

Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,  
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira

**ANÁLISE DOS CASOS DE GASTROSQUISE NO ESTADO DO  
RIO DE JANEIRO**

**Camilla Ferreira Catarino Barreiros**

Rio de Janeiro

Maio/2019



Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,  
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira

## **ANÁLISE DOS CASOS DE GASTROSCUISE NO ESTADO DO RIO DE JANEIRO**

**Camilla Ferreira Catarino Barreiros**

Tese apresentada à Pós-  
Graduação em Saúde da  
Criança e da Mulher, como parte  
dos requisitos para obtenção do  
título de Doutor em Ciências.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maria Auxiliadora de Souza Mendes Gomes

Co-orientador: Saint Clair dos Santos Mendes Júnior.

Rio de Janeiro

Maio/2019

### CIP - Catalogação na Publicação

Ferreira Catarino Barreiros, Camilla.

Análise dos casos de gastrosquise no Estado do Rio de Janeiro / Camilla Ferreira Catarino Barreiros. - Rio de Janeiro, 2019.  
127 f.

Tese (Doutorado em Ciências) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2019.

Orientadora: Maria Auxiliadora de Souza Mendes Gomes.  
Co-orientadora: Saint Clair dos Santos Mendes Júnior.

Bibliografia: Inclui Bibliografias.

1. Gastrosquise. 2. Base de Dados. 3. Sistemas de Informação. 4. Boas Práticas. 5. Medicina Baseada em Evidencias. I. Título.

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

MC – Malformação Congênita

SUS – Sistema Único de Saúde

SINASC – Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos

DNV – Declaração de Nascido Vivo

UTIN – Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

MEDLINE – Medial Literature Analysis and Retrieval System Online

CAPES – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior.

ECLAMC – Estudo Colaborativo Latino Americano de Malformações Congênitas.

CID – Classificação Internacional de Doenças

AFP – Alfa-fetoproteína

SI – Sistema de Informação

MACDP – Metropolitan Atlanta Congenital Defects Program

CDC – Centers for Disease Control and Prevention

ACAMS – Sistema de Monitorização de Anomalias Congênitas Australiano.

SIM – Sistema de Informação sobre Mortalidade

DO – Declaração de óbito

PSMI – Programa de Saúde Materno-Infantil

PAISM – Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher

PAISC – Programa de Assistência Integral à Saúde da Criança

PACS – Programa de Agentes Comunitários de Saúde

PSF – Programa de Saúde da Família

IHAC – Iniciativa Hospital Amigo da Criança

AIDPI – Atenção Integrada à Doenças Prevalentes da Infância

MS – Ministério da Saúde

PNAISC – Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança

CNES – Código Nacional de Estabelecimentos de Saúde

UCINCo – Unidade de Cuidados Intermediários Neonatal Convencional

UCINCa – Unidade de Cuidados Intermediários Neonatal Canguru

IFF – Instituto Nacional de Saúde da Criança, da Mulher e do Adolescente Fernandes Figueira

FIOCRUZ – Fundação Oswaldo Cruz

RN – Recém-nascido

CVC – Cateter Venoso Central

SESDEC – Secretaria de Estado de Saúde e Defesa Civil

CEP – Comitê de Ética e Pesquisa

**LISTA DE TABELAS E QUADROS**

|   |    |
|---|----|
| Tabela 1. Síntese dos objetos de pesquisa das dissertações e teses encontradas no portal CAPES, 2017..... | 10 |
|---|----|

**LISTA DE FIGURAS**

|  |    |
|--|----|
| Figura 1. Gastrosquise. ....                                 | 13 |
| Figura 2. Mortalidade Infantil segundo a causa por ano. .... | 30 |

**Resumo:** Essa tese teve como objetivo principal analisar os processos de cuidado e desfechos de recém-nascidos com gastrosquise no estado do Rio de Janeiro. Método: É apresentada em formato de coletânea de artigo, o primeiro artigo foi uma coorte de nascidos vivos construída a partir da linkagem probabilística do SINASC e do SIM em 10 anos (2005 a 2014). Após construção da coorte foram incluídas variáveis de caracterização do local de nascimento a partir do número do CNES do nascimento, com o objetivo de observar, além das características dos RN com gastrosquise, as características do local de nascimento. O segundo artigo trata-se de um estudo observacional tipo série de casos de RN internados com gastrosquise em um centro terciário no Rio de Janeiro no período de 5 anos (2013 a 2017). Resultados: No primeiro artigo destaca-se que os prematuros e os RN com baixo peso ao nascer tiveram maior chance de óbito, com significância estatística, valor de  $p=0,03$  e  $0,006$ , respectivamente. Em relação ao local de nascimento, o nascimento em uma unidade hospitalar em específico foi fator de proteção quando comparado ao nascimento ocorrido nas demais unidades. Além disso, nascer em unidades de UTIN tipo II aumentou o risco de óbito em 3,9 vezes. No segundo artigo observou-se que o tempo de internação não foi diferente entre os grupos dos expostos (nascidos fora do centro terciário) e não expostos (nascidos no centro terciário), no entanto a chance de morrer foi maior no grupo dos expostos. Conclusão: Esse estudo dá subsídios para a discussão de duas possíveis estratégias no tratamento à RN com gastrosquise. A primeira seria a centralização do nascimento e cuidado aos RN com gastrosquise em unidades terciárias. E a segunda seria a elaboração de diretrizes clínicas que



padronizem o cuidado imediato e transporte dos RN com gastrosquise nascidos fora de centros terciários.

**Palavras-chave:** Gastrosquise. Base de dados. Sistemas de informação. Boas práticas. Medicina Baseada em Evidências.

**Abstract:** This thesis had as main objective to analyze the processes of care and outcomes of newborns with gastroschisis in the state of Rio de Janeiro. Method: The first article was a live birth cohort constructed from the probabilistic linkage of SINASC and SIM in 10 years (2005 to 2014). After the cohort was constructed, variables characterizing the place of birth were included based on the CNES number of the birth, in order to observe, besides the characteristics of the newborns with gastroschisis, the characteristics of the place of birth. The second article is a series-type observational study of infants hospitalized with gastroschisis at a tertiary center in Rio de Janeiro over a five-year period (2013 to 2017). Results: The first article shows that premature infants with low birth weight had a higher chance of death, with a statistical significance of  $p = 0.03$  and  $0.006$ , respectively. Regarding the place of birth, the birth in a specific hospital unit was a protection factor when compared to the birth occurred in the other units. In addition, being born in NICU type II units increased the risk of death by 3.9 times. In the second article, it was observed that the length of hospitalization was not different between the exposed and non-exposed (born in the tertiary center) groups; however, the chance of dying was higher in the exposed group. Conclusion: This study gives subsidies for the discussion of two possible strategies in the treatment of newborns with gastroschisis. The first would be centralization of birth and care for newborns with gastroschisis in tertiary units. And the second would be the elaboration of clinical guidelines that

standardize the immediate care and transportation of newborns with gastroschisis born outside of tertiary centers.

**Keywords:** Gastroschisis. Database. Information systems. Quality Improvement. Evidence-Based Medicine.

## SUMÁRIO

|  |    |
|--|----|
| 1. INTRODUÇÃO.....   | 4  |
| 2. JUSTIFICATIVA.....  | 8  |
| 3. OBJETO .....  | 11 |
| 4. OBJETIVOS.....  | 11 |
| 3.1 Objetivo geral.....  | 11 |
| 3.2 Objetivos específicos .....  | 11 |
| 5. REFERENCIAL TEÓRICO .....   | 12 |
| 5.1 Gastrosquise .....   | 12 |
| 5.1.1 Definição.....   | 12 |
| 5.1.2 Prevalência e Fatores Associados .....                                       | 14 |
| 5.1.3 Diagnóstico.....   | 16 |
| 5.1.4 Tratamento .....   | 16 |
| 5.1.5 Prognóstico.....   | 17 |
| 5.2 Sistemas de Informação e sua aplicabilidade nos casos de<br>gastrosquise. .... | 18 |
| 5.2.1 Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos (SINASC)....                      | 21 |
| 5.2.2 Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM) .....                          | 24 |
| 5.2 Malformação Congênita e a organização do cuidado a<br>criança.....             | 26 |

|   |     |
|---|-----|
| 5.2.1 Políticas públicas voltadas para a área de saúde da criança e a queda da mortalidade infantil ..... | 27  |
| 6. DETALHAMENTO METODOLÓGICO.....   | 33  |
| 6.1 Primeiro Artigo .....   | 33  |
| 6.2 Segundo Artigo .....  | 35  |
| 7. QUESTÕES ÉTICAS.....   | 38  |
| REFERENCIAS.....  | 39  |
| 8. Resultados.....  | 49  |
| 8.1 Primeiro Artigo .....   | 49  |
| 8.2 Segundo Artigo .....  | 79  |
| 9. Conclusão.....   | 104 |
| APENDICE I .....  | 106 |
| APENDICE II .....   | 115 |
| ANEXO I.....  | 120 |
| ANEXO II .....  | 121 |
| ANEXO III.....  | 123 |
| ANEXO IV.....   | 124 |
| ANEXO V.....  | 125 |

## 1. INTRODUÇÃO

A partir da década de 70 diversas ações foram implantadas no campo da saúde da criança, principalmente com objetivo de reduzir as taxas de mortalidade infantil. As políticas públicas de saúde, endereçadas para o tratamento precoce das doenças infecciosas, contribuiu significativamente para a melhora desse indicador, principalmente entre as crianças de 2 e 5 anos.<sup>1-3</sup> Desde então foi estabelecido um novo cenário no campo da saúde da criança, com a substituição das doenças infectocontagiosas, como principais causas de mortalidade, para as afecções perinatais e malformações congênitas, como primeira e segunda principal causa, respectivamente.<sup>4-6</sup>

As malformações congênitas (MC) apresentam uma causalidade complexa e evitabilidade questionada, entretanto algumas são compatíveis com a vida, sendo necessário garantir os princípios de integralidade, universalidade e equidade do Sistema Único de Saúde (SUS), objetivando melhoria nas taxas de mortalidade e qualidade de vida para este grupo. Por esse motivo o estudo das malformações têm sido uma importante lacuna no cuidado à saúde da criança.

O interesse pelo estudo das malformações congênitas ocorreu através de um estudo inicial sobre cardiopatia congênita, estudo este, realizado no curso de mestrado da autora, onde foi utilizado Sistemas de Informação para analisar as características clínicas e epidemiológicas dos recém-nascidos que tinha registro no Sistema Nacional de Nascidos Vivos (SINASC) de cardiopatia congênita. Nesse estudo a autora concluiu que a variável 41 que versa sobre

malformação congênita contida no SINASC, tinha uma importante subnotificação dos casos de cardiopatia congênita, por ser esta, uma malformação de detecção questionável antes do nascimento do recém-nascido e, após por ser uma malformação não visível ao nascimento<sup>7</sup>.

Para esse estudo o foco de interesse passa a ser a gastrosquise, uma malformação congênita detectável no pré-natal quando a gestante tem acesso a ultrassonografia, ou mesmo no momento do nascimento, o que facilita o preenchimento da variável 41 contida na Declaração de Nascido Vivo (DNV), sendo viável inclusive, o uso dos sistemas de informação para a pesquisa.

A gastrosquise constitui um defeito da parede abdominal anterior, caracterizado por uma abertura longitudinal de todas as camadas da parede abdominal. Habitualmente está situada à direita do cordão umbilical, que não apresenta nenhuma alteração em sua inserção. A gastrosquise caracteriza-se por não ser recoberta por pele ou membrana peritoneal podendo ocorrer protrusão das alças intestinais e outros órgãos abdominais.<sup>8,9</sup>

No meio intra-útero o conteúdo intestinal exposto ao líquido amniótico, pode apresentar diversos aspectos, desde normal à pouco edema, congestão ou até mesmo encurtamento, espessamento, dilatação e necrose.<sup>10</sup>

Em países em desenvolvimento o diagnóstico de gastrosquise durante o pré-natal ocorre em 90% dos casos, em geral no segundo trimestre da gestação e, pode ser feito através de exame ultrassonográfico e da dosagem de alfa fetoproteína materna.<sup>11,12</sup>

Em relação à frequência dos casos de gastrosquise diversos autores relatam que nas últimas três décadas houve um aumento do número de casos de modo global.<sup>11,13-16</sup> Um estudo realizado com dados de uma base populacional americana, identificou que nos 15 estados avaliados, durante 11 anos (1995-2005), a taxa gastrosquise passou de 2,32 casos por 10.000 nascidos vivos para 4,71 casos por 10.000 nascidos vivos.<sup>15</sup> Segundo os dados do Estudo Colaborativo Latino Americano de Malformações Congênitas, a prevalência na América do Sul é de 2,9 por 10.000 nascidos vivos.<sup>17-19</sup>

Os principais fatores de risco relacionados são: baixa idade materna, primiparidade, baixa condição social, uso de medicamentos vasoconstritores, uso de drogas ou álcool e tabagismo<sup>15,20,21</sup>. Dentre esses, o único comprovado é a idade materna. Mulheres abaixo dos 20 anos de idade, têm 11 vezes mais possibilidade de gerar um feto com gastrosquise do que mulheres acima dessa idade<sup>15,22</sup>.

Fatores como o diagnóstico pré-natal, a melhora na assistência ao recém-nascido, as novas técnicas cirúrgicas aliadas à nutrição parenteral prolongada podem ser responsáveis pela alteração do prognóstico. A taxa de sobrevivência destes pacientes se alterou de algo em torno de 50%, na década de 50, para mais de 90%<sup>10</sup>.

A detecção precoce da gastrosquise possibilita a programação do atendimento ideal para a gestante e seu bebê, já que a assistência pré-natal e neonatal adequada, com atenção especializada, em centros terciários, favorece a redução da mortalidade neonatal e a melhora os resultados a média e longo prazo, neste grupo. Além disso, conhecer a realidade da assistência dada a esses recém-nascidos subsidiará a elaboração de um modelo de cuidado para

o grupo em questão, visto que no Brasil não há uma linha de cuidado que envolva as crianças com malformações congênitas.



## 2. JUSTIFICATIVA

O impacto das malformações congênitas vem aumentando. Luquetti e Koiffman (2011) relatam que nos países onde ocorreu a diminuição da mortalidade infantil por outras causas, como no caso do Brasil, as malformações congênitas são proporcionalmente mais frequentes.<sup>23</sup> Isso requer a incorporação de novas estratégias, eficazes e de qualidade, para que os RN com malformações congênitas sejam tratados adequadamente, dentro da possibilidade terapêutica.

Na perspectiva do sistema de saúde é necessário melhorar o acesso oportuno aos diferentes níveis de atenção. Dentre esses serviços, merecem destaque a assistência pré-concepcional, pré-natal, perinatal e pós-natal com foco nas ações que diminuam as mortes por malformações congênitas compatíveis com a vida<sup>4</sup>. Nos últimos anos, o Pacto pela Redução da Mortalidade Materna e Neonatal<sup>24</sup>, o Plano de Qualificação de Maternidades e a Rede Cegonha (uma das 5 redes prioritárias para o Ministério da Saúde)<sup>25-27</sup> tem no cuidado perinatal seu principal foco de atenção. Entretanto, apesar do potencial impacto dessas iniciativas na mortalidade neonatal e infantil, as malformações congênitas ainda carecem de análises e intervenções efetivas na perspectiva de organização do nosso sistema de saúde, demonstrando uma importante lacuna no cuidado à criança, principalmente, por ser hoje, a segunda principal causa de óbito infantil, com maior impacto na fase neonatal<sup>4</sup>.

Embora estejam descritas um conjunto de malformações congênitas incompatíveis com a vida ou com baixos índices de sobrevivência, é necessário

considerar que este estudo aborda a gastrosquise que, quando realizado o manejo adequado, apresenta bons prognósticos para a taxa de sobrevivência<sup>10</sup>.

O planejamento do parto e nascimento contribui de forma significativa para a melhoria das condições assistenciais do RN com gastrosquise após o nascimento. O diagnóstico pré-natal é preponderante, pois contribui favoravelmente para a melhor monitorização das condições fetais, para o atendimento perinatal adequado, resultando em melhoria sensível dos índices de mortalidade no grupo em questão. A identificação precoce permite o encaminhamento ao hospital terciarizado antes do parto e menor tempo entre parto e operação, resultando em melhor sobrevivência dos neonatos, menos tempo de internação e menos morbidade<sup>28</sup>.

Além disso, na perspectiva da equipe de cuidado nas maternidades, a ocorrência de um nascimento como esse, sem programação e organização do serviço de forma adequada, pode gerar tensões e, conseqüentemente direciona a atenção dos profissionais para o caso, com risco potencial de comprometer o cuidado aos demais recém-nascidos internados na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN). Assim sendo, a implementação de uma linha de cuidado que envolva os RN com gastrosquise, traz benefícios, não só para esses, mas para o conjunto das internações neonatais, isso porque a garantia de um atendimento em centros terciários, tem como principal característica o manejo clínico por equipes com experiência e os recursos necessários para esse cuidado.

Outro fator relevante, que deve ser considerado, é que na fase inicial desse estudo foi utilizado sistemas de informação em saúde de alcance nacional. A exploração de fontes de informação como essas fortalecem o

sistema único de saúde e reafirma a credibilidade científica nos dados provenientes dessas fontes, permitindo a elaboração de estudo de alto valor acadêmico e análises de extrema relevância para o planejamento, organizações e avaliações de serviços e programas <sup>29</sup>.

Sobre a originalidade do tema realizou-se uma busca na base de dados da *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE) através do mesh “gastroschisis” encontrou-se 1026 estudos publicados e no banco de dissertações e teses da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) encontrou-se 42 trabalhos entre dissertações de teses, nenhum dos estudos encontrados abordavam o tema na perspectiva a que se propõe este estudo.

Tabela 1. Síntese dos objetos de pesquisa das dissertações e teses encontradas no portal CAPES, 2017.

| <b>Objeto dos estudos</b>                         | <b>n°</b> |
|---|-----------|
| Técnica cirúrgica                                 | 4         |
| Estudo de bancada, análise em laboratórios        | 7         |
| Frequência de malformações de parede abdominal    | 2         |
| Estudo epidemiológico com foco na nutricional     | 2         |
| Medicina fetal                                    | 13        |
| Fatores associados a mortalidade                  | 2         |
| Estudo de natureza qualitativa                    | 1         |
| Cuidado de enfermagem                             | 2         |
| Outra área  | 1         |
| Outros que não abordam diretamente a gastrosquise | 8         |
| <b>Total</b>                                      | <b>42</b> |

### **3. OBJETO**

Processos de cuidado e desfechos de recém-nascidos com gastrosquise no estado do Rio de Janeiro.

### **4. OBJETIVOS**

#### **3.1 Objetivo geral**

Analisar os processos de cuidado e desfechos de recém-nascidos com gastrosquise no estado do Rio de Janeiro.

#### **3.2 Objetivos específicos**

- Analisar o perfil dos nascimentos e óbitos por gastrosquise no estado do Rio do Janeiro.
- Relacionar as variáveis de nascimento com a mortalidade no primeiro ano de vida.
- Analisar os locais de nascimento de recém-nascidos com gastrosquise no estado do Rio de Janeiro;
- Analisar os fatores associados a morbimortalidade de recém-nascidos com gastrosquise em um centro terciário;

## 5. REFERENCIAL TEÓRICO

### 5.1 Gastrosquise

#### 5.1.1 Definição

A gastrosquise é uma malformação congênita caracterizada por um defeito no fechamento de todas as camadas da parede abdominal associado com a exteriorização das estruturas intra-abdominais principalmente o intestino fetal, sem cobertura de membrana. O defeito está localizado na lateral do cordão umbilical geralmente à direita, sem alterações relacionadas à sua inserção<sup>9,16,30</sup>.

O orifício apresenta em média 2 cm, o suficiente para não apresentar evisceração de órgão sólidos, como rim, baço e fígado. Já o intestino e outros órgãos bem lubrificados que apresentam uma pressão intraluminal aumentada estão corriqueiramente presentes nas eviscerações, que embora seja mais comum à direita, pode estar, mais raramente, à esquerda do cordão umbilical<sup>17,19,21</sup>.

Ressalta-se que o diâmetro do orifício pode variar entre 1 a 15 cm. Nos casos onde o orifício é muito pequeno pode ocorrer estrangulamento e necrose extensa do intestino exteriorizado<sup>30</sup>. Quando o orifício é muito extenso podem estar exteriorizadas outras estruturas como bexiga útero, trompa, vesícula, baço e parte do fígado, neste caso pode-se considerar como sendo casos mais graves<sup>30</sup>.

De acordo com o manual do Estudo Colaborativo Latino Americano de Malformações Congênitas (ECLAMC) existem seis características que

resumem e especificam as malformações de parede abdominal: (1) posição do cordão umbilical (periumbilical, paraumbilical, supraumbilical, infraumbilical ou outros (descrever); (2) local: à direita, à esquerda, bilateral, linha média; (3) extensão do defeito em centímetros; (4) presença de membrana: sim ou não; (5) órgãos eviscerados; (6) presença associação de malformações independentes<sup>17</sup>. O objetivo desta classificação é diferenciar o diagnóstico de gastrosquise com o de onfalocele, que se trata de outra malformação da parede abdominal cujo local do defeito é na linha média abdominal, com vísceras abdominal exteriorizadas e cobertas por uma membrana constituída por peritônio, amnio e geléia de Wharton. Na imagem 1 é possível visualizar as principais características da gastrosquise.



**Figura 1.** Gastrosquise.

**Fonte:** Centers for Disease Control and Prevention (CDC), National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities) <sup>31</sup>

A gastrosquise pode ser classificada como complexa ou simples. A primeira, cuja incidência estimada é de 23% dos casos, é caracterizada pela presença de anomalias gastrintestinais ao nascimento como atresia, perfuração, volvo e necrose, já na simples não acontecem essas alterações<sup>21</sup>.

A incidência da gastrosquise associada com outras malformações está em 10 a 20% e a maior parte delas está localizada no trato gastrintestinal como

as estenoses ou atresias intestinais, volvo e infarto mesentérico. As atresias intestinais representam entre 5% a 25% dos casos<sup>32</sup>. Raramente está associada a outras malformações graves ou síndromes genéticas e alterações cromossômicas <sup>19</sup>.

### 5.1.2 Prevalência e Fatores Associados

A prevalência de gastrosquise vem aumentando ao longo das últimas décadas em diversas populações variando de 1 a 5 casos por 10.000 nascidos vivos<sup>9</sup>. Segundo os dados do Estudo Colaborativo Latino Americano de Malformações Congênitas, a prevalência na América do Sul é de 2,9 por 10.000 nascidos-vivos<sup>17-19</sup>. Em relação ao estado do Rio de Janeiro, de 2006 a 2014, a prevalência de gastrosquise variou entre 2,4 e 3,3 casos por 10.000 nascidos vivos, corroborando com os estudos da América Latina<sup>9</sup>.

Dados sobre a prevalência podem ser evidenciados em diversos estudos realizados em vários estados do EUA <sup>15,22,33,34</sup> onde a prevalência varia entre 1,37 a 5,3 para cada 10.000 nascidos vivos. Na Europa a prevalência da gastrosquise é descrita em estudos desenvolvidos a partir da base de dados populacional de vigilância das anomalias congênitas, EUROCAT <sup>35,36</sup>. Em um dos estudos publicado pelo grupo de trabalho EUROCAT ficou evidenciado que a prevalência da gastrosquise variou entre 0,31 em Toscana, na Itália a 4,48 para cada 10.000 nascidos vivos na Alemanha. Como supracitado, nos últimos anos diversos estudos destacam um aumento importante do número de casos da malformação<sup>14,17,33,36</sup>. Um estudo realizado em 15 estados do EUA evidenciou um aumento de 2,32 em 1995 para 4,42/ 10.000 nascidos vivos em 2005, com teste de hipótese  $<0.001$ <sup>15</sup>.

Não existe uma explicação clara para este fenômeno epidemiológico. Castilla<sup>17</sup> refere que nos últimos 5 anos houve grande mudança sobre o conhecimento da gastrosquise, inclusive sobre a forma de registrá-la, isso porque na versão 9 da classificação internacional de doenças (CID) a gastrosquise e a onfalocele eram registradas por um único código (7567), entretanto o autor conclui que, embora seja um fato a ser considerado, o aumento da prevalência ao longo dos anos não se relaciona com esse dado. Outro fato importante que o autor refere é sobre dificuldade de diferenciar a gastrosquise com a onfalocele quando a membrana está rompida, este evento ocorre em cerca de 7% dos casos, porém o autor conclui que isso também não justifica o aumento da prevalência da gastrosquise, uma vez que ao analisar as duas malformações não se confirma a diminuição da prevalência da onfalocele<sup>17</sup>.

Vu et al ao estudarem a prevalência da malformação na Califórnia evidenciaram o mesmo aumento abrupto em 17 anos e este aumento não ocorreu apenas no grupo de gestantes com menos de 20 anos. Os autores destacam que embora não sejam conhecidos os motivos desse evento, pode estar associado a um crescente número de fetos sobrevivendo à detecção devido a melhora da nutrição materna ou a possíveis mudanças nas exposições ambientais<sup>33</sup>.

O fator de risco claramente evidenciado na literatura é a idade materna. As mulheres com idade menor que 20 anos apresentam maior risco de gerarem um recém-nascido com gastrosquise, alguns autores acreditam que este fato se dá por tratar-se de mulheres mais vulneráveis, com nível sócio econômico desfavorecido, com hábitos nutricionais diferentes quando



comparado a mulheres mais velhas<sup>15,22</sup>. Alguns estudos afirmam que é mais prevalente em caucasianos que em negros e orientais<sup>17,33</sup>. Outros fatores de risco estudados são tabagismo materno, uso de drogas ilícitas, drogas vasoativas, toxinas ambientais, raça e etnia mas, nenhum apresenta forte evidência<sup>15,20,21</sup>.

### 5.1.3 Diagnóstico

A gastrosquise é facilmente detectável através da ultrassonografia, entre 10<sup>o</sup> a 12<sup>o</sup> semanas, durante o pré-natal da gestante, em alguns serviços o diagnóstico usualmente é realizado entre a 18<sup>o</sup> a 22<sup>o</sup> semana de gestação<sup>10</sup>. Uma vez que surge a suspeita da malformação, a gestante pode ser submetida a uma amniocentese, para a dosagem de Alfa Fetoproteína (AFP)<sup>37</sup>. A AFP é uma glicoproteína sintetizada pelo saco gestacional, trato gastrointestinal e principalmente fígado fetal, que quando em níveis elevados esta associada a condições fetais que permitam a passagem de proteínas plasmáticas do feto para o líquido amniótico, como por exemplo, os defeitos de parede abdominal, com destaque para a gastrosquise<sup>37</sup>.

A associação da ultrassonografia com a dosagem de AFP no pré-natal tem uma sensibilidade e especificidade próxima de 100%<sup>37</sup>. Entretanto a de se considerar que o estudo ultrassonográfico é subjetivo, portanto depende da experiência do examinador e da qualidade do aparelho<sup>10</sup>.

### 5.1.4 Tratamento

Existem dois tipos de tratamento cirúrgico para crianças com gastrosquise: o tratamento primário e o estadiado. No tratamento primário, as alças intestinais são reduzidas para a cavidade abdominal, com ou sem

ampliação da abertura, e é feito o fechamento completo da parede abdominal. No tratamento estagiado as alças intestinais são colocadas dentro de um compartimento formado por uma tela de material maleável, não poroso e estéril (em geral silicone), que pode ser fixado à pele ou à aponeurose.

Neste caso, o fechamento da parede abdominal só é realizado após redução gradual do intestino para a cavidade abdominal, o que dura geralmente de 5 a 15 dias<sup>37</sup>.

#### 5.1.5 Prognóstico

O prognóstico da gastrosquise mudou dramaticamente nos últimos 50 anos, passando de uma taxa de sobrevivência em torno de 50% na década de 1960 a maior que 90% nos dias atuais.

A taxa de mortalidade por gastrosquise pode variar de acordo com a população do estudo. Em países desenvolvidos, cuja as condições socioeconômicas são melhores as taxas de sobrevivência costumam ser acima de 90%<sup>38</sup>. Em um hospital no Canadá 96% dos casos de gastrosquise sobreviveram<sup>39</sup>. No entanto, em países subdesenvolvidos e em desenvolvimento esta taxa é bem diferente, por exemplo, estudo realizado em um hospital no Iran demonstrou que apenas 20% dos casos de gastrosquise sobreviveram<sup>40</sup> e Turquia em um Hospital Universitário, 65,5% sobreviveram<sup>41</sup>.

No Brasil, Vilela et al, em estudo realizado em Recife-PE, entre 1995 e 2001, obtiveram uma taxa de mortalidade de 53%, sendo a infecção a principal causa de óbito (92%)<sup>42</sup>. Outro estudo realizado no Hospital da Clínicas de Porto Alegre de 1992 a 2012 apresentou 23,4% de óbitos por gastrosquise, quando comparado ao grupo de sobreviventes apresentou significância estatística para:

escore de apgar, peso ao nascer, idade gestacional ao nascimento, presença de sepse e necessidade de reintervenção<sup>9</sup>.

O diagnóstico pré-natal, melhora na assistência ao recém-nascido, novas técnicas cirúrgicas aliadas à nutrição parenteral prolongada podem ser responsáveis por essa melhora no prognóstico<sup>10</sup>.

## **5.2 Sistemas de Informação e sua aplicabilidade nos casos de gastrosquise.**

A informação é um elemento primordial para tomada de decisão. É definida como o conhecimento obtido a partir de um dado. No que concerne o sistema, entende-se, conjunto integrado de partes que se articulam, para uma finalidade comum <sup>43</sup>.

O conceito de sistema de informação (SI) em saúde é diverso. A Organização Mundial de Saúde define como um mecanismo de coleta, processamento, análise e transmissão da informação necessária para se planejar, organizar, operar e avaliar os serviços de saúde. Isso possibilita aos gestores, formulação e avaliação de políticas públicas, programas de saúde e planos<sup>44</sup>. O Guia de Vigilância Epidemiológica traz um conceito similar, e refere que:

“ um sistema de informação deve disponibilizar o suporte necessário para que o planejamento, as decisões e as ações dos gestores, em um determinado nível decisório (municipal, estadual ou federal), não sejam baseados em dados subjetivos, em conhecimento ultrapassado ou em conjecturas.”

Na tomada de decisão a informação tem papel preponderante, na perspectiva da saúde, representa uma ferramenta importantíssima para a vigilância em saúde por fazer parte do fator desencadeador da tríade informação – decisão – ação <sup>45</sup>. Entretanto há de se considerar que a informação só tem lugar estratégico quando é possível utilizá-la para estimar indicadores relevantes sobre situações de saúde e fatores associados<sup>46</sup>.

As informações sobre saúde em nosso país são segmentadas, resultado da atividade compartimentalizada das diversas instituições que atuam no setor, gerando uma ampla quantidade de informação que, de forma dispersa, não resulta em conhecimento útil e coerente para tomada de decisão.

Com o avanço e fortalecimento da implantação do Sistema Único de Saúde (SUS), cuja principal diretriz é a descentralização da gestão dos serviços de saúde, houve uma intensa discussão sobre a descentralização da produção de informação no país. Motivo pelo qual, em 1998, entra em vigor a Norma Operacional Básica-96, do SUS, que prevê a gestão plena dos serviços de saúde pelos municípios<sup>47</sup>. Dessa forma, o município passa não só a gerenciar, como a estabelecer prioridades no que se refere à produção das informações em saúde<sup>48</sup>.

O processo de implantação de SI é relativamente recente em nosso país, embora tenha sofrido avanços ao longo do tempo, principalmente a partir da década de 90, ainda há algumas limitações principalmente em pequenos municípios onde existe maior número de sub-registro.

Sobre o monitoramento das informações sobre malformações congênitas, não existe um sistema oficial, específico, para esta questão no Brasil. O Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos (SINASC) passou por

mudanças em 1999 e houve a inclusão de uma variável sobre malformação congênita, no entanto este registro perpassa por algumas limitações associadas com a dificuldade de diagnóstico precoce de algumas malformações.<sup>7</sup>

Em relação as informações sobre as malformações congênitas o *Metropolitan Atlanta Congenital Defects Program (MACDP)* é um programa de rastreamento de informações sobre malformações congênitas em bases de dados do EUA. Foi criado em 1967 pelo *Centers for Disease Control and Prevention (CDC)*, *Univesidade de Emory* e do Instituto de Saúde Mental da Georgia. Foi o primeiro sistema de base populacional do EUA para a coleta ativa de informações acerca de defeitos de nascimento. Desde 1967, o programa tem monitorado os defeitos congênitos entre RN e crianças nascidas de mães que vivem em Atlanta usando métodos de detecção de casos ativos e múltiplas fontes de informação.<sup>49</sup>

Na Finlândia, por exemplo, a presença de malformação congênita é de notificação compulsória desde de 1963.<sup>50</sup>

Na Austrália o Sistema de Monitorização de Anomalias Congênitas australiano (ACAMS) contém dados de registros individuais com base em notificações de anomalias congênitas maiores.<sup>51</sup>

Na Espanha também existe este registro através do *Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas* que é de base hospitalar e caráter voluntário.<sup>52</sup>

Na América do Sul existe o Estudo Colaborativo Latino Americano das Malformações Congênitas (ECLAMC) que também é voluntário, mas que

contribui para o desenvolvimento de pesquisas sobre o tema na América latina.<sup>14</sup>

Diferente dos países citados, no Brasil essas informações são fragmentadas em fontes secundárias, como Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos (SINASC), Sistema de informação sobre Mortalidade (SIM) ou Sistema de Informação Hospitalar (SIH-SUS)<sup>53</sup>.

#### 5.2.1 Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos (SINASC)

O SINASC foi implantado pelo Ministério da Saúde a partir de 1990, tendo como base a Declaração de Nascido Vivo (DNV), que se trata de um instrumento padronizado e impresso em sequência numérica única, em conjunto de três vias auto-copiativas. O controle da numeração, emissão bem como a distribuição é de responsabilidade do Ministério da Saúde através da Secretaria de Vigilância em Saúde<sup>54,55</sup>.

As informações sobre nascidos vivos são indispensáveis para gestão dos serviços de saúde. São cruciais na formação de políticas na área materno-infantil, planejamento e construção de indicadores de saúde e demográficos. As informações do SINASC traduz o perfil dos nascimentos no Brasil, juntamente com as condições pré-natais<sup>56-58</sup>.

Atualmente a DNV é constituída por oito blocos com total de 52 variáveis ou campos que contemplam dados estatísticos, sócio-demográficos e epidemiológicos<sup>54</sup>.

Em 1999, foi incluída na DNV a primeira informação sobre malformação congênita, no bloco V e campo 34<sup>54</sup>. De 2007 a 2009 houve um

processo de mudança discutido e aprovado pelo Comitê Técnico e Assessor do SIM e do SINASC, que propôs ajustes de algumas variáveis<sup>54</sup>.

A variável malformação congênita sofreu modificação de bloco e campo, antes se encontrava no Bloco V, Campo 34, atualmente encontra-se no Bloco VI, Campo 41<sup>54</sup>.

A completude, a confiabilidade do SINASC variam em cada estado, até porque historicamente o SINASC iniciou seu processo de implantação de forma gradual e somente em 1994 estava implantado em todo país<sup>45,59</sup>.

Desde então, o SINASC tem sido uma importante fonte de estudos em todo país. No geral, diversos estudos apontam que a completude do SINASC é boa<sup>45,59,60</sup>. Especificamente, sobre o campo 41, diversos estudos propõe a avaliação da variável, seja com o objetivo de avaliar a confiabilidade<sup>56,57,59</sup>, ou a completude<sup>61-63</sup>. A variável em geral apresenta importantes limitações, estas são descritas em vários estudos<sup>56,57,59,61-63</sup>.

Estudo realizado por Theme Filha et al (2004), sobre confiabilidade do SINASC no Município do Rio de Janeiro, no período de 1999 a 2001, verificou que o sub-registro no SINASC foi de 3,5% dos nascimentos hospitalares, sendo considerada elevada a cobertura do SINASC no local do estudo. Todavia, quanto à variável malformação congênita os autores encontraram alta frequência de não informação (11,7%)<sup>57</sup>.

Um estudo de caso controle de base populacional realizado com dados do ano de 2000 e 2001, na região Sul do Município de São Paulo, mostrou que a variável presença de anomalia congênita esteve ausente no SINASC em cerca de 30% de casos e controles<sup>64</sup>.

No município de São Paulo, em uma coorte de 84.846 nascidos vivos durante o primeiro semestre de 2006, 12.6% tiveram o antigo campo 34 da DNV assinalado como “ignorado” ou em branco (sem informação)<sup>65</sup>.

Outro estudo realizado no estado São Paulo, município de São Carlos, identificou que existem muitos falsos negativos em relação ao antigo campo 34 das DNV investigadas, pois parte considerável dos casos de DC (defeitos congênitos) não é registrada na DNV, o que denota erros de precisão<sup>66</sup>.

Segundo Costa e Frias<sup>60</sup> a falta de clareza do manual de preenchimento do SINASC e a heterogeneidade dos profissionais que executam esta tarefa pode contribuir significativamente para o pior preenchimento da variável.

Em contrapartida, poucos estudos objetivam avaliar o preenchimento da variável de acordo com o tipo de malformação congênita. Guerra et al (2008) realizaram uma avaliação dos defeitos congênitos no Município do Rio de Janeiro através do SINASC, no período de 2000 a 2004, e observaram que o índice de concordância do campo 41 variou de acordo com o tipo de malformação, ou seja as mais complexas e inaparentes ao nascimento mostraram-se com valores de kappa bem menores e com baixos percentuais de concordância sendo o caso das malformações cardíacas, do sistema circulatório e aparelho digestivo. No entanto, esses dados foram diferentes para as malformações osteomusculares, que demonstraram um índice de concordância bem superior chegando a um Kappa ajustado quase que perfeito. Os autores concluem que este fato pode ser justificado por se tratarem de malformações visíveis ao nascimento<sup>56</sup>.



Em relação a gastrosquise, como definida no capítulo anterior a este, trata-se de uma malformação cuja código da CID-10 é contemplado dentro do grupo das malformações congênicas e deformidades osteomuscular (Q65 – Q79), contemplada pelo código Q79.3. A malformação em questão está dentro do contexto citado por Guerra et al<sup>56</sup> por ser claramente detectada no momento do nascimento. Este fato, deve ser considerado, pois espera-se que a variável 41 seja um importante indicador sobre o perfil desta clientela. Sendo neste caso o SINASC, uma fonte potencial de informações, demonstrando a realidade sobre estes nascimentos.

#### 5.2.2 Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM)

As informações sobre mortalidade no Brasil são registradas de longa data. O primeiro ato governamental sobre registro de óbito foi em 1814, e em 1870, criava no país uma Diretoria-Geral de Estatística, que tinha por competência trabalhar com dados de nascimentos, casamentos e óbitos. No entanto, a obrigatoriedade destes registros só foi estabelecida em 1888. A partir desse período diversas mudanças legislativas surgiram, mas sem alterar o real objetivo da norma<sup>67</sup>.

Somente na década de 70, com a existência de insumos favoráveis, que foi implantado o Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM) e a Declaração de Óbito (DO) padronizada para todo território Nacional<sup>67</sup>. A partir de então, os dados da DO alimentam as estatísticas nacionais e oficiais sobre o perfil de mortalidade no Brasil, contribuindo para definição das prioridades que compõem as políticas públicas em saúde.

Quanto às instruções para o preenchimento a DO é impressa em papel auto-copiativo, em três vias, compondo um jogo com numeração sequencial. A

DO deve ser preenchida obrigatoriamente por um médico. É formada por nove blocos e 59 campos. No bloco V encontramos a variável “condições e causa do óbito” que se destina a qualificar as condições e causas que provocaram o óbito. Contempla o modelo internacional de Atestado de Óbito adotado pela Organização Mundial de Saúde (OMS)<sup>67</sup>.

No Brasil, o SIM tem demonstrado importante avanço, seja no que se refere à ampliação da cobertura, ou na divulgação e acesso dos dados. Entretanto, as regiões Norte e Nordeste, são áreas que apresentam um histórico forte de precariedade de dados de SI, principalmente em áreas pobres, que reflete a falta de acesso aos serviços de saúde<sup>68-70</sup>.

Um estudo elaborado em Olinda, demonstrou que a cobertura do SIM foi de 94,8%, os dados do SIM também foram comparados com os resultados encontrados no processo de busca ativa, e os cartórios de registro civil foram os principais contribuintes para identificação dos óbitos não registrados no SIM<sup>69</sup>.

Outro estudo realizado em Recife, cuja finalidade era avaliar a confiabilidade do preenchimento da variável causa óbito em neonatos, comparando o preenchimento da DO com o prontuário, concluiu que quando se considerou todos os neonatos a concordância observada foi de 90% e um índice kappa com boa leitura para as causas infecções, malformações, prematuridade, hipóxia e para os fatores materno-placentários (entre 0,64 e 0,77), com leitura regular apenas para as outras causas de óbito (0,53;  $p < 0,01$ )<sup>71</sup>.

Neste caso, o SIM pode ser uma importante fonte de informação sobre os óbitos por gastrosquise, sendo capaz de auxiliar nas detecções das principais lacunas sobre o cuidado à crianças com esta malformação.

## **5.2 Malformação Congênita e a organização do cuidado a criança**

Nas últimas décadas, com a incorporação de novas tecnologias unidas a políticas públicas desenvolvidas em prol da saúde da criança, diminuiu substancialmente a mortalidade infantil e houve uma importante mudança sobre o perfil das crianças em relação a morbidade.

Historicamente a formulação de propostas programáticas na assistência à saúde materno-infantil, inicia-se de forma mais evidente a partir da década de 70 com a criação do Programa de Saúde Materno-infantil (PSMI), o primeiro programa oficial, voltado para área da saúde da criança. Suas ações estavam voltadas basicamente para a atenção ao pré-natal, controle de trabalhos de partos domiciliares, atenção ao puerpério e ações de promoção a saúde da criança. Neste mesmo período, associado a melhora das condições sociais do país notou-se um início, ainda que tímido, na queda da mortalidade infantil<sup>6,72</sup>.

Os desdobramentos do PSMI foram a criação do Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PAISM) e o Programa de Atenção Integral à Saúde da Criança (PAISC). O PAISC tinha enfoque principal nas seguintes atividades: (1) Aleitamento materno e assistência alimentar; (2) Assistência e controle de doenças diarreicas; (3) Assistência e controle de doenças respiratórias; (4) Imunização e; (5) Acompanhamento do crescimento e desenvolvimento<sup>2</sup>.

A partir da década de 90 nota-se que há uma nova realidade, progressiva, relacionada à saúde da criança. A mortalidade infantil entra em importante declínio, as taxas de aleitamento materno aumentam, as doenças diarreicas passam a ser controladas, a desnutrição deixa de ser um problema de saúde pública e a obesidade para a ser prioridade<sup>6</sup>.

Desde então, a atenção perinatal e a doenças infecto parasitárias passam a ser importantes prioridades na discussão de políticas públicas na área de saúde da criança, através de diversas portarias e publicações do Ministério da Saúde.

#### 5.2.1 Políticas públicas voltadas para a área de saúde da criança e a queda da mortalidade infantil

Logo no início da década de 90 o ministério da Saúde divulga o Programa de Agentes Comunitários em Saúde (PACS) criado em 1991 e em 1994 o Programa de Saúde da Família (PSF), embora não sejam especificamente estratégias voltada à saúde da criança, indiretamente ambos favoreceram a ações de prevenção e controle de doenças evitáveis, além de fortalecer a reestruturação do modelo contra hegemônico focado na promoção de saúde e participação comunitária<sup>2</sup>.

Em 1995 surgiu a Iniciativa Hospital Amigo da Criança (IHAC) que vai de encontro ao fortalecimento do parto humanizado, aleitamento materno e conseqüentemente redução de doenças por causas evitáveis<sup>73</sup>. Em 1996 surgiu a Atenção Integrada à Doenças Prevalentes da Infância (AIDPI), cujo foco principal foi a redução rápida da mortalidade infantil por causas evitáveis, nesse período diversos profissionais de saúde receberam treinamentos sobre o

manejo adequado das doenças prevalentes de infância, em especial as doenças respiratórias e diarreias<sup>74</sup>.

No final da década de 90 foi estruturado Programa de Apoio à Implantação dos Sistemas Estaduais de Referência Hospitalar para Atendimento à Gestante de Alto Risco neste período destinou-se recursos específicos para a compra de materiais e equipamentos, bem como, para o treinamento dos profissionais, com o objetivo de integrar e melhorar a qualidade da assistência no pré-natal e do vínculo entre o pré-natal e o parto<sup>75</sup>.

Em 2000 o Ministério da Saúde (MS) lançou, pela Portaria Ministerial nº 693 a Norma de Atenção Humanizada do Recém-Nascido de Baixo Peso – o Método Canguru, em consideração ao grande número de nascimentos prematuros e com baixo peso e ao fato de que as principais causas de mortes infantis são originárias do período perinatal (cerca de 40%)<sup>76</sup>. Ainda em 2000 foi criado e implantado o Programa Nacional de Humanização do Pré-Natal e Nascimento, por meio da Portaria nº 569/2000, tendo como base a garantia do direito à cidadania, portanto, ao acesso, por parte das gestantes e dos recém-nascidos, à assistência à saúde nos períodos pré-natal, parto, puerpério e neonatal, tanto na gestação de baixo como de alto risco, assegurando a integralidade da assistência<sup>77</sup>.

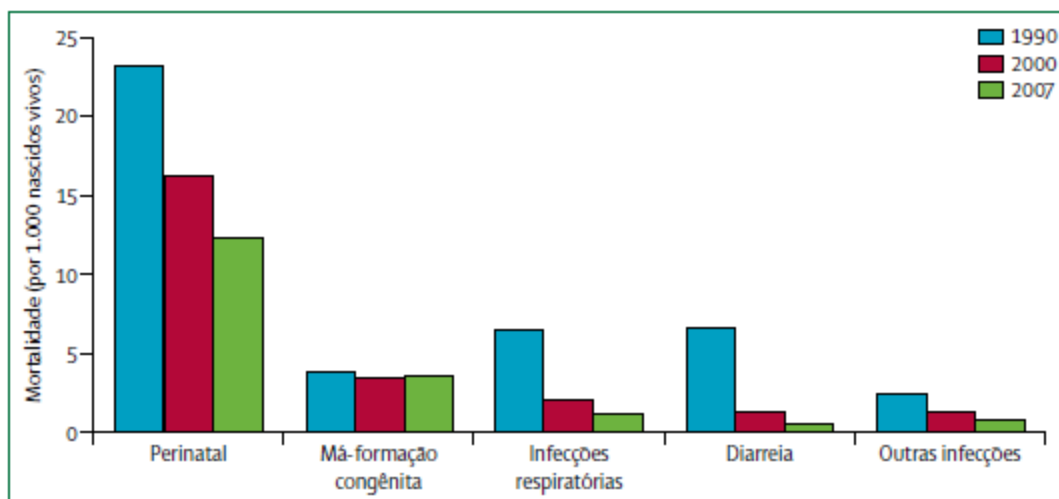
Em relação à agenda de prioridades na assistência à criança em 2004 o MS divulgou um documento estabelecendo as linhas de cuidado para o público alvo, com objetivo de estabelecer uma visão integral as necessidades da criança obtendo assim, resultados mais globais. Foram estabelecidas como linhas de cuidado: (1) as ações de saúde da mulher garantindo uma atenção qualificada e humanizada, este eixo envolve a saúde reprodutiva da mulher

garantido que este processo ocorra de forma planejada e saudável. (2) Atenção humanizada e qualificada à gestante e ao recém-nascido (RN), que implica em reorganização do sistema de saúde de modo à garantir acesso, cobertura e qualidade na assistência perinatal. (3) Triagem neonatal e teste do pezinho; (4) incentivo ao aleitamento materno; (5) Incentivo e qualificação do acompanhamento do crescimento e do desenvolvimento; (6) Alimentação saudável e prevenção do sobrepeso e obesidade infantil; (7) Combate a desnutrição e anemias carências; (8) Imunização; (9) Atenção as doenças prevalentes da infância; (10) Atenção à saúde bucal; (11) Atenção à saúde mental; (12) Prevenção de acidentes, violência/maus tratos e trabalho infantil; (13) Atenção a criança portadora de deficiência.<sup>1</sup>

Em 2011 foi implantada, pelo MS, através da portaria 1.459, a Rede Cegonha, a qual envolve uma rede de cuidados com vistas a garantir segurança e qualidade assistencial à mulher em todo seu ciclo reprodutivo, bem como garantir à criança segurança e o cuidado integral ao nascimento, crescimento e desenvolvimento<sup>76</sup>.

Todo movimento político em relação à saúde da criança e da mulher favoreceu a uma reestruturação do atendimento dado ao parto e ao nascimento, isso é claramente visualizado quando se faz alusão aos indicadores de saúde infantil.

Neste mesmo período na figura 2 Victora et al <sup>5</sup> retrata em seu estudo o comportamento do indicador de mortalidade infantil segundo as causas.



**Figura 2** Mortalidade Infantil segundo as causas por ano.

Fonte: Victora et al <sup>5</sup>

De acordo com a figura 2 percebe-se que de 1990 a 2007 as políticas voltadas para a atenção e reestruturação da saúde da criança teve importante impacto de redução sobre a maioria das causas, exceto para as malformações congênitas. Este fenômeno é relatado em vários países desenvolvidos, enquanto as taxas de mortalidade infantil por causas evitáveis reduziram as malformações congênitas se mantiveram estáveis<sup>63</sup>.

Como supracitado, hoje as malformações congênitas são a segunda principal causa de mortalidade infantil, além disso, são importante causa de morbidade, uma vez que é necessário considerar que o acesso a novas tecnologias médicas modernas favoreceu ao aumento de crianças que antes não sobreviviam, são os chamados doentes crônicos em sua maioria dependente de algum tipo de tecnologia<sup>6</sup>.

Vale destacar que tais avanços geraram outras demandas em relação à estrutura, perfil e organização da rede de atenção à saúde da criança, antes focado no cuidado agudo à criança, mas que hoje necessita de investimento no

manejo da criança com doenças crônico-degenerativas, em suma associado com alguma malformação congênita. Diante de todas as estratégias desenvolvidas, nenhuma prioriza diretamente as crianças com malformações congênitas.

Embora seja uma iniciativa recente, em 2015 através da portaria 1.130 de 5 de agosto instituiu-se a Política Nacional de Atenção Integral à saúde da criança (PNAISC) que apresenta 7 eixos estratégicos: atenção humanizada e qualificada à gestação, aleitamento materno e alimentação saudável, promoção e acompanhamento do crescimento e desenvolvimento, atenção integral à crianças com agravos prevalentes na infância e com doenças crônicas, à atenção integral criança vítima de violência, atenção à saúde de crianças com deficiência ou em situações específicas e de vulnerabilidade, vigilância e prevenção do óbito infantil, fetal e materno<sup>76</sup>.

No PNAISC existe um eixo que inclui indiretamente as malformações congênitas: a atenção integral às crianças com agravos prevalentes na infância e com doença crônica. No artigo nº 10 é explicitado as três ações necessárias para o alcance do eixo: (I) Atenção integrada as doenças prevalentes da infância (AIDIP); (II) Construção de diretrizes e linhas de cuidado; (III) Fomento de atenção e internação domiciliar.

De fato, a elaboração de diretrizes clínicas e linhas de cuidado na área das malformações congênitas são uma importante contribuição para o cuidado e fornecem bases para o planejamento de ações, capacitação de pessoas e estabelecimento de padrões de qualidade.

Em países desenvolvidos 90% das crianças nascidas com doenças crônicas ou com alta chance de morbidade alcançam a idade adulta. Isso



demandará para o sistema de saúde demandas de alto grau de cuidado ao longo da vida, além da necessidade de novas estratégias de assistência e aperfeiçoamento do sistema de saúde e reorganização de serviços pediátricos<sup>6,78</sup>.

Observa-se uma carência de políticas destinadas a esta nova pediatria, inclusive poucos estudos científicos discutindo o novo perfil de pediatria e suas implicações para o SUS<sup>78</sup>. Discutir sobre isso é fundamental para novos avanços na área. Isso sinaliza aos gestores a necessidade de reestruturação do sistema de saúde brasileiro na área de saúde da criança.

## 6. DETALHAMENTO METODOLÓGICO

Este estudo é apresentado no formato de dois artigos. O primeiro artigo trata da linkagem probabilística do SINASC com o SIM dos casos de gastrosquise no estado do Rio de Janeiro de 2005 a 2015. No segundo artigo foi realizado a análise dos prontuários de neonatos internados com gastrosquise em uma unidade de referência no estado do Rio de Janeiro, o Instituto Nacional da Mulher e da Criança Fernandes Figueira, buscando identificar os processos de cuidados designados a esses RN comparando dois grupos, os que nasceram na unidade e os que foram transferidos.

### 6.1 Primeiro Artigo

O primeiro artigo apresenta um estudo longitudinal, onde foi utilizado a técnica de *linkagem* probabilística de banco de dados, para isso foi utilizado o programa OpenRecLink<sup>79</sup>. A *linkagem* probabilística ocorreu entre os bancos de dados do SINASC e do SIM no período de 2005 a 2015. Os bancos de dados do SINASC e do SIM foram obtidos junto à Secretaria Estadual de Saúde e Defesa Civil do Rio de Janeiro (SESDEC), através de termo de responsabilidade, cujo modelo é da própria SESDEC (ANEXO I).

Primeiramente foi extraído do banco do SINASC os registros de nascimento com preenchimento da variável 41 com a CID-10 “Q79.3” que corresponde a gastrosquise isolada, excluindo os casos de malformações múltiplas, no período de dez anos, ou seja, de 2005 a 2014, no estado do Rio

de Janeiro além disso, foram excluídas as variáveis que não são de interesse do estudo.

Em relação ao SIM, primeiramente foram selecionadas as variáveis de interesse do estudo e então, extraído apenas os óbitos em menores de um ano (11 meses e 29 dias). Por se tratar de um estudo longitudinal a base do SIM contemplará os anos de 2005 a 2015.

Para o estudo longitudinal, foi adotado o processo o método probabilístico de *linkagem* de dados (*probabilistic record Linkage*) que baseia-se na utilização conjunta de campos comuns presentes em ambas as bases (ex. nome da mãe, data de nascimento), com o objetivo de identificar o quão provável que um par de registro se refira a um mesmo indivíduo<sup>79,80</sup>.

Este processo ocorre através de 7 etapas: (1) padronização das bases, onde busca-se homogeneizar formatos e conteúdo dos campos; (2) blocagem, onde criam-se novos blocos de registros dentro dos arquivos que serão relacionados e indexados segundo uma chave formada por apenas um campo ou uma combinação deles; (3) aplicação de algoritmos, onde realiza-se uma comparação aproximada de cadeias de caracteres, levando em consideração possíveis erros fonéticos; (4) Cálculo dos scores, que sumarizam o grau de concordância entre os registros de um mesmo par; (5) definição de limiares, nesta fase há a classificação dos pares em verdadeiros positivos, duvidosos e falsos. (6) revisão manual dos pares duvidosos e (7) Verificação de registros duplicados<sup>79,80</sup>.

As variáveis que foram selecionadas para a fase de padronização são:

- SINASC: número da declaração de nascido vivo (DNV), nome da mãe, data de nascimento, endereço e bairro de residência, código do município de ocorrência, código do estabelecimento de saúde, idade da mãe, estado civil da mãe, escolaridade da mãe, número de consultas no pré-natal, escala de Apgar no primeiro e quinto minuto, raça, peso ao nascer e sexo.
- SIM: número da DNV, nome da mãe, data de nascimento, endereço e bairro de residência, código do município de residência, número da declaração de óbito (DO), data do óbito, idade no óbito, raça, sexo e causa do óbito.

Após a realização do *linkage* foram retiradas as variáveis sensíveis para análise, ou seja, todas as informações capazes de identificar os RN.

Para a caracterização do local de nascimento, após a construção da coorte de registros de nascimentos com gastrosquise, através da variável local de nascimento e através do banco de dados online do código nacional de estabelecimentos de saúde (CNES), foi incluído no banco de dados do estudo as seguintes características das unidades: (1) tipo de unidade, ou seja, se o RN nasceu em hospital geral ou em maternidade; (2) Presença de UTIN e (3) tipo de UTIN, considerando a definição estabelecida pelo Ministério da Saúde, através da portaria 930 de 2012.<sup>81</sup> A partir desses dados, para a análise foram excluídos os registros de nascimento ocorridos em unidades privadas, por apresentarem dinâmica assistencial diferente das unidades do SUS.

Para análise da relação das variáveis de nascimento com a mortalidade utilizou-se a razão de chances (OR), para medir força de associação. Para o teste de hipóteses foi utilizado o Qui-Quadrado.

## **6.2 Segundo Artigo**

Trata-se de um estudo observacional do tipo série de casos com coleta retrospectiva de dados dos prontuários. Foram incluídos nesta fase todas as internações do Instituto Nacional de Saúde da Criança da Mulher e do

Adolescente Fernandes Figueira entre 2013 a 2017, cujo motivo da internação foi gastrosquise.

O Instituto Nacional de Saúde da Criança da Mulher e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF) foi fundado em 1924 é uma instituição de assistência, ensino, pesquisa e desenvolvimento tecnológico da Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), reconhecido em 2006 como hospital de ensino e em 2010 como centro nacional de referência do Ministério da Saúde.

O IFF tem como missão promover a saúde da mulher, da criança e do adolescente e melhorar a qualidade de vida desse grupo, por meio de ações integradas e articuladas, ações de pesquisa, ensino, assistência e atenção integral à saúde, cooperação técnica em nível nacional e internacional e desenvolvimento e avaliação de tecnologias, como também oferecer subsídios à execução e formulação de políticas públicas nacionais.

Por se tratar de uma instituição considerada como referência para o cuidado complexo às crianças com malformação congênita, boa parte dos nascimentos dos recém-nascidos (RN) com gastrosquise no estado do Rio de Janeiro ocorrem na unidade, ou são transferidas após o nascimento em outras maternidades para o manejo clínico-cirúrgico e follow-up.

A lista das internações foi fornecida pelo arquivo médico da instituição. Através da análise desses prontuários foram criados dois grupos: os controles, ou seja, os que nasceram no IFF com gastrosquise e os casos que foram os RN expostos a transferência para o IFF, por terem nascido em outras unidades.

Para esse estudo foi desenvolvido um instrumento de coleta de dados (APÊNDICE I) com variáveis relativas a características do RN (data de

nascimento, sexo, idade gestacional, peso ao nascer, Apgar no primeiro e quinto minuto, tipo de gastrosquise), dados do nascimento (local do nascimento, hora do nascimento, hora da admissão na UTIN, data e hora da transferência), informações sobre assistência neonatal (tempo de ventilação mecânica, início de nutrição parenteral, tempo de nutrição parenteral, início de alimentação por via oral, tempo de cateter venoso central, tempo de antibiótico) cirurgia (tipo de procedimento cirúrgico, data e hora do procedimento), presença de comorbidades, características da internação (tempo de internação, tempo em UTIN) e desfecho final (alta ou óbito).

A máscara bem como o banco de dados foi criado no software Microsoft® Office Access® versão 2010.

Para a análise dos dados foi utilizado o SPSS®. Realizou-se uma análise descritiva a partir das frequências de ocorrência das variáveis consideradas. A análise bivariada foi utilizada para avaliar a associação entre a ocorrência do óbito. O *Odds Ratio (OR)* e teste de qui-quadrado ( $\chi^2$ ) para hipótese com cálculo da respectiva significância estatística ( $p < 0,05$ ).

Para as variáveis contínuas utilizou-se o teste de *Kolmogorov-smirnov* para avaliar a distribuição normal das variáveis com teste *T de Student* para hipótese com cálculo da respectiva significância ( $p < 0,05$ ).

Em caso de distribuição não-normal utilizou-se o teste de *Man-Whitney* com teste *T de Student* para hipótese com cálculo da respectiva significância ( $p < 0,05$ ).

## 7. QUESTÕES ÉTICAS

As bases supracitadas bem como as informações de identificação foram obtidas da Secretaria de Estado de Saúde e Defesa Civil do Rio de Janeiro (SESDEC), mediante assinatura de um Termo de Responsabilidade fornecido pela mesma (ANEXO I). O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi utilizado (ANEXO II) na segunda fase do estudo, para a coleta de dados em prontuários garantindo o sigilo das informações, o modelo está de acordo com o disponibilizado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do IFF/FIOCRUZ.

O estudo foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Nacional de Saúde da Criança, da Mulher e do Adolescente Fernandes Figueira, da Fundação Oswaldo Cruz e aprovado (CAAE 70436717.8.0000.5269). Vale ressaltar, que este estudo cumpriu as normas estabelecidas na Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde que regulamenta o desenvolvimento de pesquisas envolvendo seres humanos.

## REFERENCIAS

1. Agenda de compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil. (Editora MS, 2004).
2. Brasil, Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas & Área técnica de Saúde da Criança e Aleitamento Materno. Gestão e Gestores de Políticas Públicas de Atenção à Saúde da Criança: 70 anos de história. (Ministério da Saúde).
3. Brasil & Departamento de Análise de Situação de Saúde. Saúde Brasil 2008: 20 años de Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil. (2009).
4. Brasil & Secretaria de Vigilância em Saúde. Manual de vigilância do óbito infantil e fetal e do Comitê de Prevenção do Óbito Infantil e Fetal. (2009).
5. Victora, C. G. et al. Maternal and child health in Brazil: progress and challenges. *Lancet Lond. Engl.* **377**, 1863–1876 (2011).
6. Moreira, M. E. L. & Goldani, M. Z. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. *Ciênc. Amp Saúde Coletiva* **15**, 321–327 (2010).
7. Catarino, C. F. Cardiopatias congênitas em menores de um ano no estado do Rio de Janeiro: Características clínicas e epidemiológicas. (Instituto Fernandes Figueira, 2015).
8. Torfs, C., Curry, C. & Roeper, P. Gastroschisis. *J Pediatr* **116**, 1–6 (1990).
9. Calcagnotto, H. et al. Associated factors for perinatal mortality in gastroschisis. *Rev. Bras. Ginecol. E Obstetrícia* **35**, 549–553 (2013).
10. Moura, J. M. M. de. Valor prognóstico das imagens ultra-sonográficas pré-natais nos pacientes com gastrosquise. (2009).



11. D'Antonio, F. et al. Prenatal Risk Factors and Outcomes in Gastroschisis: A Meta-Analysis. *PEDIATRICS* **136**, e159–e169 (2015).
12. Brigante, L. Defeitos de Parede Abdominal Fetal - Resultados do Programa de Medicina Fetal do CAISM-UNICAMP em Dez Anos. (Universidade Estadual de Campinas, 2007).
13. Sinkey, R. G. et al. Sonographic markers associated with adverse neonatal outcomes among fetuses with gastroschisis: an 11-year, single-center review. *Am. J. Obstet. Gynecol.* **214**, 275.e1-275.e7 (2016).
14. Nazer Herrera, J., Karachon Essedin, L., Cifuentes Ovalle, L. & Assar Cuevas, R. Gastroschisis: A pandemic with increasing rates? ECLAMC experience in Chile 1982-2015. *Rev. Chil. Pediatr.* (2016). doi:10.1016/j.rchipe.2016.06.003
15. Kirby, R. S. et al. Prevalence and Correlates of Gastroschisis in 15 States, 1995 to 2005. *Obstet. Gynecol.* **122**, 275–281 (2013).
16. Overcash, R. T. et al. Factors Associated With Gastroschisis Outcomes: *Obstet. Gynecol.* **124**, 551–557 (2014).
17. Castilla, E. E., Mastroiacovo, P. & Orioli, I. M. Gastroschisis: international epidemiology and public health perspectives. *Am. J. Med. Genet. C Semin. Med. Genet.* **148C**, 162–179 (2008).
18. Santiago-Munoz, P. C. et al. Outcomes of pregnancies with fetal gastroschisis. *Obstet. Gynecol.* **110**, 663–668 (2007).
19. Nichol, P. F., Byrne, J. L. B. B., Dodgion, C. & Saijoh, Y. Clinical considerations in gastroschisis: incremental advances against a congenital anomaly with severe secondary effects. *Am. J. Med. Genet. C Semin. Med. Genet.* **148C**, 231–240 (2008).

20. Shariff, F. et al. Maternal and community predictors of gastroschisis and congenital diaphragmatic hernia in Canada. *Pediatr. Surg. Int.* **31**, 1055–1060 (2015).
21. Santos, H. C. dos. *Gastrosquise: Diagnóstico pré-natal, seguimento e análise de fatores prognósticos para óbito em recém-nascidos.* (Universidade Federal do Rio Grande do Sul).
22. Vo, L.-U. T. & Langlois, P. H. Time trends in prevalence of gastroschisis in Texas, 1999 to 2011: Subgroup analyses by maternal and infant characteristics. *Birt. Defects Res. A. Clin. Mol. Teratol.* **103**, 928–940 (2015).
23. Luquetti, D. V. & Koifman, R. J. Surveillance of birth defects: Brazil and the US. *Ciênc. Saúde Coletiva* **16**, 777–785 (2011).
24. Brasil & Ministério da Saúde. *Pacto Nacional pela Redução da Mortalidade Materna e Neonatal.* (2007).
25. Ministério da Saúde & Secretaria de Atenção à Saúde. *PORTARIA N° 650.69* (2011).
26. Ministério da Saúde. *Portaria nº 1.459. Diário Oficial da União nº 121*, 109 (2011).
27. Brasil, Ministério da Saúde & Secretaria de Atenção à Saúde. *Implantação das Redes de Atenção à Saúde e Outras Estratégias da SAS. 1*, (Ministério da Saúde, 2014).
28. Cass, D. L. Impact of prenatal diagnosis and therapy on neonatal surgery. *Semin. Fetal. Neonatal Med.* **16**, 130–138 (2011).

29. Tauil, P. L. A importância do uso dos sistemas de informação em estudos e pesquisas na área de epidemiologia. *Epidemiol. E Serviços Saúde* **13**, 5–6 (2004).
30. Moreira, M. E. L. O recém-nascido de alto risco: teoria e prática do cuidar. (Editora Fiocruz, 2004).
31. Facts about Gastroschisis | Birth Defects | NCBDDD | CDC. Available at: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/gastroschisis.html>. (Accessed: 16th January 2017)
32. Goslin, B., Brown, A. & Robertson, D. Gastroschisis, ileal atresia, and Hirschsprung's disease in a newborn: the first reported case. *J. Pediatr. Surg.* **47**, 2134–2136 (2012).
33. Vu, L. T., Nobuhara, K. K., Laurent, C. & Shaw, G. M. Increasing prevalence of gastroschisis: population-based study in California. *J. Pediatr.* **152**, 807–811 (2008).
34. Kim, K., Wang, Y., Kirby, R. S. & Druschel, C. M. Prevalence and trends of selected congenital malformations in New York State, 1983 to 2007. *Birt. Defects Res. A. Clin. Mol. Teratol.* **97**, 619–627 (2013).
35. Loane, M. et al. Paper 4: EUROCAT statistical monitoring: identification and investigation of ten year trends of congenital anomalies in Europe. *Birt. Defects Res. A. Clin. Mol. Teratol.* **91 Suppl 1**, S31-43 (2011).
36. Loane, M., Dolk, H., Bradbury, I. & EUROCAT Working Group. Increasing prevalence of gastroschisis in Europe 1980-2002: a phenomenon restricted to younger mothers? *Paediatr. Perinat. Epidemiol.* **21**, 363–369 (2007).
37. Puri, P. *Newborn Surgery*. **1**, (Hodder Arnold, 2011).

38. Souza, J. M. M. de. Valor prognóstico das imagens ultra-sonográficas pré-natais nos pacientes com gastrosquise. (Universidade de Brasília. Faculdade de Medicina., 2006).
39. Skarsgard, E. D. et al. Canadian Pediatric Surgical Network: a population-based pediatric surgery network and database for analyzing surgical birth defects. The first 100 cases of gastroschisis. *J. Pediatr. Surg.* **43**, 30–34; discussion 34 (2008).
40. Askarpour, S., Ostadian, N., Javaherizadeh, H. & Chabi, S. Omphalocele, gastroschisis: epidemiology, survival, and mortality in Imam Khomeini hospital, Ahvaz-Iran. *Pol. Przegl. Chir.* **84**, 82–85 (2012).
41. Erdoğan, D. et al. 11-Year Experience with Gastroschisis: Factors Affecting Mortality and Morbidity. *Iran. J. Pediatr.* **22**, 339–343 (2012).
42. Vilela, P. C. & Brandt, C. O. T. Correção cirúrgica de gastrosquise imediatamente após o parto: ensaio clínico aberto. (2003).
43. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde & Departamento de Vigilância Epidemiológica. Guia de Vigilância Epidemiológica. (Ministério da Saúde, 2009).
44. Brasil, Ministério da Saúde, Pan American Health Organization & Fundação Oswaldo Cruz. A experiência brasileira em sistemas de informação em saúde. (Editora MS, 2009).
45. Silva, L. P. da et al. Evaluation of the quality of data in the Live Birth Information System and the Information System on Mortality during the neonatal period in the state of Espírito Santo, Brazil, between 2007 and 2009. *Ciênc. Amp Saúde Coletiva* **19**, 2011–2020 (2014).

46. Romero, D. E. & Cunha, C. B. da. Evaluation of quality of epidemiological and demographic variables in the Live Births Information System, 2002. *Cad. Saúde Pública* **23**, 701–714 (2007).
47. Conselho Nacional de Saúde. Available at: <http://conselho.saude.gov.br/legislacao/nobsus96.htm>. (Accessed: 30th January 2017)
48. Almeida, M. F. de. Descentralização de Sistemas de Informação e o uso das informações a nível Municipal. *Inf. Epidemiológico Sus* **7**, 27–33 (1998).
49. Centers for Disease Control and Prevention. Metropolitan Atlanta Congenital Defects Program (MACDP) Available at: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/macdp.html>. (Accessed: 15th April 2017)
50. Ruusinen, A. Congenital Malformations — Information System and its Use. in *Medical Informatics Europe* 85 536–542 (Springer, Berlin, Heidelberg, 1985). doi:10.1007/978-3-642-93295-3\_105
51. National Perinatal Epidemiology and Statistics Unit (NPESU). Australian Congenital Anomalies Monitoring System (ACAMS). Available at: <https://npesu.unsw.edu.au/data-collection/australian-congenital-anomalies-monitoring-system-acams>. (Accessed: 15th April 2017)
52. Fundación 1000 sobre Defectos Congénitos. Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas. Fundación 1000 sobre Defectos Congénitos Available at: <http://www.fundacion1000.es/ecemc>. (Accessed: 15th April 2017)

53. Laurenti, R., Siqueira, A. A. F. de, Jorge, M. H. P. de M., Gotlieb, S. L. D. & Pimentel, E. C. A importância das anomalias congênitas ao nascer. *Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum* 328–338 (2014).
54. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde & Departamento de Análise da Situação de Saúde. Manual de instruções para o preenchimento da Declaração de Nascidos Vivos. (Ministério da Saúde, 2011).
55. Ministério da Saúde & Secretaria de Vigilância em Saúde. Portaria nº116. (2009).
56. Guerra, F. A. R. et al. Reliability of birth defect data on birth certificates of Rio de Janeiro, Brazil, 2004. *Cad. Saúde Pública* **24**, 438–446 (2008).
57. Filha, T., Miranda, M., Gama, S. G. N. da, Cunha, C. B. da & Leal, M. do C. Confiabilidade do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos Hospitalares no Município do Rio de Janeiro, 1999-2001. *Cad. Saúde Pública* **20**, S83–S91 (2004).
58. Ministério da Saúde & Coordenação Geral de Análise Epidemiológica. Consolidação do Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos - 2011. (2011). Available at: [http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/sinasc/Consolida\\_Sinasc\\_2011.pdf](http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/sinasc/Consolida_Sinasc_2011.pdf). (Accessed: 6th February 2017)
59. Gabriel, G. P. et al. Avaliação das informações das Declarações de Nascidos Vivos do Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos (Sinasc) em Campinas, São Paulo, 2009. *Rev Paul Pediatr* 183–188 (2014).
60. Costa, J. M. B. da S. & Frias, P. G. de. Evaluation of the completeness of variables on Birth Certificates of residents in Pernambuco State, Brazil, 1996 to 2005. *Cad. Saúde Pública* **25**, 613–624 (2009).

61. Oliveira, M. M. de et al. Avaliação do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos. Brasil, 2006 a 2010. *Epidemiol Serv Saúde* 629–640 (2015).
62. Silva, G. F. da, Aidar, T. & Mathias, T. A. de F. Quality of the Live Birth Information System in the state of Paraná, from 2000 to 2005. *Rev. Esc. Enferm. USP* **45**, 79–86 (2011).
63. Luquetti, D. V. & Koifman, R. J. Qualidade da notificação de anomalias congênitas pelo Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC): estudo comparativo nos anos 2004 e 2007. *Cad Saude Publica* **26**, 1756–1765 (2010).
64. Almeida, M. F. de et al. Validation of birth certificates based on data from a case-control study. *Cad. Saúde Pública* **22**, 643–652 (2006).
65. Geremias, A. L., Almeida, M. F. de & Flores, L. P. O. Evaluation of the birth certificates as source of information on birth defects. *Rev. Bras. Epidemiol.* **12**, 60–68 (2009).
66. Nhoncane, G. C. & Melo, D. G. [Reliability of birth certificates as a source of information on congenital defects in the City of São Carlos, São Paulo, Brazil]. *Cienc. Saude Coletiva* **17**, 955–963 (2012).
67. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde & Departamento de Análise da Situação de Saúde. Manual de Instrução para o preenchimento da Declaração de Óbito. (Ministério da Saúde).
68. Frias, P. G. de, Pereira, P. M. H., Andrade, C. L. T. de & Szwarcwald, C. L. Mortality Data System: a case study on municipalities with data underreporting. *Cad. Saúde Pública* **24**, 2257–2266 (2008).

69. Figueiroa, B. de Q. et al. Análise da cobertura do Sistema de Informações sobre Mortalidade em Olinda, Pernambuco, Brasil. (2013).
70. Szwarcwald, C. L. Strategies for improving the monitoring of vital events in Brazil. *Int. J. Epidemiol.* **37**, 738–744 (2008).
71. Vanderlei, L. C., Arruda, B. K. G. de, Frias, P. G. de & Arruda, S. Avaliação da confiabilidade da causa básica de óbito em unidade terciária de atenção à saúde materno-infantil. *Inf. Epidemiológico Sus* **11**, 15–23 (2002).
72. Moreira, M. E. L. O recém-nascido de alto risco: teoria e prática do cuidar. (Editora Fiocruz, 2004).
73. Lopes, S. da S., Laignier, M. R., Primo, C. C. & Leite, F. M. C. Baby-friendly hospital initiative: evaluation of the ten steps to successful breastfeeding. *Rev. Paul. Pediatr. Orgao Of. Soc. Pediatr. Sao Paulo* **31**, 488–493 (2013).
74. Higuchi, C. H. et al. Integrated Management of Childhood Illness (IMCI) in the practice of nurses graduated from USP. *Rev. Gaúcha Enferm.* **32**, 241–247 (2011).
75. Ministério da Saúde. Portaria 3.477. (1998).
76. Araújo, J. P. et al. History of the child's health: conquests, policies and perspectives. *Rev. Bras. Enferm.* **67**, 1000–1007 (2014).
77. Ministério da Saúde. Portaria nº 569. 4,5 e 6 (2000).
78. Costa, M. T. F. da, Gomes, M. A. & Pinto, M. Chronic dependence on mechanical pulmonary ventilation in pediatric care: a necessary debate for Brazil's Unified Health System. *Ciênc. Amp Saúde Coletiva* **16**, 4147–4159 (2011).
79. Camargo Jr, K. R. & Coeli, C. M. OpenReclink: Guia para o usuário. Available at: <http://reclink.sourceforge.net/>. (Accessed: 17th February 2017)



80. Jr, C., De, K. R. & Coeli, C. M. Reclink: an application for database linkage implementing the probabilistic record linkage method. *Cad. Saúde Pública* **16**, 439–447 (2000).
81. Ministério da Saúde. Portaria nº 930, de 10 de maio de 2012. (2012).
82. Coeli, C. M., Jr, C. & De, K. R. Avaliação de diferentes estratégias de blocagem no relacionamento probabilístico de registros. *Rev. Bras. Epidemiol.* **5**, 185–196 (2002).
83. Coutinho, E. S. F. & Coeli, C. M. Acurácia da metodologia de relacionamento probabilístico de registros para identificação de óbitos em estudos de sobrevida. *Cad. Saúde Pública* **22**, 2249–2252 (2006).
84. Maia, L. T. de S., Mendes, A. da C. G. & Souza, W. V. de. A contribuição do linkage entre o SIM e SINASC para a melhoria das informações da mortalidade infantil em cinco cidades brasileiras. *Rev Bras Saúde Matern Infant* 57–66 (2015).

## 8. Resultados

### 8.1 Primeiro Artigo

**Título:** Análise dos casos de Gastrosquise no Estado do Rio de Janeiro: Uma coorte de 10 ano.

**Submetido a revista:** Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil

**Resumo:** Analisar a coorte de registros de gastrosquise no estado do Rio de Janeiro em 10 anos (2005 a 2014). Método: Estudo de coorte longitudinal, no qual foram relacionadas as bases de dados do SINASC e do SIM pelo método de *linkage* probabilístico. Resultados: Os prematuros e os RN com baixo peso ao nascer tiveram maior chance de óbito, com significância estatística, valor de  $p=0,03$  e  $0,006$ , respectivamente. Em relação ao local de nascimento, embora a frequência de óbito tenha sido maior nas maternidades quando comparado ao nascimento em hospitais gerais ( $P=0,04$ ) o OR encontrado foi de  $0,5$  (IC  $0,3-1,02$ ), foi observado que uma unidade caracterizada como hospital geral apresentou uma frequência alta de nascimento ( $61,2\%$ ), na análise comparativa do risco de óbito desta unidade com as demais encontrou-se um risco de morrer de  $7,5$  em hospitais gerais e  $3,5$  em maternidades com significância estatística ( $p<0,001$ ). Além disso, nascer em unidades de UTIN tipo II aumentou o risco de óbito em  $3,9$  vezes. Conclusão: Esse estudo dá subsídios para a discussão de duas possíveis estratégias no tratamento à RN com gastrosquise. A primeira seria a centralização do nascimento e cuidado aos RN com gastrosquise em unidades terciárias. E a segunda seria a elaboração de diretrizes clínicas que

padronizem o cuidado imediato e transporte dos RN com gastrosquise nascidos fora de centros terciários.

**Palavras-chave:** Gastrosquise. Base de dados. Sistemas de Informação.

**Abstract:** To analyze the cohort of gastroschisis records in the state of Rio de Janeiro in 10 years (2005 to 2014). Method: A longitudinal cohort study, in which the SINASC and SIM databases were related by probabilistic linkage method. Results: Preterm infants and newborns with low birth weight had a higher chance of death, with a statistical significance of  $p = 0.03$  and  $0.006$ , respectively. Regarding the place of birth, although the frequency of death was higher in the maternity hospitals when compared to the birth in general hospitals ( $P = 0.04$ ), the OR found was  $0.5$  (CI  $0.3-1.02$ ), it was observed that a unit characterized as a general hospital presented a high birth rate ( $61.2\%$ ), in the comparative analysis of the risk of death of this unit with the others, there was a risk of dying of  $7.5$  in general hospitals and  $3, 5$  in maternity hospitals with statistical significance ( $p < 0.001$ ). In addition, being born in NICU type II units increased the risk of death by  $3.9$  times. Conclusion: This study gives subsidies for the discussion of two possible strategies in the treatment of newborns with gastroschisis. The first would be centralization of birth and care for newborns with gastroschisis in tertiary units. And the second would be the elaboration of clinical guidelines that standardize the immediate care and transportation of newborns with gastroschisis born outside of tertiary centers.

**Key Words:** Gastrsosis. Database. Information System.

**Resumen:** Analizar la cohorte de registros de gastroquise en el estado de Río de Janeiro en 10 años (2005 a 2014). Método: Estudio de cohorte longitudinal, en el cual fueron relacionadas las bases de datos del SINASC y del SIM por el método de linkage probabilístico. Resultados: Los prematuros y los RN con bajo peso al nacer tuvieron mayor probabilidad de muerte, con significancia estadística, valor de  $p = 0,03$  y  $0,006$ , respectivamente. En cuanto al lugar de nacimiento, aunque la frecuencia de defunción fue mayor en las maternidades en comparación con el nacimiento en hospitales generales ( $P = 0,04$ ) el OR encontrado fue de  $0,5$  (IC  $0,3-1,02$ ), se observó que una unidad caracterizada como hospital general presentó una frecuencia alta de nacimiento ( $61,2\%$ ), en el análisis comparativo del riesgo de muerte de esta unidad con las demás se encontró un riesgo de morir de  $7,5$  en hospitales generales y  $3,5$  en maternidades con significancia estadística ( $p < 0,001$ ). Además, nacer en unidades de UTIN tipo II aumentó el riesgo de muerte en  $3,9$  veces. Conclusión: Este estudio da subsidios para la discusión de dos posibles estrategias en el tratamiento a la RN con gastroquise. La primera sería la centralización del nacimiento y cuidado a los RN con gastroquise en unidades terciarias. Y la segunda sería la elaboración de directrices clínicas que estandarizen el cuidado inmediato y transporte de los RN con gastroquise nacidos fuera de centros terciarios.

**Palabras clave:** Gastroquisis. Bases de Datos. Sistemas de Información.

## **Introdução**

O estudo das malformações congênitas no âmbito da saúde pública no Brasil tem sido um ponto de importante de discussão principalmente no campo do planejamento em saúde. Embora não haja evitabilidade bem definida para a maioria, a mortalidade e a morbidade podem ser reduzidas com a garantia de um parto e nascimento bem planejado, sobretudo em instituições de referência.

Este é o caso da gastrosquise, um defeito caracterizado pela abertura longitudinal de todas as camadas da parede abdominal. Habitualmente está localizada à direita do cordão umbilical, que por sua vez apresenta-se íntegro sem nenhuma alteração em sua inserção. Seu diferencial está na exteriorização das vísceras abdominais, principalmente intestino, sem qualquer cobertura de pele ou membrana peritoneal.<sup>1,2</sup> Sua mortalidade em países desenvolvidos é menor que 10%.<sup>3</sup>

Diversos autores referem um importante aumento no número de casos nas últimas três décadas.<sup>4-8</sup> Um estudo realizado com dados de uma base populacional americana, identificou que nos 15 estados avaliados, durante 11 anos (1995-2005), a taxa gastrosquise passou de 2,32 casos por 10.000 nascidos vivos para 4,71 casos por 10.000 nascidos vivos.<sup>7</sup>

No Brasil a única fonte de informação oficial em todo território nacional, sobre malformações congênitas é o sistema de informação sobre nascidos vivos (SINASC), através da variável de número 41, onde o profissional descreve, no momento do nascimento, qual a malformação encontrada, caso haja. Além do SINASC, informações sobre a mortalidade (SIM) também colaboram para um melhor entendimento dessa malformação e quais os fatores que potencializam esse desfecho.

Considerando a ausência de dados oficiais sobre gastrosquise no Brasil, o uso de dados secundários torna-se um campo de pesquisa fundamental para melhor entendimento do comportamento do agravo na população geral. O uso de métodos como Linkage, por exemplo, possibilita a construção de estudos longitudinais com baixo custo operacional.<sup>9</sup>

Sendo assim, o objetivo desse estudo é analisar a coorte de registros de gastrosquise no estado do Rio de Janeiro em 10 anos (2005 a 2014) construída mediante a *linkagem* entre o SINASC e o SIM.

### **Métodos**

Trata-se de um estudo de coorte longitudinal, no qual foram relacionadas as bases de dados do SINASC e do SIM pelo método de *linkage* probabilístico. A base final de dados foi construída em 2 etapas, que consistiram em: preparo das bases de dados do SIM e SINASC e relacionamento entre as bases de dados do SINASC e do SIM.

#### *Preparo do Banco de Dados do SINASC e SIM*

Foram incluídos todos os registros do SINASC do período de 2005 a 2014, do estado do Rio de Janeiro, com registro para o campo 41 (que registra os códigos da CID10 para malformação congênita) preenchido com o código “Q79.3”, que é referente à gastrosquise. Este critério foi definido com base no tipo de malformação estudada, já que a gastrosquise é uma malformação visível ao nascimento, sendo facilmente identificada.<sup>10</sup> Foram excluídos os casos de malformações múltiplas, com o objetivo de não potencializar o desfecho óbito.

Para a construção da base de dados do SIM, foram incluídos todos os registros de óbitos ocorridos entre 2005 a 2015, cujo nascimento ocorreu no entre 2005 a 2014, no estado do Rio de Janeiro, com causa básica preenchida com a CID-10 “Q79.3” referente à gastrosquise. Foram excluídos os registros que não havia preenchimento para o nome da mãe e os casos de óbitos fetais.

#### *Variáveis sobre anomalia congênita no SINASC*

Na declaração de nascido vivo (DNV) existem dois campos que registram a informação referente à malformação congênita. O primeiro é o campo 6, inserido no bloco I referente à identificação do nascido vivo. Este campo registra a pergunta “Detectada alguma anomalia congênita?” sendo as opções de respostas “1” quando a resposta for afirmativa, “2” quando for negativa e “9” para ignorado. Em caso de resposta afirmativa o responsável pelo preenchimento deverá descrever qual a malformação identificada no campo 41 do Bloco VI da DNV <sup>11</sup>.

#### *Relacionamento entre as bases de dados do SINASC e do SIM*

Os registros foram relacionados a partir da técnica de *linkage*, que possibilita o relacionamento probabilístico entre duas bases de dados, objetivando detectar o quão provável que um par de registros se refira a um mesmo indivíduo. Para tal utilizou-se o *software* OpenRecLink versão 3.1 na plataforma Windows 7, 64 bits da plataforma Microsoft.<sup>12</sup>

Inicialmente foi realizada a padronização dos arquivos visando minimizar possíveis erros ou diferenças de grafia. No banco do SINASC foram padronizadas as seguintes variáveis: número da declaração de nascido vivo (DNV), nome da mãe, data de nascimento, endereço e bairro de residência,

código do município de ocorrência, código do estabelecimento de saúde, idade da mãe, estado civil da mãe, escolaridade da mãe, número de consultas no pré-natal, escala de Apgar no primeiro e quinto minuto, raça, peso ao nascer e sexo.

No banco de dados do SIM foram padronizadas as seguintes variáveis: número da DNV, nome da mãe, data de nascimento, endereço e bairro de residência, código do município de residência, número da declaração de óbito (DO), data do óbito, idade no óbito, raça, sexo e causa do óbito.

Após a padronização realizou-se as quebras em componentes (blocagem) dos campos nome da mãe (*soudex* do primeiro nome da mãe – PBLOCO; *soudex* do último nome da mãe – UBLOCO) e data de nascimento (mês de nascimento e ano de nascimento). Sendo assim, para o relacionamento do SINASC com o SIM se utilizou a chave de blocagem composta por 8 passos, através da associação das seguintes chaves de blocagem: *soudex* do primeiro nome da mãe (PBLOCO), *soundex* do último nome da mãe (UBLOCO), sexo, mês de nascimento e ano de nascimento. (quadro 1).



**Quadro 1 Passos de Blocagem**

| <b>Passos</b> | <b>Estratégia de blocagem</b>  | <b>n° de pares encontrados</b> |
|---------------|--|--------------------------------|
| Passo 1       | Código Soundex do último nome da mãe + Código Soundex do primeiro nome da mãe + Sexo + Ano de nascimento                     | 40                             |
| Passo 2       | Código Soundex do primeiro nome da mãe + Código Soundex do último nome da mãe + Sexo + Ano de nascimento + Mês de nascimento | 45                             |
| Passo 3       | Código Soundex do primeiro nome da mãe + Código Soundex do último nome da mãe + Sexo + Ano nascimento                        | 1                              |
| Passo 4       | Código Soundex do primeiro nome da mãe + Código Soundex do último nome da mãe + Sexo   | 0                              |
| Passo 5       | Código Soundex do primeiro nome da mãe + Sexo  | 6                              |
| Passo 6       | Código Soundex do último nome da mãe + Sexo  | 3                              |
| Passo 7       | Código Soundex do primeiro nome da mãe + UBLOCO  | 3                              |
| Passo 8       | Ano nascimento + Sexo  | 1                              |
| <b>Total</b>  |  | <b>99</b>                      |

Para o cálculo dos escores empregaram-se os campos: nome da mãe e data de nascimento que foram comparados utilizando algoritmos baseados na distância de Levenshtein. Para a estimativa dos parâmetros de pareamento foi utilizado os sugeridos por Camargo Jr. e Coeli <sup>9,13</sup>

Todos os pares obtidos no primeiro passo de blocagem foram revisados manualmente por um dos pesquisadores. Nos passos subsequentes,

com base na revisão manual, foram considerados verdadeiros positivos aqueles cujo escore foi igual ou superior a nove.

Para o estabelecimento de um par verdadeiro positivo os pesquisadores utilizaram como critério, não apenas o nome da mãe e a data de nascimento, mas informações como endereço, bairro, município e número da DNV, quando disponíveis.

Ressalta-se que os registros de óbitos não pareados através do processo de linkagem probabilística, foram inspecionados de forma manual pela pesquisadora na base original do SINASC, para garantir a precisão da utilização do software, bem como descrever as principais fragilidades encontradas da variável 41 no SINASC.

Após a construção da coorte de registros de nascimentos com gastroscopia, os pesquisadores, através da variável local de nascimento e através do banco de dados online do código nacional de estabelecimentos de saúde (CNES), incluíram no banco de dados do estudo as seguintes características das unidades: (1) tipo de unidade, ou seja, se o RN nasceu em hospital geral ou em maternidade. Para esta classificação a equipe buscou no CNES informações sobre as características de cada serviço, sendo considerados “Hospitais Gerais” as unidades que apresentavam em sua estrutura os seguintes serviços: UTIN tipo II ou tipo III, cirurgia pediátrica com no mínimo 4 leitos e serviços de imagem disponíveis. Esta classificação foi realizada independente da informação “tipo de estabelecimento” contido no CNES, ou seja, mesmo que se tratasse de uma unidade de hospital geral, se não tivesse os serviços listados acima foi considerada apenas maternidade. As maternidades foram caracterizadas pela presença de serviço de UTIN e serviço

de obstetrícia. Esta classificação foi definida com uma especialista na área de gestão em saúde. (2) Presença de UTIN e (3) tipo de UTIN, considerando a definição estabelecida pelo Ministério da Saúde, através da portaria 930 de 2012.<sup>14</sup> A partir desses dados, para a análise foram excluídos os registros de nascimento ocorridos em unidades privadas, por apresentarem dinâmica assistencial diferente das unidades do SUS.

### *Análise Estatística*

O SPSS® foi utilizado para a etapa de preparação dos bancos e análise dos dados. Foi realizada uma análise descritiva a partir das frequências de ocorrência das variáveis consideradas. A análise bivariada foi utilizada para avaliar a associação entre a ocorrência do óbito. O *Odds Ratio (OR)* e teste de qui-quadrado ( $\chi^2$ ) para hipótese com cálculo da respectiva significância estatística ( $p < 0,05$ ).

A pesquisa utilizou dados secundários do SINASC e do SIM fornecidos pela Secretaria Estadual de Saúde do Estado do Rio de Janeiro, mediante termo de cessão e utilização dos bancos de dados e mediante assinatura do termo de responsabilidade, além disso, foi realizada dentro dos padrões da ética científica, tendo sido submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (Registro no CAAE – 70436717.8.0000.5269).

## **Resultados**

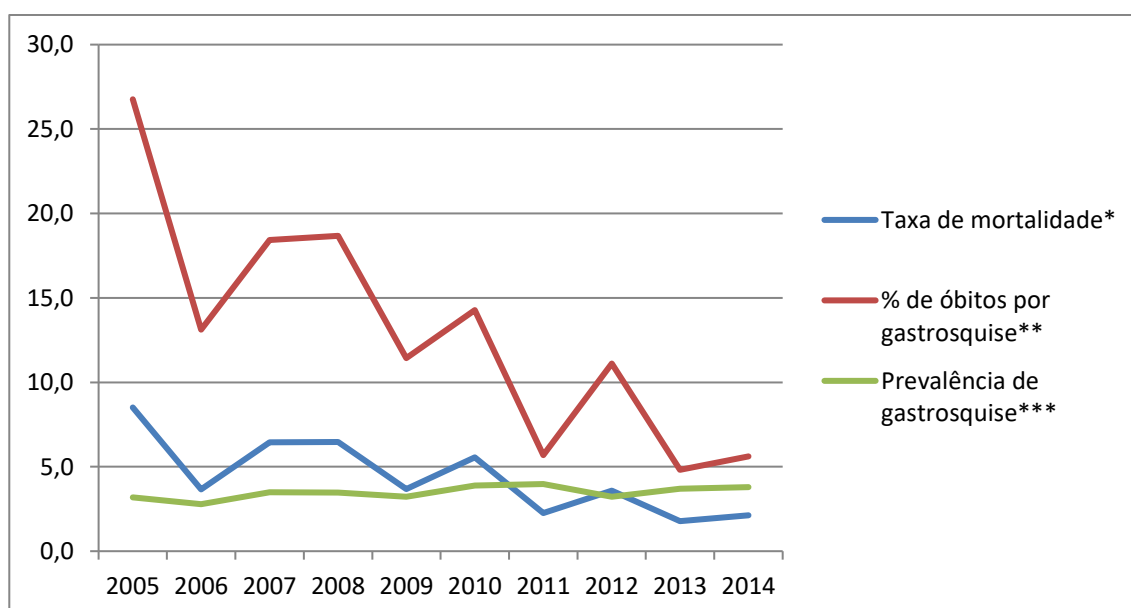
### *Frequência da Gastrosquise no SINASC e Mortalidade*

No período entre 2005 a 2014, no estado do Rio de Janeiro, foram registrados no SINASC 2.213.228 nascidos vivos. De acordo com os critérios de inclusão e exclusão estabelecidos nesse estudo, 769 recém-nascidos

apresentavam registro de gastrosquise isolada no SINASC, compreendendo 3 casos de gastrosquise isolada para cada 10.000 nascidos vivos. A frequência variou entre 2,7 a 4 nascidos vivos com gastrosquise nos dez anos estudados (Figura 1.)

Após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão no banco de dados do SIM restaram 164 registros de óbitos em menores de um ano, cuja causa básica do óbito foi gastrosquise, no estado do Rio de Janeiro. A taxa de mortalidade foi de 7,4 óbitos por gastrosquise para cada 100.000 nascidos vivos. Dos registros de nascimento com gastrosquise isolada, 12,9% foram a óbito por esta causa. Na figura 1. visualiza-se uma série histórica da frequência dos registros dos nascimentos com gastrosquise, taxa de mortalidade por gastrosquise e percentual de óbitos nos registros de nascimento por gastrosquise.

**Figura 1. Frequência, Percentual de óbito por gastrosquise e taxa de mortalidade. Série histórica de 10 anos dos registros do SINASC e SIM no Estado do Rio de Janeiro (2005 a 2014).**



### *Linkage*

No relacionamento probabilístico entre SINASC e SIM Identificou-se 99 pares.

Dos 65 registros de óbitos não localizados no SINASC, cuja causa básica foi gastrosquise, 3,1% (n=2) dos registros no bloco de identificação do SINASC estavam em branco, 6,3% (n=4) estavam registrados no bloco de identificação do SINASC como “ignorado” e 54,7% (n=35) estavam registrados no bloco de identificação do SINASC como “não”, em relação à presença de malformação, de acordo com o bloco 1 campo 6 do SINASC.

Ainda no processo de inspeção, verificou-se que 4,7% (n=3) dos registros, embora no bloco de identificação houvesse a afirmação de que o recém-nascido apresentava malformação congênita, não havia a especificação de qual era a malformação no bloco VI campo 41. Além disso, 17,2% (n=11) dos registros havia descrição de outra malformação e não da gastrosquise e 15,6% (n=10) tratavam-se registros de recém-nascidos com outras malformações além da gastrosquise.

### *Descrição da base de dados final*

Sobre as características maternas dos registros de RN com gastrosquise no SINASC, 48,4% (n=372) das mães tinham até 19 anos de idade e 51,6% (n=397) tinham 20 anos ou mais, embora a proporção de óbitos dos RN tenha sido mais frequente no grupo das mulheres com menos de 19 anos não houve significância estatística. Em relação à escolaridade 38,1% (n=282) tinham menos de 8 anos de estudo e 61,9% (n=458) tinham mais de 8 anos de estudos. O óbito foi proporcionalmente mais frequente nos RN cujas mães

tinham menos de 8 anos de estudo. A maioria dos registros era referente às mulheres solteiras (83,5%, n=621) e a frequência de óbito foi maior nesse grupo. E 65,7% (n=500) dos registros eram de mulheres que tiveram até 3 consultas no pré-natal e a frequência de óbito foi maior nesse grupo (15,2%, n=66), todavia não houve significância estatística para essas três últimas variáveis.

No que se refere às características dos RN houve significância estatística para as variáveis: idade gestacional ( $p=0,03$ ), Apgar no primeiro minuto de vida ( $p<0,001$ ), Apgar no 5º minuto de vida ( $p=0,002$ ) e peso ao nascer ( $p=0,006$ ), conforme a tabela 1.

**Tabela 1. Característica dos registros de recém-nascidos com gastrosquise, nascidos no Estado do Rio de Janeiro, (SINASC 2005 a 2015).**

| <b>Sexo x Óbito</b>              |       |      |     |      |       |       |          |                  |
|----------------------------------|-------|------|-----|------|-------|-------|----------|------------------|
|                                  | Óbito |      |     |      | Total |       | <i>P</i> | OR (IC)          |
|                                  | Sim   |      | Não |      | N     | %     |          |                  |
|                                  | N     | %    | N   | %    |       |       |          |                  |
| Feminino                         | 44    | 12,8 | 345 | 88,7 | 389   | 50,7  | 0,19     | 0,7 (0,4-1,1)    |
| Masculino                        | 55    | 17,0 | 324 | 85,5 | 379   | 49,3  |          |                  |
| Total                            | 99    | 14,8 | 669 | 87,1 | 768   | 100   | -----    | -----            |
| <b>Idade Gestacional x Óbito</b> |       |      |     |      |       |       |          |                  |
|                                  | Óbito |      |     |      | Total |       | <i>P</i> | OR (IC)          |
|                                  | Sim   |      | Não |      | N     | %     |          |                  |
|                                  | N     | %    | N   | %    |       |       |          |                  |
| < 37 semanas                     | 57    | 18,0 | 317 | 84,8 | 374   | 49,1  | 0,03     | 1,6 (1,04 - 2,4) |
| > 37 semanas                     | 39    | 11,2 | 349 | 89,9 | 388   | 50,9  |          |                  |
| Total                            | 96    | 14,4 | 666 | 87,4 | 762   | 100,0 | -----    | -----            |
| <b>Apgar 1º min x Óbito</b>      |       |      |     |      |       |       |          |                  |
|                                  | Óbito |      |     |      | Total |       | <i>P</i> | OR (IC)          |
|                                  | Sim   |      | Não |      | N     | %     |          |                  |
|                                  | N     | %    | N   | %    |       |       |          |                  |
| <7                               | 47    | 24,2 | 194 | 80,5 | 241   | 31,8  | <0,001   | 2,1 (1,4-3,3)    |
| >7                               | 52    | 11,2 | 465 | 89,9 | 517   | 68,2  |          |                  |
| Total                            | 99    | 15,0 | 659 | 86,9 | 758   | 100   | -----    | -----            |
| <b>Apgar 5º min x Óbito</b>      |       |      |     |      |       |       |          |                  |
|                                  | Óbito |      |     |      | Total |       | <i>P</i> | OR (IC)          |
|                                  | Sim   |      | Não |      | N     | %     |          |                  |
|                                  | N     | %    | N   | %    |       |       |          |                  |
| <7                               | 14    | 36,8 | 38  | 73,1 | 52    | 6,8   | 0,02     | 2,7 (1,4 - 5,1)  |
| >7                               | 85    | 13,6 | 623 | 88,0 | 708   | 93,2  |          |                  |
| Total                            | 99    | 15,0 | 661 | 87,0 | 760   | 100,0 | -----    | -----            |
| <b>Peso ao nascer x Óbito</b>    |       |      |     |      |       |       |          |                  |
|                                  | Óbito |      |     |      | Total |       | <i>P</i> | OR (IC)          |
|                                  | Sim   |      | Não |      | N     | %     |          |                  |
|                                  | N     | %    | N   | %    |       |       |          |                  |
| <2500g                           | 69    | 18,5 | 373 | 84,4 | 442   | 57,6  | 0,006    | 1,8 (1,1 - 1,9)  |
| >2500g                           | 29    | 9,8  | 296 | 91,1 | 325   | 42,4  |          |                  |
| Total                            | 98    | 14,6 | 669 | 87,2 | 767   | 100   | -----    | -----            |

Na análise das unidades de nascimento observa-se na tabela 2 que embora a proporção de óbito tenha sido menor no grupo de RN que nasceram em unidades do tipo hospitais gerais em relação aos que nasceram em maternidade, não houve diferença estatística.

Na análise descritiva dessa categoria, os pesquisadores identificaram que uma unidade, tipificada como hospital geral, foi responsável pela maior parte dos nascimentos (53%), motivo pelo qual se achou necessário analisar a categoria tipo de unidade, de outra forma, comparando o comportamento desta unidade com as duas outras categorias. Na tabela 3. Pode-se observar que esta unidade foi teve proporção de óbito bem inferior as demais, com significância estatística.

Sobre a presença de UTIN neonatal a ocorrência de óbitos foi maior no grupo que nasceu em unidades que não apresentavam UTIN, no entanto não houve significância estatística. A média de número de leitos de UTIN no Estado do Rio de Janeiro responsável pelo atendimento desses RN foi de 18,8, variando entre 0 a 28 leitos por unidade (DP 11,3).

No que se refere ao tipo de UTIN de acordo com a resolução nº 930/2012<sup>14</sup>, a frequência de óbitos foi maior no grupo dos RN que nasceram em UTIN tipo II (19,6%) em relação aos que nasceram em UTIN tipo III (5,9%) com significância estatística ( $p < 0,001$ ). Nesse estudo, nascer em UTIN tipo II aumentou o risco de morrer em até 3,9 vezes, quando comparado aos nascimentos em UTIN tipo III.



**Tabela 2. Características das unidades de nascimento de acordo com os registros de recém-nascidos com gastrosquise, nascidos no Estado do Rio de Janeiro. (SINASC 2005 a 2015).**

| <b>Tipo de Unidade de Nascimento excluídos privados e missing x óbito</b> |       |      |     |      |       |      |          |                |
|---|-------|------|-----|------|-------|------|----------|----------------|
|   | Óbito |      |     |      | Total |      | <i>P</i> | OR (IC)        |
|   | Sim   |      | Não |      | N     | %    |          |                |
|   | N     | %    | N   | %    |       |      |          |                |
| Hospital Geral  | 40    | 9,1  | 401 | 90,9 | 441   | 74,5 | 0,04     | 0,5 (0,3-1,02) |
| Maternidade   | 22    | 14,6 | 129 | 85,4 | 151   | 25,5 |          |                |
| Total   | 61    | 10,3 | 530 | 89,5 | 592   | 100  | -----    | -----          |

| <b>Presença de UTIN x óbito</b> |       |      |     |      |       |      |          |               |
|---------------------------------|-------|------|-----|------|-------|------|----------|---------------|
|                                 | Óbito |      |     |      | Total |      | <i>P</i> | OR (IC)       |
|                                 | Sim   |      | Não |      | N     | %    |          |               |
|                                 | N     | %    | N   | %    |       |      |          |               |
| Sim                             | 55    | 10,1 | 489 | 89,9 | 544   | 92,8 | 0,2      | 0,6 (0,2-1,6) |
| Não                             | 6     | 14,3 | 36  | 85,7 | 42    | 7,2  |          |               |
| Total                           | 61    | 10,4 | 525 | 89,6 | 586   | 100  | -----    | -----         |

| <b>Tipo de UTIN x óbito</b> |       |      |     |      |       |      |          |               |
|-----------------------------|-------|------|-----|------|-------|------|----------|---------------|
|                             | Óbito |      |     |      | Total |      | <i>P</i> | OR (IC)       |
|                             | Sim   |      | Não |      | N     | %    |          |               |
|                             | N     | %    | N   | %    |       |      |          |               |
| Tipo II                     | 33    | 19,6 | 135 | 80,4 | 168   | 30,9 | <0,001   | 3,9 (2,2-6,9) |
| Tipo III                    | 22    | 5,9  | 354 | 94,1 | 376   | 69,1 |          |               |
| Total                       | 55    | 10,1 | 489 | 89,9 | 544   | 100  | -----    | -----         |

**Tabela 3. Tipo de unidade de nascimento em 3 categorias segundo óbito, de acordo com os registros de recém-nascidos com gastrosquise, nascidos no Estado do Rio de Janeiro. (SINASC 2005 a 2015).**

| <b>Tipo de Unidade de Nascimento com 3 categorias x óbito</b> |       |      |     |      |       |      |          |                |
|---|-------|------|-----|------|-------|------|----------|----------------|
|   | Óbito |      |     |      | Total |      | <i>P</i> | OR (IC)        |
|   | Sim   |      | Não |      | N     | %    |          |                |
|   | N     | %    | N   | %    |       |      |          |                |
| Hospital Geral  | 22    | 28,2 | 56  | 71,8 | 78    | 13,2 | <0,001   | 7,5 (3,7-14,9) |
| Maternidade   | 22    | 15,3 | 129 | 89,6 | 144   | 24,3 | <0,001   | 3,2 (1,6-6,3)  |
| Unidade A   | 18    | 5,0  | 345 | 95,0 | 363   | 61,2 | -----    | -----          |
| Total   | 62    | 10,6 | 530 | 90,6 | 585   | 100  | -----    | -----          |

## Discussão

A linkagem probabilística de bancos de dados é uma grande ferramenta para a Saúde pública, no entanto para obter sucesso é necessário qualidade na informação dos bancos.<sup>9</sup> No processo de pareamento desse estudo 39,6% dos registros de óbitos não foram encontrados no *linkage*, isso porque não foi utilizado, todos os registros de nascimento no período de 2005 a 2014, mas sim, os casos que haviam registro de gastrosquise no SINASC. Optou-se pela realização do *linkage* dessa forma, por se tratar de uma malformação visível ao nascimento e em teoria, de fácil notificação.

Em um estudo sobre concordância do Campo 41 do SINASC, Guerra et al (2008) identificaram que o grau de concordância do SINASC com prontuários depende do tipo de malformação registrada. Para malformações do aparelho osteomuscular, como a gastrosquise, o índice de concordância foi bem alto e chegou a um Kappa ajustado quase perfeito. Os autores concluem que este resultado pode estar atrelado ao fato de se tratar de uma malformações visíveis ao nascimento.<sup>10</sup> Mesmo assim, observa-se uma fragilidade grande da variável, principalmente ao verificar que dos casos não pareados 54,7% dos registros constavam no SINASC como se não houvesse malformação encontrada no momento do nascimento.

No manual do Ministério da Saúde<sup>11</sup> sobre orientações no preenchimento do SINASC, os autores enfatizam que a variável de número 41 deve ser preenchida da forma mais descritiva possível, sem necessidade de codificação da malformação. A codificação deve ser feita em um segundo momento por pessoas capacitadas para essa função. No entanto, Nhoncane

e Melo (2012)<sup>15</sup> destacam que nem sempre o preenchimento dessa variável ocorre por profissional capacitado, ou mesmo profissional que tenha afinidade com terminologias médicas. Por não haver uma determinação sobre quem deve preencher a DNV, muitas vezes ela acaba sendo preenchida por profissional administrativo, e neste caso, o preenchimento de forma descritiva terá entraves, não favorecendo a completeza, a acurácia e a precisão da variável.

Nesse estudo a frequência de gastrosquise variou, em dez anos, entre 2,8 a 4 casos por 10.000 nascidos vivos, este aumento, nas últimas duas décadas, tem sido relatado em diversos estudos por todo o mundo.<sup>3,16,17</sup> Brebner et al (2018) estimaram a frequência da gastrosquise em uma base populacional de nascimento e óbito nos EUA, os autores constataram que no período entre 2009 a 2013 houve um aumento de 2,04 para 2,49/ 10.000 nascidos vivos.<sup>3</sup> Outro estudo realizado na Califórnia, também de base populacional, descreve que de 1995 a 2012 houve um aumento da frequência de 1,5 para 5,3 casos para cada 10.000 nascidos vivos.<sup>16</sup>

Além disso, vale ressaltar que mesmo a frequência da gastrosquise, nessa pesquisa (3 nascidos vivos com gastrosquise/10.000 nascidos vivos), seja compatível com estudos internacionais onde está em torno de 2 a 4 casos por 10.000 nascidos vivos<sup>2,7,18-20</sup> através do linkage probabilístico, percebe-se que a mesma foi subestimada.

Em relação à subnotificação encontrada nesse estudo, Luquetti e Koiffman (2011) relataram que a frequência das malformações congênitas no SINASC é evidentemente subestimada, e que muitas vezes a frequência mais

real é de malformações visíveis/ facilmente detectadas e não necessariamente as mais graves.<sup>21</sup> Mesmo assim os autores sugerem que o SINASC serviria como linha de base para essa estimativa mostrando pelo menos, o limite inferior da frequência de determinadas malformações numa sociedade.<sup>21</sup>

Sobre a taxa de sobrevivência, de acordo com o produto final do *linkage*, nesse estudo 87,1% dos registros de nascimento por gastrosquise no SINASC sobreviveram. Incluindo os registros do SIM que não foram encontrados no SINASC, através do *linkage*, a taxa de sobrevivência para essa população diminuiria para 80,4% bem diferente de países de alta renda que referem uma taxa de sobrevivência maior que 90%.<sup>3</sup> Na Califórnia, por exemplo, um estudo realizado a partir de uma base populacional de casos de gastrosquise, apenas 4,6% foram a óbito.<sup>16</sup> Em países de baixa e média renda esses RN têm menor sobrevida.<sup>17,22-24</sup> Um estudo realizado na Jamaica revelou uma frequência de óbito por gastrosquise de 79%, sendo a sepse a principal causa (82% dos casos)<sup>22</sup>. Outro realizado na Uganda a frequência de óbito no mesmo grupo foi de 98% dos casos<sup>23</sup>. Já no México um estudo de base populacional demonstrou que a frequência de óbito em casos de gastrosquise, no país, foi de 32%.<sup>17</sup>

Inúmeros estudos discutem sobre a diferença da frequência de óbitos nos casos de gastrosquise entre países de baixa, média e alta renda. Os fatores associados à mortalidade de países de baixa e média renda descritos na literatura são: ausência de diagnóstico no pré-natal, prematuridade, baixo peso ao nascer, parto fora de centros terciários, cirurgia tardia, ausência de nutrição parenteral, silo, UTIN e ventiladores mecânicos<sup>22,24,25</sup>, enquanto que

em países de alta renda incluem a prematuridade, baixo peso ao nascer e presença de complicações como atresias, perfurações e necrose intestinal.<sup>3,16</sup>

Ainda assim, há de se considerar a notória queda tanto da taxa de mortalidade por gastrosquise na população geral, quanto a queda da frequência de óbitos nos casos de gastrosquise, nesse estudo. Um estudo publicado em 2002, realizado em um centro de referência em Pernambuco apresentou uma frequência de mortalidade em casos de gastrosquise de 51%.<sup>26</sup> Outro realizado também em um serviço de referência em Porto Alegre, publicado em 2010, apresentou uma frequência de óbitos de 26,9%. Percebe-se que mesmo tratando-se de um país em desenvolvimento, o Brasil tem demonstrado avanços e melhoras na assistência neonatal a esses RN.

Em relação às características maternas a maiorias das mulheres tinham menos de 20 anos, embora nesse estudo não haja significância estatística nesta variável, este dado é amplamente consistente na literatura.<sup>7,18,27</sup> Uma coorte retrospectiva realizada no estado da Califórnia publicou que em mulheres com 19 anos ou menos a chance de gerar um RN com gastrosquise aumenta 2,2 vezes.<sup>27</sup>

Em relação ao nível escolar nesse estudo não houve diferença significativa nos grupos. Embora num corte diferente (menos de 12 anos e mais de 12 anos de estudo) a coorte retrospectiva citada acima, também não apresentou em sua amostra diferença entre os grupos de mulheres com RN com gastrosquise e sem gastrosquise (OR=0,9).<sup>27</sup>

O número de consultas no pré-natal embora não seja uma variável diretamente associada com a qualidade do cuidado à gestante, pode-se sugerir

algumas hipóteses. Nesse estudo embora não tenha significância estatística entre os grupos, proporcionalmente morreram mais RN no grupo de gestantes que tinha até 3 consultas no pré-natal, sendo o ideal proposto pelo Ministério da Saúde 6 consultas.

O pré-natal tem um papel de suma importância para o planejamento do parto e nascimento tanto para a gestante quanto para o RN. No caso da gastrosquise, o diagnóstico, através da ultrassonografia, antes do nascimento é preponderante para que a gestante seja encaminhada a um centro de referência, evitando transferências do RN após o nascimento. No entanto, ainda não existe um consenso nacional sobre o uso da ultrassonografia durante o pré-natal, no manual do Ministério da Saúde sobre pré-natal de baixo risco<sup>28</sup> deixa claro que a ultrassonografia deve ser solicitada quando disponível, ou seja, de forma condicional. Além disso, reforça-se que para uma acurácia no diagnóstico é necessário não apenas a disponibilidade do exame, mas a qualidade da tecnologia utilizada, bem como a expertise do examinador.

Sobre as características dos RN a frequência de óbito foi maior nos RN prematuros quando comparado aos nascidos a termo. O momento ideal para o nascimento de um RN com gastrosquise é um importante campo de discussão na comunidade científica e varia muito em relação aos desfechos estudados.<sup>29</sup> Muito se discute sobre a interrupção precoce da gestação a fim de evitar exposição prolongada das vísceras no líquido amniótico, alguns estudos descrevem que o parto prematuro tardio planejado está relacionado a menores taxas de óbito intrauterino, aumento da oportunidade do reparo cirúrgico sem a utilização de silo e início precoce de nutrição enteral.<sup>30,31</sup> Por outro lado outros estudos descrevem que o nascimento a termo está relacionado ao menor

tempo de ventilação mecânica e de nutrição parenteral, logo menor tempo de internação.<sup>32</sup> Neste estudo a prematuridade aumentou em 1,6 vezes a chance de morrer entre os recém-nascidos com gastrosquise. Um estudo semelhante a este, desenvolvido nos EUA apresentaram resultados semelhantes, ao utilizarem o desfecho óbito. Em seus achados, quanto menor foi a idade gestacional maior foi o risco de óbito, no entanto os RN com IG entre 34 a 36 semanas não apresentaram significância estatística (IC 1,07/ 0,76-1,51).<sup>3</sup>

Quanto à escala de Apgar no primeiro e quinto minuto, neste estudo, houve significância estatística para os RN que apresentaram avaliação da escala menor que 7, isso pode estar associado a instabilidade hemodinâmica do RN favorecendo o desfecho óbito.

O peso ao nascer, neste estudo, demonstrou ser um fator de risco para o óbito em RN com gastrosquise. Os RN com menos de 2500g apresentaram 1,8 vezes mais chances de morrer quando comparado aos RN com 2500g ou mais. Esse dado é semelhante a um estudo de coorte de dados populacionais, de nascimentos e óbitos por gastrosquise, desenvolvido nos EUA, onde o grupo de RN com peso ao nascer menor que 1500g apresentou 7,05 (4,16-11,95) vezes mais chances de morrer, enquanto que os RN com peso entre 1500g até 2499g apresentaram 2,13 (1,50-3,03) vezes mais chances de morrer, ambos comparados à RN com 2500g ou mais ( $p < 0,001$ ).<sup>3</sup>

Outro aspecto importante foi o local de nascimento dos RN com gastrosquise, neste estudo não houve diferença significativa para os RN nascidos em hospitais gerais e maternidades em relação ao desfecho óbito. A classificação dessas duas categorias objetivou identificar características

fundamentais para que um serviço de saúde atenda de forma plena o RN com gastrosquise desde o nascimento. E neste caso, o hospital geral reúne atributos mínimos necessários para esses casos, por apresentar suportes de UTIN tipo II ou III, serviços de cirurgia pediátrica com foco neonatal e com número de leitos suficientes para suprir essa demanda., além de serviços de imagem. Na fase da análise descritiva desses dados, os pesquisadores identificaram que 53% (n=383) dos nascimentos da coorte ocorreram em uma unidade específica, classificada como hospital geral por reunir todos os atributos supracitados. Este motivo direcionou os pesquisadores a analisar e comparar o desfecho óbito desta unidade com as outras duas tipologias: hospitais gerais e maternidades.

Nesta segunda análise foi possível identificar que esta unidade, denominada “Unidade A” apresentou melhores resultados em relação as demais. Por outro lado, os RN que nasceram em outros hospitais gerais apresentaram 7,5 vezes mais chances de morrer que quem nasceu na unidade A. E os nascidos em maternidades tiveram 3,2 mais chances de morrer que na unidade A. Os atributos mínimos da categoria hospital geral não foram suficientes para obtenção de melhor desfecho no grupo. Para a interpretação desse dado é importante entender que os RN que nasceram em maternidades com gastrosquise, por não apresentarem suporte mínimo para o manejo clínico-cirúrgico são transferidos para outras unidades, em especial centros terciários, melhorando o desfecho óbito.

Um estudo realizado na Califórnia<sup>33</sup> buscou comparar o atendimento por gastrosquise em diferentes centros. Estes centros foram classificados entre centros de baixo, médio e alto volume. O ponto de corte para o número médio



de operações realizadas foi <5, 5 a 9 e 9 a 17, por ano, respectivamente. A hipótese principal desse estudo é que o nascimento de gastrosquise em centro de grandes volumes está associado a menor tempo de internação e menor número de óbito. Sobre a caracterização dos hospitais gerais do estudo, embora apresentem atributos mínimos disponíveis no CNES para o atendimento ao RN com gastrosquise, existe a hipótese que nenhuma das unidades poderia ser considerada como um centro de grandes volumes do atendimento à gastrosquise, exceto na unidade que foi analisada separadamente que apresentou um volume médio de nascimento de 76 por ano, logo apresentou melhores resultados. Dentre as restantes a que apresentou maior número de nascimento com gastrosquise teve em média 2,2 nascimentos por ano, ou seja, pode ser considerada um centro de baixo volume de casos.

Esta questão já é discutida pela Academia Americana de Pediatria que destaca que RN potencialmente graves tem um melhor prognóstico quando o nascimento ocorre em centros terciários, fatores que contribuem para este dado são: o aumento da experiência dos profissionais e o potencial efeito negativo do processo de transporte.<sup>34</sup>

Embora os nascimentos ocorridos em maternidade também tenham apresentado risco com significância estatística dos dados quando comparado a unidade A, este risco foi menor em relação as unidades de hospitais gerais. É possível que o risco do nascimento em centros de baixo volume, com pouca expertise, se sobreponha ao risco potencial de uma transferência a um hospital terciário após o nascimento, como no caso dos nascimentos ocorridos em maternidades. No entanto, há de se considerar que uma limitação dessa

discussão é que por se tratar de uma análise de SINASC e SIM, não existe a variável “local do procedimento cirúrgico” nem “local de transferência”, possibilitando apenas o levantamento de novas hipóteses.

Este mesmo estudo realizado na Califórnia<sup>33</sup> demonstrou ainda que todos os centros de alto volume de manejo de RN com gastrosquise tinha como perfil de unidade nível III C, que, de acordo com a Sociedade Americana de Pediatria, está indicada para RN gravemente enfermos em diferentes graus de complexidade, com o diferencial por apresentar os seguintes recursos adicionais: ECMO e capacidade de reparo cirúrgico de cirurgia cardíaca de grande porte que requer circulação extracorpórea.

Neste estudo os pesquisadores classificaram os tipos de UTIN de acordo com a legislação brasileira<sup>14</sup>, que prevê UTIN tipo II e tipo III. Analisando o perfil isolado do centro de referência deste estudo encontramos um nível de UTIN compatível também com III B da Sociedade Americana de Pediatria<sup>34</sup>, este fato também pode explicar esses resultados.

### **Conclusão**

Embora o método utilizado tenha proporcionado a elaboração de uma coorte de nascidos vivos com gastrosquise em dez anos, a qualidade do registro da gastrosquise no SINASC pode ter influenciado nos resultados desse estudo ou mesmo subestimado o desfecho óbito.

Os resultados dessa pesquisa confirma que embora existam estudos que demonstrem que as informações e cobertura do SINASC tenha melhorado<sup>9,35</sup>, ainda existe uma fragilidade importante da variável sobre

malformações congênitas, isso reforça a necessidade de melhoria na capacitação dos profissionais de saúde no preenchimento da DNV, ou talvez a designação de um profissional específico e capacitado para tal, já que se trata de uma ferramenta completamente factível no serviço de saúde.

Neste estudo RN com IG menor que 37 semanas, peso ao nascer inferior a 2500g e escala de Apgar no primeiro e quinto minuto menor que 7 apresentaram maior chance do desfecho óbito  $p=0,003$ ,  $p=0,006$ ,  $p<0,001$  e  $p=0,02$ , respectivamente. Nascer fora de um centro terciário e fora de unidades com perfil de UTIN tipo III aumentou a chance de morrer em 5,07 vezes ( $p<0,001$ ) e 3,8 vezes ( $p<0,001$ ), respectivamente.

Esse estudo dá subsídios para a discussão de duas possíveis estratégias, que não seriam alternativas, mas aditivas no tratamento à RN com gastrosquise. A primeira seria a centralização do cuidado aos RN com gastrosquise em unidades terciárias, onde possibilitará que o cuidado à gastrosquise seja analisado de forma mais minuciosa e padronizada. E a segunda, seria a elaboração de diretrizes clínicas que padronizem o cuidado imediato aos RN com gastrosquise nascidos fora de centros terciários, bem como a padronização do transporte do RN até a chegada do centro terciário, minimizando possíveis complicações favorecidas pelo manejo inadequado após o nascimento.

## Referências

1. Torfs, C., Curry, C. & Roeper, P. Gastroschisis. *J Pediatr* **116**, 1–6 (1990).
2. Calcagnotto, H. *et al.* Associated factors for perinatal mortality in gastroschisis. *Rev. Bras. Ginecol. E Obstetrícia* **35**, 549–553 (2013).

3. Brebner, A., Czuzoj-Shulman, N. & Abenhaim, H. A. Prevalence and predictors of mortality in gastroschisis: a population-based study of 4803 cases in the USA. *J. Matern.-Fetal Neonatal Med. Off. J. Eur. Assoc. Perinat. Med. Fed. Asia Ocean. Perinat. Soc. Int. Soc. Perinat. Obstet.* 1–7 (2018). doi:10.1080/14767058.2018.1529163
4. Sinkey, R. G. *et al.* Sonographic markers associated with adverse neonatal outcomes among fetuses with gastroschisis: an 11-year, single-center review. *Am. J. Obstet. Gynecol.* **214**, 275.e1-275.e7 (2016).
5. Nazer Herrera, J., Karachon Essedin, L., Cifuentes Ovalle, L. & Assar Cuevas, R. Gastroschisis: A pandemic with increasing rates? ECLAMC experience in Chile 1982-2015. *Rev. Chil. Pediatr.* (2016). doi:10.1016/j.rchipe.2016.06.003
6. D'Antonio, F. *et al.* Prenatal Risk Factors and Outcomes in Gastroschisis: A Meta-Analysis. *PEDIATRICS* **136**, e159–e169 (2015).
7. Kirby, R. S. *et al.* Prevalence and Correlates of Gastroschisis in 15 States, 1995 to 2005. *Obstet. Gynecol.* **122**, 275–281 (2013).
8. Overcash, R. T. *et al.* Factors Associated With Gastroschisis Outcomes: *Obstet. Gynecol.* **124**, 551–557 (2014).
9. Maia, L. T. de S., Mendes, A. da C. G. & Souza, W. V. de. A contribuição do linkage entre o SIM e SINASC para a melhoria das informações da mortalidade infantil em cinco cidades brasileiras. *Rev Bras Saúde Matern Infant* 57–66 (2015).
10. Guerra, F. A. R. *et al.* Reliability of birth defect data on birth certificates of Rio de Janeiro, Brazil, 2004. *Cad. Saúde Pública* **24**, 438–446 (2008).

11. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde & Departamento de Análise da Situação de Saúde. *Manual de instruções para o preenchimento da Declaração de Nascidos Vivos*. (Ministério da Saúde, 2011).
12. Camargo Jr, K. R. & Coeli, C. M. OpenReclink: Guia para o usuário. Available at: <http://reclink.sourceforge.net/>. (Accessed: 17th February 2017)
13. Coeli, C. M., Jr, C. & De, K. R. Avaliação de diferentes estratégias de blocagem no relacionamento probabilístico de registros. *Rev. Bras. Epidemiol.* **5**, 185–196 (2002).
14. Ministério da Saúde. *Portaria nº 930, de 10 de maio de 2012*. (2012).
15. Nhoncane, G. C. & Melo, D. G. [Reliability of birth certificates as a source of information on congenital defects in the City of São Carlos, São Paulo, Brazil]. *Cienc. Saude Coletiva* **17**, 955–963 (2012).
16. Anderson, J. E. *et al.* Epidemiology of gastroschisis: A population-based study in California from 1995 to 2012. *J. Pediatr. Surg.* **53**, 2399–2403 (2018).
17. Salinas-Torres, V. M., Salinas-Torres, R. A., Cerda-Flores, R. M. & Martínez-de-Villarreal, L. E. Prevalence, Mortality, and Spatial Distribution of Gastroschisis in Mexico. *J. Pediatr. Adolesc. Gynecol.* **31**, 232–237 (2018).
18. Vo, L.-U. T. & Langlois, P. H. Time trends in prevalence of gastroschisis in Texas, 1999 to 2011: Subgroup analyses by maternal and infant characteristics. *Birt. Defects Res. A. Clin. Mol. Teratol.* **103**, 928–940 (2015).
19. Loane, M. *et al.* Paper 4: EUROCAT statistical monitoring: identification and investigation of ten year trends of congenital anomalies in Europe. *Birt. Defects Res. A. Clin. Mol. Teratol.* **91 Suppl 1**, S31-43 (2011).

20. Kim, K., Wang, Y., Kirby, R. S. & Druschel, C. M. Prevalence and trends of selected congenital malformations in New York State, 1983 to 2007. *Birt. Defects Res. A. Clin. Mol. Teratol.* **97**, 619–627 (2013).
21. Luquetti, D. V. & Koifman, R. J. Surveillance of birth defects: Brazil and the US. *Ciênc. Saúde Coletiva* **16**, 777–785 (2011).
22. Marshall Niles, S. G. *et al.* Mortality-related factors in gastroschisis - a Jamaican perspective. *J. Pediatr. Surg.* (2016). doi:10.1016/j.jpedsurg.2016.10.045
23. Wesonga, A. S. *et al.* Gastroschisis in Uganda: Opportunities for improved survival. *J. Pediatr. Surg.* **51**, 1772–1777 (2016).
24. Wright, N. J., Zani, A. & Ade-Ajayi, N. Epidemiology, management and outcome of gastroschisis in Sub-Saharan Africa: Results of an international survey. *Afr. J. Paediatr. Surg. AJPS* **12**, 1–6 (2015).
25. Vilela, P. C., Ramos de Amorim, M. M., Falbo, G. H. & Santos, L. C. Risk factors for adverse outcome of newborns with gastroschisis in a Brazilian hospital. *J. Pediatr. Surg.* **36**, 559–564 (2001).
26. Vilela, P. C. *et al.* Prognostic factors for death of newborns with gastroschisis. *Acta Cir. Bras.* **17**, 17–20 (2002).
27. Baer, R. J. *et al.* Maternal factors associated with the occurrence of gastroschisis. *Am. J. Med. Genet. A.* **167**, 1534–1541 (2015).
28. Brasil, M. da S. Cadernos de Atenção Básica. Assistência ao Pré-natal de Baixo Risco. (2013). Available at: <http://dab.saude.gov.br/portaldab/biblioteca.php?conteudo=publicacoes/cab32>. (Accessed: 13th February 2019)

29. Wissanji, H. & Puligandla, P. S. Risk stratification and outcome determinants in gastroschisis. *Semin. Pediatr. Surg.* **27**, 300–303 (2018).
30. Harper, L. M., Goetzinger, K. R., Biggio, J. R. & Macones, G. A. Timing of elective delivery in gastroschisis: a decision and cost-effectiveness analysis. *Ultrasound Obstet. Gynecol. Off. J. Int. Soc. Ultrasound Obstet. Gynecol.* **46**, 227–232 (2015).
31. Serra, A. *et al.* Preliminary report on elective preterm delivery at 34 weeks and primary abdominal closure for the management of gastroschisis. *Eur. J. Pediatr. Surg. Off. J. Austrian Assoc. Pediatr. Surg. Al Z. Kinderchir.* **18**, 32–37 (2008).
32. Palatnik, A., Loichinger, M., Wagner, A. & Peterson, E. The association between gestational age at delivery, closure type and perinatal outcomes in neonates with isolated gastroschisis. *J. Matern.-Fetal Neonatal Med. Off. J. Eur. Assoc. Perinat. Med. Fed. Asia Ocean. Perinat. Soc. Int. Soc. Perinat. Obstet.* 1–7 (2018). doi:10.1080/14767058.2018.1519538
33. Sacks, G. D., Ulloa, J. G. & Shew, S. B. Is there a relationship between hospital volume and patient outcomes in gastroschisis repair? *J. Pediatr. Surg.* **51**, 1650–1654 (2016).
34. Newborn, C. on F. and. Levels of Neonatal Care. *Pediatrics* **114**, 1341–1347 (2004).
35. Jorge, M. H. P. de M., Laurenti, R. & Gotlieb, S. L. D. Quality analysis of Brazilian vital statistics: the experience of implementing the SIM and SINASC systems. *Ciênc. Amp Saúde Coletiva* **12**, 643–654 (2007).

## 8.2 Segundo Artigo

**Título:** Análise da Assistência aos Recém-nascidos com Gastrosquise: uma série de casos.

**Autora:** Camilla Ferreira Catarino Barreiros

**Resumo:** A disponibilidade de recursos aliada a experiência dos profissionais de saúde no manejo clínico cirúrgico da gastrosquise pode ser preponderante para obtenção de melhores resultados. O objetivo desse estudo foi analisar o processo de cuidado dos casos de gastrosquise, comparando os casos que nasceram em uma unidade terciária com os transferidos de outras unidades após o nascimento, os desfechos primários desse estudo foi tempo de internação e óbito. Método: Estudo observacional do tipo série de casos a partir dos prontuários de recém-nascidos internados com diagnóstico de gastrosquise um centro terciário do Rio de Janeiro no período de cinco anos (2013 a 2017). Resultados: Foram 188 registros de internações por gastrosquise nos anos de 2013 a 2017 no centro terciário onde ocorreu a pesquisa. 170 nasceram no referido centro e 18 foram transferidos de outras unidades após o nascimento. As características gerais dos RN com gastrosquise foram semelhantes às populações de outros estudos. O tempo mediano de ventilação mecânica foi maior em 5 dias no grupo dos expostos, bem como a presença de morbidades, ambos sem significância estatística. O intervalo de tempo mediano (em horas) entre o nascimento e o tempo da cirurgia foi maior no grupo dos expostos com significância estatística ( $p < 0,001$ ). O tempo de internação não foi diferente entre os grupos, mas a mortalidade foi mais frequente entre os expostos ( $p < 0,001$ ). Conclusão: Os recém-nascidos que nasceram em outras unidades de saúde apresentaram maior chance de



óbito que os nascidos no centro terciário desse estudo. Não foi identificado aumento dos dias de internação dos RN expostos ao transporte após o nascimento.

**Decs:** Gastrosquise. Unidades de Terapia Intensiva Neonatal. Prática Clínica Baseada em Evidências. Padrões de Prática Médica. Guias de Prática Clínica como Assunto.

**Abstract:** The evaluation of resources coupled with an experience of health professionals is not a clinical procedure of gastroschisis, it may be preponderant to obtain positive results. The objective of this study was to analyze the process of attending to cases of gastroschisis, comparing the cases that occurred in a tertiary unit with the patients transferred after birth, the primary outcomes of the hospitalization and death rhythm study. Method: Observational study of the type of initial diagnosis of neonates hospitalized with the diagnosis of gastroschisis in a tertiary center of Rio de Janeiro in the period of five years (2013 to 2017). Results: There were 188 records of hospitalizations for gastroschisis in the years 2013 to 2017 at the tertiary center where a survey was conducted. 170 were born at the so-called center and 18 were transferred from behind after birth. The general characteristics of the newborns with gastroschisis were similar to those of the other studies. The median time of mechanical ventilation was greater in 5 days in the exposed group, as well as the presence of morbidities, both with no statistical significance. The median time interval (in hours) between birth and the rhythm of surgery was higher in the exposed group with statistical significance ( $p < 0.001$ ). The length of hospital stay was not different between the groups, but the rate was more frequent among those exposed ( $p < 0.001$ ). Conclusion:

Newborns who were born in other health facilities are more likely to die than those born in the tertiary center. The increase in the days of hospitalization of the newborns exposed to transport after birth was not indicated.

**Mesh:** Gastroschises. Intensive Care Neonatal. Newborn. Intensive Care Units Neonatal. Quality Improvement.

**Resumen:** La evaluación de los recursos aliada a una experiencia de profesionales de la salud no es un procedimiento clínico de la gastrosquise, puede ser preponderante para la obtención de resultados positivos. El objetivo de este estudio fue analizar el proceso de atención a casos de gastrosquise, comparando los casos que ocurrieron en una unidad terciaria con los pacientes transferidos después del nacimiento, los resultados primarios del estudio de ritmo de internación y muerte. Método: Estudio observacional tipo de casos de diagnóstico inicial de recién nacidos internados con el diagnóstico de gastrosquise en un centro terciario de Río de Janeiro en el período de cinco años (2013 a 2017). Resultados: Fueron 188 registros de internaciones por gastrosquise en los años de 2013 a 2017 en el centro terciario donde ocurrió una investigación. 170 nacieron en el llamado centro y 18 fueron trasladados de atrás después del nacimiento. Las características generales de los RN con gastrosquise fueron similares a las de los otros estudios. El tiempo medio de ventilación mecánica fue mayor en 5 días en el grupo de los expuestos, así como la presencia de morbilidad, ambos sin significancia estadística. El intervalo de tiempo mediano (en horas) entre el nacimiento y el ritmo de la cirugía fue mayor en el grupo de los expuestos con la significancia estadística ( $p < 0,001$ ). El tiempo de internación no fue diferente entre los grupos, pero la tasa fue más frecuente entre los expuestos ( $p < 0,001$ ). Conclusión: Los recién

nacidos que nacieron en otras unidades de salud tienen mayor probabilidad de muerte que los nacidos en el centro terciario. No fue indicado el aumento de los días de internación de los RN expuestos al transporte después del nacimiento.

**Decs:** Gastrosquisis. Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal. Práctica Clínica Basada en la Evidencia. Pautas de la Práctica en Medicina. Guías de Práctica Clínica como Asunto.

### **Introdução:**

A gastrosquise é um defeito congênito da parede abdominal e uma das condições cirúrgicas neonatal mais comum. O sucesso da correção cirúrgica desta malformação depende de fatores relacionados à experiência do cirurgião, a técnica de fechamento, assistência neonatal e cuidado de enfermagem, no controle do suporte nutricional e do fechamento da parede abdominal. 1–3 A prevalência da gastrosquise é entre 2 a 5 casos por 10.000 nascidos vivos 4,5 e traz impactos significativos para as unidades de saúde e sistema de saúde. Nos EUA o custo com internação hospitalar varia bastante, com uma média de \$ 155.629 por paciente, em 2017 teve um total aproximando de \$ 349 milhões em dólares. 2,6

A mortalidade por gastrosquise varia de 5%, regiões mais desenvolvidas, a 100%, em regiões menos desenvolvidas.<sup>1,7</sup> A variação da taxa de mortalidade está relacionada com a dificuldade de acesso a tecnologias que possibilitem um melhor manejo, tais como: diagnóstico no pré-natal, nutrição parenteral, silo, ventilador mecânico, unidades de terapia intensiva neonatal (UTIN) e centros terciários, culminando em nascimentos fora de centros de referência, logo cirurgias tardias com piores desfechos. <sup>1,8</sup>

Estudar o processo de cuidado à criança com gastrosquise dá subsídios para se discutir sobre seus possíveis desfechos. A disponibilidade de recursos e a experiência dos profissionais de saúde no manejo clínico cirúrgico podem ser preponderantes para obtenção de melhores resultados e de uma prática baseada em evidências.

O objetivo desse estudo foi analisar o processo de cuidado dos casos de gastrosquise tratados em um centro terciário do Estado do Rio de Janeiro, comparando os casos que nasceram na unidade com os transferidos de outras unidades após o nascimento, os desfechos primários desse estudo foi tempo de internação e óbito.

### **Metodologia**

#### *Tipo de Estudo e Fonte de Dados*

Trata-se de um estudo observacional do tipo série de casos de recém-nascidos internados com diagnóstico de gastrosquise em um centro terciário do Rio de Janeiro no período de cinco anos (2013 a 2017).

O centro terciário onde ocorreu a coleta de dados desse estudo é um hospital de assistência, ensino, pesquisa e desenvolvimento tecnológico na área de saúde da criança, da mulher e do adolescente, reconhecido desde 2010 como um centro nacional de referência pelo Ministério da Saúde e pelo Ministério da Educação para doenças raras. A área de atenção à saúde é composta por 131 leitos, que possibilita uma produtividade anual de 4.500 internações, 60 mil atendimentos ambulatoriais, 2.500 cirurgias, 150 mil procedimentos de suporte diagnóstico e terapêutico e 1.200 atendimentos domiciliares. Em relação à assistência multiprofissional a unidade conta com

as áreas de Alergia, Anatomia Patológica, Anestesia, Banco de Leite Humano, Cardiologia, Cirurgia Pediátrica, Cuidados Paliativos, Dermatologia, Endoscopia Digestiva e Respiratória Diagnóstica, Enfermagem especializada, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Genética Médica, Ginecologia, Imunologia, Infectologia, Neonatologia, Neurocirurgia, Neuropediatria Clínica, Nutrição Clínica, Obstetrícia, Patologia Clínica, Pediatria, Pneumologia, Psicologia, Serviço Social e Terapia Ocupacional.

#### *CrITÉRIOS de inclusão e exclusão*

Foram incluídos os recém-nascidos (RN) com diagnóstico de gastrosquise admitidos entre 2013 a 2017 nas unidades de internação da instituição. Os RN foram classificados de acordo com o seu local de nascimento em internos (aqueles que nasceram e foram operados na instituição) e externos (aqueles que foram transferidos de outras instituições para realização da correção cirúrgica até a alta).

Este critério foi estabelecido considerando o transporte do RN com gastrosquise e os cuidados imediatos após o nascimento em outras unidades como fator de exposição para piores desfechos.

#### *Coleta de Dados*

Para esse estudo foi desenvolvido um instrumento de coleta de dados que considerou variáveis relativas: as características do RN (data de nascimento, sexo, idade gestacional, peso ao nascer, Apgar no primeiro e quinto minuto, tipo de gastrosquise); dados do nascimento (local do nascimento, hora do nascimento, hora da admissão na UTIN, data e hora da transferência); informações sobre assistência neonatal (tempo de ventilação

mecânica, início de nutrição parenteral, tempo de nutrição parenteral, início da alimentação, tempo de cateter venoso central, tempo de antibiótico); cirurgia (tipo de procedimento cirúrgico, data e hora do procedimento); presença de comorbidades, características da internação (tempo de internação, tempo em UTIN); e desfecho final (alta ou óbito).

O tipo de gastrosquise foi definido como (1) Complexa: quando associada a presença de atresia, perfuração, volvo e necrose; e (2) Simples: quando essas alterações não estavam presentes. <sup>9</sup>

### *Análise Estatística*

A máscara bem como o banco de dados foi criado no software Microsoft® Office Access® versão 2010.

Para a análise dos dados foi utilizado o SPSS®. Realizou-se uma análise descritiva a partir das frequências de ocorrência das variáveis consideradas. A análise bivariada foi utilizada para avaliar a associação entre a ocorrência do óbito e o *Odds Ratio (OR)* para avaliar a força de associação entre as variáveis. As variáveis categóricas foram avaliadas a partir do teste de qui-quadrado, as variáveis numéricas foram avaliadas a partir do teste t-student, quando verificada a distribuição normal, ou pelo teste Mann-Whitney, quando não observada a normalidade da distribuição. Para todas as análises adotou-se um p-valor <0,05 para identificação de diferenças estatisticamente significativas.

### *Considerações éticas*

O estudo foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Nacional de Saúde da Criança, da Mulher e do Adolescente Fernandes Figueira, da Fundação Oswaldo Cruz e aprovado (CAAE 70436717.8.0000.5269).

## Resultados

No período de avaliação foram identificados 188 registros de internações por gastrosquise nos anos de 2013 a 2017. Destes, 170 nasceram no referido centro e 18 foram transferidos de outras unidades após o nascimento para o tratamento clínico cirúrgico.

Em relação às características dos grupos, pode-se observar uma maior ocorrência de nascimentos prematuros, baixo peso ao nascer e escala de Apgar no 1° e 5° minuto acima de 6. (Tabela 1)

A maioria das internações não tinha outra malformação associada com 74,5% (n=140). O tipo de gastrosquise mais comum foi a gastrosquise simples com 88,3% (n=166) casos e o tipo de cirurgia mais frequente foi o fechamento primário de parede abdominal. (Tabela 1)

A mediana do tempo de antibiótico foi de 24 dias, de utilização de cateter venoso central (CVC) foi de 24 dias, tempo de nutrição parenteral (NP) foi de 23 dias, tempo mediano de ventilação mecânica foi de 3 dias, e de qualquer suporte ventilatório (ventilação mecânica, cateter nasal, CPAP ou capacete de O<sub>2</sub>) foi de 4 dias (tabela 2).

Tabela 1. Distribuição da amostra em relação às variáveis de nascimento e técnica cirúrgica segundo o local de nascimento em um centro terciário, Rio de Janeiro 2013 a 2017.

|                             | Não expostos |       | Expostos |       | Total |       | Valor de P | OR (IC)        |
|-----------------------------|--------------|-------|----------|-------|-------|-------|------------|----------------|
|                             | Nº           | %     | Nº       | %     | Nº    | %     |            |                |
| <b>Idade Gestacional</b>    |              |       |          |       |       |       |            |                |
| <37 semanas                 | 92           | 54,8  | 9        | 56,3  | 101   | 54,9  | 1          | 1,06 (0,3-2,9) |
| > ou= 37 semanas            | 76           | 45,2  | 7        | 43,8  | 83    | 45,1  |            |                |
| Total                       | 168          | 100   | 16       | 100   | 184   | 100   | -----      | -----          |
| <b>Peso ao Nascer</b>       |              |       |          |       |       |       |            |                |
| <2500g                      | 106          | 62,4  | 12       | 66,7  | 118   | 62,8  | 0,8        | 1,2 (0,4-3,3)  |
| >ou=2500g                   | 64           | 37,6  | 6        | 33,3  | 70    | 37,2  |            |                |
| Total                       | 170          | 100   | 18       | 100   | 188   | 100   | -----      | -----          |
| <b>Apgar no 1º min</b>      |              |       |          |       |       |       |            |                |
| <7                          | 48           | 28,2  | 4        | 26,7  | 52    | 28,1  | 1          | 0,9 (0,2-3,04) |
| >6                          | 122          | 71,8  | 11       | 73,3  | 133   | 71,9  |            |                |
| Total                       | 170          | 100   | 15       | 100   | 185   | 100   | -----      | -----          |
| <b>Apgar no 5º min</b>      |              |       |          |       |       |       |            |                |
| <7                          | 2            | 1,2   | 0        | 0,0   | 2     | 1,1   | 1          | 0              |
| >6                          | 168          | 98,8  | 15       | 100,0 | 183   | 98,9  |            |                |
| Total                       | 170          | 100   | 15       | 100   | 185   | 100   | -----      | -----          |
| <b>Sexo</b>                 |              |       |          |       |       |       |            |                |
| Feminino                    | 85           | 50,0  | 8        | 44,4  | 93    | 49,5  | 0,8        | 0,8 (0,3-2,1)  |
| Masculino                   | 85           | 50,0  | 10       | 55,6  | 95    | 50,5  |            |                |
| Total                       | 170          | 100   | 18       | 100   | 188   | 100   | -----      | -----          |
| <b>Tipo de gastrosquise</b> |              |       |          |       |       |       |            |                |
| Complexa                    | 20           | 11,8  | 2        | 11,1  | 22    | 11,7  | 1          | 0,9 (0,2-4,3)  |
| Simple                      | 150          | 88,2  | 16       | 88,9  | 166   | 88,3  |            |                |
| Total                       | 170          | 100   | 18       | 100   | 188   | 100   | -----      | -----          |
| <b>Outra Malformação</b>    |              |       |          |       |       |       |            |                |
| Sim                         | 44           | 25,9  | 4        | 22,2  | 48    | 25,5  | 0,1        | 0,8 (0,2-2,6)  |
| Não                         | 126          | 74,1  | 14       | 77,8  | 140   | 74,5  |            |                |
| Total                       | 170          | 100,0 | 18       | 100,0 | 188   | 100,0 | -----      | -----          |
| <b>Técnica Cirúrgica</b>    |              |       |          |       |       |       |            |                |
| Redução de silo             | 56           | 32,9  | 9        | 50,0  | 65    | 34,6  | 0,1        | 2,03 (0,7-5,4) |
| Fechamento primário         | 114          | 67,1  | 9        | 50,0  | 123   | 65,4  |            |                |
| Total                       | 170          | 100   | 18       | 100   | 188   | 100   | -----      | -----          |



Tabela 2. Medianas das variáveis relacionadas ao cuidado de recém-nascidos com gastrosquise segundo local de nascimento em um centro terciário, Rio de Janeiro 2013 a 2017.

| Variáveis  | Não expostos |         | Expostos |         | Total |         | P- Valor         |
|--|--------------|---------|----------|---------|-------|---------|------------------|
|  | N            | Mediana | N        | Mediana | N     | Mediana |                  |
| Tempo de antibiótico (dias)                              | 170          | 24      | 18       | 25      | 188   | 24      | 0,9              |
| Tempo de CVC (dias)                                      | 169          | 24      | 18       | 23      | 187   | 24      | 0,7              |
| Tempo de NP (dias)                                       | 169          | 23      | 18       | 22      | 187   | 23      | 0,6              |
| Tempo de Suporte Ventilatório (dias)                     | 170          | 4       | 18       | 9       | 188   | 5       | 0,8              |
| Tempo de Ventilação Mecânica (dias)                      | 169          | 3       | 18       | 8       | 187   | 3       | 0,3              |
| Idade mediana no primeiro procedimento cirúrgico (horas) | 164          | 9       | 16       | 23,5    | 180   | 10      | <b>&lt;0,001</b> |

A transferência dos RN que nasceram fora do centro terciário ocorreu com mediana de 8 horas após o nascimento. A idade mediana no primeiro procedimento cirúrgico foi de 9 horas para os RN nascidos no centro terciário e 23 horas e meia para os expostos à transferência.

A mediana em dias do início de NP nos dois grupos foi de menos de 1 dia. A mediana do início da antibioticoterapia e inserção de um cateter venoso central foi de menos de 1 dia após o nascimento. O início da dieta por via enteral ocorreu com mediana de 17 dias para os RN que nasceram no centro terciário e 16,5 dias para os que foram transferidos após o nascimento e a mediana geral foi de 17 dias.

No que se refere à presença de morbidades ou complicações relacionadas ao processo de cuidados, este estudo avaliou a presença de:

infecção relacionada ao procedimento cirúrgico, enterocolite necrotizante, infecção de corrente sanguínea associada ao cateter venoso central (IPCS-CVC), pneumonia, perfuração intestinal, anastomose intestinal, obstrução intestinal, complicações relacionadas ao estoma, síndrome do intestino curto e doença hepática associada à insuficiência intestinal, essas complicações foram consideradas quando estavam presentes no prontuário do recém-nascido (tabela 3). Na tabela 4 foi analisada a frequência de qualquer morbidade ou complicação entre os dois grupos e a frequência foi maior no grupo dos expostos, mas sem significância estatística.

Tabela 3. Distribuição de morbidades ou complicações relacionadas ao cuidado ao recém-nascido com gastrosquise segundo local de nascimento em um centro terciário. Rio de Janeiro, 2013-2017.

| Variáveis   | Não expostos |      | Expostos |      | Total |      | P-Valor | OR (IC)        |
|---|--------------|------|----------|------|-------|------|---------|----------------|
|   | N            | %    | N        | %    | N     | %    |         |                |
| <b>Infecção relacionada ao Procedimento cirúrgico</b> |              |      |          |      |       |      |         |                |
| Sim   | 37           | 21,8 | 6        | 33,3 | 43    | 22,9 | 0,2     | 1,7 (0,6-5,1)  |
| Não   | 133          | 78,2 | 12       | 66,7 | 145   | 77,1 |         |                |
| Total   | 170          | 100  | 18       | 100  | 188   | 100  |         |                |
| <b>IPCS-CVC</b>                                       |              |      |          |      |       |      |         |                |
| Sim   | 44           | 25,9 | 8        | 44,4 | 52    | 27,7 | 0,1     | 2,2 (0,8-6,1)  |
| Não   | 126          | 74,1 | 10       | 55,6 | 136   | 72,3 |         |                |
| Total   | 170          | 100  | 18       | 100  | 188   | 100  |         |                |
| <b>NEC</b>  |              |      |          |      |       |      |         |                |
| Sim   | 6            | 3,5  | 1        | 5,6  | 7     | 3,7  | 0,5     | 1,6 (0,1-14,1) |
| Não   | 164          | 96,5 | 17       | 94,4 | 181   | 96,3 |         |                |
| Total   | 170          | 100  | 18       | 100  | 188   | 188  |         |                |
| <b>Pneumonia</b>                                      |              |      |          |      |       |      |         |                |
| Sim   | 13           | 7,6  | 2        | 11,1 | 15    | 8,0  | 0,6     | 1,5 (0,3-7,2)  |
| Não   | 157          | 92,4 | 16       | 88,9 | 173   | 92,0 |         |                |
| Total   | 170          | 100  | 18       | 100  | 188   | 188  |         |                |
| <b>Perfuração Intestinal</b>                          |              |      |          |      |       |      |         |                |
| Sim   | 9            | 5,3  | 0        | 0    | 9     | 4,8  | 1       | 0,8 (0,8-0,9)  |
| Não   | 161          | 94,7 | 18       | 100  | 179   | 95,2 |         |                |
| Total   | 170          | 100  | 18       | 100  | 188   | 100  |         |                |
| <b>Anastomose</b>                                     |              |      |          |      |       |      |         |                |
| Sim   | 18           | 10,6 | 3        | 16,7 | 21    | 11,2 | 0,4     | 1,6 (0,4-6,4)  |
| Não   | 152          | 89,4 | 15       | 83,3 | 167   | 88,8 |         |                |
| Total   | 170          | 100  | 18       | 100  | 188   | 100  |         |                |
| <b>Obstrução Intestinal</b>                           |              |      |          |      |       |      |         |                |
| Sim   | 6            | 3,5  | 1        | 5,6  | 7     | 3,7  | 0,5     | 1,6 (0,1-14,1) |
| Não   | 164          | 96,5 | 17       | 94,4 | 181   | 96,3 |         |                |
| Total   | 170          | 100  | 18       | 100  | 188   | 100  |         |                |
| <b>Complicações Relacionadas ao ostoma</b>            |              |      |          |      |       |      |         |                |
| Sim   | 8            | 4,7  | 2        | 11,1 | 10    | 5,3  | 0,2     | 2,5 (0,4-12,9) |
| Não   | 162          | 95,3 | 16       | 88,9 | 178   | 94,7 |         |                |
| Total   | 170          | 100  | 18       | 100  | 188   | 100  |         |                |
| <b>Síndrome do Intestino Curto</b>                    |              |      |          |      |       |      |         |                |
| Sim   | 11           | 6,5  | 2        | 11,1 | 13    | 6,9  | 0,3     | 1,8 (0,3-8,8)  |
| Não   | 159          | 93,5 | 16       | 88,9 | 175   | 93,1 |         |                |

|   |     |      |    |      |     |      |       |                |
|---|-----|------|----|------|-----|------|-------|----------------|
| Total   | 170 | 100  | 18 | 100  | 188 | 100  | ----- | -----          |
| <b>Doença Hepática associada à Insuficiência Intestinal</b> |     |      |    |      |     |      |       |                |
| Sim   | 4   | 2,4  | 2  | 11,1 | 6   | 3,2  | 0,1   | 5,1 (0,8-30,5) |
| Não   | 166 | 97,6 | 16 | 88,9 | 182 | 96,8 |       |                |
| Total   | 170 | 100  | 18 | 100  | 188 | 100  | ----- | -----          |

Tabela 4. Distribuição de qualquer morbidade ou complicação relacionada à assistência aos recém-nascidos com gastrosquise segundo local de nascimento em um centro terciário. Rio de Janeiro, 2013 a 2017.

| Presença de morbidade ou complicações | Não expostos |      | Expostos |      | Total |      | P-Valor | OR (IC) |
|---------------------------------------|--------------|------|----------|------|-------|------|---------|---------|
|                                       | N            | %    | N        | %    | N     | %    |         |         |
|                                       | Sim          | 93   | 54,7     | 12   | 66,7  | 83   |         |         |
| Não                                   | 77           | 45,3 | 6        | 33,3 | 105   | 55,9 |         |         |
| Total                                 | 170          | 100  | 18       | 100  | 188   | 100  | -----   | -----   |

Sobre o tempo de internação tanto na UTIN quanto a internação total dos RN não houve significância estatística entre os grupos. Na tabela 5 observa-se ainda, que a chance de óbito dos RN nascidos fora da unidade é em 6 (IC 1,9 a 18,6 vezes).

Tabela 5. Distribuição das internações dos recém-nascidos com gastroscise internados em um centro terciário segundo local de nascimento e desfecho tempo de internação e óbito. Rio de Janeiro, 2013 a 2017.

| <b>Desfechos Primários</b>     | Não expostos |         | Expostos |         | Total |         | <i>P-Valor</i> | OR (IC) |
|--------------------------------|--------------|---------|----------|---------|-------|---------|----------------|---------|
|                                | N            | Mediana | N        | Mediana | N     | Mediana |                |         |
| Tempo de internação na UTIN    | 170          | 29      | 18       | 28      | 188   | 29      | 0,2            | -----   |
| Tempo de Internação Hospitalar | 170          | 31      | 18       | 29      | 188   | 30,5    | 0,7            | -----   |
| <b>Desfechos Primários</b>     | Não expostos |         | Expostos |         | Total |         | <i>P-Valor</i> | OR (IC) |
|                                | N            | %       | N        | %       | N     | %       |                |         |
| <b>Óbito</b>                   |              |         |          |         |       |         |                |         |
| Não                            | 156          | 92,3    | 12       | 66,6    | 168   | 89,8    | <              | 6 (1,9- |
| Sim                            | 13           | 7,7     | 6        | 33,3    | 19    | 10,2    | 0,001          | 18,6)   |
| Total                          | 169          | 100     | 18       | 100     | 187   | 100,0   | -----          | -----   |

Neste estudo a variável gastroscise complexa quando analisada com o desfecho óbito apresentou 5,8 mais vezes de morrer que a gastroscise simples ( $p < 0,001$ , IC 1,8-18,2).

### Discussão

A motivação desse estudo ocorreu pela necessidade de se discutir parâmetros de práticas assistências aos RN com gastroscise, levando em consideração que o nascimento desses RN, no estado do Rio de Janeiro não é centralizado em unidades terciárias, sendo necessário a transferência do RN após o nascimento. Desta forma, conhecer os desfechos dos RN que nasceram fora de um centro terciário em comparação aqueles nascidos na unidade fornece subsídios para o planejamento de estratégias no cuidado ao RN com gastroscise.

As características gerais dos RN com gastrosquise foram semelhantes às populações de outros estudos <sup>10-13</sup>. O baixo peso ao nascer é citado em diferentes estudos como sendo uma característica muito frequente nos RN com gastrosquise. A ocorrência deste evento em países ocidentais varia de 52 a 59% dos casos <sup>11-13</sup> e em países orientais pode chegar até 78% dos casos. <sup>10</sup>. A prematuridade também é indicado como uma característica comum, variando de 46 a 65% <sup>7,10-12,14</sup>, A frequência de outras malformações congênitas associadas com a gastrosquise é descrita na literatura com um percentual entre 7,9 a 36% dos casos, corroborando com os achados desse estudo. <sup>10-12,14-16</sup>

Neste estudo observou-se uma maior frequência das gastrosquise complexas (11,7%), com uma chance de óbito 5,8 vezes maior. Este resultado é semelhante aos observados em outros estudos que identificaram uma frequência de ocorrência variando entre 10% a 20% dos casos, com uma chance de óbito até 7,6 vezes maior. <sup>10,17,18</sup> A gastrosquise complexa é discutida em vários estudos como um importante agravante e está relacionada a um maior tempo de internação hospitalar, principalmente por demandar maior tempo de nutrição parenteral com posterior evolução da dieta por via enteral e, maior chance de sepse atribuída a maiores taxas de enterocolite necrotizante e síndrome do intestino curto.

Nas últimas três décadas os resultados no tratamento da gastrosquise melhoraram substancialmente, isso é evidenciado pela importante redução da mortalidade, em especial nos países desenvolvidos. Essa melhora pode ser atribuída a avanços terapêuticos específicos, como por exemplo, o acesso a nutrição parenteral, aperfeiçoamento da técnica cirúrgica e a melhoria da

integração de cuidados multidisciplinares em ambiente complexos como a UTIN.

Neste estudo a nutrição parenteral foi disponibilizada para o RN em um tempo mediano de 24 h corroborando com outros estudos que afirmam que a NP deve ser iniciada o mais precocemente possível.<sup>19,20</sup> Em relação ao tempo de utilização de NP neste estudo, o tempo mediano total foi de 23 dias, e não houve diferença estatística entre o grupo de expostos e não expostos.

Um estudo realizado no estado de New South Wales (NSW), na Austrália, os pesquisadores buscaram identificar fatores associados ao tempo de permanência hospitalar e de nutrição parenteral (NP). O tempo medianos de NP foi de 26 dias.<sup>17</sup> A frequência de gastrosquise complexa no estudo citado foi um pouco maior (16%) quando comparado aos resultados desse estudo (11,7%), é possível que esse fato tenha contribuído para que o tempo de NP neste estudo tenha sido discretamente menor.

Por outro lado, um estudo realizado no México avaliou o impacto de um protocolo de melhoria de qualidade de pacientes com gastrosquise na morbimortalidade. Os pesquisadores partem do pressuposto que nem todos os RN nascem no centro terciário da região, motivo pelo qual o protocolo padronizou inclusive o manejo nas primeiras horas de vida do RN, bem como seu transporte à unidade terciária. Após a padronização dos cuidados o tempo mediano de NP reduziu de 27 dias para 21 dias ( $p=0,02$ ).<sup>20</sup>

Nesse mesmo estudo início de alimentação enteral pós padronização de cuidados teve um tempo mediano 13 dias<sup>20</sup> resultado mais favorável quando comparado a população desse estudo que apresentou um tempo

mediano para início de dieta de 17 dias e não apresentou diferença entre os grupos de expostos e não expostos.

Esse mesmo estudo mexicano os autores relatam que antes do processo de padronização do cuidado o tempo mediano de VM era 14 dias e reduziu para 3 dias pós implantação do protocolo ( $p < 0,001$ ). No presente estudo, o tempo mediano de VM no grupo dos expostos foi de 8 dias e dos não expostos foi de 3 dias, embora não haja diferença significativa entre os grupos, há de se destacar que um aumento de 5 dias medianos no uso de VM pode estar atrelado a piores resultados.

Em relação ao uso de cateter venoso central nesse estudo o cateter central de inserção periférica, foi o de primeira escolha, mas nos casos onde a inserção não foi possível utilizou-se o cateter de duplo lúmen. O tempo mediano de inserção foi de 24 horas em ambos os grupos desse estudo. Este dado corrobora com os resultados de Haddock et al (2018) <sup>19</sup> que junto com uma equipe multidisciplinar utilizou evidências de melhores práticas e opiniões de especialistas para padronizar o atendimento aos RN com gastroquise. No *Bundle* desenvolvido pelo grupo de cirurgia pediátrica, neonatologia, enfermagem neonatal e controle de infecção hospitalar, o cateter tipo PICC deveria ser o de primeira escolha e ser inserido nas primeiras 24 horas de admissão na UTIN.

A mediana do início da terapia com antibióticos nesse estudo, foi nas primeiras 24 h em ambos os grupos. Devido à suposta relação entre a exposição dos intestinos e o risco de infecção, os antibióticos de amplo espectro são frequentemente iniciados após o nascimento dos RN com



gastroquise. No entanto há de se considerar que a exposição precoce e prolongada a antibióticos nesses RN pode aumentar o risco de enterocolite necrotizante, alteração da flora intestinal, futura resistência a antibióticos, sepse tardia, candidíase invasiva e morte. Nesse caso a terapia empírica pode ser dispensável uma vez que a maioria das infecções estão relacionadas as características crônicas da gastroquise, como uso prolongado de CVC, pneumonias associadas a ventilação mecânica e infecção de sítio cirúrgico.<sup>21,22</sup> Um estudo realizado em Omaha, uma cidade localizada no estado de Nebraska nos EUA, revisou os atendimentos por gastroquise em três centros hospitalares, excluindo os casos de gastroquise complexa, os autores descreveram que o dia médio de desenvolvimento de infecção foi de 26,2 dias de vida.<sup>22</sup>

A frequência de morbidades e complicações esteve presente com grande percentual nos dois grupos, sendo o grupo dos expostos o que apresentou maior frequência 66,7% quando comparado ao grupo dos não expostos (54,7%). Na análise estatística esta diferença não foi significativa. Não obstante pode-se levantar a hipótese que não ocorreu diferença estatística entre os grupos por se tratar de um estudo retrospectivo cuja a coleta se deu através de pesquisa em prontuários. É possível que a frequência das morbidades e complicações, não tenham sido claramente descritas nos prontuários dificultando a coleta e a mensuração precisa do desfecho entre os grupos, diferente do desfecho primário óbito. Neste caso o desfecho óbito é facilmente aferido em análise de prontuário, o que possivelmente colaborou para uma melhor avaliação.

Outro destaque importante é que um estudo realizado na Austrália evidenciou idade mediana na primeira cirurgia de 5 horas.<sup>17</sup> Neste estudo a idade mediana na primeira cirurgia foi de 10 horas, sendo a idade mediana de 9 horas dos não expostos e idade mediana de 23 horas e meia para o grupo dos expostos, essa diferença foi significativa ( $p < 0,001$ ). É possível que o intervalo entre a admissão e a cirurgia para os expostos tenha sido maior, pela falta de planejamento do manejo clínico/cirúrgico antes do nascimento e pela necessidade de estabilização clínica do RN e avaliação da equipe de cirurgia pediátrica. Diferente dos casos que nascem na unidade, neste caso a equipe tem ciência previamente do caso e tanto o manejo como a avaliação pela equipe ocorrem imediatamente após o nascimento do RN.

Em relação a idade mediana da transferência, que neste estudo foi de 8 horas, destaca-se ainda, que para a construção dessa variável foi necessário a hora da admissão do RN no centro terciário, que nem sempre estava disponível no prontuário dos RN. Isso pode ter subestimado a idade mediana da transferência.

Não houve diferença entre o grupo dos expostos e não expostos na análise do desfecho primário tempo de internação hospitalar que foi de 30 dias e meio no total. O tempo de internação ainda foi menor, do que os relatados em outros estudos.<sup>3,19,20</sup>

Em relação a mortalidade nesse estudo, 33,3% dos expostos foram a óbito comparado a 7,7% da ocorrência de óbito nos não expostos, essa diferença foi significativa ( $p < 0,001$ ), ou seja, nascer fora de um centro terciário, nesse estudo, aumentou 6 vezes a chance de óbito.

Há muitas controvérsias sobre o risco da transferência de RN com gastrosquise após o nascimento para centros terciários. Em nosso estudo não podemos afirmar que o causador do desfecho óbito foi de fato o transporte, ou o manejo imediato após o nascimento até a transferência, porque esses processos não foram avaliados. Mas é necessário reforçar que essa é uma realidade em diversos países, principalmente os com poucos recursos.

Já se discute que o alto volume de procedimento cirúrgico em determinadas unidades pode apresentar menores chances de mortalidade hospitalar<sup>3</sup>, mas pouco se discute sobre a transferência após o nascimento.

Além disso, a recomendação do tratamento cirúrgico em centros de grande volume levaria uma maior dependência da transferência de RN em centros de baixo volume para centros de grande volume de cirurgia, caso isso não seja possível antes do nascimento. Sack et al <sup>3</sup> controlaram as transferências dos RN com gastrosquise em um modelo multivariado acreditando que esses RN demandariam cuidados mais complexos que os nascidos em centros de alto volume. No entanto, em seus resultados, a variável para transferência de pacientes não foi um preditor significativo da mortalidade dos pacientes. Os autores concluem que os benefícios do tratamento em um centro de alto volume superam quaisquer efeitos negativos associados ao transporte do paciente. Este estudo foi elaborado em unidades da Califórnia.

Outro estudo realizado pela Rede Vermont Oxford (VON) que buscou identificar o impacto do volume cirúrgico da gastrosquise e da transferência hospitalar precoce nos desfechos de uma coorte nacional grande e

prospectivamente coletada. Em seus resultados os RN transferidos precocemente apresentaram mediana de tempo de hospitalização maior que os nascidos nos centros terciários, além de apresentarem maiores taxas de utilização de gastrostomia e jejunostomia, refletindo um curso mais prolongado no avanço nutricional, porém não houve diferença nas taxas de mortalidade e sepse.

É possível que a chance de óbito, nesse estudo, para o grupo dos expostos esteja atrelada ao cuidado imediato após o nascimento e a condução do transporte, que infelizmente não foi possível avaliar. É provável que esse manejo seja diferente do manejo das unidades hospitalares em países desenvolvidos, ainda sejam unidades de médio e baixo volume de cirurgia. O Suporte assistencial de unidades de saúde em países desenvolvidos, mesmo quando não são considerados centros especializados, tende a ser diferente do suporte assistencial das unidades de saúde de países em desenvolvimento, com baixo e médio recurso disponível para a prática clínica, como no caso do Brasil.

O nascimento centralizado desses RN seria um caminho que favoreceria o estabelecimento de protocolos, bem como padronização de práticas baseadas em evidencia, contribuindo para melhores desfechos.

Por outro lado, um estudo realizado em um país de poucos recursos, os pesquisadores resolveram desenvolver um protocolo de manejo clínico cirúrgico, incluindo o transporte e o manejo imediato, considerando que no local do estudo o nascimento de RN com gastrosquise não é centralizado. A

mortalidade pós padronização do cuidado reduziu significativamente ( $p=0,007$ ).<sup>20</sup>

A elaboração de diretrizes clínicas direcionadas a esses RN, pode ser um caminho estratégico para a obtenção de melhores resultados, uma vez que seria possível padronizar, ao menos, o atendimento multiprofissional nas primeiras horas de vida, além de garantir um transporte seguro para a unidade terciária. Essa estratégia tem sido adotada em lugares de médio recurso.<sup>20</sup> É possível que este seja um caminho mais factível para o alcance de melhores resultados na condução do tratamento da gastrosquise.

### **Conclusão**

Os recém-nascidos que nasceram em outras unidades de saúde apresentaram maior chance de óbito que os nascidos no centro terciário desse estudo. Não foi identificado aumento dos dias de internação dos RN expostos ao transporte após o nascimento.

A presença de morbidade e complicações e o tempo mediano de VM (em dias) foi maior no grupo de expostos, mas não houve diferença significativa. A idade mediana da primeira cirurgia, foi maior nos expostos com significância estatística.

Dentre as limitações deste estudo está o fato de ser retrospectivo, com utilização de dados coletados em prontuários, isso pode ter, por exemplo subestimado a frequência das morbidades e complicações, pela qualidade dos registros encontrados. Outro ponto a considerar é o tamanho da amostra que favoreceu análise menos precisas, com intervalos de confiança longos.

## Referências

1. Wright, N. J. *et al.* Improving outcomes for neonates with gastroschisis in low-income and middle-income countries: a systematic review protocol. *BMJ Paediatr. Open* **2**, e000392 (2018).
2. Hong, C. R. *et al.* Impact of disease-specific volume and hospital transfer on outcomes in gastroschisis. *J. Pediatr. Surg.* **54**, 65–69 (2019).
3. Sacks, G. D., Ulloa, J. G. & Shew, S. B. Is there a relationship between hospital volume and patient outcomes in gastroschisis repair? *J. Pediatr. Surg.* **51**, 1650–1654 (2016).
4. Brebner, A., Czuzoj-Shulman, N. & Abenhaim, H. A. Prevalence and predictors of mortality in gastroschisis: a population-based study of 4803 cases in the USA. *J. Matern.-Fetal Neonatal Med. Off. J. Eur. Assoc. Perinat. Med. Fed. Asia Ocean. Perinat. Soc. Int. Soc. Perinat. Obstet.* 1–7 (2018). doi:10.1080/14767058.2018.1529163
5. Anderson, J. E. *et al.* Epidemiology of gastroschisis: A population-based study in California from 1995 to 2012. *J. Pediatr. Surg.* **53**, 2399–2403 (2018).
6. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Hospital stays, hospital charges, and in-hospital deaths among infants with selected birth defects--United States, 2003. *MMWR Morb. Mortal. Wkly. Rep.* **56**, 25–29 (2007).
7. Bradnock, T. J. *et al.* Gastroschisis: one year outcomes from national cohort study. *BMJ* **343**, d6749–d6749 (2011).
8. Marshall Niles, S. G. *et al.* Mortality-related factors in gastroschisis - a Jamaican perspective. *J. Pediatr. Surg.* (2016). doi:10.1016/j.jpedsurg.2016.10.045

9. Santos, H. C. dos. Gastrosquise: Diagnóstico pré-natal, seguimento e análise de fatores prognósticos para óbito em recém-nascidos. (Universidade Federal do Rio Grande do Sul).
10. Fujiogi, M. *et al.* Clinical features and practice patterns of gastroschisis: a retrospective analysis using a Japanese national inpatient database. *Pediatr. Surg. Int.* **34**, 727–733 (2018).
11. Corey, K. M. *et al.* Frequency of anomalies and hospital outcomes in infants with gastroschisis and omphalocele. *Early Hum. Dev.* **90**, 421–424 (2014).
12. Dingemann, C. *et al.* Surgical Management of Congenital Abdominal Wall Defects in Germany: A Population-Based Study and Comparison with Literature Reports. *Eur. J. Pediatr. Surg. Off. J. Austrian Assoc. Pediatr. Surg. Al Z. Kinderchir.* **27**, 516–525 (2017).
13. Lao, O. B., Larison, C., Garrison, M. M., Waldhausen, J. H. T. & Goldin, A. B. Outcomes in neonates with gastroschisis in U.S. children's hospitals. *Am. J. Perinatol.* **27**, 97–101 (2010).
14. Fullerton, B. S. *et al.* Contemporary Outcomes of Infants with Gastroschisis in North America: A Multicenter Cohort Study. *J. Pediatr.* **188**, 192–197.e6 (2017).
15. Benjamin, B. & Wilson, G. N. Anomalies associated with gastroschisis and omphalocele: analysis of 2825 cases from the Texas Birth Defects Registry. *J. Pediatr. Surg.* **49**, 514–519 (2014).
16. Barrett, M. J. *et al.* The national incidence and outcomes of gastroschisis repairs. *Ir. Med. J.* **107**, 83–85 (2014).

17. Melov, S. J. *et al.* Complexity of gastroschisis predicts outcome: epidemiology and experience in an Australian tertiary centre. *BMC Pregnancy Childbirth* **18**, (2018).
18. Bergholz, R., Boettcher, M., Reinshagen, K. & Wenke, K. Complex gastroschisis is a different entity to simple gastroschisis affecting morbidity and mortality—A systematic review and meta-analysis. *J. Pediatr. Surg.* **49**, 1527–1532 (2014).
19. Haddock, C. *et al.* Impact of Multidisciplinary Standardization of Care for Gastroschisis: Treatment, Outcomes, and Cost. *J. Pediatr. Surg.* **53**, 892–897 (2018).
20. Zalles-Vidal, C. *et al.* A Gastroschisis bundle: effects of a quality improvement protocol on morbidity and mortality. *J. Pediatr. Surg.* **53**, 2117–2122 (2018).
21. Williams, S. L. *et al.* Evaluation of early onset sepsis, complete blood count and antibiotic use in gastroschisis. *Am. J. Perinatol.* **35**, 385–389 (2018).
22. Schlueter, R. K. *et al.* Identifying strategies to decrease infectious complications of gastroschisis repair. *J. Pediatr. Surg.* **50**, 98–101 (2015).



## 9. Conclusão

Os artigos construídos nesta tese dão sustentação para análises estratégicas de organização do sistema de saúde no tratamento da gastrosquise.

Os dois artigos demonstraram que o local de nascimento é um fator preponderante, seja para o alcance de melhores ou piores resultados. No primeiro artigo uma análise de bases de dados do Estado do Rio de Janeiro, observou-se que o nascimento em uma unidade em especial, apresentou mais de 50% das ocorrências de nascimentos por gastrosquise, sendo esta unidade a que apresentou melhores resultados em relação ao desfecho óbito.

No segundo artigo, em uma análise mais local, buscando possíveis desfechos desfavoráveis para RN com gastrosquise que nasceram fora de um centro terciário, encontrou-se maiores chances de óbito no grupo dos RN expostos ao transporte e manejo imediato fora de centros de referência.

Ambos artigos reforçam a necessidade de melhor planejamento do pré-natal, parto/nascimento e manejo clínico cirúrgico do RN com gastrosquise.

Com base nos resultados pode-se destacar dois caminhos possíveis para o cuidado ao RN com gastrosquise: (1) centralização do nascimento, bem como o tratamento dos RN com gastrosquise, e (2) a elaboração de protocolos e diretrizes clínicas que dê subsídios para as unidades hospitalares sobre o cuidado imediato do RN com gastrosquise e

padronização de práticas em relação ao transporte inter hospitalar, baseado em evidências.

A primeira estratégia parece mais distante uma vez que seria necessário a garantia, o mais precocemente possível, do diagnóstico no pré-natal para então a gestante ser encaminhada para o centro terciário.

A segunda estratégia garantiria, ao menos um cuidado de qualidade e a chegada do RN com gastrosquise em tempo oportuno do centro terciário.

## APENDICE I

Artigo de reflexão produzido através da construção do referencial teórico da tese.

Submetido a Revista Brasileira de Enfermagem (REBEN)

### ARTIGO DE REFLEXÃO

## CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA: DESAFIOS DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE NO SÉCULO XXI

*Child with chronic disease: challenges of the single health system in the 21st century*

*Niña con enfermedad crónica: desafíos del sistema único de salud en el siglo xxi*

### RESUMO

**Objetivo:** refletir sobre as lacunas no atendimento às Crianças com Necessidades Especiais de Saúde que demandam cuidados clínicos complexos, com dependência de suporte tecnológico, para manutenção da vida no Sistema Único de Saúde. **Método:** trata-se de um estudo de reflexão pautado nas políticas e literatura recente relacionada ao tema. **Discussão:** demonstrar que a crise do modelo médico hegemônico não dá conta das novas demandas populacionais por melhor qualidade, por cuidados integrais e contínuos. **Considerações finais:** discutir sobre o novo perfil da pediatria no Brasil é fundamental para demonstrar os entraves no atendimento dessas crianças.

**Descritores:** Criança; Sistema Único de Saúde; Política Pública; Atenção à Saúde; Integralidade em Saúde; Doença Crônica.

### INTRODUÇÃO

Como consequência do processo de transição epidemiológica houve importante redução de mortalidade infantil por enfermidades agudas e infecciosas; situação diferente em relação às doenças crônicas e degenerativas, que passam a ser cada vez mais comuns na infância e que na maioria das vezes requer algum tipo de tecnologia

para manutenção da vida<sup>(1)</sup>. Este evento ocorre em países desenvolvidos e em desenvolvimento, onde o acesso às tecnologias avançadas na saúde melhorou, bem como possibilitou tratamentos sofisticados, antes desconhecidos.

As mudanças tecnológicas, aliadas a políticas públicas específicas para redução da morbimortalidade infantil, tiveram uma importante relevância na redução destas taxas por enfermidades agudas e infecciosas e no aumento da sobrevivência de Crianças com Necessidades Especiais em Saúde (CRIANES).

Dentro deste contexto, nasce uma nova pediatria, com protagonismo de crianças que apresentam condições crônicas, físicas, de desenvolvimento, comportamental ou emocional, requerendo, uma utilização maior dos serviços de saúde e atendimento de diversas especialidades, as denominadas “Crianças com Necessidades Especiais em Saúde”<sup>(2-3)</sup>. Nos dias atuais, as CRIANES representam cerca de um quarto da população infantil brasileira<sup>(2)</sup>.

Diversos estudos brasileiros apontam que as CRIANES apresentam uma tipologia de cuidado classificadas em seis conjuntos, a saber: (1) cuidados em relação ao desenvolvimento: que inclui aquelas que apresentam alguma doença neuromuscular que necessitam de reabilitação psicomotora e apoio social; (2) cuidados tecnológicos: estão as crianças em uso de dispositivos mantenedores da vida, como gastrostomia, traqueostomia, cateter semi-implantado etc.; (3) cuidados medicamentosos: estão as que são farmacodependentes, ou seja, as que fazem uso contínuo de medicações, tais como cardiotônicos, anticonvulsivantes, antirretrovirais e etc.; (4) cuidados habituais modificados: neste caso as crianças precisam de tecnologias adaptativas nos cuidados cotidianos e nas atividades de vida diária para locomoverem-se, alimentarem-se, arrumarem-se, no uso do toalete etc.; (5) cuidados mistos: há uma combinação de uma ou mais demandas, excluindo-se a tecnológica; e (6) demandas de cuidados clinicamente complexos: há uma combinação de todas as anteriores incluindo o manejo de tecnologias de suporte de vida<sup>(2-3)</sup>.

Há de se considerar a necessidade de discutir sobre a carência de políticas públicas destinadas às CRIANES que demandam cuidados clinicamente complexos, que necessitam de suporte tecnológico, pois apresentam importantes características do ponto de vista do planejamento em saúde: (1) apresentam internações prolongadas; (2) dificuldades e impedimentos da alta hospitalar; (3) pior utilização dos recursos públicos; (4) redução de leitos disponíveis para tratamento de doenças agudas entre outras; e (5)

fragmentação de políticas públicas do Sistema Único de Saúde (SUS) que deem suporte a esta criança e sua família pós-alta.

Este estudo propõe uma análise reflexiva das políticas públicas na área da saúde da criança, com base nas últimas publicações do Ministério da Saúde, demonstrando os principais desafios que esta nova pediatria apresenta.

## **POLÍTICAS PÚBLICAS DE GRANDE IMPACTO À SAÚDE DA CRIANÇA**

A formulação de propostas programáticas, na assistência à saúde materno-infantil, inicia-se de forma mais evidente a partir da década de 70 com a criação do Programa de Saúde Materno-Infantil (PSMI), o primeiro programa oficial, voltado para área da saúde da criança. Suas ações estavam voltadas basicamente para a atenção ao pré-natal, controle de trabalhos de partos domiciliares, atenção ao puerpério e ações de promoção à saúde da criança. Neste mesmo período, associado à melhora das condições sociais do país, notou-se um início, ainda que tímido, na queda da mortalidade infantil<sup>(4)</sup>.

Os desdobramentos do PSMI foram a criação do Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PAISM) e o Programa de Atenção Integral à Saúde da Criança (PAISC). O PAISC tinha enfoque principal nas seguintes atividades: (1) aleitamento materno e assistência alimentar; (2) assistência e controle de doenças diarreicas; (3) assistência e controle de doenças respiratórias; (4) imunização; e (5) acompanhamento do crescimento e desenvolvimento<sup>(4)</sup>.

Desde então, a atenção perinatal e as doenças infecto parasitárias passam a ser prioridades na discussão de políticas públicas na área de saúde da criança, através de diversas portarias e publicações do Ministério da Saúde.

Logo no início da década de 90, o Ministério da Saúde divulga o Programa de Agentes Comunitários em Saúde (PACS), criado em 1991<sup>(5)</sup>; e em 1994, o Programa de Saúde da Família (PSF)<sup>(5)</sup>. Embora não sejam especificamente estratégias voltadas à saúde da criança, indiretamente, ambos favoreceram as ações de prevenção e controle de doenças evitáveis, além de fortalecer a reestruturação do modelo contra-hegemônico, focado na promoção de saúde e participação comunitária.

Em 1995, surgiu a Iniciativa Hospital Amigo da Criança (IHAC), que vai de encontro ao fortalecimento do parto humanizado, aleitamento materno e, conseqüentemente, redução de doenças por causas evitáveis<sup>(6)</sup>. Em 1996, surgiu a

Atenção Integrada às Doenças Prevalentes da Infância (AIDIP), cujo foco principal foi a redução rápida da mortalidade infantil por causas evitáveis. Nesse período, diversos profissionais de saúde receberam treinamentos sobre o manejo adequado das doenças prevalentes de infância, em especial as doenças respiratórias e diarreias<sup>(4)</sup>.

Desde então, nota-se uma nova realidade, progressiva, relacionada à saúde da criança. A mortalidade infantil entra em importante declínio, as taxas de aleitamento materno aumentam, as doenças diarreicas passam a ser controladas, a desnutrição deixa de ser um problema de saúde pública e a obesidade passa a ser prioridade<sup>(7)</sup>.

Em 1998 foi estruturado o Programa de Apoio à Implantação dos Sistemas Estaduais de Referência Hospitalar para Atendimento à Gestante de Alto Risco. Neste período, destinaram-se recursos específicos para a compra de materiais e equipamentos bem como para o treinamento dos profissionais, com o objetivo de integrar e melhorar a qualidade da assistência no pré-natal e do vínculo entre o pré-natal e o parto<sup>(4)</sup>.

Em 2000, o Ministério da Saúde (MS) lançou pela Portaria Ministerial nº 693, a Norma de Atenção Humanizada do Recém-Nascido de Baixo Peso – o Método Canguru, em consideração ao grande número de nascimentos prematuros e com baixo peso; e ao fato de que as principais causas de mortes infantis são originárias do período perinatal (cerca de 40%). Ainda em 2000, foi criado e implantado o Programa Nacional de Humanização do Pré-Natal e Nascimento, por meio da Portaria nº 569, tendo como base a garantia do direito à cidadania, portanto, ao acesso, por parte das gestantes e dos recém-nascidos, à assistência à saúde nos períodos pré-natal, parto, puerpério e neonatal, tanto na gestação de baixo como de alto risco, assegurando a integralidade da assistência<sup>(4)</sup>.

Em relação à agenda de prioridades na assistência à criança, em 2004, o Ministério da Saúde divulgou um documento estabelecendo as linhas de cuidado para o público alvo, com objetivo de estabelecer uma visão integral às necessidades da criança, obtendo assim, resultados mais globais. Foram estabelecidas como linhas de cuidado: (1) as ações de saúde da mulher garantindo uma atenção qualificada e humanizada. Este eixo envolve a saúde reprodutiva da mulher, garantindo que este processo ocorra de forma planejada e saudável; (2) a atenção humanizada e qualificada à gestante e ao recém-nascido (RN), que implica em reorganização do sistema de saúde de modo a garantir acesso, cobertura e qualidade na assistência perinatal; (3) a triagem neonatal e teste do pezinho; (4) o incentivo ao aleitamento materno; (5) o incentivo e qualificação do acompanhamento do crescimento e do desenvolvimento; (6) a alimentação saudável

e prevenção do sobrepeso e obesidade infantil; (7) o combate a desnutrição e anemias carenciadas; (8) a imunização; (9) a atenção às doenças prevalentes da infância; (10) a atenção à saúde bucal; (11) a atenção à saúde mental; (12) a prevenção de acidentes, violência/maus-tratos e trabalho infantil; (13) a atenção à criança portadora de deficiência<sup>(4)</sup>.

Em 2011 foi implantada, pelo MS, através da Portaria nº 1.459, a Rede Cegonha, a qual envolve uma rede de cuidados com vista a garantir segurança e qualidade assistencial à mulher em todo seu ciclo reprodutivo, bem como garantir à criança segurança e o cuidado integral ao nascimento, crescimento e desenvolvimento<sup>(4)</sup>.

Todo movimento político em relação à saúde da criança e da mulher favoreceu uma reestruturação do atendimento dado ao parto e ao nascimento. Essas estratégias foram de suma importância para a redução da principal causa de mortalidade infantil: as afecções perinatais.

## **POLÍTICAS PÚBLICAS EM PROL DOS DOENTES CRÔNICOS**

Diante do contexto histórico apresentado sobre a saúde da criança, é natural procurar por políticas que deem suporte à criança portadora de necessidades especiais de saúde. É inevitável refletir que dentro dessa realidade existem crianças que dependem de recursos tecnológicos e que, na maioria das vezes, não estão disponíveis no âmbito domiciliar.

No ano de 2001, foi instituída a primeira portaria (GM/MS nº 1.531) que propiciou aos pacientes portadores de distrofia muscular progressiva o uso de ventilação mecânica não invasiva em domicílio, sob os cuidados de equipes específicas para tal, financiadas pelo SUS. No entanto, os beneficiados eram apenas os portadores dessa patologia. Em junho de 2008, por meio da Portaria GM/MS nº 1.370, regulamentada pela Portaria SAS/MS nº 370, de julho de 2008, o MS ampliou o rol das patologias elegíveis para cadastramento no programa, porém, de forma ainda insuficiente para a demanda, pois persiste restrito a doenças neuromusculares, e excluiu causas frequentes de insuficiência respiratória permanente.

Em 2011, o governo brasileiro publicou o Plano de ações estratégicas para enfrentamento de doenças crônicas não transmissíveis. O plano visa preparar o Brasil para enfrentar e deter, nos próximos dez anos, as Doenças Crônicas Não Transmissíveis

(DCNT). Embora seja uma iniciativa importante, em nenhum de seus eixos aborda as CRIANES ou estratégias no processo de “desospitalização”.

Ainda em 2011, através da Portaria nº 2.527, o Ministério da Saúde redefine a Atenção Domiciliar (AD), no âmbito do Sistema Único de Saúde. Um dos eixos centrais da AD é a “desospitalização”, proporcionando a alta hospitalar com continuidade do tratamento no domicílio, a definição do papel do cuidador, a redução dos riscos de infecção hospitalar associado à internação prolongada, e à autonomia do paciente e sua família no cuidado. Todavia esta portaria, não traz ferramentas cruciais, para a “desospitalização” das crianças que demandam cuidados clínicos complexos, ou seja, quando a criança necessita de um suporte tecnológico para a manutenção da vida como, por exemplo, um ventilador mecânico, a alta não acontece.

Outro documento relevante, publicado pelo MS, são as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Essa diretriz, publicada em 2014, traz a proposta de organizar a atenção dada às crianças com doenças raras, no âmbito do Sistema Único de Saúde, através das definições das atribuições de cada nível de atenção, inclusive da rede especializada. Embora tenha uma importante contribuição, não aborda questões relacionadas à “desospitalização” de crianças com necessidades especiais.

## **DISCUSSÃO**

Apesar dos avanços conquistados com o SUS, no que diz respeito ao acesso às ações e serviços de saúde, e da expressiva ampliação da atenção básica por meio da Estratégia Saúde da Família, com o objetivo de reorientar a forma como vinha sendo produzida a saúde, pode-se afirmar que o modelo de atenção à saúde de crianças com condições crônicas complexas predominante no Brasil ainda é centrado no hospital e no saber médico, é fragmentado, é biologicista e mecanicista. No entanto, com o breve histórico apresentado, observa-se a crise do modelo médico hegemônico; que não dá conta das novas demandas populacionais por melhor qualidade e por cuidados integrais e contínuos.

Um estudo publicado em 2012, sobre o perfil das internações pediátricas em quatro hospitais federais do Rio de Janeiro, retratou bem essa realidade. Das quatro unidades estudadas, três tinham mais de 50% das internações ocorridas por crianças com doenças crônicas; esta análise ocorreu no intervalo de um ano<sup>(8)</sup>. O processo de



“desospitalização” dessas crianças tem diversos entraves que prolongam a internação hospitalar de crianças com estabilidade clínica, capazes de continuar o tratamento em domicílio. A alta, para essas crianças, traz uma série de benefícios, principalmente a redução de riscos que o ambiente hospitalar oferece. Isso sinaliza a necessidade de se discutir sobre um novo modelo de atenção a saúde.

Nos dias atuais, já se discute um modelo de cuidado “compartilhado” entre a atenção hospitalar e a atenção básica, através do novo modelo de atenção domiciliar. Este modelo regulamenta e garante recursos humanos necessários à continuidade do atendimento no âmbito domiciliar para os pacientes que necessitam de diversas tecnologias, sejam medicamentos, manipulação de sondas, ostomias, administração de medicamentos ou manipulação de cateteres. Entretanto, quando a necessidade da criança envolve o uso de algum suporte ventilatório, a alta não acontece <sup>(9)</sup>.

É necessário esclarecer que, o processo de “desospitalização” não traz impacto na redução dos custos hospitalares, mas otimiza o custo, ou seja, a “desospitalização” garante que o recurso seja melhor utilizado, considerando que o ambiente hospitalar traz riscos ao paciente<sup>(9)</sup>.

Vale destacar que, os inúmeros avanços tecnológicos geraram outras demandas em relação à estrutura, perfil e organização da rede de atenção à saúde da criança; antes focado no cuidado agudo à criança, mas que hoje necessita de investimento no manejo da criança com doenças crônico-degenerativas. Diante de todas as estratégias desenvolvidas, nenhuma prioriza diretamente as crianças, cujo processo de “desospitalização” não acontece. Esta realidade favorece o aumento de internações prolongadas, diminuindo o número de leitos no SUS destinados ao tratamento de doenças em condição aguda.

Embora seja uma iniciativa recente, em 2015, através da Portaria nº 1.130, de 5 de agosto, instituiu-se a Política Nacional de Atenção Integral à saúde da Criança (PNAISC) que apresenta 7 eixos estratégicos: atenção humanizada e qualificada à gestação; aleitamento materno e alimentação saudável; promoção e acompanhamento do crescimento e desenvolvimento; atenção integral à crianças com agravos prevalentes na infância e com doenças crônicas; atenção integral criança vítima de violência; atenção à saúde de crianças com deficiência ou em situações específicas e de vulnerabilidade; vigilância e prevenção do óbito infantil, fetal e materno <sup>(10)</sup>.

O eixo que inclui a atenção integral às crianças com agravos prevalentes na infância e com doença crônica tem, em seu artigo 10, três ações necessárias para o

alcance do eixo: (I) a Atenção Integrada às Doenças Prevalentes da Infância (AIDPI); (II) construção de diretrizes e linhas de cuidado; (III) fomento de atenção e internação domiciliar.

De fato, a elaboração de diretrizes clínicas e linhas de cuidado é uma importante contribuição para o cuidado e fornecem bases para o planejamento de ações, capacitação de pessoas e estabelecimento de padrões de qualidade. Mas, o fomento de atenção e internação domiciliar é o cerne da discussão dessa problemática. Essas ações demandarão do sistema de saúde alto grau de cuidado ao longo da vida dessas crianças, além da necessidade de novas estratégias de assistência, aperfeiçoamento e reorganização de serviços pediátricos.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Observa-se lacunas nas políticas para a criança destinadas ao novo perfil de pediatria e pouco se discute sobre suas implicações para o SUS. A discussão acerca do tema é fundamental para novos avanços na área. Isso sinaliza aos gestores a necessidade de reestruturação do sistema de saúde brasileiro na área de saúde da criança, rejeitando o modelo de saúde atual, ainda predominantemente hegemônico.

## **REFERÊNCIAS**

1. Reis KMN, Alves GV, Barbosa TA, Lomba GO, Braga PP. A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. *Cienc Enferm.* 2017;23(1):45-55. doi: 10.4067/S0717-95532017000100045.
2. Cabral IE, Moraes JRMM. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. *Rev Bras Enferm.* 2015;68(6):1078-85. doi: 10.1590/0034-7167.2015680612i.
3. Góes FGB, Cabral IE. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. *Rev Bras Enferm.* 2017;70(1):154-61. doi: 10.1590/0034-7167-2016-0248.
4. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde, Área Técnica de Saúde da Criança e Aleitamento Materno. Gestões e gestores de políticas públicas de atenção à saúde da criança: 70 anos de história. Brasília: Ministério da Saúde; 2011 (Série I. História da Saúde) [cited 2018 Nov 19]. 80 p. Available from: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/70\\_anos\\_historia\\_saude\\_crianca.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/70_anos_historia_saude_crianca.pdf)

5. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Memórias da saúde da família no Brasil. Brasília: Ministério da Saúde; 2010 (Série I. História da Saúde no Brasil) [cited 2018 Nov 19]. 144 p. Available from: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/memorias\\_saude\\_familia\\_brasil.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/memorias_saude_familia_brasil.pdf)
6. Lopes SS, Laignier MR, Primo CC, Leite FMC. Baby-Friendly hospital initiative: evaluation of the ten steps to successful breastfeeding. *Rev Paul Pediatr.* 2013;31(4):488-93. doi: 10.1590/S0103-05822013000400011.
7. Moreira MCN, Gomes R, Sá MRC. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2014;19(7):2083-94. doi: 10.1590/1413-81232014197.20122013.
8. Duarte JG, Gomes SC, Pinto MT, Gomes MASM. Perfil dos pacientes internados em serviços de pediatria no município do Rio de Janeiro: mudamos? *Physis.* 2012;22(1):199-214. doi: 10.1590/S0103-73312012000100011.
9. Ministério da Saúde (BR). Melhor em casa: segurança do hospital no conforto do seu lar [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2013 [cited 2018 Nov 19]. 19 p. Available from: [http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/documentos/manual\\_instrucao\\_melhor\\_casa.pdf](http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/documentos/manual_instrucao_melhor_casa.pdf)
10. Ministério da Saúde (BR). Política nacional de atenção integral à saúde da criança: orientação para a implementação [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2018 [cited 2018 Nov 19]. 180 p. Available from: [http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/Politica\\_Nacional\\_de\\_Atencao\\_Integral\\_a\\_Saude\\_da\\_Crianca\\_PNAISC.pdf](http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/Politica_Nacional_de_Atencao_Integral_a_Saude_da_Crianca_PNAISC.pdf)

## APENDICE II

### ANÁLISE DA ASSISTÊNCIA AOS RECÉM-NASCIDOS COM GASTROSCUISE

Responsável pela Coleta: \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

|             |
|-------------|
| Cód. de id: |
| Pront:      |

Hora do início da coleta: \_\_\_\_ : \_\_\_\_

#### Bloco I: Identificação e possíveis fatores de confusão

|                   |   |                    |                   |
|-------------------|---|--------------------|-------------------|
| Dt nasc: / /      | Cor: ( ) Branco ( ) Pardo ( ) Negro ( ) Outros ( ) Sem informação |                    |                   |
| Sexo: (F) (M) (I) | IG: sem e dias  | Peso nasc: kg      | Comprimento nasc: |
| Apgar 1°:         | Apgar 5°:   | Grupo: (1) (2) (3) |                   |
| Município de res: |   | Bairro de res:     |                   |

#### Bloco II: Característica da gastrosquise

|                                |                   |
|--------------------------------|-------------------|
| Tipo: ( ) Simples ( ) Complexa | Outra MC: (S) (N) |
| Qual?                          |                   |

#### Bloco III: Dados do Nascimento

|   |
|---|
| Local de Nascimento: (1) IFF (2) Outros qual: |
| Hora do nascimento: : (NH)*                   |

Caso a resposta seja a alternativa 1 responda as questões abaixo, caso não, siga o questionário.

|                             |   |
|-----------------------------|---|
| Hora da adm na UTI: : (NH)* | Adm em qual setor: ( ) UTIN ( ) Neocirúrgica ( ) UI |
| Turno de adm: (SD) (SN)     |   |

Caso a resposta seja a alternativa 2 responda as questões abaixo, caso não siga o questionário.

|  |  |
|--|--|
| Dt transferência para o IFF: / /                           | Turno da transferência para o IFF: (SD) (SN) (NH)* |
| Hora da admissão no IFF: : (NH)*                           | Turno da admissão no IFF: (SD) (SN) (NH)*          |
| No IFF: ( ) Adm na UTIN ( ) Adm na Neocirurgica ( ) Adm UI |  |
| Dt de adm na UTI do IFF: / /                               | Hora da adm da UTI do IFF: : (NH)*                 |

\*(NH) significa não há informação no prontuário.

#### Bloco IV: Assistência Neonatal

| <b>Suporte ventilatório: (S) (N)</b>                                       |  |
|--|--|
| Tipo: ( ) VM ( ) CPAP ( ) Cânula Nasal ( ) Capacete de O2 ( ) Outros qual: |  |
| Dt início: / / Dt término: / / Ar ambiente: (S) (N)                        |  |
| Tipo: ( ) VM ( ) CPAP ( ) Cânula Nasal ( ) Capacete de O2 ( ) Outros qual: |  |
| Dt início: / / Dt término: / / Ar ambiente: (S) (N)                        |  |
| Tipo: ( ) VM ( ) CPAP ( ) Cânula Nasal ( ) Capacete de O2 ( ) Outros qual: |  |
| Dt início: / / Dt término: / / Ar ambiente: (S) (N)                        |  |
| Tipo: ( ) VM ( ) CPAP ( ) Cânula Nasal ( ) Capacete de O2 ( ) Outros qual: |  |
| Dt início: / / Dt término: / / Ar ambiente: (S) (N)                        |  |
| Tipo: ( ) VM ( ) CPAP ( ) Cânula Nasal ( ) Capacete de O2 ( ) Outros qual: |  |
| Dt início: / / Dt término: / / Ar ambiente: (S) (N)                        |  |
| <b>Suporte Nutricional</b>   |  |
| Tipo: ( ) NP ( ) Enteral ( ) Oral  |  |
| Dt início: / / Dt término: / / Dieta oral: (S) (N)                         |  |
| Tipo: ( ) NP ( ) Enteral ( ) Oral  |  |
| Dt início: / / Dt término: / / Dieta oral: (S) (N)                         |  |
| Tipo: ( ) NP ( ) Enteral ( ) Oral  |  |
| Dt início: / / Dt término: / / Dieta oral: (S) (N)                         |  |
| Tipo: ( ) NP ( ) Enteral ( ) Oral  |  |

|                |                 |                     |
|----------------|-----------------|---------------------|
| Dt início: / / | Dt término: / / | Dieta oral: (S) (N) |
|----------------|-----------------|---------------------|

**Controle de Infecção:**
**Acesso venoso Central: (S) (N)**

|                     |                     |               |              |
|---------------------|---------------------|---------------|--------------|
| Dt da inserção: / / | Dt da retirada: / / | IPCS: (S) (N) | HMC: (+) (-) |
| Dt da inserção: / / | Dt da retirada: / / | IPCS: (S) (N) | HMC: (+) (-) |
| Dt da inserção: / / | Dt da retirada: / / | IPCS: (S) (N) | HMC: (+) (-) |
| Dt da inserção: / / | Dt da retirada: / / | IPCS: (S) (N) | HMC: (+) (-) |
| Dt da inserção: / / | Dt da retirada: / / | IPCS: (S) (N) | HMC: (+) (-) |
| Dt da inserção: / / | Dt da retirada: / / | IPCS: (S) (N) | HMC: (+) (-) |
| Dt da inserção: / / | Dt da retirada: / / | IPCS: (S) (N) | HMC: (+) (-) |
| Dt da inserção: / / | Dt da retirada: / / | IPCS: (S) (N) | HMC: (+) (-) |
| Dt da inserção: / / | Dt da retirada: / / | IPCS: (S) (N) | HMC: (+) (-) |
| Dt da inserção: / / | Dt da retirada: / / | IPCS: (S) (N) | HMC: (+) (-) |

**Antibióticoterapia:**

|                |                 |       |
|----------------|-----------------|-------|
| Dt Início: / / | Dt término: / / | Qual: |
|----------------|-----------------|-------|

|                |                 |       |
|----------------|-----------------|-------|
| Dt Início: / / | Dt término: / / | Qual: |
|----------------|-----------------|-------|

|                |                 |       |
|----------------|-----------------|-------|
| Dt Início: / / | Dt término: / / | Qual: |
|----------------|-----------------|-------|

|                |                 |       |
|----------------|-----------------|-------|
| Dt Início: / / | Dt término: / / | Qual: |
|----------------|-----------------|-------|

|                |                 |       |
|----------------|-----------------|-------|
| Dt Início: / / | Dt término: / / | Qual: |
|----------------|-----------------|-------|

|                |                 |       |
|----------------|-----------------|-------|
| Dt Início: / / | Dt término: / / | Qual: |
|----------------|-----------------|-------|

|                |                 |       |
|----------------|-----------------|-------|
| Dt Início: / / | Dt término: / / | Qual: |
|----------------|-----------------|-------|

|                |                 |       |
|----------------|-----------------|-------|
| Dt Início: / / | Dt término: / / | Qual: |
|----------------|-----------------|-------|

|                |                 |       |
|----------------|-----------------|-------|
| Dt Início: / / | Dt término: / / | Qual: |
|----------------|-----------------|-------|

|                |                 |       |
|----------------|-----------------|-------|
| Dt Início: / / | Dt término: / / | Qual: |
|----------------|-----------------|-------|

**Bloco V: Procedimento Cirúrgico**

|   |         |                          |
|---|---------|--------------------------|
| Tipo: <input type="checkbox"/> Fechamento primário <input type="checkbox"/> Colocação de silo com redução estagiada e fechamento tardio |         |                          |
| Dt da Cirurgia 1: / /   | Hora: : | ATB profilático: (S) (N) |

Caso a alternativa assinalada seja a segunda (Colocação de silo com redução estagiada e fechamento tardio) preencha as lacunas abaixo:

|                       |         |                          |
|-----------------------|---------|--------------------------|
| Dt da Cirurgia 2: / / | Hora: : | ATB profilático: (S) (N) |
| Dt da Cirurgia 3: / / | Hora: : | ATB profilático: (S) (N) |
| Dt da Cirurgia 4: / / | Hora: : | ATB profilático: (S) (N) |

**Bloco VI: Desfechos Secundários**

|  |
|--|
| <input type="checkbox"/> Infecção Relacionada ao Procedimento Cirúrgico<br><input type="checkbox"/> Enterocolite Necrotizante<br><input type="checkbox"/> IPCS - CVC<br><input type="checkbox"/> Pneumonia<br><input type="checkbox"/> Perfuração Intestinal<br><input type="checkbox"/> Estenose Anastomótica<br><input type="checkbox"/> Obstrução Intestinal<br><input type="checkbox"/> Complicações relacionadas ao estoma<br><input type="checkbox"/> Síndrome do Intestino Curto<br><input type="checkbox"/> Doença Hepática associada a insuficiência intestinal<br><input type="checkbox"/> Não Houve |
|--|

**Bloco VII: Desfecho Primário**

| <b>1. Tempo de internação hospitalar (Nascimento até alta/óbito/transferência)</b>  |
|---|
| Dt admissão na UTN/Neocirúrgica: / /<br>Dt alta da UTIN/Neocirúrgica: / /<br>Dt admissão na UI: / /<br>Dt alta na UI: / /<br>Dt de admissão na Enfermaria: / /<br>Dt de alta do hospital, óbito ou transferência: / / |
| Dt admissão na UIN/Neocirúrgica: / /<br>Dt alta da UTIN/Neocirúrgica: / /<br>Dt admissão na UI: / /<br>Dt alta na UI: / /<br>Dt de admissão na Enfermaria: / /<br>Dt de alta do hospital, óbito ou transferência: / / |
| Dt admissão na UIN/Neocirúrgica: / /<br>Dt alta da UTIN/Neocirúrgica: / /<br>Dt admissão na UI: / /<br>Dt alta na UI: / /<br>Dt de admissão na Enfermaria: / /<br>Dt de alta do hospital, óbito ou transferência: / / |
| <b>2. Óbito (S) (N)</b>   |

**Hora do término da coleta: \_\_\_\_:\_\_\_\_**



## ANEXO I



GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO  
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE  
SUBSECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE

### Termo de Compromisso para Utilização de Bases de Dados Identificadas

Eu, Camilla Ferreira Catarino Barreiros, abaixo assinado(a), portador(a) do documento de identidade 21 760.088-1, tendo em vista a coordenação do projeto “Análise dos casos de gastroquise no Estado do Rio de Janeiro” assumo a responsabilidade de:

- (1) não fazer cópias das bases de dados;
- (2) não repassar, comercializar ou transferir a terceiros as informações contidas nessas bases, de qualquer forma que viole seu sigilo;
- (3) não disponibilizar emprestar ou permitir acesso de pessoas ou instituições não autorizadas a esta(s) base(s) de dados;
- (4) não praticar ou permitir qualquer ação que comprometa a integridade dessa (s) base (s) de dados;
- (5) utilizar as informações contidas nestas bases de dados exclusivamente para as finalidades descritas no projeto acima mencionado e encaminhado em anexo a esta.

Base(s) de dados solicitadas: SIM (2005 a 2015) e SINASC (2005 a 2014)

Rio de Janeiro, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

---

Assinatura



**AD VITAIS**

Rua México, nº 128 – 4º andar – Sala 402 – Castelo – Rio de Janeiro / RJ – Brasil – Cep 20.031-142  
Tel.: (21) 23333999 | Fax: (21) 23334014  
[www.saude.rj.gov.br](http://www.saude.rj.gov.br)

## ANEXO II

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

#### (USO DE DADOS DE PRONTUÁRIO)

Título da pesquisa: Análise dos casos de gastrosquise no estado do Rio de Janeiro

Pesquisador: Camilla Ferreira Catarino

Telefone para contato: (21) 998058668

Eu Camilla Ferreira Catarino responsável pela pesquisa “Análise dos casos de gastrosquise no estado do Rio de Janeiro”, estou fazendo um convite para você participar como voluntário deste estudo.

Esta pesquisa pretende analisar os processos de cuidado e defechos de recém-nascidos com gastrosquise. Acreditamos que ela seja importante porque ela contribuirá para uma melhor programação do cuidado relacionado ao parto, nascimento e acompanhamento. Para a realização serão coletados dados do seu prontuário. É possível que aconteça o seguinte risco: quebra de confidencialidade, mas para evitar isso você será identificado por um número que somente eu e os pesquisadores da minha equipe saberemos.

É importante esclarecer que, caso você decida não participar, não usaremos os dados do seu prontuário. Você tem garantido o seu direito de não aceitar participar ou de retirar sua permissão, a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo pela sua decisão

Você tem o direito de tirar qualquer dúvida ou pedir qualquer outro esclarecimento, bastando para isso entrar em contato, com algum dos pesquisadores.

As informações desta pesquisa serão confidenciais, e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação.

Não haverá gastos para você. É garantido o direito a indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Fernandes Figueira, se encontra a disposição para eventuais esclarecimentos éticos e outras providências que se façam necessárias (e-mail: [cepiff@iff.fiocruz.br](mailto:cepiff@iff.fiocruz.br); Telefones: 2554-1730/fax: 2552-8491.

Eu, \_\_\_\_\_, portador do CPF número \_\_\_\_\_, pelo presente consentimento informado, declaro que fui esclarecido, de forma detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento e coação sobre os objetivos.

Declaro que li e entendi todo o conteúdo deste documento.

Assinatura \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

Telefone \_\_\_\_\_

Investigador que obteve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Nome \_\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_

## ANEXO III

## Comprovação de submissão de artigo.



**Rachel Almeida** <onbehalf@manuscriptcentral.com>

13 de mar às 11:22 ★

Para: enfcamillacatarino@yahoo.com.br

Cc: enfcamillacatarino@yahoo.com.br, mariaamendesgomes@gmail.com, scgomesjr@gmail.com

13-Mar-2019

Dear Ms. Catarino:

Your manuscript entitled "CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA: DESAFIOS DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE NO SÉCULO XXI" has been successfully submitted online and is presently being given full consideration for publication in the Revista Brasileira de Enfermagem.

Your manuscript ID is REBEn-2019-0037.

Please mention the above manuscript ID in all future correspondence or when calling the office for questions. If there are any changes in your street address or e-mail address, please log in to ScholarOne Manuscripts at <https://mc04.manuscriptcentral.com/reben-scielo> and edit your user information as appropriate.

You can also view the status of your manuscript at any time by checking your Author Center after logging in to <https://mc04.manuscriptcentral.com/reben-scielo>.

Thank you for submitting your manuscript to the Revista Brasileira de Enfermagem.

Sincerely,  
Revista Brasileira de Enfermagem Editorial Office

Manuscripts ScholarOne™

Camilla Catarino ▾ Inglês (EUA) ▾ Instruções e Formulários Socorro Sair

**SciELO** Revista Brasileira de Enfermagem

🏠 Casa ✎ Autor

Painel do autor

**Painel do autor**

- 1 Manuscritos Submetidos >
- Iniciar nova submissão >
- Instruções Legadas >
- 5 e-mails mais recentes >

## Manuscritos Submetidos

| STATUS                | IDENTIDADE | TÍTULO   | CRIADO                | SUBMETIDO           |
|-----------------------|------------|--|-----------------------|---------------------|
| ADM: Almeida, Rachel  | REBEn-     | CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA:                      | 09 de janeiro de 2019 | 13 de março de 2019 |
| ADM: Avena, Magdalena | 2019-0037  | DESAFIOS DO SISTEMA ÚNICO DO SAÚDE NO SÉCULO XXI |                       |                     |
|                       |            | Ver Submissão                                    |                       |                     |
|                       |            | Carta de apresentação                            |                       |                     |
|                       |            | Aguardando atribuição de AE                      |                       |                     |
|                       |            | Aguardando Decisão EIC                           |                       |                     |

## ANEXO IV

## Comprovação de submissão de artigo



• **Maria do Carmo de Oliveira** <onbehalf@manuscriptcentral.com>

Para: enfcamillacatarino@yahoo.com.br

Cc: enfcamillacatarino@yahoo.com.br, maria@iff.fiocruz.br, scgomes@iff.fiocruz.br



20 de mai às 16:04



20-May-2019

Dear Dr(a). Barreiros:

Your manuscript entitled "Análise dos casos de gastrosquise no Estado do Rio de Janeiro: uma coorte de 10 anos" has been successfully submitted online and is presently being given full consideration for publication in the Revista de Saúde Pública.

Your manuscript ID is RSP-2019-1757.

Please mention the above manuscript ID in all future correspondence or when calling the office for questions. If there are any changes in your street address or e-mail address, please log in to ScholarOne Manuscripts at <https://mc04.manuscriptcentral.com/rsp-scielo> and edit your user information as appropriate.

You can also view the status of your manuscript at any time by checking your Author Center after logging in to <https://mc04.manuscriptcentral.com/rsp-scielo>.

Thank you for submitting your manuscript to the Revista de Saúde Pública.

Sincerely,  
Revista de Saúde Pública Editorial Office

ScholarOne Manuscripts™

Camilla Barreiros ▾ Português (PT) ▾ Instruções e formulários Ajuda Logout

Revista de Saúde Pública

🏠 Início **✍ Autor**

Painel Autor

**Painel Autor**

1 Manuscritos submetidos >

[Iniciar nova Submissão](#) >

[Instruções herdadas](#) >

[5 e-mails mais recentes](#) >

## Manuscritos submetidos

| STATUS  | ID            | TÍTULO   | CRIADO      | SUBMETIDO   |
|---|---------------|--|-------------|-------------|
| ADM: de Oliveira, Maria do Carmo              | RSP-2019-1757 | Análise dos casos de gastrosquise no Estado do Rio de Janeiro: uma coorte de 10 anos | 20-mai-2019 | 20-mai-2019 |
| • Aguardando processamento pelo administrador |               | <a href="#">Visualizar submissão</a>   |             |             |

## ANEXO V

INSTITUTO FERNANDES  
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/  
MS



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** Análise dos casos de gastroquise no estado do Rio de Janeiro.

**Pesquisador:** Maria Auxiliadora de Souza Mendes Gomes

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 70436717.8.0000.5269

**Instituição Proponente:** Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

**Patrocinador Principal:** Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 2.180.707

**Apresentação do Projeto:**

Estudo longitudinal de casos de gastroquise no estado do Rio de Janeiro de 2005 a 2015 cujos os dados serão obtidos a partir das informações de bancos de dados do DATASUS e prontuários médicos de pacientes do INMCA-IFF.

**Objetivo da Pesquisa:**

Analisar os processos de cuidado e desfechos de recém-nascidos com gastroquise no estado do Rio de Janeiro.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

não se aplica

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

não se aplica

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Incluídos os termos solicitados

**Recomendações:**

não se aplica

Endereço: RUI BARBOSA, 715  
Bairro: FLAMENGO CEP: 22250-020  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cepiff@ff.fiocruz.br

**INSTITUTO FERNANDES  
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/  
MS**



Continuação do Parecer: 2.190.707

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Sem pendências

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

| Tipo Documento  | Arquivo                                      | Postagem               | Autor                     | Situação |
|---|--|------------------------|---------------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto                            | FB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_947418.pdf | 09/07/2017<br>10:52:28 |                           | Aceito   |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | termodebaseidentificada.docx                 | 09/07/2017<br>10:52:08 | CAMILLA FERREIRA CATARINO | Aceito   |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | tcle_dadosdeprontuario.doc                   | 09/07/2017<br>10:50:28 | CAMILLA FERREIRA CATARINO | Aceito   |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador                 | projetodoutorado_posqualificacao.docx        | 09/07/2017<br>10:49:30 | CAMILLA FERREIRA CATARINO | Aceito   |
| Outros  | cartadeautorizacao.pdf                       | 29/06/2017<br>10:40:59 | CAMILLA FERREIRA CATARINO | Aceito   |
| Folha de Rosto  | folhaderostp_cartadeanuencia.pdf             | 29/06/2017<br>10:30:14 | CAMILLA FERREIRA CATARINO | Aceito   |

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

RIO DE JANEIRO, 20 de Julho de 2017

\_\_\_\_\_  
Assinado por:  
Ana Maria Aranha Magalhães Costa  
(Coordenador)