

Autor: **MARI HELENA GONÇALVES DE CARVALHO**

Título: **FETOS COM MALFORMAÇÃO CONGÊNITA: O CAMINHO PERCORRIDO POR GESTANTES ATÉ O CENTRO ESPECIALIZADO NA BUSCA DO DIAGNÓSTICO E DO CUIDADO**

Data da defesa: **27/02/2014**

Orientador: **Pres.: Prof. Dr. Luiz Guilherme Pessoa da Silva**

RESUMO

A Malformação Congênita (MC) é entendida como toda deformidade que acomete o feto durante a sua construção e que se apresenta no nascimento. O impacto que essas MC provocam na saúde pública é bastante significativo, pois ela passou de quinta para segunda causa de mortalidade infantil entre os anos de 1980 a 2000. No início da gestação, no atendimento pré-natal, a gestante deve ser encaminhada para os exames necessários e continuidade do cuidado. Portanto, torna-se fundamental a garantia do acesso das gestantes com fetos malformados aos diferentes níveis de complexidade.

Objetivo: Descrever a trajetória pregressa de gestantes com fetos malformados, a partir Setor de Medicina Fetal/IFF/FIOCRUZ, com vistas à confirmação do diagnóstico e à continuidade do cuidado. **Material e Método:** Trata-se de um estudo descritivo de natureza transversal, de caráter quantitativo, por amostra não probabilística de conveniência. Houve participação de 140 gestantes com diagnóstico confirmado da MC no setor de Medicina Fetal (MF) do Instituto Nacional da Mulher, Criança e Adolescente Fernandes Figueira/RJ. Os resultados foram expostos em gráficos e tabelas. **Resultados:**

A idade das gestantes variou entre 14 a 44 anos, sua maioria era da faixa etária jovem (52,1%), com parceiros (90%), escolaridade (90,0%), atividade laboral remunerada (38,6%), rendimento familiar de até dois salários mínimos (60,7%), eram oriundas da Região Metropolitana I (80,0%), tendo como primeira porta de entrada a Atenção Básica (62,1%), dessas, 32,1% permaneceram na Atenção Básica. As que passaram por duas ou mais unidades de atendimento antes de chegar ao IFF (56,4%), utilizando dois ou mais transportes (63,0%), eram primíparas (50,0%), iniciaram o pré-natal no primeiro trimestre (90,7%), tiveram diagnóstico de malformação no segundo trimestre (70,7%), e ingressaram na MF no terceiro trimestre (54,3%). Realizaram de três a cinco exames de ultrassom (52,1%) e tiveram que pagar o exame com recurso próprio (85,0%). Prevalência das malformações congênicas: Sistema Nervoso Central 33,6%; Aparelho Digestivo 14,3%; Aparelho Urinário 9,3%; Aparelho Circulatório 4,3%; Sistema Osteomuscular 2,8%; Aparelho Respiratório 0,7% e Anomalias Cromossômicas 35,0%. **Considerações finais:** A presente dissertação aponta para a existência de dificuldade de acesso de grávidas com fetos malformados ao serviço de Medicina Fetal; situação que pode estar relacionada a problemas de fluxo de referência versus contrarreferência. A maioria das gestantes percorre mais de duas unidades, mora em lugares distantes, arca com dois a três transportes. Um percentual considerado realizou de dois a três ultrassons, custeando todos. O acesso à unidade de referência se dá tardiamente, desencadeando prejuízos de natureza social, familiar e psicológica, além de atrasar os procedimentos propedêuticos e até mesmo terapêuticos. A Atenção Básica como porta de entrada para o sistema deve ampliar a adesão de gestantes com fetos malformados nas fileiras do pré-natal, a despeito delas receberem atenção especializada nas unidades terciárias. Por razões óbvias a Atenção Básica não está conseguindo dar conta das ações de promoção e prevenção à saúde dessas gestantes com uma visão integral do processo saúde-doença.

Palavras chaves: Gravidez, Malformação Congênita, Acesso, Saúde Coletiva.

ABSTRACT

Congenital Malformation (CM) is understood as all deformity that assails the foetus during its formation and that is evident at birth. The impact of these congenital malformations cause to public health is considerably significant, as they moved from the fifth to the second cause of infant mortality between the years of 1980 to 2000. At the beginning of pregnancy, during pre-natal care, the pregnant woman should be sent for the necessary exams and continue having care. However, it becomes fundamental to guarantee the access of pregnant women with malformed foetii to the different levels of complexity. **Aim:** To describe the previous trajectory of pregnant women with malformed foetii, beginning with the Foetal Medicine Sector /FFFIOCRUZ, with a view to the confirmation of the diagnosis and to the continuation of care. **Material and Method:** This is a descriptive study of a transversal nature, of quantitative character, with non probabilistic convenience sampling. 140 pregnant women participated in the research who had had confirmation of a congenital malformation from the Foetal Medicine Sector of the Fernandes Figueira National Institute for Women, Children and Adolescents/RJ. The results were exhibited in graphs and tables. **Results:** The age of the pregnant women varied between 14 and 44 years of age, the majority being in the younger age group (52,1%), with partners (90%), schooling (90,0%), paid work activity (38,6%), family earning up to two minimal salaries (60,7%), coming from the Metropolitan Region I (80,0%), having Basic Care as their first contact (62,1%), of these, 32,1% continued in Basic Care. Those that went to two or more care units before arriving at the IFF (56,4%), those taking two or more means of transport (63,0%), being primiparas (50,0%), having begun pre-natal care in the first three months of pregnancy (90,7%), having had the diagnosis of a malformation in the second three months of pregnancy (70,7%), and went into the MF in the third three months of pregnancy (54,3%). 52,1% had from three to five ultrasound exams and 85,0% had to pay for the exams with their own money. The prevalence of congenital malformations: the Central Nervous System 33,6%; the Digestive System 14,3%; the Urinary System 9,3%; the Circulatory System 4,3%; the Osteomuscular System 2,8% the Respiratory System 0,7% and Chromosomic Abnormalities 35,0%. **Final Considerations:** The dissertation in hand brings out the difficulty of access of pregnant women with malformed foetii to the Foetal Medicine service; which situation may be connected to the problems of reference flux against contra-reference. The majority of the pregnant women go to more than two care units, live a long way away, take two to three means of transport. One percent investigated had from two to three ultrasound exams, paying for all of them. Access to the reference unit takes place too late, causing difficulties of a social, family and psychological nature, as well as holding up the propaedeutic procedures and even the therapeutic ones. Basic Care as entrance to the system should increase the adhesion of pregnant women with malformed foetii in the pre-natal queues, in spite of their receiving specialized care in the tertiary units. For obvious reasons, Basic Care is not managing to handle the promotion of actions and health precautions of these pregnant women with a vision to integrating the health-sickness process.

Key Words: Pregnancy, Congenital Malformation, Access, Collective Health.