

ATENÇÃO PRÉ-NATAL EM CASOS DE FENDAS ORAIS NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

PRENATAL CARE IN CASES OF ORAL CLEFTS THROUGH THE UNIFIED HEALTH SYSTEM

Chrystenise Valéria Ferreira Paes

Serviço de Genética Clínica, Hospital Professor Alberto Antunes, Universidade Federal de Alagoas, Maceió-AL, Brasil

Jessica Lima de Oliveira

Programa de Interinstitucional de Bolsas de Iniciação Científica, Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Alagoas, Maceió-AL, Brasil

Isabella Lopes Monlleó

Serviço de Genética Clínica, Hospital Professor Alberto Antunes, Programa de Pós-graduação em Ciências Médicas, Universidade Federal de Alagoas, Maceió-AL, Brasil

Resumo: Com objetivo de avaliar o impacto do diagnóstico de fenda oral na atenção pré-natal, foram entrevistadas 86 díades mães-crianças atendidas em serviços vinculados ao Projeto Crânio-Face Brasil. Diagnóstico pré-natal ocorreu em 26 (30,2%). A maioria destas tinha maior escolaridade e realizou pré-natal em capitais, com três ou mais ultrassonografias. As demais características socioeconômicas e da atenção à saúde foram similares entre as mães com e sem diagnóstico pré-natal. Orientações sobre fenda oral foram fornecidas durante o pré-natal para 17 mães e apenas três foram referenciadas a serviços especializados. Concluiu-se que o reconhecimento pré-natal da fenda oral não modificou a atenção pré-natal oferecida.

Palavras-chave: Cuidado pré-natal; Saúde da criança; Fenda labial; Fenda palatina.

Abstract: We interviewed 86 mother-child dyads assisted in services linked to Brazil's Cranio-Facial Project to assess the impact of the oral cleft diagnosis on prenatal care. Twenty-six (30.2%) received a prenatal diagnosis. Better education level, prenatal care in capitals, and a minimum of three ultrasounds were predominant among them. The remaining socioeconomic and healthcare characteristics were similar between mothers with and without a prenatal diagnosis. Seventeen mothers received guidance during prenatal being three were referred to a specialized service. In conclusion, prenatal recognition of the oral cleft did not change the care provided.

Keywords: Prenatal care. Child Health. Cleft lip. Cleft palate.

1 INTRODUÇÃO

Quando uma gestação é planejada e acompanhada, tem-se a oportunidade de identificar hábitos não saudáveis, doenças pré-existentes, infecções, alterações nutricionais e fatores que elevam o risco de alterações genéticas, entre os quais a consanguinidade parental, a recorrência familiar e a idade materna superior a 35 ou paterna superior a 55 anos. Na área dos defeitos congênitos, este é o

melhor momento para promover educação em saúde e prevenção (CHRISTIANSON, 2008; BRASIL, 2011; ORGANIZAÇÃO..., 2018; BRASIL, 2019).

As fendas orais (FO) podem ser defeitos únicos, chamados FO não-sindrômicas ou estar associados a outros, configurando FO sindrômicas (MOSSEY *et al.*, 2009; KADIR *et al.*, 2017; OMIN, 2020; MOSSEY; SHAW; MUNGER, 2011). Para a Organização Mundial de Saúde, as FO são curáveis se tratadas com técnicas adequadas e no tempo apropriado. O tratamento requer integração de profissionais desde a atenção básica às equipes especializadas (MOSSEY; SHAW; MUNGER, 2011).

No período de 2000-2013 a prevalência de FO no Brasil foi 1:500 nascimentos (KADIR *et al.*, 2017). Esta prevalência, *per se*, justifica o envolvimento das equipes da atenção primária à saúde (APS) e maternidades na abordagem às mães e neonatos.

Esta pesquisa teve por objetivo avaliar o impacto do diagnóstico de fenda oral na atenção pré-natal oferecida a gestantes acompanhadas no Sistema Único de Saúde (SUS).

2 DESENVOLVIMENTO

Estudo quantitativo, transversal, analítico-descritivo, composto por 86 díades mães-crianças com FO, registradas na Base Brasileira de Anomalias Craniofaciais (BBAC) (VOLPE-AQUINO *et al.*, 2018), entre janeiro/2019 e abril/2020 por serviços especializados participantes do Projeto Crânio-Face Brasil (GIL-DA-SILVA-LOPES, 2020).

A BBAC é um estudo multicêntrico com aprovações nos Comitês de Ética dos centros participantes e TCLE obtido em cada centro. A Universidade Federal de Alagoas coordenou esta pesquisa (UFAL-CAAE nº 85020018.8.3015.5013).

Foram selecionadas crianças até um ano de idade com diagnóstico de fenda labial (FL), fenda palatal (FP) ou fenda labiopalatal (FLP) em apresentação sindrômica ou não. Foram excluídos casos de fendas frustras/microformas.

Da BBAC foram extraídas informações sociodemográficas e clínicas. Os dados sobre o pré-natal foram colhidos utilizando questionário semiestruturado, durante entrevistas presenciais ou telefônicas.

A variável desfecho foi a existência de diagnóstico pré-natal de FO, sendo as mães reagrupadas em Grupo 1 (com diagnóstico) e Grupo 2 (sem diagnóstico). As variáveis independentes compreenderam características sociodemográficas, características da atenção pré-natal que facilitariam o diagnóstico da FO e conduta pré-natal nos casos identificados. Foi utilizado o teste Exato de Fisher. Adotou-se nível de significância de 5% ($p < 0,05$).

Entre janeiro/2019 e abril/2020 foram inseridos 200 pacientes na BBAC, 114 dos quais preencheram os critérios de inclusão. Como não houve êxito no contato telefônico com 28 mães, a amostra final foi de 86 entrevistadas, atendidas em cinco serviços integrantes do Projeto Crânio-face Brasil, localizados em Maceió-AL, Fortaleza-CE, Campinas-SP, Curitiba-PR e Porto Alegre-RS.

O conjunto das entrevistadas foi formado majoritariamente por mulheres entre 19 e 34 anos de idade, com renda familiar de até dois salários-mínimos (\$ 410,28), 10 ou mais anos de estudo, pré-natal realizado fora das capitais, com duas ou mais gestações prévias, seis ou mais consultas de pré-natal e média de quatro ultrassonografias obstétricas (USGO).

Do total de 86 díades mãe-bebê, 26 (30,2%) tiveram diagnóstico pré-natal da FO (Grupo 1). Entre estas, a idade gestacional de detecção variou de 16 a 39 semanas, com média de 27,3 ($\pm 7,5$), sendo 11 (42,3%) detectadas apenas no terceiro trimestre, cinco das quais entre 37 e 39 semanas de gestação.

As características sociodemográficas e os aspectos abordados na atenção pré-natal que favoreceriam o reconhecimento de mulheres com chance aumentada para ter filhos com FO estão descritos na Tabela 1. A maior escolaridade materna, a realização do pré-natal em capitais e de pelo menos três USGO, foram significativamente mais frequentes no Grupo 1.

Quanto à condução do pré-natal após o diagnóstico, orientações sobre FO foram fornecidas pelo próprio ultrassonografista a 22/26 (84,6%) gestantes. Destas, 17 (65,4%) também receberam orientação de profissionais do pré-natal. O tema predominante foi o tratamento cirúrgico/clínico, mencionado por 19 (86,4%) entrevistadas. Após o diagnóstico ultrassonográfico, apenas três (11,5%) entrevistadas mencionaram encaminhamento a serviços especializados.

Tabela 1 - Características sociodemográficas e da atenção pré-natal que facilitariam o diagnóstico das fendas orais. Grupo 1: gestantes com diagnóstico pré-natal da FO; Grupo 2: gestantes sem diagnóstico pré-natal da FO.

Variável	Grupo 1 (n=26)		Grupo 2 (n=60)		Valor de p	Intervalo de confiança
	N	%	N	%		
Idade materna (em anos)						
Min-Máx	17-41		16-45			
1° Quartil	25		22			
Mediana	30,5		29			
3° Quartil	34		45			
Moda	33		29			
Média (±DP)	30,1 (±6,7)		28,3 (±7,5)		-	-
Faixa etária de risco						
Sim (16-18 e 35-45)	7	26,9	21	35,0		
Não (19-34)	19	73,1	39	65,0	0,317 ^a	(0,484-4,785)
Renda familiar*						
≤ 2 salários mínimos	22	88,0	56	96,5		
3-5 salários mínimos	3	12,0	2	3,5	0,183 ^a	(0,591-5,816)
Escolaridade materna**						
≤ 9 anos de estudo	4	16,0	27	45,0		
≥ 10 anos de estudo	21	84,0	33	55,0	0,009 ^a	(1,219-19,002)
Município de pré-natal						
Capital	15	57,7	13	21,7		
Outros Municípios	11	42,3	47	78,3	0,001 ^a	(0,067-0,610)
Número de consultas pré-natal						
Min-Máx	5-16		3-20			
1° Quartil	7		6,5			
Mediana	9		8			
3° Quartil	10		9			
Moda	10		9			
Média (±DP)	9,1 (±2,7)		8,7 (±3,1)		-	-



Primigesta

Sim	14	53,8	22	36,7		
Não	12	46,2	38	63,3	0,106 ^a	(0,175-1,398)

Número de USGO realizadas

Min-Máx	2-13		1-20			
1º Quartil	3		2			
Mediana	4		3			
3º Quartil	6		4			
Moda	3		4			
Média (± DP)	4,9 (±2,3)		3,8 (±2,7)		-	-

Tipo de serviço onde realizou a USGO

SUS	2	7,7	17	28,3		
Privado	12	46,2	13	21,7		
SUS e Privado	12	46,1	30	50,0	0,026 ^a	-

Recorrência familiar de fenda oral

Sim	11	42,3	18	30,0	0,194 ^a	(0,584-4,899)
Não	15	57,7	42	70,0		

Consanguinidade parental

Sim	2	7,7	4	6,7	0,591 ^a	(0,099-8,769)
Não	24	92,3	56	93,3		

Exposição materna a fatores ambientais

Sim	3	11,5	14	23,3	0,167 ^a	(0,072-1,777)
Não	23	88,5	46	76,7		

* informação não disponível em 1 caso do Grupo 1 e em 2 casos do Grupo 2. ** Informação não disponível em 1 caso do Grupo 1. ^a Teste exato de Fisher.

O diagnóstico pré-natal da FO permite ao profissional vincular a gestante tanto a uma maternidade com recursos adequados para o parto e o cuidado ao recém-nascido, quanto a um serviço de referência para o tratamento e acompanhamento da criança (HAN, 2016; NICHOLLS *et al.*, 2017).

Todas as entrevistadas neste estudo tiveram bebês com FO, realizaram acompanhamento pré-natal e pelo menos uma USGO. Quase um terço delas tiveram diagnóstico pré-natal da FO, mas nenhuma no 1º trimestre da gravidez e cinco já estavam entre 37 e 39 semanas. Embora a USGO entre 18 e 22 semanas continue sendo o padrão-ouro, atualmente a detecção de FO no primeiro trimestre

alcança 35% (ACHIRON, 2020). Quanto mais precoce o diagnóstico, maiores são as oportunidades de preparar a família para os desafios do cuidado com a criança (AMSTALDEN-MENDES, 2011; GROLLEMUND, 2020), situação não observada neste estudo.

Entre as características sociodemográficas e os aspectos abordados na atenção pré-natal que poderiam ter favorecido o reconhecimento das mulheres com chance aumentada para ter filhos com FO, apenas a maior escolaridade materna, a realização do pré-natal em capitais e o número de USGO estiveram associadas com o diagnóstico pré-natal da FO. Como demonstram vários estudos, quanto menores esses indicadores, menor a qualidade da atenção pré-natal (VIELLAS, 2015; LEAL *et al.*, 2020). Nesta pesquisa, a menor qualidade da atenção foi vivenciada exatamente pelas mulheres socialmente mais vulneráveis.

Também chama a atenção o fato de que aproximadamente um terço das gestantes sem diagnóstico pré-natal da FO estavam em acompanhamento de alto risco por diversos motivos. Neste acompanhamento estão previstas no mínimo três USGO, uma a cada trimestre, como parte das recomendações do Ministério da Saúde (BRASIL, 2012; BRASIL, 2019; LEAL *et al.*, 2020). Em sendo realizadas mais ultrassonografias, haveria maior chance de diagnóstico da FO, o que não ocorreu.

O questionamento ativo e o registro da história pessoal e familiar de defeitos congênitos, consanguinidade entre o casal, idade materna e idade paterna, existência de doenças crônicas, infecções agudas, uso de medicamentos teratogênicos, exposições ocupacionais, hábitos não saudáveis e estado nutricional da mulher, são fundamentais na área dos defeitos congênitos (CHRISTIANSON, 2008).

No caso das FO, os fatores mais relevantes são a recorrência familiar, a consanguinidade e a idade dos genitores acima de 40 anos. No presente estudo, a existência de um ou mais desses fatores, não esteve associada a uma maior frequência de diagnóstico pré-natal da FO, o que sugere que estes não são questionados ou, se questionados, não são valorizados pelas equipes de saúde. É relevante verificar que 21/28 (75%) gestantes em faixa etária de risco, 18/29 (62%) com história familiar de FO e 4/6 (67%) com consanguinidade com o parceiro, não tiveram seus bebês diagnosticados no pré-natal.

Esses fatores são sinais de alerta no pré-natal para a possibilidade de FO, ou outros defeitos congênitos. Com exceção da consanguinidade, os demais estão listados nos critérios de estratificação do Ministério da Saúde para definição de gestantes de risco intermediário e alto (BRASIL, 2019).

O diagnóstico pré-natal de defeitos congênitos tem considerável repercussão emocional sobre a família (GROLLEMUND, 2020). Em casos de FO, há evidências de que os pais preferem conhecer o diagnóstico no pré-natal a ser impactados ao nascimento. Porém, influenciados pelo discurso de profissionais de saúde sem formação adequada, muitos não têm a dimensão total dos impactos da FO e acreditam que se trata apenas de “um defeitinho”, passível de solução com uma cirurgia simples (GROLLEMUND, 2020; BOMFIM, 2014). Esta minimização do problema foi observada neste estudo conforme atestam várias entrevistas.

Neste estudo, quase a totalidade das mulheres recebeu orientações sobre o diagnóstico da FO diretamente do ultrassonografista. Ao retornar para o pré-natal, a “*solução cirúrgica de um problema estético*” foi reiterada para 50% delas. Apenas três gestantes foram referenciadas a um serviço especializado em FO. Estes resultados trazem à tona falhas e fragilidades na articulação entre as redes de existentes no SUS frente ao diagnóstico pré-natal de FO. Além disto, revelam que para a maioria das gestantes, o diagnóstico da FO não modificou o acompanhamento pré-natal que estava sendo oferecido e sugerem que as equipes da atenção pré-natal não têm procedimentos padronizados para lidar com esta situação.

De particular interesse foram os resultados sobre orientação da amamentação cuja frequência foi globalmente baixa (61,7%) em uma população composta por 9,4% de adolescentes e 42% de primigestas.

Um dos aspectos de maior impacto e comprometimento antes da cirurgia primária da FO é a alimentação eficaz da criança. Sem nutrição e ganho de peso adequado, sobrevêm comorbidades, desnutrição, atraso na realização da cirurgia primária e atraso de crescimento e desenvolvimento (AMSTALDEN-MENDES, 2011).

Além das dificuldades que qualquer mulher pode enfrentar para conseguir êxito na amamentação ao seio, somam-se desafios psicológicos, anatomofuncionais relacionados à localização e extensão da FO e sua ocorrência isolada ou como parte de um quadro sindrômico. A

despeito disto, está bem estabelecido que o aleitamento ao seio é possível em muitos casos, especialmente quando se trata de FL ou quando o comprometimento do palato é pequeno. Mesmo quando se impõe a utilização de outros recursos que não o seio, a alimentação com leite materno é altamente desejável (AMSTALDEN-MENDES, 2011). A atuação do enfermeiro com gestantes que tiveram diagnóstico de FO no pré-natal é importante para o enfrentamento destes desafios (SANTOS, 2019).

CONCLUSÃO

Este estudo evidenciou lacunas na atenção pré-natal quanto ao reconhecimento e valorização de fatores que aumentam as chances de FO e defeitos congênitos em geral. Para as gestantes que tiveram diagnóstico pré-natal, a identificação da FO não resultou em modificações da atenção oferecida.

REFERÊNCIAS

AMSTALDEN-MENDES, L. G. *et al.* Time of diagnosis of oral clefts: a multicenter study. **Journal Pediatric**, Rio de Janeiro, v. 287, n. 3, p. 225-230, apr. 2011.

BOMFIM, O. L.; COSER, O.; MOREIRA, M. E. L. Unexpected diagnosis of fetal malformations: therapeutic itineraries. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, p. 607-622, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Gestação de Alto Risco: manual técnico**. 5. ed. Brasília, DF: MS, 2012. 302 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.459**, de 24 de julho de 2011. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS - a Rede Cegonha. [Brasília, DF: MS], 2011. p. 1–10.

CHRISTIANSON, A., HOWSON, C. P., MODELL, B. March of Dimes Global report on birth defects, the hidden toll of dying and disabled children. **Journal of the Kentucky Medical Association**, v. 106, n. 12, p. 1-60, dec. 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Nota técnica para organização da rede de atenção à saúde com foco na atenção primária à saúde e na atenção ambulatorial especializada: saúde da mulher na gestação, parto e puerpério**. Brasília, DF: MS, 2019. 56p.

GIL DA SILVA LOPES, V. L.; TACLA, M. A.; SGARDIOLI, I. C.; VIEIRA, T. P. MONLLEÓ, I. L. Brazil's Craniofacial Project: Different approaches on orofacial clefts and 22q11.2 deletion syndrome. **American Journal of medical genetics Seminars in Medical Genetics**, v. 184, n. 4, p. 1-16, dec. 2020.

GROLLEMUND, B.; DISSAUX, C.; GAVELLE, P. *et al.* The impact of having a baby with cleft lip and palate on parents and on parent-baby relationship: the first French prospective multicentre study. **BMC Pediatrics**, v. 20, n. 1, p. 1-11, dec. 2020.

- HAN, H. H.; CHOI, E. J.; KIM, J. M.; SHIN, J. C.; RHIE, J. W. The Importance of Multidisciplinary Management during Prenatal Care for Cleft Lip and Palate. **Archives of Plastic Surgery**, v. 43, n. 2, p. 153-159, mar. 2016.
- KADIR, A. *et al.* Systematic Review and Meta-Analysis of the Birth Prevalence of Orofacial Clefts in Low- and Middle-Income Countries. **Cleft Palate-Craniofacial Journal**, v. 54, n. 5, p. 571-581, sep. 2017.
- LEAL, M. C *et al.* Prenatal care in the Brazilian public health services. **Revista de Saude Publica**, v. 54, n. 8, p. 54-58, jan. 2020.
- MOSSEY, P. A. *et al.* Cleft lip and palate. **Lancet**. v. 374, n. 9703, p. 1773-1785, nov. 2009.
- MOSSEY, P. A; SHAW, W.C; MUNGER, R. G. Global Oral Health Inequalities. **Advances in Dental Research**, v. 13, n. 2, p. 247-248, may 2011.
- OMIM Online Mendelian Inheritance in Man. **Bioinformatics: Databases and Systems**, [s. l]: Universidade Johns Hopkins, 2020. Disponível em: <https://mirror.omim.org/#>. Acesso em: 25 nov. 2020.
- NICHOLLS, W. *et al.* Antenatal Ultrasound Detection of Cleft in Western Australia from 2003 to 2012: A Follow-Up Study. **The Cleft Palate-Craniofacial Journal**, v. 54, n. 3, p. 321-326, may 2017.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Recomendações da OMS sobre atendimento pré-natal para uma experiência gestacional positiva: resumo. **Maternal and Child Survival Program**, v. 5, p. 1-11, 2018.
- SANTOS, R. S.; JANINI, J. P.; OLIVEIRA, H. M. S. The transition of breastfeeding children with cleft palate and lip among women. **Escola Anna Nery**, v. 23, n. 1, p. 1-8, nov. 2019.
- VIELLAS, E. F.; DOMINGUES R. M. S. M, DIAS, M. A. B, *et al.* Assistência pré-natal no Brasil. **Cadernos de Saude Publica**, v. 30, p. 85-100, ago. 2014. Suplemento.
- VOLPE-AQUINO, R. M. *et al.* CranFlow : An Application for Record-Taking and Management Through the Brazilian Database on Craniofacial Anomalies. **Birth Defects Research**, v. 110, n. 1, p. 72-80, jan. 2018.