

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
MATERNIDADE-ESCOLA
CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM
ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE MATERNO-INFANTIL

ELIETE BOTELHO CARDOSO

ESTUDO DOS ASPECTOS SOCIAIS E ECONÔMICOS DAS FAMÍLIAS E DOS
PACIENTES COM MALFORMAÇÃO CONGÊNITA DO SISTEMA NERVOSO CENTRAL

RIO DE JANEIRO
2013

ELIETE BOTELHO CARDOSO

**ESTUDO DOS ASPECTOS SOCIAIS E ECONÔMICOS DAS FAMÍLIAS E DOS
PACIENTES COM MALFORMAÇÃO CONGÊNITA DO SISTEMA NERVOSO CENTRAL**



Monografia de finalização do Curso de Especialização em Atenção Integral à Saúde Materno-Infantil da Maternidade Escola da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Especialista em Atenção Integral à Saúde Materno-Infantil.

Orientador: **Flávio Freinkel Rodrigues.**

RIO DE JANEIRO

2013

BOTELHO, Eliete Cardoso.

Estudo dos aspectos sociais e econômicos das famílias e dos pacientes com malformação congênita do sistema nervoso centra / Eliete Botelho Cardoso. Rio de Janeiro: UFRJ / ME, 2013.

41 f.: il.; 31 cm.

Orientador: Flávio Freinkel Rodrigues

Monografia (Especialização) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Maternidade Escola, Especialização em Atenção Integral à Saúde Materno Infantil, 2012/2013.

Referências Bibliográficas: f.35/39.

1. Malformações congênitas. 2. Sistema nervoso central 3. Estrutura familiar. 4. Aspectos sociais e econômicos. 5. Saúde Materno Infantil – Monografia. I. Freinkel Rodrigues, Flávio. II. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Maternidade Escola, Especialização em Atenção Integral à saúde Materno Infantil. III. Título

**ESTUDO DOS ASPECTOS SOCIAIS E ECONÔMICOS DAS FAMÍLIAS E DOS
PACIENTES COM MALFORMAÇÃO CONGÊNITA DO SISTEMA NERVOSO CENTRAL**

Eliete Botelho Cardoso

Monografia de finalização do curso de especialização em nível de Pós-Graduação: Atenção Integral à Saúde Materno-Infantil da Maternidade-Escola da Universidade Federal do Rio de Janeiro/UFRJ, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título: **Especialista em Atenção Integral à Saúde Materno-Infantil.**

Aprovada por:

Profº Drº Flávio Freinkel Rodrigues UFRJ

Doutoranda Flávia Silva de Souza UFRJ

Nota:
Conceito:

Rio de Janeiro, 28 de Junho de 2013

Dedicatória

Ao meu marido, meu amigo de todas as horas, um grande incentivador, que sempre apostou no meu talento...

Flávio sem você este trabalho não seria possível. Obrigada pelo carinho, apoio e orientação.

AGRADECIMENTOS

Aos meus filhos Danilo e Alexandra pela paciência e apoio nas minhas muitas ausências.

À minha irmã Vanda minha fonte de inspiração e admiração.

Aos meus sobrinhos Juliana e Gabriel pelo orgulho em cada vitória.

Ao meu cunhado Geraldo pela formação e união desta linda família que somos.

Aos meus pais Luiza e Admário, mesmo ausentes por serem a “Origem”, o alicerce e os valores fundamentais da minha vida.

Aos meus mais queridos familiares pelo apoio e compreensão na minha ausência.

Em um trabalho científico conta-se sempre com tantos amigos e afetos, no decorrer do processo de construção encontramos outros tantos amigos, o trabalho torna-se coletivo, com a participação de muitos, desta forma quero expressar meus sinceros agradecimentos a todos que contribuíram direta ou indiretamente e que foram fundamentais para o desenvolvimento deste trabalho; em especial Joana Ayla, Maria Imaculada e Márcia Chaves.

As famílias que gentilmente colaboraram com esta pesquisa abrindo seu coração, e expondo sua vida de forma íntima, deixando as cicatrizes muitas vezes expostas em nossas conversas o meu muito obrigado é pouco, vocês são os heróis.

Um agradecimento muito especial ao meu orientador Prof. Dr. Flávio Freinkel Rodrigues por todo aprendizado proporcionado, pelo apoio, compreensão e pela disponibilidade, minha eterna admiração.

Ao corpo docente do curso de Especialização em Atenção Integral a Saúde Materna Infantil da Maternidade Escola pelo conhecimento necessário para o desenvolvimento deste trabalho.

A Maternidade Escola por abrir suas portas para o desenvolvimento de trabalhos científicos, que venham de alguma forma contribuir para a melhoria do atendimento aos usuários do serviço público.

“Eu digo a você hoje, meus amigos, que embora nós enfrentemos as dificuldades de hoje e amanhã. Eu ainda tenho um sonho.

Eu tenho um sonho que um dia esta nação se levantará e viverá o verdadeiro significado de sua crença - nós celebraremos estas verdades e elas serão claras para todos, que os homens são criados iguais.”

Martin Luther King Jr.

Eu tenho um sonho - I have a dream...

1963.

RESUMO

Este Trabalho é um estudo qualitativo, prospectivo, de intervenção e longitudinal no qual serão avaliados uma série de pacientes e seus familiares, atendidos na Maternidade Escola da UFRJ, sob o aspecto social e econômico. Para coleta de dados foi utilizado um formulário semi-estruturado; o roteiro de elaboração do formulário foi dividido em duas partes; a primeira etapa para traçar o perfil socioeconômico das famílias e a segunda etapa com as questões que abordam o fator saúde doença (tratamento) relacionados aos pacientes.

O objetivo do estudo é a análise das condições sociais e econômicas dessas famílias. A importância da temática refere-se em relação à gravidade, prevalência, prognóstico da doença, as dificuldades no tratamento, reabilitação e o conhecimento da qualidade de vida desses pacientes no processo saúde/doença. Com este trabalho esperamos contribuir para uma reflexão destes aspectos pouco discutidos em nosso meio profissional.

Descritores: Anomalias congênitas; Sistema nervoso central; família; Fatores socioeconômicos.

ABSTRACT

This is a qualitative study, prospective longitudinal and intervention which will be evaluated in a number of patients and their families attended the Maternity of UFRJ, under the aspect of social and economic. For data collection we used a semi-structured form, the script development of the form was divided into two parts: the first step to draw the socioeconomic profile of households and the second stage with the issues that address the health factor disease (treatment) related to patients.

The objective of the study is to analyze the social and economic conditions of these families. The importance of this topic refers to the seriousness, prevalence, prognosis of the disease, the difficulties in the treatment, rehabilitation and knowledge of the quality of life of these patients in the health / disease. With this work we hope to contribute to a reflection of these little aspects discussed in our professional environment.

Keywords: Congenital anomalies, central nervous system; family; Socioeconomic factors.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

1. MFC - Malformação congênita
2. SNC - Sistema Nervoso Central
3. SUS - Sistema Único de Saúde
4. SISNAC - Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos
5. UFRJ - Universidade Federal do Rio de Janeiro
6. ME - Maternidade Escola
7. OMS - Organização Mundial de Saúde
8. OPAS - Organização Pan-Americana de Saúde
9. MS - Ministério da Saúde
10. LOAS - Lei Orgânica da Assistência Social
11. SISPRENATAL - Sistema de Informação em Pré-Natal
12. DATASUS - Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1	20
QUADRO 2	21
QUADRO 3	23

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	01
2. FUNDAMENTOS TEORICOS	03
2.1 Etiologia da doença	03
2.1.1 Prevalência e mortalidade infantil nas malformações do sistema nervoso central	05
2.2 Implicações sociais nas malformações do sistema nervoso central	07
2.3 Implicações econômicas nas malformações do sistema nervoso central	08
2.4 Medidas de prevenção nas malformações	12
2.5 Sistema Único de Saúde (SUS) e a assistência à gestante	14
2.6 A família	16
2.7 Inclusão social	19
3. METODOLOGIA	19
4. RESULTADOS	23
5 DISCUSSÃO	25
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	30
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	31
ANEXOS	35

1 INTRODUÇÃO

Este é um estudo prospectivo, de intervenção e longitudinal no qual serão avaliados uma série de pacientes e seus familiares sob o aspecto social e econômico. Estes pacientes com malformação congênita de sistema nervoso central foram diagnosticados pela equipe do serviço de medicina fetal da Maternidade Escola da UFRJ, e acompanhados pelo ambulatório de neurocirurgia da Maternidade Escola da UFRJ.

Analisamos neste estudo a estrutura social e econômica dessas famílias no pré e pós-parto, as famílias em relação às seqüelas da malformação congênita do sistema nervoso central, e as modificações no contexto familiar e tratamento dos pacientes.

Malformações congênitas ou defeitos congênitos são todas as anomalias funcionais ou estruturais do desenvolvimento fetal decorrentes de fatores originados antes do nascimento, podendo ter causas genéticas, ambientais ou desconhecidas, mesmo que o defeito não seja aparente no recém-nascido ou que se manifeste mais tardiamente (RAMOS, 1974, p. 1614).

Constituem-se em importante causa de mortalidade infantil, pois contribuem para morte embrionária e fetal, são responsáveis por três quartos dos defeitos físicos na população (NUNES, 2010, p. 10).

Defeito congênito é uma expressão genérica, ampla, que inclui toda anomalia de ordem estrutural, funcional ou metabólica. Presente em 2 a 3% dos nascidos vivos pode resultar em incapacidade física ou mental. As manifestações clínicas dela decorrentes podem variar de quadros leves até muito graves, com alto risco de vida para as crianças acometidas. Do ponto de vista biológico, as malformações congênitas representam um grupo muito heterogêneo de alterações do desenvolvimento embrionário, já que são muitos os agentes capazes de produzi-las. Esses podem ser ambientais (físicos, químicos, biológicos) ou genéticos (mutações gênicas, aberrações cromossômicas) e se inter-relacionam formando um mecanismo de multifatorialidade. Pouco se sabe a respeito da etiologia da maioria das anomalias morfológicas congênitas, visto que em torno de 60% dos casos as causas são desconhecidas. Dentre as etiologias conhecidas, as de origem genética são as mais estudadas e abrangem as aberrações cromossômicas, 6 a 7%, e as causadas por genes mutantes, 7 a 8%. Os fatores etiológicos ambientais que atuam na gravidez são chamados de teratógenos. Eles causam de 7 a 10% das malformações congênitas, mas os mecanismos através dos quais os agentes induzem as anomalias ainda são obscuros. São reconhecidas entre as causas ambientais as infecções maternas, como a causada pelo vírus da rubéola, agentes químicos e

físicos, a radiação ionizante e alguns fármacos, como anticonvulsivantes, ácido retinóico e talidomida. As malformações congênitas mais comuns são resultados do componente multifatorial (20 a 25%) tais como lábio leporino e os defeitos do tubo neural. (COSTA, 2005, p. 01).

Segundo o Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos no ano de 2010 houve um total de 856 recém-nascidos com defeitos congênitos, do total de 330455 nascidos vivos no município do Rio de Janeiro. A prevalência de casos de malformação congênita do sistema nervoso central nos nascidos vivos foram 97 casos do total de nascidos, neste município. (DATASUS, 2010).

As malformações do sistema nervoso central não são as de maior prevalência nos índices estatísticos, mas suas conseqüências representam um grande impacto social; resultando em uma significativa mudança no núcleo familiar desses pacientes. Malformação congênita pode ser uma conseqüência da condição de vida e de saúde de determinados grupos da sociedade. (MELLO JORGE e col., 1992, p. 27).

O diagnóstico precoce da malformação congênita do sistema nervoso central pode ser um diferencial na sobrevivência do recém-nascido e na sua qualidade de vida; contribuindo para uma intervenção com melhor prognóstico.

Ter um filho que possa atender as expectativas da sociedade, é o desejo da maioria dos casais, constituindo um evento socialmente adequado; portanto quando o contexto não reflete o esperado faz-se necessário uma reorganização da estrutura familiar.

O estudo deste tema é importante em relação à gravidade, prevalência e prognóstico, da doença, as dificuldades no tratamento e reabilitação destes pacientes e o conhecimento da qualidade de vida desses pacientes no processo saúde/doença.

Os gastos da saúde pública com estes pacientes são grandes porque necessitam de cuidados de vários especialistas e tratamento de longa duração, que em muitos casos são difíceis e inacessíveis para as famílias, pois deslocam-se entre várias instituições para realização do tratamento proposto, o que demanda tempo integral de cuidados e elevados gastos. Esperamos contribuir para uma melhor compreensão destes fatores e uma reflexão na promoção de saúde.

Verificamos que os aspectos socioeconômicos podem influenciar na gestação, no parto e ser um fator determinante do óbito neonatal. Na maioria dos artigos e livros esses aspectos são citados constantemente como um dos fatores nas malformações, porem em nossas buscas nas bases de dados eletrônicos como: Scielo, Periódicos Capes e Sibi não foram

evidenciados dados dos aspectos sociais e econômicos das famílias dos pacientes com malformação do sistema nervoso central.

Vale ressaltar a ausência de estudos direcionados aos aspectos socioeconômicos das famílias, no pré e pós-parto dos pacientes com malformação congênita; Este estudo vem contribuir de forma relevante para o conhecimento da situação socioeconômica dessas famílias, sua relação com a doença e as dificuldades no tratamento e reabilitação destes pacientes, propiciando uma avaliação e reflexão de possíveis intervenções na promoção da saúde coletiva.

2 FUNDAMENTOS TEÓRICOS

2.1 Etiologia da Doença

As anomalias congênitas são defeitos na forma, estrutura e/ou função de órgãos, células ou componentes celulares presentes antes do nascimento e surgidas em qualquer fase do desenvolvimento fetal. No Brasil elas constituem a segunda causa de mortalidade infantil, determinando 11,2% destas mortes. E podem ser identificáveis durante a gestação, na fase neonatal, ou mesmo em um tempo considerável após a concepção, levando a danos persistentes e irreversíveis de funcionamento ou de aceitação social. Consta como fatores relacionados as anomalias congênitas as seguintes condições, nesta ordem: condições socioeconômicas, deficiências nutricionais, causas ambientais relacionadas à radiação ionizante, ao metil-mercúrio e ao chumbo, determinados fármacos, alcoolismo, rubéola, sífilis congênita e outras doenças maternas, traumatismos, distúrbios genéticos, e a idade da mãe (BRITO e col., 2010, p. 27).

O Processo de desenvolvimento do sistema nervoso é o mais complexo do organismo vivo. Quando completo, o sistema nervoso é formado por cerca de um milhão de neurônios e talvez por cinco a dez vezes mais células de sustentação e proteção. As células, a partir de uma camada germinativa, diferenciam-se e migram sob orientação de estruturas especializadas. Pelo menos cinquenta mil neurônios são formados a cada segundo, organizando-se e depois grande parte deles desaparece por morte celular. O genoma é formado por cerca de quarenta mil genes. As primitivas células da placa neural, que formam

a camada proliferativa, darão origem a novas camadas concêntricas por processo de mitose. As células indiferenciadas da camada germinativa são as células tronco do sistema nervoso, as quais irão constituir a camada endimária, que revestirá internamente todo o tubo neural. Duas teorias do distúrbio da embriogênese já foram propostas, para explicar os defeitos da abertura do tubo neural na mielomeningocele e na anencefalia, são elas: a teoria do não fechamento por falha localizada na neurulação e a teoria da superdistensão e ruptura do tubo neural. A teoria do não fechamento por falha localizada na neurulação parece ser o mecanismo mais aceito, porque o fechamento do tubo neural depende, sobretudo, de uma complexa interação de múltiplos processos celulares, que podem resultar em grande variedade de lesões embriológicas. Embora existam muitos mecanismos possíveis, os defeitos de abertura de tubo neural e as causas das malformações no ser humano permanecem desconhecidos (SCHEIBEL, 1998, p. 40).

Para Dirks e Rutka (2007, p. 811) os defeitos do tubo neural são constituídos por um grupo de malformação congênita como: Raquisquise, Anencefalia, Mielomeningocele, Encefalocele. Acredita-se que estas malformações são causadas por uma falha do fechamento do tubo neural. Os neuroporos anterior e posterior são as últimas partes do tubo neural a se fecharem, por esta razão acha-se que são mais vulneráveis aos defeitos de fusão resultando em anencefalia e mielomeningocele.

Apesar da prevalência destas malformações suas causas ainda não são bem entendidas. Os defeitos do tubo neural são representados por um grupo diversificado de malformações congênitas com causas muito diferentes ligados somente por uma aparente clínica comum.

Alguns fatores genéticos podem estar implicados com a patogenia dos defeitos do tubo neural. A suscetibilidade genética aos agentes ambientais, como: fatores geográficos, idade materna, estação da concepção, classe socioeconômica, deficiência de zinco, deficiência de ácido fólico, diabetes materno, elevação da temperatura materna durante o primeiro mês de gestação, abuso de álcool no primeiro mês de gestação, uso de ácido valproico. Mas somente os fatores genéticos são causas raras de defeitos do tubo neural, a ocorrência entre gêmeos monozigóticos é rara.

A prevalência destas malformações em certos grupos étnicos, há uma leve preponderância do sexo feminino e aumento da incidência em casamentos consanguíneos. Também as anomalias cromossômicas como a trissomia 13, 18 e 21 estão associadas aos defeitos do tubo neural. A hidrocefalia é uma malformação congênita frequente e pode ocorrer isolada. Tem uma incidência de 1 para 1.000 nascimentos, geralmente é uma

condição esporádica. A hidrocefalia que é causada por gene recessivo tem sido descrita na literatura como muito menos frequente. Outras malformações do sistema nervoso central: Síndrome de Dandy Walker e Craniossinostose.

2.1.1 Prevalência e mortalidade infantil nas Malformações do Sistema Nervoso Central

Segundo Costa (2005, p. 04) nos países desenvolvidos a mortalidade neonatal é, geralmente, determinada por malformações congênitas, enquanto que nos países em desenvolvimento é determinada, principalmente, pelos diversos fatores de risco relacionados com as condições gerais de vida e o acesso aos serviços de saúde.

Os fatores de risco para a mortalidade neonatal estão divididos em três grupos: biológicos, sociais e relacionados à assistência à saúde. Entre os fatores de risco biológicos estão: a faixa etária da mãe, a estatura, o peso antes da gravidez, o ganho de peso durante a gestação, doenças maternas (diabetes, hipertensão), o peso da criança ao nascer e duração da gestação.

Os fatores sociais incluem: a escolaridade da mãe, a renda familiar, a ocupação dos pais, estado civil, a raça/etnia e os hábitos. Os fatores relacionados à assistência à saúde estão ligados a elementos como disponibilidade de recursos, aceitabilidade, resolubilidade, número de consultas durante o acompanhamento pré-natal, tipo de parto e natureza jurídica do hospital.

Nos países desenvolvidos, a melhoria das condições sociais foi enfatizada como um fator importante na redução da mortalidade infantil. Entre os países em desenvolvimento, o declínio da mortalidade infantil ocorreu de forma desigual mesmo entre os países com padrão semelhante de desenvolvimento econômico e social devido à ampliação do controle da mortalidade através dos serviços públicos de saúde com a utilização de ações de diversos níveis de complexidade.

No município do Rio de Janeiro, a mortalidade infantil passou de 22 óbitos por mil nascidos vivos em 1995 para 15,3 em 2001.

No período de 1990 a 1995 e de 2001 a 2005 a taxa manteve-se estável. Neste último período, a taxa de mortalidade infantil era de aproximadamente 15 óbitos por mil

nascidos vivos, sendo aproximadamente 10 óbitos por mil nascidos vivos no período neonatal e 5 no período pós-neonatal (LEAL e col., 2004, p. 20).

A emissão da declaração de Nascido Vivo tem como embasamento legal o artigo 10, inciso IV, do Estatuto da Criança e do Adolescente, (Lei nº 8069 de 13 de Julho de 1990) que estabelece “Os hospitais e demais estabelecimentos de atenção á saúde da gestante, públicos e privados, são obrigados a fornecer declaração de nascimento onde constem, necessariamente, as intercorrências do parto e do desenvolvimento do neonato” (MELLO JORGE e col., 1992, p. 27).

Em 1996 foi introduzida a variável relativa á presença de malformação congênita ao nascer na Declaração de Nascido Vivo. Segundo o Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos no ano de 2010 houve um total de 856 recém-nascidos com defeitos congênitos, do total de 330455 nascidos vivos no município do Rio de Janeiro. A prevalência de malformação congênita do sistema nervoso central nos nascidos vivos é de 97 casos do total de nascidos, neste município. (DATASUS, 2010).

A implantação dos sistemas nacionais de informação no SUS tem permitido um crescimento de estudos nos serviços de saúde, contudo, dadas as grandes diferenças regionais no país, é necessário levar em conta a qualidade de preenchimento das "Declarações de Óbitos e de Nascidos Vivos".

Com a queda da mortalidade infantil por doenças infecciosas, parasitárias e respiratórias, houve um aumento da participação relativa dos defeitos congênitos nas mortes infantis, pois à medida que as outras causas de morte são controladas, eles assumem um papel proporcionalmente maior. Portanto, avanços nos cuidados de saúde e saneamento básico levaram ao declínio das doenças infecciosas e causadas por má nutrição, e por isso os defeitos congênitos ganharam uma grande importância na mortalidade perinatal.

Os defeitos congênitos constituem-se em importante causa de mortalidade infantil em vários países, morbidade na infância e incapacidade em longo prazo nos países desenvolvidos, contribuem significativamente para a morte embrionária e fetal, estão entre as causas que conduzem a anos potenciais de vida perdidos e são responsáveis por três quartos dos defeitos físicos na população.

Embora o número de óbitos nesta faixa etária decorrente de várias doenças tenha declinado nos últimos anos no Brasil, o mesmo não se verifica com os defeitos congênitos que atualmente constituem a segunda causa de mortalidade infantil no país, com destaque para os defeitos cardiovasculares e do sistema nervoso, que ficam abaixo apenas das afecções originadas no período perinatal (GEREMIAS; ALMEIDA; FLORES, 2008, p. 60).

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

De acordo com Costa (2005, p. 32), analisados 9.386 nascimentos no município do Rio de Janeiro, a prevalência de malformações congênitas ao nascimento foi de 1,7% (162 casos) assim distribuídos: 137 recém-nascidos apresentavam um tipo de malformação; 11, duas malformações; um nascimento com três malformações. Em relação ao sexo, 56,5% eram do sexo masculino, 42,9% do sexo feminino e 1 nascimento com sexo indeterminado. As taxas de prevalência por 10.000 nascimentos de 16 tipos de malformações maiores, e 10 de malformações menores. Entre as malformações maiores, a localização mais freqüente foi a do Sistema Nervoso Central, com 17 casos, sendo os defeitos do tubo neural (espinha bífida, encefalocele e anencefalia) as anomalias mais prevalentes. Quanto à utilização dos serviços de saúde, os dados revelam que as crianças que nasceram em maternidade pública ou conveniada com o SUS tinham maior proporção de anomalia congênita do que aquelas que utilizaram maternidades privadas. A atenção pré-natal se mostrou como uma variável de proteção, pois se observa um decréscimo na prevalência de anomalias à medida que a assistência pré-natal se torna mais adequada.

2.2. Implicações Sociais nas Malformações do Sistema Nervoso Central

O estilo de vida se torna cada vez mais fator de risco para malformação congênita visto que alguns hábitos como o tabagismo, o uso de drogas ilícitas e o alcoolismo provocam efeitos negativos durante a gravidez.

Outros fatores como desnutrição materna, acompanhamento em pré-natal, o baixo nível de escolaridade, prática de automedicação, se associados a outros fatores desencadeiam maior fragilidade para a ocorrência de malformação congênita. Os fatores sociais são aqueles

não classificados como componentes genéticos ou agressores físicos, químicos ou biológicos compreendendo àqueles que abrangem fatores socioeconômicos, sociopolíticos, socioculturais e psicossociais os quais permitem um conhecimento dialético do paciente e da própria doença, oportunizando uma compreensão da totalidade do real percebido. Logo os fatores que produzem a doença, biológicos ou ambientais, têm significados sociais complexos, pois a sociedade ao mesmo tempo em que oferece proteção determina riscos para adoecer. Variando de acordo com maior ou menor acesso às medidas preventivas das doenças e de recuperação de saúde (KNUPP, 2010, p. 19)

A Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS, Lei 12.435/11 e 12.470/11) define como Pessoa com Deficiência "o incapacitado para o trabalho e para a vida independente". Isto contradiz totalmente o espírito do movimento mundial em prol da integração social destes cidadãos e à própria Constituição Federal, que em conformidade com este movimento, contém vários dispositivos voltados para a melhoria das condições de vida e do resgate de sua cidadania. Também contradiz a proposta mundial de igualdade de direitos e saúde para todos e os preceitos de saúde pública. E, particularmente, contradiz a proposta de atendimento prestado aos pacientes que buscam reduzir a incapacidade e promover a autonomia. (LOAS, 2011, p.01)

2.3 Implicações Econômicas nas Malformações do Sistema Nervoso Central

No dia 14 de outubro de 1992, Organização Mundial de Saúde instituiu o dia 03 de dezembro como o Dia Internacional das Pessoas com Deficiência, no intuito de promover e aprofundar as discussões e o conhecimento sobre o assunto, e mobilizar suporte para a dignidade, direitos e bem-estar de pessoas com necessidades especiais. De acordo com a publicação da Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS, 2008) somente 2% dos 85 milhões de pessoas portadoras de deficiência recebem assistência adequada na América Latina; e adverte que a situação pode piorar a menos que os profissionais de saúde se tornem mais capacitados e preocupados com o tema. Mais de 10% da população mundial vivem com algum tipo de deficiência. No entanto, estes cidadãos muitas das vezes continuam sem acesso a direitos constitucionalmente adquiridos.

A inexistência de rampas de acesso e inadequados serviços de saúde são alguns dos exemplos que comprometem os direitos, a qualidade de vida e a contribuição social destes cidadãos. Promover e proteger os direitos e a dignidade de pessoas incapacitadas é um dos importantes objetivos relacionados à saúde e bem-estar social, abordados pela OPAS. Em maio de 2005, a Assembléia Mundial de Saúde enfatizou que existe uma forte relação entre pobreza e deficiência, e que 80% das pessoas portadoras de deficiência vivem com baixa-renda.

O acesso a tratamentos e outros serviços de saúde e educação é limitado pelas condições financeiras, estigmas da doença e agravadas pelo preconceito e desinformação. A capacidade de trabalho pode estar limitada por sua incapacidade física, mas também por falta de oportunidades e preconceito por parte dos empregadores. Este conjunto cria um círculo vicioso que precisa ser quebrado.

No Brasil, a Constituição Federal (CF) de 1988 prevê direitos específicos para pacientes com deficiência, visando facilitar sua integração social. Temos acompanhado sua evolução, através da formação, em 1998, de um grupo de pesquisa multidisciplinar voltado para promover saúde e qualidade de vida. Mas, embora estejamos testemunhando alguns avanços, a situação está longe de ser ideal. No caso específico de crianças nascidas com MFC, pesquisas têm demonstrado que o acesso ao tratamento preventivo e adequado e a outros serviços básicos essenciais, podem modificar as histórias destes indivíduos, construindo para melhora da auto-estima e os capacitando física, mental e socialmente para maior independência. Mas o estigma, o preconceito e o desconhecimento continuam sendo firmes empecilhos para que isto aconteça. Principalmente nos casos em que a população é mais carente. Para tratá-los, são necessárias várias visitas a especialistas, muitas vezes com necessidade de internação para cirurgias e tratamentos mais prolongados. (ELIAS; MONTEIRO; CHAVES, 2008, p. 1041).

A escassez de recursos para arcar com o transporte restringe a capacidade de buscar assistência médica, que por ser especializada, raramente está disponíveis nos hospitais e postos de saúde próximos à residência. Um ciclo vicioso se forma, já que a falta de tratamento adequado e preventivo gera maiores complicações clínicas, aumentando a necessidade de ir ao médico. Esta conseqüente falta de saúde reduz não só a capacidade da criança para freqüentar a escola como também sua capacidade de aprender. E gera mais

exclusão. Que prejudica sua integração social e sua saúde psíquica. (ELIAS; MONTEIRO; CHAVES, 2008, p. 1041).

Os direitos sociais visam assegurar o atendimento às necessidades diárias e permanentes do indivíduo, proporcionando-lhe igualdade de oportunidades, tais como: direito à educação, à saúde, ao lazer e ao trabalho. O acesso a estes direitos tende a ser facilitado quando pessoas com deficiência e de baixa renda familiar passam a receber o Benefício da Prestação Continuada, o Passe Livre e a Matrícula em Escola Próxima da Residência. Por aumentar a renda familiar, o Benefício da Prestação Continuada (BPC) é bastante procurado; porém, apresenta dificuldade para obtenção.

O Benefício da Prestação Continuada (BPC) institui a garantia de um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência que comprove não possuir meios de prover a própria manutenção e nem de tê-la provida por sua família. A Lei Orgânica da Assistência Social (LEI Nº 8.742, DE 7 DE DEZEMBRO DE 1993) definiu como família sem condições de prover à subsistência aquela que não tenha renda própria ou aquela cuja renda per capita seja inferior a ¼ do salário-mínimo. Não obstante o requerente apresentar toda a documentação exigida e enquadrar-se nos critérios legais exigidos, o INSS pode ainda emitir parecer sobre a situação socioeconômica da família do beneficiário, o que é visto como algo que pode dificultar ou até mesmo impedir sua obtenção. É importante salientar que o Banco Mundial classifica como pobres pessoas que apresentam renda per capita de até US\$ 2/dia e como extremamente pobres aquelas com ou renda per capita diária de até US\$ 1/dia. Sendo assim, os valores previstos para o recebimento do benefício (¼ do salário mínimo) estão próximos da linha de extrema pobreza.

“Capítulo I, Art. 1º A assistência social, direito do cidadão e dever do Estado, é Política de Seguridade Social não contributiva, que provê os mínimos sociais, realizada através de um conjunto integrado de ações de iniciativa pública e da sociedade, para garantir o atendimento às necessidades básicas.”

“Para análise do direito ao Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC-LOAS), instituída pela Lei nº 8.742/93, serão consideradas como:

Pessoa portadora de deficiência (PPD): é aquela incapacitada para a vida independente e para o trabalho, ou seja, aquela que apresenta perdas ou reduções da sua estrutura, ou função anatômica, fisiológica, psicológica ou mental, de caráter permanente, em razão de anomalias ou lesões irreversíveis de natureza hereditária, congênita ou adquirida, que geram incapacidade para viver independentemente ou para exercer atividades, dentro do

padrão considerado normal ao ser humano, consoante estabelece a súmula 29 da Turma Nacional de Uniformização dos JEFs;

Incapacidade: fenômeno multidimensional que abrange limitação do desempenho de atividade e restrição da participação, com redução efetiva e acentuada da capacidade de inclusão social, em correspondência à interação entre a pessoa com deficiência e seu ambiente físico e social;

Família: o conjunto de pessoas que vivam sob o mesmo teto, assim entendido o cônjuge, o companheiro ou a companheira, os pais, os filhos e irmãos não emancipados de qualquer condição, menores de 21 (vinte e um) anos ou inválidos, e os equiparados a filhos, caso do enteado e do menor tutelado (na forma do art. 16 da Lei nº 8.213/1991);

Família incapacitada de prover a manutenção da pessoa portadora de deficiência ou idosa: aquela cujo cálculo da renda per capita, que corresponde à soma da renda mensal bruta de todos os seus integrantes, dividida pelo número total de membros que compõem o grupo familiar, seja inferior a 1/4 (um quarto) do salário mínimo.

Família para cálculo da renda per capita, conforme disposto no § 1º do art. 20 da Lei nº 8.742/1993: conjunto de pessoas que vivem sob o mesmo teto, assim entendido, o requerente, o cônjuge, a companheira, o companheiro, o filho não emancipado, de qualquer condição, menor de 21 anos ou inválido, os pais, e o irmão não emancipado, de qualquer condição, menor de 21 anos ou inválido;

Renda mensal bruta familiar: a soma dos rendimentos brutos auferidos mensalmente pelos membros da família composta por salários, proventos, pensões, pensões alimentícias, benefícios de previdência pública ou privada, comissões, pró-labore, outros rendimentos do trabalho não assalariado, rendimentos do mercado informal ou autônomo, rendimentos auferidos do patrimônio, Renda Mensal Vitalícia e Benefício de Prestação Continuada, ressalvado o disposto no parágrafo único do art. 19 do Decreto 6.214/2007 “

Passageiro Livre Intermunicipal (PLI) assegura aos portadores de doenças crônicas e às pessoas com deficiência, que apresentam reconhecida dificuldade de locomoção, passe livre nos transportes coletivos de passageiros (rodoviários, metroviários, pré-metroviários e de navegação marítima).

Matrícula em escola pública mais próxima da residência (ME) é assegurada pela Lei nº 1941 ao educando portador de deficiência física, mental ou sensorial.

2.4 Medidas de Prevenção nas Malformações do Sistema Nervoso Central

Desde a década de sessenta, após a tragédia da Talidomida, ficou comprovado que fatores exógenos podem causar danos ao feto. Os esforços atuais para conhecer os mecanismos, as causas e os fatores de risco que determinam a ocorrência de malformação congênita têm resultado em um grande avanço. Medidas de prevenção tornaram-se factíveis, atingindo amplas camadas da população. Ten-Kate citado por Castilla (2000, p. 148), refere que a metade dos casos dos defeitos congênitos pode ser prevenida, mesmo que a maioria das causas das malformações seja desconhecida. As medidas de prevenção podem ser divididas em três tipos: primária, secundária e terciária.

A prevenção primária baseia-se em ações voltadas para as mulheres em idade fértil, fundamentalmente na fase pré-gestacional, com intuito de evitar a ocorrência do defeito congênito. Por isso, as medidas são simples e acessíveis a todas as mulheres. Nesta etapa empregam-se ações mais voltadas à educação para saúde, destacando e divulgando os riscos pré-gestacionais: idade materna avançada; presença de doenças crônicas como diabetes e epilepsia; uso de medicamentos, álcool, fumo e drogas e riscos das doenças relacionadas ao trabalho. Se houver algum caso de malformação na família ou se os pais forem consanguíneos, o aconselhamento genético deve ser realizado para conhecer o risco de gerar um feto malformado e poder evitá-lo. Uma das medidas de prevenção das MFC com maior alcance na população feminina foi a introdução, na rotina dos serviços públicos, da vacinação contra rubéola. Esta medida previne a síndrome da rubéola congênita, pela aplicação da vacina tríplice viral. Outro aspecto na prevenção dos defeitos congênitos na atualidade foi o consumo periconcepcional de ácido fólico para prevenir a ocorrência de defeitos do tubo neural (espinha bífida, anencefalia e encefalocele). Como esta medida somente beneficiaria aquelas que planejassem suas gravidezes, alguns países como Austrália (1995), Estados Unidos (1996), Canadá (1998) e Chile (2000) adotaram a fortificação de farinhas com ácido fólico como um meio mais eficiente de atingir uma maior proporção de mulheres em idade fértil 32. Esta estratégia tornou-se efetiva na diminuição da prevalência desses defeitos em 50% no Canadá e 31% no Chile 33,34. No Brasil, além da fortificação das farinhas de trigo e milho com ácido fólico, que se tornou obrigatória a partir de junho de 2004, campanhas educativas para divulgar a importância do ácido fólico na prevenção dos defeitos do tubo neural devem ser implementadas em nível nacional como medida de prevenção primária. (CASTILLA,2000,p. 148).

A prevenção secundária se inicia na gravidez com a assistência pré-natal. Tem o objetivo de evitar o nascimento de um embrião ou feto defeituoso. O pré-natal é o melhor método para garantir uma gestação saudável. A atenção básica na gravidez inclui a prevenção de doenças, promoção da saúde e tratamento das intercorrências que ocorrem durante o período gestacional. O controle metabólico da diabetes no período precoce da gestação, diagnóstico e tratamento das infecções, além de controle da toxoplasmose, são algumas medidas de prevenção preconizadas nesse período. A ultra-sonografia fetal faz parte, hoje, da rotina médica do pré-natal. Pelo avanço técnico dos aparelhos e dos profissionais, aliado ao seu baixo custo e a sua característica não invasiva, é indiscutivelmente o exame que mais diagnostica malformações, sejam elas genéticas ou não. O diagnóstico pré-natal permitiu a identificação de fetos portadores de aberrações cromossômicas e colocou, aos olhos de todos, a questão da anomalia fetal. O que fazer diante de uma anomalia fetal grave e incurável?

A interrupção de uma gravidez por anomalia fetal grave sempre causou polêmica, já que muitos profissionais envolvidos no tratamento dessa questão consideram o aborto uma solução inaceitável. A ADPF n.º 54 Código Penal brasileiro artigos 124, 126, e 128, incisos I e II, permite o aborto somente na gravidez decorrente de estupro, quando há comprovação de risco de vida materno e por anomalia fetal grave incompatível com a vida (ex. anencefalia). Nos países onde o aborto é permitido, esta opção é oferecida aos casais, reduzindo a prevalência de RN malformados. Nos últimos anos a medicina fetal, incorporou técnicas de diagnóstico as possibilidades de terapêutica intra-uterina. (CASTILLA, 2000, p. 148).

A prevenção terciária é essencialmente pós-natal. Ao fazer o diagnóstico adequado da mal formação congênita, durante o pré-natal, e, dependendo da natureza e gravidade da malformação, será necessário dispor de uma equipe multidisciplinar com obstetras, neonatologistas, cirurgiões e psicólogos para traçar o melhor plano para atender não só ao recém-nato, mas também à família. O principal objetivo da prevenção terciária é diminuir as complicações dos defeitos congênitos, melhorando as possibilidades de sobrevivência do RN, assim como sua qualidade de vida.

O bebê deve ter atendimento integral e ser assistido por uma equipe multidisciplinar em maternidades para gestação de alto risco, com unidade de terapia intensiva, pois alguns partos podem ser prematuros e/ou de recém-nascidos com baixo peso. Após a alta hospitalar, algumas famílias iniciam a árdua tarefa de conciliar os cuidados primários com os cuidados específicos da patologia em questão. Se houver correção cirúrgica, esta deverá ser agendada no momento mais adequado. Caso haja necessidade de estimulação precoce com fisioterapeutas ou fonoaudiologistas, o encaminhamento para centro de

referência deverá ser realizado. Por isso, o nascimento de uma criança malformada gera uma demanda a vários serviços de saúde que, em alguns momentos, o Sistema Único de Saúde não tem como absorver. Deste modo, conhecer a prevalência populacional das malformações congênitas servirá como base para o planejamento das ações de saúde, principalmente no nível terciário de atenção, organizando uma rede de serviços de referência. (CASTILLA, 2000, p. 148).

2.5 Sistema Único de Saúde (SUS) e a Assistência à Gestante

Os princípios que orientam o sistema de saúde brasileiro buscam estabelecer a integração entre os três níveis da assistência à saúde e, neste caso, entre os três períodos da assistência obstétrica: pré-natal, parto e puerpério. Porém, vários trabalhos mostram que o encadeamento desse processo é falho no País como um todo, o que faz com que a assistência no período pré-natal seja feita sem a garantia do suporte hospitalar (HOTIMSKY, 2002, p. 303).

Apesar das ações voltadas à saúde da mulher no Brasil, as desigualdades no acesso à atenção pré-natal são marcantes, pois são as gestantes de maior risco – as de baixa renda, de baixa escolaridade, com antecedentes obstétricos desfavoráveis, com déficits nutricionais pré-gestacionais, de menor ganho ponderal durante a gravidez, as adolescentes etc. – as que apresentam os piores indicadores de utilização dos serviços de saúde, como, entre outros, o início tardio do pré-natal, o menor número de consultas e o atendimento obstétrico feito exclusivamente por acadêmicos. (GAMA, 2002, p. 160).

Quanto à qualidade da assistência ao pré-natal, o manual técnico do Ministério da Saúde afirma:

O principal objetivo da assistência ao pré-natal é acolher a mulher desde o início de sua gravidez – período de mudanças – que cada gestante vivencia de forma distinta. Essas transformações podem gerar medos, dúvidas, angústias, fantasias ou simplesmente a curiosidade de saber o que acontece no interior do seu corpo. (BRASIL, 2002)

Dessa forma, o atendimento pré-natal de qualidade privilegia, além das ações técnicas, preventivas e de controle, os aspectos emocionais, subjetivos e de apoio social.

Atualmente, as pesquisas revelam que um número cada vez maior de mulheres tem tido maior acesso à informação e busca o acompanhamento pré-natal para avaliar se suas condições de saúde são adequadas, de modo que percebem a importância de se prevenir ou de

tratar algum risco, para ela ou para o futuro bebê, durante a gravidez através do diagnóstico e dos cuidados precoces no atendimento pré-natal.

O Ministério da Saúde (2011) recomenda um número mínimo de seis consultas de pré-natal para o bom acompanhamento das gestantes. Dados oficiais mostram que, embora existam dificuldades para a realização dos procedimentos previstos no pré-natal, houve aumento do número de consultas de gestantes no SUS. O DATASUS registrou a média de 1,2 consultas de pré-natal no ano de 1995, no Estado do Rio de Janeiro, e esse número aumentou para 5,1 no ano de 2003.

Os indicadores do Sistema de Informação em Pré-Natal (SISPRENATAL, 2002) demonstram que somente 4,07% das gestantes inscritas no Programa de Humanização no Pré-Natal e no Nascimento (PHPN) realizaram o elenco mínimo de ações preconizadas pelo programa (BRASIL, 2001) e que somente 9,43% realizaram as seis consultas de pré-natal e a consulta de puerpério (BRASIL, 2011).

Quanto ao conteúdo das consultas de pré-natal, Enkin e col. (2000, p. 36) defendem que tais conteúdos são mais ritualistas do que racionais, privilegiando-se os aspectos preventivos / prescritivos e não os de apoio social e emocional. O autor refere que, nessa lógica de atenção, a frequência e o intervalo entre as consultas nunca foram testados de modo adequado. Para ele, essa característica da atenção se adaptaria mais às mulheres das classes médias e superiores e menos para as mulheres das classes mais pobres. Há estudos confirmatórios de que as mulheres que recebem cuidados no início da gravidez e têm mais consultas de pré-natal tendem a apresentar melhores resultados perinatais, razão pela qual haveria a tendência dos programas de pré-natal no sentido de aumentarem o número de consultas oferecidas, desconsiderando as diferenças sociais.

Segundo Bonan (2012, p. 02), “O planejamento familiar consiste em uma série de ações de saúde de assistência à contracepção e à concepção, cujas finalidades principais são promover a saúde reprodutiva e garantir os direitos sexuais e reprodutivos das pessoas.” (BRASIL, 2012).

Lançada em 2011 pelo governo federal a Rede cegonha, vem qualificando a assistência prestada às gestantes no SUS. A estratégia já conta com R\$ 213 milhões para propostas apresentadas por estados e municípios. As ações vão desde o reforço do planejamento familiar à confirmação da gravidez, passando pelo pré-natal, parto, pós-parto, até os dois primeiros anos de vida da criança. Até o momento, 25 estados e 2.731 municípios já iniciaram o processo de adesão à rede, com previsão de atendimento de 1,58 milhões de

gestantes. Também já foram destinados R\$ 25 milhões para a oferta de novos exames de pré-natal em 228 municípios de 13 estados. (BRASIL, 2011).

2.6 A Família

Inicialmente a preocupação da família que vivência o nascimento de uma criança com malformação está centrada no cuidado dessas crianças e incluem ansiedade quanto à sobrevivência, alimentação e cuidados. Mais tarde, aparecem preocupações com a questão estética da deformidade estrutural. De acordo com Santos (1995, p. 05), as dificuldades da família poderão interferir no desenvolvimento psicológico da criança, pois o crescimento e desenvolvimento dependem da forma de como ela é recebida. Ser o cuidador de uma criança com deformação congênita não é uma tarefa fácil e adquire uma importância significativa para a família, na medida em que ela deseja efetivamente tornar-se responsável pelo cuidado.

Segundo Gonçalves citado por Santos e Dias (2005, p. 03) o nível de aceitação da criança portadora de anomalias congênitas dependerá da formação cultural da mãe, e o comportamento da família varia de acordo com a classe social a qual pertence. Nas classes menos favorecidas, o nível de aceitação é melhor, decorrente de padrões culturais projetados em termos de superstições e valores teológicos. Nas classes sociais mais favorecidas, as dificuldades na aceitação são maiores, pois as famílias são mais conscientes quanto aos obstáculos a serem enfrentados por seus filhos em relação à rejeição social, além das indagações e satisfações sociais a que estão sujeitos.

Na apresentação do estudo de Santos e Dias (2005, p. 04) que focalizou a percepção que mães de crianças especiais têm de sua situação. As referências conceituais discutem aspectos da maternagem e da sexualidade feminina do ponto de vista psicanalítico e cultural, objetivando a compreensão do significado para a mulher de ter um filho especial. A pesquisa mostrou que as cobranças sociais baseadas na figura da boa-mãe intensificam a insegurança que mães de crianças normais têm no seu papel de mulher-mãe e exacerbam o sentimento de incapacidade nas mulheres-mães de crianças malformadas. A temática abordada no estudo de Pinheiro citado por Santos e Dias (2005, p. 04) refere-se à vivência de mães com filhos portadores de malformação congênita, apresentando uma análise das reações maternas, objetivando caracterizar o ser-mãe em seu cotidiano. Na busca de compreender o

fenômeno vivenciado por mães de crianças com necessidades especiais, emergiram seis unidades de significados: vivência com o nascimento; vivência com o filho submetido aos recursos terapêuticos; vivência no espaço hospitalar; vivência com os profissionais de saúde no ambiente hospitalar e vivência nos momentos de aflição.

Com o objetivo de identificar a percepção das mães de crianças com anomalia congênita sobre a assistência no pré-natal e pós-parto, no município do Rio de Janeiro Rubio (1999, p. 21) através de uma pesquisa qualitativa, evidenciou que a maioria das mães recebem atenção durante os nove meses como gestantes normais, mesmo que essa estivesse apresentando fatores de alto risco. Quanto a informação do diagnóstico três posições foram identificadas: informação de forma completa; de forma parcial e diagnóstico omitido. Ao receberem alta da maternidade, a maioria das mães, não foram orientadas quanto à doença, os cuidados com as crianças, nem alertadas quanto aos possíveis problemas com a criança, e algumas vezes, nem encaminhadas a especialistas e serviços para melhor atender as especificidades dos problemas.

Os acontecimentos que envolvem o nascimento de um bebê com necessidades especiais, levam as mães a manifestarem sentimentos e ações perante esta situação, que muitas vezes não são compreendidas pelos profissionais que as assistem neste evento. Assim sendo, o objetivo do estudo de Belli citado por Santos (2005, p. 04) foi conhecer as representações sociais das mães acerca desta situação. O estudo indica que a experiência vivenciada pelas mães constitui-se efetivamente em um processo de (re)significação de suas representações sociais, sendo este movimento o que possibilita a participação efetiva e legítima das mães junto ao filho durante a hospitalização do recém-nascido na unidade e proporciona elementos para essas mães viverem a experiência. Na maioria dos casos ao ser informada da deformidade da criança, a família é tomada pelo pavor, como se naquele momento lhe fosse apresentada uma sentença para a criança e, também, para a própria família. Não contando com esta possibilidade em sua vida, a família percebe-se completamente frágil diante da situação e só consegue identificar um intenso medo, do que terá que enfrentar. Os estudos mostram que quando os pais e familiares recebem as devidas informações e suportes, geralmente, passam a aceitar a criança de forma realista. Se por acaso não houver aceitação, poderá haver desvios no comportamento no sentido de rejeição ou de super-proteção da criança.

A literatura deixa claro que a criança portadora de malformação congênita necessita de atenção especializada e de uma equipe multidisciplinar, na qual o enfoque primordial da recuperação envolva a integração do paciente no ambiente familiar e social. O

conhecimento sobre as questões anátomo-fisiológicas, do tratamento clínico e cirúrgico, não basta para apoiar uma proposta mais efetiva de assistência integral. É necessário conhecer outros fatores que implicam na relação afetiva entre a criança e seus familiares, na discriminação familiar e social da criança, na dificuldade de aceitar e de cuidar da criança portadora de necessidades especiais.

É por meio da família que, num primeiro momento, temos acesso ao mundo. Somos apresentados a uma série de informações que nos dirão quem somos e o que esperam de nós. Trata-se da unidade básica de desenvolvimento e experiência, onde ocorrem situações de realização e fracasso, saúde e enfermidade. É um sistema de relação complexo dentro do qual se processam interações que possibilitam ou não o desenvolvimento saudável de seus componentes (BUSCAGLIA, 1997, p. 78).

Nos últimos anos, a família vem apresentando mudança em sua estrutura organizacional. Hoje, é comum observarmos famílias geridas somente por mães ou pais oriundos de casamentos desfeitos e outras capitaneadas por pais ou mães solteiros, homossexuais, etc. Enfim, há uma multiplicidade de estruturas familiares, um reflexo da sociedade que tenta adequar-se ao ritmo acelerado das mudanças sociais. No entanto, é possível observar que, em meio a essa diversidade de estruturas chamada família, a maior parte apresenta uma organização razoavelmente estável, na qual os papéis de cada membro são definidos e as regras de convivência estabelecidas, evidenciando valores comuns.

Buscaglia (1997, p. 84) afirma que: “quando estes aspectos são coerentes, verifica-se uma redução dos problemas, da carga da tomada de decisões e da necessidade de modificações básicas na estrutura familiar.”

Outra constatação importante a ser observada é que, embora a família se constitua como um grupo único, ela se encontra dentro de um contexto social maior, sendo que a comunidade em que está inserida seria seu primeiro prolongamento imediato, até a sociedade como um contexto social maior.

A família é afetada pelas determinantes sociais e também reage a essa influência. Os valores e os costumes aceitos e disseminados por esse contexto social maior exercerão influência direta. A família saudável apresenta espaços de apoio, compreensão e aceitação. Sua organização oferece um ambiente que garante a individualidade e a busca da auto-realização de seus membros. Ela serve como um campo de treinamento seguro onde se realizarão experiências que serão significativamente importantes a todos os seus integrantes (BATISTA; FRANÇA, 2007, p. 117)

Basicamente, então, o papel da família estável é oferecer um campo de treinamento seguro, onde as crianças possam aprender a serem humanas, a amar, a formar sua personalidade única, a desenvolver sua auto-imagem e a relacionar-se com a sociedade mais ampla e mutável da qual e para a qual nascem. (BUSCAGLIA, 1997, p. 84).

2.7 Inclusão Social

A inclusão social se apresenta como um processo de atitudes afirmativas, públicas e privadas, no sentido de inserir, no contexto social mais amplo, todos aqueles grupos ou populações marginalizadas historicamente ou em consequência das radicais mudanças políticas, econômicas ou tecnológicas da atualidade. Uma das dimensões do processo de inclusão social é a inclusão escolar, um conjunto de políticas públicas e particulares de levar a escolarização a todos os segmentos humanos da sociedade, com ênfase na infância e juventude. Nesse contexto, recebem atenção especial a inclusão de portadores de deficiências nas escolas regulares, o ensino voltado para a formação profissionalizante e a constituição da consciência cidadã. (CONTEÚDO ESCOLA, 2004).

A questão das pessoas com deficiência tem adquirido maior visibilidade na sociedade, sendo vista como uma questão de Direitos Humanos. Esta conquista se deu devido à mobilização das pessoas com deficiência em busca dos seus direitos e pela fundação da Organização das Nações Unidas (ONU). Neste sentido, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) criada pela ONU em 2007 representa um marco no reconhecimento dos direitos humanos dessas pessoas, ao assegurar os direitos civis, culturais, políticos, sociais e econômicos. A CDPD tem como objetivo “promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente.” (BRASIL, 2007, p. 16).

3 METODOLOGIA

Este é um estudo qualitativo, prospectivo, de intervenção e longitudinal no qual foram avaliados uma série de pacientes e seus familiares sob o aspecto socioeconômico.

Estes pacientes com malformação congênita de sistema nervoso central foram diagnosticados pela equipe do serviço de medicina fetal da Maternidade Escola da UFRJ, e acompanhados pela neurocirurgia da Maternidade Escola da UFRJ. Analisamos neste estudo a condição socioeconômica dessas famílias no pré e pós-parto, as famílias em relação às seqüelas da malformação congênita do sistema nervoso central, e os problemas familiares decorrentes da doença após intervenção.

Para coleta de dados foi utilizado um formulário semi-estruturado, validado por Quintslr, 2007. O roteiro de elaboração do formulário foi dividido em duas partes; a primeira para traçar o perfil socioeconômico das famílias, a segunda parte com as questões que abordam o fator saúde doença (tratamento) relacionados aos pacientes. Os critérios de inclusão para esta série de estudo foram os pacientes e familiares acompanhados pelo ambulatório de neurocirurgia na Maternidade Escola da UFRJ com malformação do sistema nervoso central. Os critérios de exclusão para esta série de estudo são pacientes que não nasceram na Maternidade Escola da UFRJ e não foram acompanhados pelo ambulatório de neurocirurgia.

O projeto do estudo foi apresentado ao Conselho de Ética em Pesquisa da Maternidade Escola da UFRJ em 05 de dezembro de 2012. Aprovado na íntegra em 22 de fevereiro de 2013 com o código de aprovação nº11351312. 9.0000.5275.

O contato com as famílias ocorreu no ambulatório da Maternidade escola da UFRJ, no primeiro semestre de 2013, para o conhecimento do estudo e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), dando prosseguimento ao preenchimento do formulário da pesquisa.

A pesquisa contou inicialmente com 12 famílias que foram atendidas pelo serviço de medicina fetal da Maternidade Escola da UFRJ , operadas pela neurocirurgia e acompanhadas no pós operatório no ambulatório desta especialidade no período de 2009 a 2011; no decorrer da pesquisa uma família foi retirada da série de estudos por óbito da criança, cinco famílias não compareceram as consultas agendadas e não responderam as chamadas para entrevista social;o número final de participantes da serie de famílias e pacientes foi de seis (06).

QUADRO 1 - APRESENTAÇÃO DO QUADRO DA SÉRIE DAS FAMILIAS PARTICIPANTES DO ESTUDO (AS MÃES)

IDENTIFICAÇÃO	IDADE MATERNA	ESCOLARIDADE MATERNA	PROFISSÃO MATERNA	OCUPAÇÃO LABORATIVA
1-FCSA	30 ANOS	3ª GRAU INCOMPLETO	DO LAR	DESEMPREGADA
2-CPA	*	*	*	*
3-ACS	*	*	*	*
4-ARP	*	*	*	
5-JAO	*	*	*	*
6-JCS	26 ANOS	-	-	DESEMPREGADA
7-TSCS	26 ANOS	3ª GRAU	PEDAGOGA	PROFESSORA DE PRÉ-ESCOLA
8-MFN	40 ANOS	ENSINO MÉDIO	-	DOMÉSTICA
9-MDBM	*	*	*	*
10-ACSA	*	*	*	*
11-VOFP	31 ANOS	ENSINO MÉDIO	-	DESEMPREGADA
12-GRC	26 ANOS	ENSINO MÉDIO	-	DESEMPREGADA

Fonte: Elaborado pela autora, 2013

* Dados não obtidos por ausência à entrevista.

- Dado não fornecido pelo entrevistado

QUADRO 2 - APRESENTAÇÃO DO QUADRO DA SÉRIE DAS FAMILIAS PARTICIPANTES DO ESTUDO (OS PAIS)

IDENTIFICAÇÃO	IDADE PATERNA	ESCOLARIDADE PATERNA	PROFISSÃO PATERNA	OCUPAÇÃO LABORATIVA
1-ECA	-	FUNDAMENTAL INCOMPLETO	CARPINTEIRO	CARPINTEIRO
2- *	*	*	*	*
3- *	*	*	*	*
4- *	*	*	*	*
5- *	*	*	*	*
6-RCF	33 ANOS	FUNDAMENTAL INCOMPLETO	ENCANADOR	ENCANADOR
7- -	-	ENSINO MÉDIO	TÉCNICO EM INFORMÁTICA	TÉCNICO EM INFORMÁTICA
8-AAS	-	FUNDAMENTAL INCOMPLETO	-	BALCONISTA DE LOJA

9- *	*	*	*	*
10- *	*	*	*	*
11- *	*	*	*	*
12-SNBS	47 ANOS	ENSINO MÉDIO	SEGURANÇA	SEGURANÇA PRIVADA

Fonte: Elaborado pela autora, 2013

* Dados não obtidos por ausência à entrevista.

- Dado não fornecido pelo entrevistado

QUADRO 3 – APRESENTAÇÃO DO QUADRO DA SÉRIE PACIENTES PARTICIPANTES DO ESTUDO (AS CRIANÇAS)

TIPO DE MALFORMAÇÃO	INICIO DO TRATAMENTO	TRATAMENTO PUBLICO	TRATAMENTO PRIVADO	FREQUENTA PRÉ-ESCOLA ESCOLA
1 MDAC MIELOMENINGOCELE LOMBAR, HIDROCEFALIA CONGÊNITA	2009	SIM	NÃO	NÃO
2 AWAB MIELOMENINGOCELE LOMBAR, HIDROCEFALIA CONGÊNITA	2009	SIM	*	*
3 ECD CISTO ARACNOIDEO	2010	SIM	*	*
4 RP HIDROCEFALIA CONGÊNITA	2010	SIM	*	*
5 CJA0 MIELOMENINGOCELE LOMBAR	2010	SIM	*	*
6 RS MIELOMENINGOCELE LOMBAR E SACRA, HIDROCEFALIA CONGÊNITA	2010	SIM	NÃO	NÃO

7 MCS MIELOMENINGOCELE LOMBAR, HIDROCEFALIA CONGÊNITA, MALFORMAÇÃO DE CHIARI II	2010	SIM	SIM	SIM
8 MNS MIELOMENINGOCELE LOMBAR E SACRA	2010	SIM	NÃO	NÃO
9 FMSP MIELOMENINGOCELE LOMBAR E SACRA, CHIARI II	2010	SIM	*	*
10 JSA HIDRANENCEFALIA	2010	SIM	*	*
11 BOFP MIELOMENINGOCELE LOMBAR E SACRA	2011	SIM	NÃO	NÃO
12 KNRS HIDROCEFALIA	2011	SIM	NÃO	NÃO

Fonte: Elaborado pela autora, 2013

* Dados não obtidos por ausência à entrevista.

- Dado não fornecido pelo entrevistado

4 RESULTADOS

Apresentação dos dados obtidos na aplicação do formulário da pesquisa dos fatores econômicos e sociais da série das famílias e dos pacientes estudados.

Das seis famílias participantes nenhuma fez planejamento reprodutivo, apenas uma mãe relatou ter planejado gestação com consulta ao ginecologista, com a orientação de descontinuar o uso de anticoncepcional.

A idade materna varia entre 25 e 40 anos, idade paterna varia entre 30 anos e 47 anos.

Em relação à composição familiar apenas uma mãe tem um filho mais velho, as demais (cinco) relatam ter somente um filho; dois pais relatam ter filhos de união anterior. Uma mãe não quis identificar o pai da criança, uma vez que este não assumiu a paternidade, as demais são casadas ou mantêm união estável. Um pai relata o abandono materno, ele assumiu a criação da criança junto com a avó paterna.

O tipo de moradia de todas as famílias é casa, uma família tem casa própria, três moram em aluguel, dois moram na casa da família (moram com a mãe).

Quanto à escolaridade apenas uma mãe relata ter nível superior completo, uma superior incompleto, três ensino médio e uma o fundamental. Dois pais têm o ensino médio e três o fundamental incompleto. Frequentaram escola pública quatro mães, e frequentaram escola pública e privada duas mães. Todos os pais frequentaram apenas escola pública.

Apenas uma criança frequenta pré-escola.

O meio de transporte utilizado por quatro famílias é o transporte coletivo (ônibus, trem), uma família utiliza carro particular e uma possui carro e utiliza o transporte fornecido pela prefeitura do município para o tratamento da criança.

Cinco mães estavam desempregadas, uma exerce função laborativa na escola em que a criança frequenta. Três pais têm vínculo empregatício oficial, dois são autônomos.

Em relação à renda familiar quatro declararam ser do pai a maior ou único provedor, uma não possui renda declarou receber contribuições da mãe e da família e uma declarou ser ela a maior provedora com recebimento de pensão e aluguel de outro imóvel. A renda per capita familiar varia de um salário mínimo a quatro salários mínimos e meio.

Apenas uma família recebe o Benefício da Prestação Continuada concedido através de mandato judicial.

Uma família possui plano de assistência médico privado, cinco famílias fazem acompanhamento de saúde somente na rede pública.

Todas as mães relataram um grande impacto emocional com a notícia da malformação fetal, em alguns casos a notícia primeiro foi dada ao marido.

Todas as mães realizaram pré-natal com mais de 10 consultas e exames periódicos, uma realizou acompanhamento privado e público.

Nenhuma mãe fez acompanhamento psicológico durante a gestação.

Nenhuma família recebe apoio psicológico.

Em relação ao tratamento cinco crianças utilizam somente instituições públicas e uma realiza acompanhamento público e privado.

Todos os acompanhamentos de saúde das crianças são realizados em multicentros.

Todos relataram que as unidades de tratamento ficam em locais distantes da residência.

Três famílias relataram estar satisfeitas com o tratamento realizado, apesar das dificuldades encontradas na marcação de exames e atendimentos emergências, um pai relatou que existe divergências nas orientações do tratamento. Uma mãe relata não encontrar atendimento adequado para sua filha por incapacidade e falta de qualificação profissional.

5 DISCUSSÃO

Inicialmente a proposta deste estudo contava com a avaliação de uma série de doze (12) famílias e pacientes atendidos na Maternidade Escola da UFRJ que foram tratados pela neurocirurgia no período de 2009 a 2011; no decorrer da pesquisa uma família foi retirada da série de estudos por óbito da criança, cinco famílias não compareceram as consultas agendadas e não responderam as chamadas para entrevista social, o número final de participantes da serie de famílias e pacientes foi de seis (06).

Identificamos assim como Buscaglia (1997), que o papel da família estável é oferecer um campo de treinamento seguro, onde as crianças possam aprender a serem humanas, a amar, a formar sua personalidade única, a desenvolver sua auto-imagem e a relacionar-se com a sociedade mais ampla e mutável da qual e para a qual nascem. Observamos durante a aplicação do formulário da pesquisa que as famílias convivem de forma precária com o fator doença, não possuindo muita informação das suas reais atribuições, assumindo um papel preocupante de protetor da criança, as famílias assumem como uma missão não discutindo o seu papel social de direito. A resignação a qual as famílias se impõem, não buscando a obtenção de seus direitos legais e não discutindo as formas de atendimento público, deixa cada vez mais a sua situação individualizada, não dando visibilidade ao grave problema de saúde e de falta de recursos que estas crianças estão expostas.

O quadro de desemprego materno toma graves proporções, visto que estas mães ficam exclusivamente voltadas ao tratamento da criança, não conseguindo conciliar, emprego, lazer, educação e saúde, com as atribuições dos constantes tratamentos do seu filho.

Esta situação representa uma queda importante na renda familiar, ou seja, recebe-se menos e se gasta mais. Isto se reflete diretamente no contexto sócio familiar, devido á necessidade da família mater-se tanto economicamente como emocionalmente equilibrada, assim desempenhando seu papel social.

Este quadro só vem reforçar o estudo de Santos e Dias (2005) no qual as referências conceituais discutem aspectos da maternagem e da sexualidade feminina do ponto de vista psicanalítico e cultural, objetivando a compreensão do significado para a mulher de ter um filho especial. A pesquisa mostrou que as cobranças sociais baseadas na figura da boa-mãe intensificam a insegurança que mães de crianças normais têm no seu papel de mulher-mãe e exacerbam o sentimento de incapacidade nas mulheres-mães de crianças malformadas.

No caso das famílias deste estudo observamos que o homem é o provedor financeiro por meio do seu trabalho, e a maioria das mães trabalhavam no ambiente doméstico, assumindo o cuidado do filho e do lar. Ainda hoje a responsabilidade do cuidado dos filhos e a administração da casa (o espaço doméstico) esta incorporada como atribuição da mulher; caracteriza as relações desiguais da divisão sexual e social dos papeis de gênero. A mulher/mãe geralmente é que abre mão de desempenhar suas atividades fora do lar e passa a dedicar-se exclusivamente ao cuidado com a criança doente.

Ressaltamos os aspectos econômicos do estudo, porque verificamos o agravamento da situação doença, pois estando a família sem recursos econômicos, abandonam ou diminuem as idas ao serviço de saúde, acarretando o agravamento da doença, o que significa uma maior necessidade de intervenção, e uma necessidade maior de recursos econômicos.

A Constituição Federal de 1988 foi a primeira carta política no Brasil a reconhecer e assegurar expressamente o direito à saúde: a saúde como direito fundamental do homem, direito social e dever do Estado. Como direito fundamental, o direito à saúde está inserido no conceito de “dignidade humana”, princípio basilar da República, previsto no inciso III do artigo 1º da Constituição Federal, pois não há de se falar em dignidade se não houver condições mínimas de garantia da saúde do indivíduo. Da mesma forma, a proteção do direito à saúde é manifestada no caput do artigo 5º da Constituição, que preconiza a inviolabilidade do direito à vida, o mais fundamental dos direitos. Inconciliável, igualmente, proteger a vida, sem agir da mesma forma com a saúde. O artigo 196, por sua vez, dispõe: “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”. Assegura-se assim, que a

saúde deve ser prestada a todos que dela necessitem (princípio da universalidade), em igualdade de acesso. A leitura do dispositivo apresenta a saúde como um direito, que, como vimos, é tanto um direito fundamental como um direito social, referindo também que a saúde é também um dever do Estado. Ainda no art. 6º da Constituição Federal são direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição. (Redação dada pela Emenda Constitucional nº 64, de 2010). Assegura ainda no artigo 23, capítulo II que “È competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios cuidar da saúde e assistências públicas, da proteção e garantias das pessoas portadoras de deficiências.”

A Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) institui pela Lei nº 8.742/93 o direito ao Benefício de Prestação Continuada para garantir o atendimento às necessidades básicas, nosso estudo demonstra as dificuldades das famílias na obtenção destes direitos legais. Como pudemos comprovar apenas uma família assegurou seu direito legal através de mandato judicial, o que comprova que a legislação por si só não assegura o direito a “Uma vida digna” com igualdade social e garantia de saúde. O que vem de acordo com estudo de Elias, Monteiro e Chaves (2008) quando se refere ao ciclo vicioso que se forma gerando mais exclusão que prejudica a integração social e a saúde psíquica da criança e da família.

Lançada em 2007 pelo Ministério da saúde a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência tem como diretrizes: 1 Promoção da qualidade de vida das pessoas com deficiência; 2 Assistência integral a saúde da pessoa portadora de deficiência; 3 Prevenção de deficiências; 4 Ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação; Organização e funcionamento dos serviços de atenção a pessoa portadora de deficiência; 6 Capacitação de recursos humanos.

Podemos observar através da fala das mães durante o período do estudo, que a legislação pouco é cumprida pelo poder público instituído em todas as esferas, a maioria das famílias não encontra tratamento adequado para seu filho dentro de um centro único de saúde, para assegurar o tratamento da criança essas famílias se deslocam constantemente em vários centros de saúde, não encontrando assim uma uniformidade de cuidados, atendimentos e informações. Nossa legislação é rica em conteúdo, porém não assegura por si só a garantia de cumprimento. Nos relatos as famílias sinalizam as dificuldades de acesso á exames, medicações, atendimentos emergenciais e internações.

Gama (2002) em seu estudo nos diz que apesar das ações voltadas à saúde da mulher no Brasil, as desigualdades no acesso à atenção pré-natal são marcantes, pois são as

gestantes de maior risco – as de baixa renda, de baixa escolaridade, com antecedentes obstétricos desfavoráveis, com déficits nutricionais pré-gestacionais, de menor ganho ponderal durante a gravidez, as adolescentes etc. – as que apresentam os piores indicadores de utilização dos serviços de saúde, como, entre outros, o início tardio do pré-natal, o menor número de consultas e o atendimento obstétrico feito exclusivamente por acadêmicos. Em nosso estudo não houve críticas diretas ao atendimento no pré-natal, somente em relação ao diagnóstico da malformação fetal, a forma que foram comunicadas e a falta de apoio psicológico. Todas relataram ter tido acesso tratamento necessários desde que foram encaminhadas á Maternidade Escola, referido-se ao atendimento no pré-natal, parto e ao tratamento do bebê imediatamente após ao nascimento. O estudo sugere que existe a necessidade de melhor preparo na abordagem profissional quando da comunicação do diagnóstico, bem como de apoio psicológico durante o pré-natal.

Em nosso estudo nenhuma mãe relatou ter feito planejamento reprodutivo, Castilla (2000), refere que a metade dos casos dos defeitos congênitos pode ser prevenida, mesmo que a maioria das causas das malformações seja desconhecida. As medidas de prevenção podem ser divididas em três tipos: primária, secundária e terciária.

A prevenção primária baseia-se em ações voltadas para as mulheres em idade fértil, fundamentalmente na fase pré-gestacional, com intuito de evitar a ocorrência do defeito congênito, por isso torna-se tão importante investir em ações voltadas ao planejamento reprodutivo.

Com a aprovação da Lei de Planejamento Familiar, em 1996, o Ministério da Saúde e as secretarias de saúde estaduais e municipais começaram a programar uma série de ações na área da assistência ao planejamento familiar. Contudo, dezessete anos depois, essa tarefa ainda não está concluída e os direitos reprodutivos ainda não estão ao alcance de toda população brasileira.

Conforme está previsto na própria lei, o planejamento familiar é um conjunto de ações de saúde e de educação que têm o sentido de apoiar a mulher, o homem ou o casal no que diz respeito às suas decisões reprodutivas. Deve ficar claro que não se trata de um programa de controle de natalidade: a garantia da liberdade de decisão no exercício da reprodução e da sexualidade e a promoção das melhores condições de saúde sexual e reprodutiva são os objetivos maiores do planejamento familiar. Hoje em dia já se discute a mudança do termo "planejamento familiar" para "planejamento reprodutivo", ao se entender que as famílias são muito plurais e nem todas as decisões reprodutivas se dão em um contexto de conjugalidade.

A prevenção terciária é essencialmente pós-natal. Ao fazer o diagnóstico adequado da malformação congênita, durante o pré-natal, e, dependendo da natureza e gravidade da malformação, será necessário dispor de uma equipe multidisciplinar com obstetras, neonatologistas, cirurgiões e psicólogos para traçar o melhor plano para atender não só ao recém-nato, mas também à família. O principal objetivo da prevenção terciária é diminuir as complicações dos defeitos congênitos, melhorando as possibilidades de sobrevivência do RN, assim como sua qualidade de vida. Em nosso estudo foi relatado que todas as gestantes acolhidas na Maternidade Escola obtiveram a atenção e a intervenção adequada, a mãe e ao bebê; mas nos relatos em relação à continuidade do tratamento demonstram insatisfação pela ausência de um centro de atendimento que reúna equipe multidisciplinar, para o acompanhamento da criança.

No Conteúdo Escola (2004) a inclusão social se apresenta como um processo de atitudes afirmativas, públicas e privadas, no sentido de inserir, no contexto social mais amplo, todos aqueles grupos ou populações marginalizadas historicamente ou em consequência das radicais mudanças políticas, econômicas ou tecnológicas da atualidade. Uma das dimensões do processo de inclusão social é a inclusão escolar, conjunto de políticas públicas e particulares de levar a escolarização a todos os segmentos humanos da sociedade, com ênfase na infância e juventude. Nesse contexto, recebem atenção especial a inclusão de portadores de deficiências nas escolas regulares, o ensino voltado para a formação profissionalizante e a constituição da consciência cidadã. Observamos que apenas uma criança da nossa série do estudo frequenta de modo irregular a pré-escola, ate porque sua mãe trabalha na mesma. Existe uma relação importante entre o fator econômico e a deficiência, atender as necessidades específicas da criança com deficiência ainda é considerado um custo e não um investimento, por isso este segmento da população continua com escassez de acesso aos direitos garantidos em lei, o resultado é mais exclusão para aqueles que não atendem ao modelo de representação humana que cada individuo, família, comunidade, cultura ou sociedade se percebe e se organiza. A inclusão social é uma questão de educação social e de políticas públicas, o paradigma da inclusão social consiste em tornar toda a sociedade um lugar viável para a convivência entre pessoas de todos os tipos e inteligências na realização de seus direitos, necessidades e potencialidades.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nosso estudo sugere maior ênfase nas medidas de prevenção das malformações congênitas, ações voltadas ao planejamento pré-concepcional.

Podemos observar através da fala das mães durante o período do estudo, que a legislação pouco é cumprida pelo poder público instituído em todas as esferas, a maioria das famílias não encontra tratamento adequado para seu filho dentro de um centro único de saúde, para assegurar o tratamento da criança essas famílias se deslocam constantemente em vários centros de saúde, não encontrado assim uma uniformidade de cuidados, atendimentos e informações. Nossa legislação é rica em conteúdo, porém não assegura por si só a garantia de cumprimento. Nos relatos as famílias sinalizam as dificuldades de acesso á exames, medicações, atendimentos emergenciais e internações. O estudo sugere que existe a necessidade de melhor preparo na abordagem profissional quando da comunicação do diagnóstico, bem como no tratamento da criança.

Ressaltamos os aspectos econômicos do estudo, porque verificamos o agravamento da situação doença, pois estando a família sem recursos econômicos, abandonam ou diminuem as idas ao serviço de saúde, acarretando o agravamento da doença, o que significa uma maior necessidade de intervenção, e uma necessidade maior de recursos econômicos, isto forma um ciclo vicioso.

E por fim podemos considerar dentre os aspectos sociais as medidas de inclusão social proporcionando uma sociedade viável para a convivência entre pessoas de todos os tipos e inteligências na realização de seus direitos, necessidades e potencialidades.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BATISTA, S. M.; FRANÇA, R. M. Família de pessoas com deficiência: desafios e superação. **Rev. Divulg. Técnico-Científica ICPG**, v.3, n.10, p.117-121, 2007. Disponível em: < http://www.apaenet.org.br/images/apostilas/familia_pessoas_deficiencia.pdf>. Acesso em: 15 jun. 2013.

BONAN, C. **Planejamento familiar volta à pauta do Ministério da Saúde**, 2012. Disponível em: <http://www.fiocruz.br/ccs/cgi/cgilua.exe/sys/start.htmfrom_info_index=211&infoid=1317&sid=3>. Acesso em: 31 nov. 2012.

BRASIL. Constituição (1988). **Emenda constitucional nº 64 de 04 de fevereiro de 2010**. Assegura o exercício dos direitos sociais e individuais, a liberdade, a segurança, o bem-estar, o desenvolvimento, a igualdade e a justiça como valores supremos de uma sociedade fraterna, pluralista e sem preconceitos, fundada na harmonia social e comprometida, na ordem interna e internacional, com a solução pacífica das controvérsias. cap. 2, art. 196, 2010. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 15 maio 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Rede Cegonha. **Portaria nº 650 de 5 de outubro de 2011**. Dispõe sobre os Planos de Ação regional e municipal da Rede Cegonha, 2011. Disponível em: < http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2011/prt0650_05_10_2011.html>. Acesso em: 15 maio 2013.

BRASIL. Presidência da República. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. **Convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência**. Brasília: SEDH, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Assistência pré-natal: normas e manuais técnicos**. 4 ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Humaniza SUS: Política Nacional de Humanização**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em: < http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/doc_base.pdf>. Acesso em: 15 maio 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política nacional de saúde da pessoa portadora de deficiência**. 1 ed., 1 reimp. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: <
http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_pessoa_deficiencia.pdf>. Acesso em: 15 maio 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Atenção Integral à Mulher: princípios e diretrizes**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. (Série C – Projetos, Programas e Relatórios).

BRITO, V. R. S., et al. Malformações congênitas e fatores de risco materno em Campina Grande – Paraíba. **Rev. Rene**. v. 11, n. 2, p. 27-36, 2010.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais**. 3. ed. Rio de Janeiro: Record, 1997.

CASTILLA, E. E.; ORIOLI, G. A representação social da mãe acerca da criança mal formada. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v.33, n.2, p.148-156, 2000.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Efetivando o SUS: acesso, qualidade e humanização na atenção à saúde, com controle social**. Relatório final da 11ª Conferência Nacional de Saúde. Brasília: CNS, 2000.

CONTEÚDO ESCOLA. O portal do educador. Disponível em: <
<http://www.conteudoescola.com.br>>. Acesso em: 02 nov. 2012

COSTA, C. M. S. **Perfil das malformações congênitas numa amostra de nascimentos no Município do Rio de Janeiro, 1999-2001**, 2005. 51f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública, FIOCRUZ, Rio de Janeiro.

DATASUS. Departamento de Informática do SUS. Disponível em: <
<http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php>>. Acesso em: 15 maio 2013.

DIRKS, P. B.; RUTKA, J. T. The genetic basis of neurosurgical disorders. In: YOUMANS, J. R. **Neurological surgery**. 4th ed. Philadelphia: Saunders. 2007. v. 2. cap.6. p. 811-828.

ELIAS, M. P.; MONTEIRO, L. M. C.; CHAVES, C. R. Acessibilidade a benefícios legais disponíveis no Rio de Janeiro para portadores de deficiência física. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v.13, n.3, p.1041-1050, 2008.

ENKIN, M., et al. **A guide to efective care in pregnancy and childbirth**. 3rd ed. Oxford, UK: Oxford University Press, 2000. Disponível em: <<http://eglobalmed.com/books/Pregnancy/gecpc3frontmatter.pdf>>. Acesso em: 20 nov. 2012.

FREITAS, M. P. S. et al. **Amostra mestra para o sistema integrado de pesquisas domiciliares**. Rio de Janeiro: IBGE, 2007. (Texto para discussão n. 23).

GAMA, S. G. N.; SZWARCWALD; LEAL, M. C. Experiência de gravidez na adolescência: fatores associados a resultados perinatais entre puérperas de baixa renda. **Cad. Saúde Pública**, v.18, n.1, p. 153-161, 2002.

GEREMIAS, A. L.; ALMEIDA, M. F.; FLORES, L. P. O. Avaliação das declarações de nascido vivo como fonte de informação sobre defeitos congênitos. Dissertação de mestrado apresentada à Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo 2008. **Rev. Bras. Epidemiol.**, v.12, n.1, p.60, 2009.

GOMES, M. A. S. M. **Aspectos da equidade do atendimento à gestação e ao parto através da percepção das usuárias**. Dissertação (Mestrado), 1995. Instituto Fernandes Figueira, FIOCRUZ, Rio de Janeiro.

HOTIMSKY, S. N. et al. O parto como eu vejo... ou como eu desejo? expectativas de gestantes usuárias do SUS, acerca do parto e da assistência obstétrica. **Cad. Saúde Pública**, v.18, n.5, p.303-311, 2002.

KNUPP, V. M. A. O. **Fatores de risco associados à mortalidade neonatal a partir de uma coorte de nascidos vivos no município do Rio de Janeiro em 2005**. 2010. 122f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO), Rio de Janeiro.

LEAL, M. C., et al. Fatores associados à morbi-mortalidade perinatal em uma amostra de maternidades públicas e privadas do Município do Rio de Janeiro, 1999-2001. **Cad. Saúde Pública**, v.20, n. supl.1, p.S20-S33, 2004.

LEI ORGÂNICA DA ASSISTÊNCIA SOCIAL (LOAS). BPC-LOAS. Benefício de prestação continuada da assistência social ao idoso e à pessoa com deficiência. Disponível em: <<http://www.previdencia.gov.br/conteudoDinamico.php?id=23>>. Acesso em: 15 maio 2013.

MELLO JORGE, M. H. P., et al. Avaliação do Sistema de Informações Sobre Nascidos Vivos e o uso de seus dados em epidemiologia e estatísticas de saúde. **Rev. Saúde Pública**, v.27, n.supl., p.1-46, 1993.

NOGUEIRA, M. I. **Assistência pré-natal: prática de saúde a serviço da vida**. São Paulo: Editora Hucitec, 1994.

NUNES, M. D. **Perfil epidemiológico das malformações congênitas em recém-nascidos no estado do Tocantins no período de 2004 a 2008**, 2010. 109 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Faculdade de Medicina, Universidade de Brasília, Brasília.

QUINTSLR, M. M. M. et al. **Sistema Integrado de Pesquisas Domiciliares (SIPD)**. Rio de Janeiro: IBGE, 2007. (Texto para Discussão n. 24).

RAMOS, J. L. A.; CORRADINI, H. B.; NEME, B. Malformações. In: ALCÂNTARA, P., et al. **Pediatria básica**. São Paulo: Sarvier, 1974. v.2, p.1614-1616.

REICHERT, A. P. S. **Experiência de ser mãe de recém-nascido prematuro: uma abordagem fenomenológica**, 1998. 97f. Dissertação (Mestrado) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, Paraíba.

RUBIO, S. A. **Relatos de mães de crianças com anomalia congênita sobre a assistência recebida na gestação: um estudo comparado no Rio de Janeiro/Brasil e em Piura/Perú**, 1999. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

SANTOS, R. S. **Ser mãe de uma criança especial: do sonho à realidade**, 1995. 279f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

SANTOS, R. S.; DIAS, I. M. V. Refletindo sobre a malformação congênita. **Rev. Bras. Enferm.**, v.58, n.5, p.592-596, 2005.

SCHEIBEL, A. B. Embriological development of the human brain. **Neurosciences**, p. 40, Feb. 2006. Disponível em: <<http://education.jhu.edu/PD/newhorizons/Neurosciences/articles/Embryological%20Development%20of%20the%20Human%20Brain/>>. Acesso em: 15 jun. 2013.

ANEXOS

ANEXO A

MATERNIDADE ESCOLA DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO DE JANEIRO/ ME-UFRJ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ESTUDO DOS ASPECTOS SOCIAIS E ECONÔMICOS DAS FAMÍLIAS E DOS PACIENTES COM MALFORMAÇÃO CONGÊNITA DO SISTEMA NERVOSO CENTRAL

Pesquisador: Eliete Botelho Cardoso

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 11351312.9.0000.5275

Instituição Proponente: Maternidade Escola da Universidade Federal do Rio de Janeiro ((ME/UFRJ))

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 214.735

Data da Relatoria: 22/02/2013

Apresentação do Projeto:

O Projeto de pesquisa apresentado traz no texto introdutório, conceitos referentes à temática proposta correlacionando-a às condições sociopolíticas voltadas ao evento das malformações congênitas.

De forma mais contextualizada, o projeto apresenta a temática como a segunda causa de mortalidade infantil, destacando o processo de formação do SNC vinculado à condição ambiental, nutricional, dentre outros fatores associados à condição socioeconômica da família envolvida.

Objetivo da Pesquisa:

O estudo aponta benefícios com a proposta de acompanhamento dado aos clientes acometidos por malformações congênitas, considerando prioritariamente, a necessidade de minimizar os riscos através do suporte a ser prestado à família.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Propõe analisar as condições socioeconômicas das famílias de pacientes com malformações do sistema nervoso central e a repercussão desta condição na etiologia das malformações.

Além de descrever e analisar o perfil social das famílias; estudar a situação econômica destas famílias e estudar a qualidade de vida das famílias no pós-parto.

Endereço: Rua das Laranjeiras, 180

Bairro: Laranjeiras

CEP: 22.240-003

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)1556-9747

Fax: (21)1205-9064

E-mail: cep@me.ufrj.br; lvbasilio@me.ufrj.br

ANEXO B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidada para participar da pesquisa "ESTUDO DOS ASPECTOS SOCIOECONÔMICOS DO NÚCLEO FAMILIAR DOS PACIENTES COM MALFORMAÇÃO DO SISTEMA NERVOSO CENTRAL". Você foi selecionada através dos critérios de elegibilidade para esta pesquisa e sua participação não é obrigatória. Após ser esclarecido com as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa você não será penalizada (o).

Este estudo tem como objetivo estudar os aspectos sociais e econômicos das famílias de crianças com malformação do sistema nervoso central. Sua participação nesta pesquisa será responder a um formulário e fornecer informações, do período pré-natal até o nascimento e também fornecer dados financeiros seus e da sua família. Os benefícios estão relacionados com a melhora do prognóstico em relação a outros casos semelhantes ao do seu filho e com a sobrevivência deles. O sigilo e o caráter confidencial das informações serão mantidos, zelando pela sua privacidade. Sendo assim, no resultado desse estudo ou futuras publicações, nomes verdadeiros serão substituídos por identidades fictícias, bem como qualquer outra informação que possa prejudicar o caráter confidencial acordado.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações sobre o estudo acima citado que li ou que foram lidos para mim.

Eu discuti com o pesquisador Eliete Botelho Cardoso, sobre a minha decisão em participar do estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem penalidades ou prejuízos e sem a perda de atendimento nesta Instituição ou de qualquer benefício que eu possa ter adquirido. Eu receberei uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e esclarecido (TCLE) e a outra ficará com o pesquisador responsável por essa pesquisa. Além disso, estou ciente de que eu e o pesquisador responsável deveremos rubricar todas as folhas desse TCLE e assinar na última folha. Você poderá tirar suas dúvidas com o pesquisador responsável sobre o projeto e sua participação, agora ou em qualquer momento.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

Nome do sujeito da pesquisa

Assinatura do sujeito da pesquisa

Nome Pesquisador Responsável Eliete Botelho Cardoso
Assistente Social CRESSS 11886
Tel: 9787- 8507
e-mail : ebotelho@hucff.ufrj.br

Assinatura do Pesquisador Responsável

Comitê de Ética e Pesquisa: (21) 2285-7935 - Rua das Laranjeiras 180, Laranjeiras.
Rio de Janeiro – RJ.

ANEXO C

FORMULÁRIO DE AVALIAÇÃO SOCIOECONÔMICA

IDENTIFICAÇÃO

NOME COMPLETO:

IDADE:

PROFISSÃO:

ENDEREÇO:

CPF:

RG:

NACIONALIDADE:

NATURALIDADE:

1. Qual seu estado civil?

2. Qual é o tipo de moradia?

3. A casa em que sua família reside é própria ou alugada?

4. Quantas pessoas compõem a sua família?

5. Qual o principal meio de transporte que você utiliza?

6. Em relação ao transporte utilizado qual é a média semanal de gasto?

7. Qual é a sua participação na vida econômica da família, caso você desenvolva alguma atividade remunerada?

9. Qual a sua escolaridade?

10. Que tipo de escola frequentou pública ou particular?

11. Informe a escolaridade dos membros da família?

12. Qual(s) atividade(s) Profissional dos demais membros da família

13. Quantos filhos tem?

14. Idades dos filhos.

15. Qual a composição da sua família?

16. Quem é a pessoa que mais contribui na renda familiar?

17. Qual a renda mensal de sua família?(considere a renda de todos os integrantes da família, inclusive você).

18. Quantidade de pessoas que vivem da renda mensal familiar (incluindo você)

19. Existe em sua família, outro caso de doença que necessite de atendimento médico e que você tem que acompanhar?

20. Seu filho tem atendimento médico e hospitalar adequado?

21. Encontra atendimento especializado? Em uma ou mais instituição(s)? (médico várias especialidades, fisioterapia, psicologia, orientações em relação aos recursos assistenciais disponíveis, entrevista periódica no serviço social.)

22. O atendimento é feito em instituição pública ou particular?

23. Você possui algum plano de assistência médica? Qual?

24. Teve acompanhamento pré-natal? Quantas consultas? Qual instituição?

25. Recebe BPC? Concedido pelo INSS ou por mandato judicial?

26. Seu filho(a) frequenta pré-escola ou escola? Pública ou Privada?