEIRA, F. M. G. O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 717-725, out./dec. 2009.

GALERA, M. F. *et al.* Vigilância epidemiológica de anomalias congênitas em um Hospital Universitário de Mato Grosso, Brasil. **Pediatria**, São Paulo, n.32, p. 28-36, 2010.

GOMES, A. G.; PICCININI, C. A. Malformação no bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos. **Psicol. Clin.**, v. 22, n. 1, p.15-38, June 2010.

GOMES, A. V. O. *et al.* O cateter epicutâneo na unidade de terapia intensiva neonatal: uma tecnologia do cuidado de enfermagem. **Enfermería Global**, n. 19, p. 1-13, Junio 2010.

GOMEZ-RUIZ, J. C. *et al.* Detección de anomalías congénitas en 12.760 nacimientos de tres hospitales en la Ciudad de Bogotá, Colombia 2004-2005 mediante ecografía prenatal. **Rev. Colomb. Obstet. Ginecol.**, Bogotá, v. 58, n. 3, p. 194-201, Sept. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0034-74342007000300005&script=sci_arttext>. Acesso em: 20 out. 2012.

GUERRA, F. A. R. *et al.* Defeitos congênitos no Município do Rio de Janeiro, Brasil: uma avaliação através do SINASC (2000-2004). **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 140-149, jan. 2008.

GURGEL, E. P. P. *et al.* Abordagem assistencial ao neonato portador de mielomeningocele segundo o modelo de adaptação de Roy. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 44, n. 3, p. 702-707, 2010.

HAIDAR, F. H.; OLIVEIRA, U. F.; NASCIMENTO, L. F. C. Escolaridade materna: correlação com os indicadores obstétricos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 1025-1029, jul./ago. 2001.

HARTNETT, K. S.; GREENSPAN, J.; ZUKOWSKY, K. Beyond the basics: congenital diaphragmatic hernia: advanced physiology and care concepts. **Adv. Neonatal Care**, v. 8, n. 2, p. 107-115, Apr. 2008.

HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D. **Fundamentos de enfermagem pediátrica**. 8. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2011.

HUH, N. G; HIROSE, S.; GOLDSTEIN, R. B. Prenatal intraabdominal bowel dilation is associated with postnatal gastrointestinal complications in fetuses with gastroschisis. **Am. J. Obstet. Gynecol.**, v. 202, n. 4, p. 396.1-396.6, Apr. 2010.

IBGE. **IBGE divulga resultados de estudo sobre cor ou raça**. Brasília, 2011. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=1933&id_pagina=1>. Acesso em: 15 nov. 2012.

INTERRUPÇÃO da gravidez: aborto de anencéfalos é regulamentado. **Consultor Jurídico**, São Paulo, 20 maio 2012. Disponível em: <<http://www.conjur.com.br/2012-mai-20/conselho-federal-medicina-regulamenta-aborto-anencefalos>>. Acesso em: 20 out. 2012.

JUNG, C. F. **Metodologia para pesquisa e desenvolvimento**: aplicada a novas tecnologias, produtos e processos. Rio de Janeiro: Axcel Books, 2004.

KAGAN, K. O. *et al.* Screening for trisomies 21, 18 and 13 by maternal age, fetal nuchal translucency, fetal heart rate, free b-hCG and pregnancy-associated plasma protein-A. **Hum. Reprod.**, v. 23, n. 9, p. 1968–1975, Sept. 2008.

KAYE, A. Toxoplasmosis: diagnosis, treatment, and prevention in congenitally exposed infants. **J. Pediatr. Health Care**, v. 25, n. 6, p. 355-364, Nov. 2011.

KLIEGMAN, R. M. Medicina fetal e neonatologia. *In*: BEHRMAN, R. E.; KLIEGMAN, R. M. N. **Princípios de pediatria**. 4. ed. Rio de Janeiro, 2004.

KODITUWAKKU, P. W. A neurodevelopmental framework for the development of interventions for children with fetal alcohol spectrum disorders. **Alcohol**, v. 44, n.7-8, p. 717-728, Nov./Dec. 2010.

LEAL, M. C.; GAMA, S. G. N.; CUNHA, C. B. Desigualdades sociodemográficas e suas consequências sobre o peso do recém-nascido. **Rev. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 40, n. 3, p. 466-473, 2006.

LEOPERCIO, W.; GIGLIOTTI, A. Tabagismo e suas peculiaridades durante a gestação: uma revisão crítica. **J. Bras. Pneumol.**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 2, p. 176-187, mar./abr. 2004.

LOBIONDO-WOOD, G.; HABER, J. **Pesquisa em enfermagem**: métodos, avaliação crítica e utilização. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

LUQUETTI, D. V. **Avaliação da qualidade das informações sobre anomalias congênitas do sistema de informação sobre nascidos vivos**. 2009. 119 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2009.

LUQUETTI, D. V.; KOIFMAN, R. J. Surveillance of birth defects: Brazil and the US. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.16, supl. 1, p. 777-785, Nov. 2011.

MACIEL, E. L. N. *et al.* Perfil epidemiológico das malformações congênitas no município de Vitória – ES. **Cad. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 507-518, jul./set. 2006.

MACINTOSH, M. C. *et al.* Perinatal mortality and congenital anomalies in babies of women with type 1 or type 2 diabetes in England, Wales, and Northern Ireland: population based study. **BMJ**, v. 333, n. 7560, p. 177, July 2006.

MANUAL Merk: edição de saúde para a família. Disponível em: <<http://www.manualmerk.net>>. Acesso em: 19 out. 2011.

MARCONDES E. *et al.* **Pediatria básica**. 9. ed. São Paulo: Sarvier, 2002.

MARQUES, S. F. S. *et al.* Balanço hídrico em recém-nascidos com extremo baixo peso: o conhecimento dos profissionais de enfermagem. **Com. Ciências Saúde**, Planaltina, v. 22, n. 1, p. 41-50, out. 2011.

- MELO, W. A. *et al.* Anomalias congênitas: fatores associados à idade materna em município sul brasileiro, 2000 a 2007. **Rev. Eletr. Enferm.**, Goiânia, v. 12, n. 1, p. 73-82, mar. 2010. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v12/n1/pdf/v12n1a09.pdf>. Acesso em: 20 out. 2012.
- JORGE, M. H. P. M.; LAURENTI, R.; GOTLIEB, S. L. D. Análise da qualidade das estatísticas vitais brasileiras: a experiência de implantação do SIM e do Sinasc. **Cienc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 3, p. 643-654, maio/jun. 2007.
- MELO, D. C.; RODRIGUES, B. M. R. D. O acompanhamento de criança submetida à cirurgia cardíaca: contribuição para a enfermagem. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 237-242, jun. 2008.
- MELO, W. A.; UCHIMURA, T. T. Perfil e processo da assistência prestada ao recém-nascido de risco no Sul do Brasil. **Rev. Bras. Epidemiol.**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 323-337, jun. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2011000200013>. Acesso em: 23 out. 2012.
- MENDES, L. G.; MAGNA, L. A.; LOPES, V. L. G. S. Neonatal care of infants with cleft lip and/or palate: feeding orientation and evolution of weight gain in a nonspecialized Brazilian hospital. **Cleft Palate Craniofac. J.**, v. 44, n. 3, p. 329-334, May 2007.
- MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 758-764, Oct./Dec. 2008.
- MESQUITA, M. A.; SEGRE, C. A. M. Congenital malformations in newborns of alcoholic mothers. **Einstein**, v. 8, n. 4, p. 461-466, 2010.
- MINUZZI, A. P. *et al.* Cada dia um dia novo: um desafio na busca da adaptação do recém-nascido portador de malformação e sua família. **Enfermería Global.**, n. 13, p. 1-9, 2008.
- MONTALTO, P. S.; CONZ, C. A. Proposal for a plan of immediate nursing care to the newborn with gastroschisis, NANDA/NIC based. **Pediatria Moderna**, v. 48, n. 7, p. 273-228, July 2012.
- MOORE, K. L.; PERSAUD, T. V. **The developing human: clinically oriented embryology**. 8th ed. Philadelphia: Elsevier, 2008.
- MORAES, J. R. M. M.; CABRAL, I. E. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in)visibilidade do cuidado de enfermagem. **Rev. Latinoam. Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 2, p. 282-288, mar./abr. 2012.
- NAUDERER, T. M.; LIMA, M. A. D. S. Imagem da Enfermeira: revisão de literatura. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 58, n.1, p. 74-77, jan./fev. 2005.
- NAZER, H. J.; CIFUENTES, O. L. Estudio epidemiológico global del Síndrome de Down. **Rev. Chil. Pediatr.**, Santiago, v.82, n.2, p.105-112, abr. 2011.

NUNES, M.L.; COSTA, J. **Manual de EEG e polissonografia neonatal atlas de traçados**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003, p.52.

NICOLA, P. D. R. *et al.* A utilização da internet na notificação dos defeitos congênitos na declaração de nascido vivo em quatro maternidades públicas do município de São Paulo, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 7, p. 1383-1390, jul. 2010.

NICOLAU, C. M. *et al.* Avaliação da dor em recém-nascidos prematuros durante a fisioterapia respiratória. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, v. 8, n. 3, p. 285-290, 2008.

OLIVEIRA, F. C. *et al.* Defeitos Congênitos – tópicos relevantes. **Gaz. Méd. Bahia**, Salvador, v. 77, supl. 1, p. 32-39, 2007.

OMS. **Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde**. 10. ed. rev. São Paulo: EDUSP, 2008.

OPAS. **Prevenção e controle de enfermidades genéticas e os defeitos congênitos**: relatório de um grupo de consulta. Washington, 1984.

ÖRÜN, U. A. *et al.* Gastrointestinal system malformations in children are iated with congenital heart defects. **Anadolu Kardiyol. Derg.**, v. 11, n. 2, p. 146-149, Mar. 2011.

PACHAJOA, H.; URREA, M. F.; TORRES, J. Gastrosquisis en la unidad de cuidados intensivos neonatales del Hospital Universitario del Valle, Cali, Colombia, 2000-2004. **Iatreia**, Medellin, v. 22, n. 3, p. 213-218, jul./sept. 2009.

PACHECO, S. S. *et al.* Prevalência dos defeitos de fechamento do tubo neural em recém-nascidos do Centro de Atenção à Mulher do Instituto Materno Infantil Prof. Fernando Figueira, IMIP: 2000-2004. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, Recife, v.6, Supl 1, p. 35-42, May 2006.

PANTE, F. R. *et al.* Malformações congênitas do sistema nervoso central: prevalência e impacto perinatal. **Revista da AMRIGS**, Porto Alegre, v. 55, n. 4, p. 339-344, out./dez. 2011.

PATKOWSKI D.; CZERNIK J.; BAGLAJ, S. M. Active enlargement of the abdominal cavity: A new method for earlier closure of giant omphalocele and gastroschisis. **Eur. J. Pediatr. Surg.**, n. 15, p. 22-25, Feb. 2005.

PEREIRA, R. J. S. *et al.* Frequência de malformações congênitas das extremidades em recém-nascidos. **Rev. Bras. Crescimento Desenvolv. Hum.**, São Paulo, v. 18, n. 2, p. 155-162, ago. 2008.

PINTO, C. O.; NASCIMENTO, L. F. C. Estudo de prevalência de defeitos congênitos no Vale do Paraíba Paulista. **Rev. Paul. Pediatr.**, São Paulo, v. 25, n.3, p. 233-239, Sept. 2007.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

QUADROS, L. C. M. *et al.* Avaliando a realização de exames laboratoriais pelas gestantes durante o pré-natal. **Rev. Enferm. Saúde**, Pelotas, v. 1, n. 1, p. 99-106, jan./mar 2011.

RANWEILER, R. Assessment and care of the newborn with down syndrome. **Adv. Neonatal Care**, v. 9, n. 1, p. 17-24, Feb. 2009.

RAMOS, A. P.; OLIVEIRA, M. N. D.; CARDOSO, J. P. Prevalência de malformações congênitas em recém-nascidos em hospital da rede pública. **Rev. Saúde Comunitária**, Jequié, v. 4, n. 1, p. 27-42, 2008.

RAMOS, J. L. A. M.; CARVALHO, M. H. B.; ZUGAIB, M. Caracterização sócio demográfica e resultados perinatais das gestações com diagnóstico ultrassonográfico de malformação fetal. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 55, n. 4, p. 447-451, 2009.

RAVEENTHIRAN, V.; CENITA, S. A Technique of Transporting Neonates with Gastroschisis. **Indian Pediatrics**, New Delhi, v.44, n.1, p.51-52, Jan. 2007.

RETICENA, K. O.; MACEDO, L. C. Perfil gestacional e de recém-nascidos no município de Campo Mourão-PR. **Rev. Saúde Pesqui.**, Maringá, v. 5, n. 2, p. 246-254, maio/ago. 2012

RIBEIRO, E. M. Prevenção das doenças genéticas, malformações congênitas e programas de saúde pública no Ceará. **Pró-Fono**, v. 20, p. 66-69, 2008.

RISSO, S. P.; NASCIMENTO, L. F. C. Fatores de risco para óbito em unidade de terapia intensiva neonatal, utilizando a técnica de análise de sobrevivência. **Rev. Bras. Ter. Intensiva**, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 19-26, mar. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2010000100005>. Acesso em: 23 out. 2012.

REIS, A. T.; SANTOS, R. S.; MENDES, T. A. R. Prevalência de malformações congênitas no município do Rio de Janeiro, Brasil, entre 2000 e 2006. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, n.3, p. 364-368, jul./set. 2011.

SADOWSKI, S. L. Congenital Cardiac Disease in the Newborn Infant: Past, Present and Future. **Crit. Care Nurs. Clin. N. Am.**, v.21, n. 1, p. 37-48, Mar. 2009.

SÃO PAULO. Secretaria Municipal de Saúde. **Padronização de medicamentos**. Limeira, 2011. Disponível em: <<http://www.limeira.sp.gov.br/secretarias/saude/media/images/medicamentos/Padronizacao%20Medicamentos%202011.pdf>>. Acesso em: 17 nov. 2012.

SHEFFIELD, J.S. *et al.* Effect of influenza vaccination in the first trimester of pregnancy. **Obstet. Gynecol.**, v. 120, n. 3, p. 532-537, Sept. 2012.

SILVA, V. M.; ARAUJO, T. L.; LOPES, M. V. O. Evolução dos diagnósticos de enfermagem de crianças com cardiopatias congênitas. **Rev. Latinoam. Enferm.**, v.14, n.4, p.561-568, jul./ago. 2006.

SILVA, D. M.; MAGALHÃES, S. M.; ESPINDOLA, B. M. Os cuidados de enfermagem no pós-operatório imediato de cirurgia cardíaca em neonatos. **Rev. Eletr. Enferm. Centro de Estudos de Enfermagem e Nutrição**, v. 1, n. 1, p. 1-15, ago./dez. 2009. Disponível em: <http://www.ceen.com.br/revista_e_letronica>. Acesso em: 03 out. 2012.

SILVA, L. J.; SILVA, L. R.; CHRISTOFFEL, M. M. Tecnologia e humanização na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: reflexões no contexto do processo saúde-doença. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 43, n.3, p.684-689, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n3/a26v43n3.pdf>>. Acesso em: 23 out. 2012.

SOUZA, A. S. R.; AMORIM, M. M. R.; PORTO, A. M. F. Conditions often associated with caesarean section, with no scientific support. **Femina**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 10, p. 505-516, out. 2010.

SOUZA, P. *et al.* A relação da equipe de enfermagem com a criança e a família em POI de cardiopatia congênita. **Arq. Ciênc. Saúde**, São José do Rio Preto, v. 15, n. 4, p. 163-169, out./dez. 2008.

SOUZA, M. L. *et al.* O cuidado em enfermagem: uma aproximação teórica. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 14, n. 2, p. 266-270, abr./jun. 2005.

TAMEZ, R. N.; SILVA, M. J. P. **Enfermagem na UTI Neonatal**: assistência ao RN de alto risco. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2009.

TAN, P. C. *et al.* Maternal hemoglobin level and red cell indices as predictors of gestational diabetes in a multi-ethnic Asian population. **Clin. Exp. Obstet. Gynecol.**, v. 38, n. 2, p. 150-154, 2011.

TEIXEIRA NETO, F. Nutrição enteral. *In*: TEIXEIRA NETO, F. **Nutrição clínica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.

TORO, M. N. H.; RAVE, M. E. A.; GOMEZ, P. M. J. Tratamiento de los defectos de la pared abdominal (gastrosquisis y onfalocele) en el Hospital Universitario San Vicente de Paúl, Medellín, 1998-2006. **Iatreia**, Medellín, v. 23, n. 3, p. 220-226, sept. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-07932008000600006&lng=es&nrm=iso&tlng=es>. Acesso em: 22 nov. 2012.

UNESCO. **Relações étnico-raciais**: o papel da UNESCO para a superação da discriminação racial no Brasil. Brasília, [200-?]. Disponível em: <<http://www.unesco.org/new/pt/brasil/special-themes/ethnic-and-racial-relations-in-brazil/>>. Acesso em: 19 nov. 2012.

UNICEF. **Situação mundial da infância 2009**: saúde materna e neonatal. Disponível em: <http://www.unicef.pt/docs/situacao_mundial_da_infancia_2009.pdf>. Acesso em: 25 de out. 2011.

UNITED NATIONS. **World abortion policies 2011**. Disponível em: <<http://www.un.org/esa/population/publications/2011abortion/2011wallchart.pdf>>. Acesso em: 15 nov. 2012.

VEIR, Z. *et al.* Reconstruction of a Soft Tissue Defect of the Back. **Coll. Antropol.**, v. 35, n. 4, p. 1295–1298, Dec. 2011.

VERECZKEY, A. *et al.* Ventricular septal defects in function of maternal sociodemographic aspects. **Central Eur. J. Med.**, v. 7, n. 4, p. 511-522, Aug. 2012.

WOODS, A. G.; BRANDON, D. H; MERRITT, L. Prune belly syndrome: a focused physical assessment. **Adv. Neonatal Care**, v. 7, n. 3, p. 132-145, Jun. 2007.

XAVIER, R. B. *et al.* Risco reprodutivo e renda familiar: análise do perfil de gestantes. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, abr. 2011.

XING, X.Y. *et al.* Periconceptional folic acid supplementation among women attending antenatal clinic in Anhui, China: Data from a population-based cohort study. **Midwifery**, v. 28, n. 3, p. 291–297, June 2012.

YAMAMOTO, R. C. C.; KESKE-SOARES, M.; WEINMANN, Â. R. M. Características da sucção nutritiva na liberação da via oral em recém-nascidos pré-termo de diferentes idades gestacionais. **Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol.**, São Paulo, v. 14, n. 1, p. 98-105, 2009.
Acesso em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151680342009000100016&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 31 out. 2012.

APÊNDICES

APÊNDICE A - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Fortaleza, ____ de _____ de 2012.

Nº ____

Dados maternos

- Idade materna: ____ Cidade de origem: _____
- Estado civil: Solteira() Casada() Viúva() União Consensual() Separada Judicialmente()
- Escolaridade: Analfabeta() Até 5 anos de estudo() De 6 a 10 anos de estudo () De 11 anos ou mais de estudo()
- Raça/cor: Branco() Pardo() Negro() Índio()
- Renda familiar: Menos de R\$ 540,00() Entre R\$541,00 e R\$800,00() Entre R\$ 801,00 e R\$1.200,00() Entre R\$ 1.201,00 e R\$2.000,00() Acima de R\$2.001,00()
- G__P__A__ Tipo de parto: Nomal () Cesareana ()
- Nº de consultas pré-natal: ____
- Nº de filhos vivos: ____ Nº de filhos com malformações: ____

Uso de drogas ilícitas na gestação: Sim () (especificar) _____ Não ()

Realizou exames?Especifique: _____ Não()

Uso de medicação durante a gestação: Sim () (especificar) _____ Não ()

Intercorrências durante a gestação: Sim () (especificar) _____ Não ()

Dados do recém-nascido

DN: _____ Hora do nascimento: _____

1.Tipo de malformação congênita: _____

2. Sexo: M() F() I() 3. Idade cronológica: _____ 4. Idade Gestacional: _____

5. Peso: _____ 6. Apgar: 1º ____ 5º ____ 7. Estatura: _____

8. Raça: Branco() Pardo() Negro() Índio().

9. Modalidade ventilatória: () Ventilação mecânica () CPAP () Hood () ar ambiente

10. Formas de nutrição: Dieta por SOG () NPT () Dieta zero () Dieta VO ()

outros() _____

11. Terapia medicamentosa: ATB () Opióides () anticonvulsivantes () HV ()
medicação oral () Sem medicação ()

12. Acesso venoso: () periférico () central () sem acesso

13. Balanço hídrico: () 2/2horas () 3/3horas () Outro

14. Fez cirurgia: () Sim () Não () Aguarda

15. Apresenta curativo: () Sim (vá para item 16 e17) () Não (vá para o item 18)

16. Região do corpo que se localiza o curativo: _____ Cobertura usada:

17. Descrição dos cuidados de enfermagem implementados na realização do curativo.

18. Descrição de outros cuidados realizados pela equipe de enfermagem.

(passagem de SOG, PICC, contactado cirurgião, estimulado ao seio materno, mudança de
decúbito, punção de acesso venoso, etc...
??)

APÊNDICE B - TERMO DE COMPROMISSO**Termo de Compromisso**

Fabíola Chaves Fontoura, mestranda em enfermagem pelo Programa de Pós-graduação da Universidade Federal do Ceará, domiciliada à Rua Padre Antônio Vieira, 377, Parangaba, responsável pelo projeto de pesquisa intitulado: “Recém-nascidos portadores de malformações congênitas: um enfoque nos cuidados de enfermagem”, compromete-se a desenvolver a pesquisa supracitada conforme as diretrizes e normas regulamentadas de pesquisa envolvendo seres humanos, da Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde e de acordo com a Declaração de Helsinski (1965) e as revisões de Tokyo (1975) e Venice (1983).

Fortaleza de de 2011.

Fabíola Chaves Fontoura

APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa: Recém-nascidos portadores de malformações congênitas: um enfoque nos cuidados de enfermagem.

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu, Fabíola Chaves Fontoura, mestranda de enfermagem pelo Programa de Pós-graduação da Universidade Federal do Ceará, RG:98002331811, estou realizando uma pesquisa com os objetivos de avaliar os recém-nascidos portadores de malformação congênita internados em unidades neonatais; caracterizar os recém-nascidos acometidos por alguma malformação congênita em unidades neonatais; descrever a terapêutica implementada ao recém-nascido portador de malformação congênita nas primeiras 24 horas de vida; investigar a existência de relação entre as variáveis neonatais (peso, sexo, idade gestacional) e maternas (uso de drogas na gestação, número de consultas de pré-natal e idade) com o tipo de malformação congênita; e averiguar quais cuidados são executadas pela equipe de enfermagem ao recém-nascido portador de malformação congênita nas primeiras 24 horas de vida.

Assim, gostaria de contar com a sua colaboração, permitindo a coleta de dados e registros contidos no prontuário do seu filho e acrescentando algumas informações pertinentes à pesquisa. As respostas serão registradas em um formulário. Caso concorde em participar deverá assinar o termo de consentimento pós-informado abaixo.

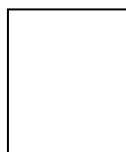
Será garantido o direito ao anonimato, acesso aos dados, bem como de desistir que seu filho participe da pesquisa a qualquer momento, se esse for o seu desejo, sem que isso implique em prejuízo para você ou seu filho. Asseguro que nesta pesquisa não haverá nenhum tipo de pagamento nem despesas para você.

Espero contar com sua colaboração, pois é muito importante para que seja possível melhorar a qualidade da nossa assistência não ao recém-nascido e à sua família.

TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-INFORMADO

Declaro que após convenientemente esclarecido pela pesquisadora e ter entendido o que me foi explicado, aceito participar voluntariamente do presente Protocolo de Pesquisa.

Fortaleza, ____ de _____ de 2012.



Assinatura do informante

Fabíola Chaves Fontoura

Em caso de dúvida entre em contato com a pesquisadora: Fabíola Chaves Fontoura
Endereço: Rua Padre Antônio Vieira, 377. Parangaba. Telefone: 9989.9585
Ou com o Comitê de Ética da referida instituição.

ANEXOS

ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E CULTURA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
MATERNIDADE-ESCOLA ASSIS CHATEAUBRIAND
Rua Coronel Nunes de Melo, S/Nº - Rodolfo Teófilo - C.G.C. 07.206.048/0001-08
PABX: (085) 281.19.00 - Fax: (085) 243.7155 - 281.2886
CEP 60430-270 - Fortaleza - Ceará - Brasil

Ofício CEP/MEAC Nº 189/11

Fortaleza, 11 de janeiro de 2012.

Protocolo nº 108//11

Pesquisadora: Fabíola Chaves Fontoura.

Orientadora: Dra. Vera Leitão Cardoso

Deptº/Serviço: Mestrado – Departamento de Enfermagem /UFC

Título do Projeto: Recém-Nascidos Portadores de Malformações Congênitas: um Enfoque nos Cuidados de Enfermagem

Levamos ao conhecimento de V. Sª. que o Comitê de Ética em Pesquisa da Maternidade-Escola Assis Chateaubriand da Universidade Federal do Ceará – CEP/MEAC/UFC, dentro das normas que regulamentam a pesquisa em seres humanos, do Conselho Nacional da Saúde – Ministério da Saúde, Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996 publicada no Diário Oficial, em 16 de outubro de 1996 e complementares, aprova o projeto supracitado e libera sua execução uma vez que foram atendidas as recomendações.

Atenciosamente,

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Maria Sidneuma Melo Ventura'.

Maria Sidneuma Melo Ventura
Coordenadora do CEP/MEAC

ANEXO B - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP/HGF**

Fortaleza, 21 de março de 2012

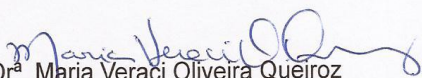
Ilma. Sra. Comunicamos-lhe o parecer do CEP

Pesquisadora: **Fabiola Chaves Fontoura**
Projeto Intitulado: **Recém-nascidos portadores de malformações congênitas: um enfoque nos cuidados de enfermagem**
Área de conhecimento: **Ciência da Saúde/ Enfermagem**
Entrada no CEP: **07/02/12**
Protocolo do CEP: **290204/12**

Declaramos ter lido e concordar com o parecer ético emitido pelo CEP da instituição proponente, conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 196/96. Esta instituição está ciente de suas co-responsabilidades como instituição co-participante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infra-estrutura necessário para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Diante disso, acrescentamos que o referido protocolo é tecnicamente factível, portanto recebeu **aprovação** por este comitê. O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme estabelecido no protocolo. O CEP deve ser informado de todas as situações adversas, riscos, modificações ocasionadas ou fatos relevantes que alterem o curso normal do protocolo de pesquisa. Deve encaminhar ao CEP o relatório final da pesquisa e devolver os resultados à comunidade.

Atenciosamente,


D^{ra} Maria Veraci Oliveira Queiroz
Coordenadora do Comitê de Ética do HGF/CEP

ANEXO C – CARTA DE ANUÊNCIA

Hospital Geral
Dr. César Cals



GOVERNO DO
ESTADO DO CEARÁ
Secretaria da Saúde

SECRETARIA DA SAÚDE DO ESTADO DO CEARÁ / SUS
HOSPITAL GERAL CÉSAR CALS
CENTRO DE ESTUDOS APERFEIÇOAMENTO E PESQUISA

CARTA DE ANUÊNCIA

O CEP do Hospital Geral César Cals, declara que o protocolo de pesquisa
**RECÉM-NASCIDOS PORTADORES DE MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS: UM
ENFOQUE NOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM**, poderá ser desenvolvido neste hospital.
pesquisadora responsável : **FABÍOLA CHAVES FONTOURA**

Fortaleza, 30 de março de 2012

Dr. Antônio Luiz Carneiro Jerônimo
Coordenador do CEP do HGCC