

Perfil epidemiológico de mortalidade por espinha bífida

Epidemiological profile of mortality from Spina Bifida

Larissa Silva de Siqueira Figueiredo¹, Taiane Oliveira Lima de Andrade Silva¹, Antonio Vituriano de Abreu Neto², Breno Guedes de Melo³, Ivana da Silva Cruz⁴

RESUMO

Objetivo: Avaliar o perfil epidemiológico nacional de mortalidade por espinha bífida. **Métodos:** Trata-se de estudo observacional, descritivo, de série temporal, a partir de dados obtidos da plataforma eletrônica do Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde entre os anos de 2005 e 2015. **Resultados:** Nesse período, as proporções de óbitos infantis relacionados a espinha bífida diminuíram. As Regiões Sul e Sudeste mantiveram-se abaixo da média nacional, e as demais permaneceram acima, corroborando o maior apoio técnico nas regiões consideradas referências em saúde no país. As maiores diminuições proporcionais nos coeficientes de mortalidade infantil ocorreram no Nordeste e no Centro-Oeste, de 351,55 a 155,56 e de 809,52 a 290,32, respectivamente. Isso pôde ser justificado por essas duas regiões apresentarem maiores proporções de óbitos. **Conclusão:** Com a atenuação de outras causas de mortalidade infantil, as malformações evidenciaram-se. O acompanhamento pré-natal, a adoção de estilo de vida saudável pelas gestantes e a prevenção dos fatores de risco para defeitos de fechamento do tubo neural, sobretudo pela suplementação com ácido fólico, merecem destaque na redução do número de óbitos infantis e na perpetuação da vida.

Descritores: Meningomielocèle; Meningocele; Mortalidade da criança.

ABSTRACT

Objective: To evaluate the national epidemiological profile of mortality from Spina Bifida. **Methods:** This is an observational, descriptive study of a time series, based on data obtained from the electronic platform of the Department of Informatics of the Unified Health System (DATASUS) between 2005 and 2015. **Results:** In this period, the proportions of infantile deaths related to spina bifida decreased. The Southern and Southeastern regions remained below the national average, while the others remained above, resulting in a greater technical support from the regions considered health references in the country. The largest proportional decreases in infant mortality coefficients took place in the Northeast and Midwest, from 351.55 to 155.56, and from 809.52 to 290.32, respectively. This can be justified by the fact that these two regions have higher proportions of deaths. **Conclusion:** Because of the attenuation of other causes of infant mortality, the malformations were evidenced. Prenatal follow-up, the adoption of a healthy lifestyle by pregnant women, and the prevention of risk factors for neural tube defects, especially through folic acid supplementation, shall be highlighted for the reduction in the number of infant deaths, and for perpetuation of life.

Keywords: Meningomyelocele; Meningocele; Child mortality.

INTRODUÇÃO

Malformações congênitas são definidas como uma alteração no processo do desenvolvimento embrionário, presente ao nascimento ou não, que pode resultar em defeitos morfológicos, estruturais ou funcionais de órgãos, células ou componentes celulares.⁽¹⁻³⁾

Estas anomalias podem ser causadas por fatores genéticos, ambientais e infecciosos⁽⁴⁾. No território brasileiro, correspondem à segunda causa de mortalidade infantil, sendo responsáveis por 11,2% destes óbitos.⁽⁵⁾ Elas constituem um problema emergente de saúde nos países em desenvolvimento, uma vez que as causas de

¹ Faculdade de Medicina Nova Esperança, João Pessoa, PB, Brasil.

² Faculdade Santa Maria, Cajazeiras, João Pessoa, PB, Brasil.

³ Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, PB, Brasil.

⁴ Complexo Hospitalar de Mangabeira Governador Tarcísio Burity, João Pessoa, PB, Brasil.

Data de submissão: 13/03/2019. **Data de aceite:** 25/03/2019.

Fontes de auxílio à pesquisa: não há. **Conflitos de interesse:** não há.

Autor correspondente: Larissa Silva de Siqueira Figueiredo. Avenida Frei Galvão, 12 – Gramame CEP: 58067-201 – João Pessoa, PB, Brasil – Tel.: (83) 99605-3374 – E-mail: lariissaafigueiredo@gmail.com

morbimortalidade infantil de outras etiologias têm sido controladas.⁽⁶⁾

De acordo com dados da Organização Mundial da Saúde de 2015, devido a essas anomalias, 276 mil recém-nascidos falecem, por ano, durante os primeiros 30 dias de vida no mundo. Elas podem provocar deficiências crônicas com grande impacto nos afetados, em suas famílias, no sistema de saúde e também na sociedade.⁽⁴⁾

Fatores como condições socioeconômicas; deficiências nutricionais; exposição à radiação ionizante, ao metilmercúrio e ao chumbo, e a determinados medicamentos; excesso de bebidas alcoólicas; traumatismos; alterações genéticas; idade materna; e algumas doenças relacionadas à mãe, como rubéola e sífilis congênita, estão associados ao desenvolvimento dessas alterações, que podem ser identificadas durante a gestação ou no período neonatal.⁽¹⁾

Os transtornos congênitos graves mais comuns são as malformações cardíacas, os defeitos do tubo neural e a síndrome de Down.⁽⁴⁾

Os defeitos de fechamento do tubo neural (DFTN) equivalem a três quartos das malformações do tubo neural, ocorrem nas primeiras 4 semanas da embriogênese e envolvem variadas anormalidades, como a espinha bífida.⁽⁷⁾ Esta é definida como um defeito no fechamento ósseo posterior da coluna vertebral e tem duas formas principais associadas à protusão cística, a meningocele e a mielomeningocele.⁽⁷⁾ No entanto, o defeito pode estar recoberto por pele essencialmente normal e ser denominado “espinha bífida oculta”.⁽⁸⁾

As causas que levam aos DFTN estão relacionadas à interação dos fatores genéticos e ambientais. Dentre os exemplos, têm-se, como fatores ambientais, o diabetes materno, a deficiência de zinco e ácido fólico, a ingestão de álcool, os fatores socioeconômicos e a administração de determinados fármacos, como anticonvulsivantes.⁽⁷⁾

Crianças portadoras de espinha bífida carregam consigo complicações que tornam a patologia um sério problema de saúde pública, cuja repercussão compreende desde seus familiares até a comunidade com que convivem.⁽⁷⁾ Dentre elas, citam-se hidrocefalia, malformação de Arnold-Chiari, paralisia de membros inferiores, bexiga e intestino neurogênicos, pés tortos congênitos, luxação coxofemoral, fraturas, escoliose, hidronefrose, bem como refluxo vesicouretral.⁽⁷⁾ Incluem-se também a disfunção sexual e a dificuldade de aprendizagem, com consequente risco de desequilíbrio psicossocial.⁽⁸⁾

A sobrevida dos portadores de meningocele e mielomeningocele é maior devido ao tratamento cirúrgico e aos cuidados médicos empregados. A intervenção deve ser fundamentalmente precoce, e a cirurgia da mielomeningocele tem como propósito reduzir a exposição da medula espinhal e das raízes nervosas ao ambiente e à

perda de liquor.⁽⁹⁾ Por outro lado, a espinha bífida oculta nem sempre é submetida a tratamento, visto que pode evoluir de forma assintomática durante toda a vida da criança.⁽⁸⁾

Dessa maneira, devido à gravidade dos DFTN, o aconselhamento genético, combinado à suplementação dietética com ácido fólico, além do diagnóstico pré-natal, realizado com ultrassonografia durante a gravidez, e a dosagem da alfa-feto proteína no líquido amniótico entre a 14ª e 16ª semanas tornam-se artifícios essenciais para diagnóstico, terapêutica e seguimento adequados dessa patologia.⁽⁸⁾

O presente trabalho objetivou avaliar o perfil epidemiológico nacional de mortalidade por espinha bífida.

MÉTODOS

Trata-se de estudo observacional e descritivo acerca da mortalidade por espinha bífida. O estudo avaliou as taxas de mortalidade entre os anos de 2005 e 2015, verificando as variações no âmbito nacional e entre as macrorregiões.

Os dados foram coletados por meio da plataforma eletrônica do Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS). Utilizaram-se os dados sobre óbitos infantis (caracterizado pelo óbito de crianças durante o primeiro ano de vida) por residência da mãe e nascidos vivos por residência da mãe, a partir do Código Internacional de Doenças – 10ª edição (CID-10) referente à espinha bífida (Q05), especificando as macrorregiões e os dados brasileiros. Esta pesquisa teve como intuito o cálculo da taxa de mortalidade. O estudo foi realizado com as cinco macrorregiões (Norte, Nordeste, Sudeste, Sul e Centro-Oeste) e o Brasil.

O cálculo do coeficiente de mortalidade se deu a partir da utilização dos dados de mortalidade por espinha bífida como numerador e os dados sobre nascidos vivos com espinha bífida como denominador, sendo esta fração multiplicada por mil. A aproximação deu-se a partir de duas casas decimais.

Realizou-se revisão bibliográfica com a finalidade de discutir os resultados encontrados, bem como comparar com outros estudos realizados previamente. Foram utilizados os bancos de dados PubMed® e *Scientific Electronic Library Online* (SciELO). No PubMed®, foi empregado o descritor “*Meningomyelocele*”, tendo como critérios de inclusão artigos dos últimos 5 anos e em inglês, português e espanhol, encontrando-se, ao final, 375 artigos. Na SciELO, foi utilizado o descritor “*Meningomielocèle*”, aplicando os mesmos critérios de inclusão usados no PubMed®: artigos dos últimos 5 anos e que fossem em inglês, português e espanhol, encontrando por fim 12. Após a leitura dos títulos e dos resumos, foi verificado que apenas 21 artigos se faziam pertinentes a proposta

do estudo em questão, sendo estes lidos por completo e utilizados quando necessários. O descritor “Mortalidade Infantil” não foi utilizado, pois, ao ser pesquisado em conjunto com o descritor “Meningomielocele”, tornou a revisão restrita e ausente de informações importantes.

RESULTADOS

Primeiramente, analisou-se o contexto nacional no período de tempo compreendido entre os anos de 2005 e 2015. De maneira geral, o coeficiente de mortalidade por espinha bífida decaiu de forma linear, com exceções em 2009 e 2015, anos estes em que ocorreram aumentos. Ao comparar os dois extremos analisados, houve decréscimo de 62,22% (Figura 1).

Na macrorregião Norte, ocorreram variados acréscimos e diminuições. No entanto, ao longo dos anos, o coeficiente de mortalidade tendeu a diminuir. Comparando o ano de 2005 ao de 2015, percebeu-se redução de 55,72%. Ao analisar a figura 2 partir do ano de 2010, observou-se decréscimo linear. Tal fato pode significar tendência à continuação dessa atenuação ao longo dos anos seguintes.

Seguindo a direção da macrorregião anterior, o Nordeste teve variações ao longo dos anos, com tendência à contínua diminuição pela linearidade, que, neste caso, deu-se a partir de 2012, como pode ser observado na figura 3. De forma geral, houve 76,57% de redução no período estudado, sendo a maior queda observada em uma região.

A Região Sudeste apresentou as menores taxas de mortalidade no período estudado, tendo como exceções 2013 e 2014, anos estes em que o Sul expressou menores coeficientes de mortalidade. Seguindo a linha nacional, esta região diminuiu 48,76% na taxa de mortalidade entre 2005 e 2015 (Figura 4).

No período avaliado, o Sul ficou entre as macrorregiões com os menores índices, sendo também a região com menor coeficiente nos anos de 2013 e 2014. Apresentou, ao final, redução de 59,36% na mortalidade por espinha bífida (Figura 5).

Por fim, ao analisar a Região Centro-Oeste, esta apresentou o maior coeficiente de mortalidade em 2005. Ao longo dos anos estudados, essa taxa tendeu a diminuir, ocorrendo poucos aumentos durante o período. Ao comparar os anos de 2015 e 2005, a redução foi de 64,14% (Figura 6).

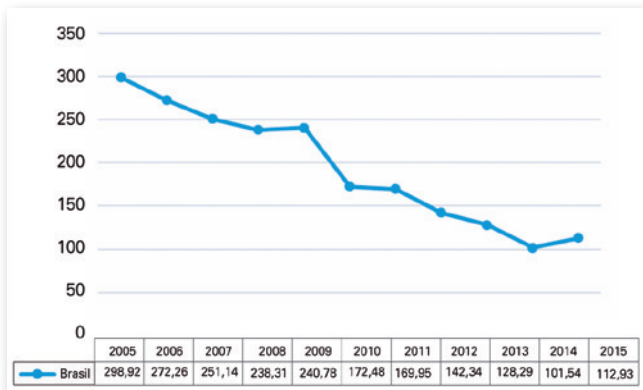


Figura 1. Variação de taxa de mortalidade no Brasil, de 2005 a 2015.

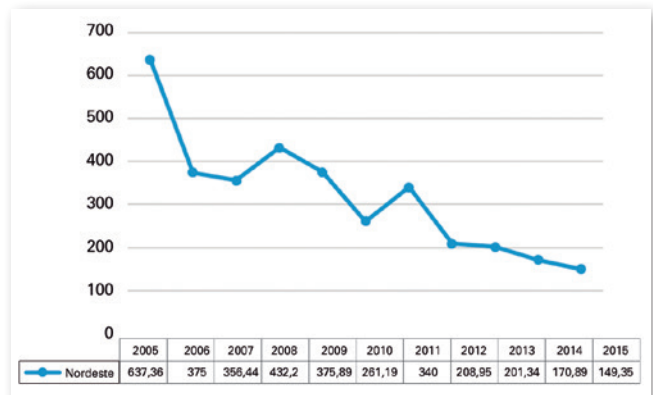


Figura 3. Variação de taxa de mortalidade na Região Nordeste, de 2005 a 2015.

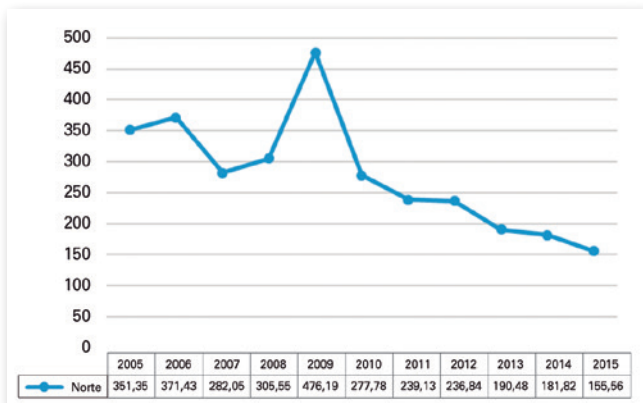


Figura 2. Variação de taxa de mortalidade na Região Norte, de 2005 a 2015.

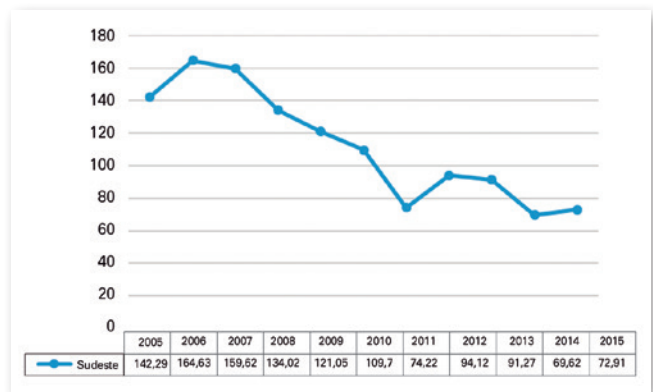


Figura 4. Variação de taxa de mortalidade na Região Sudeste, de 2005 a 2015.

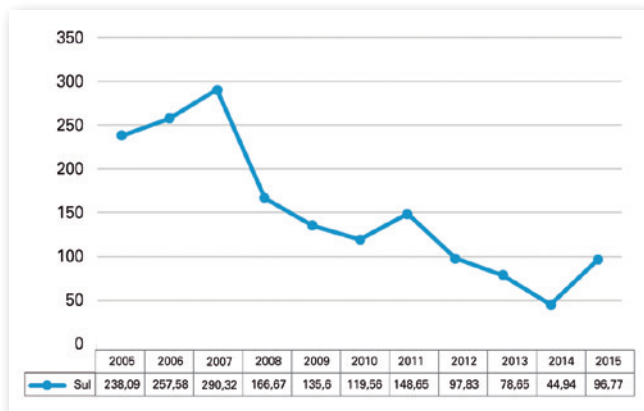


Figura 5. Variação de taxa de mortalidade na Região Sul, de 2005 a 2015.

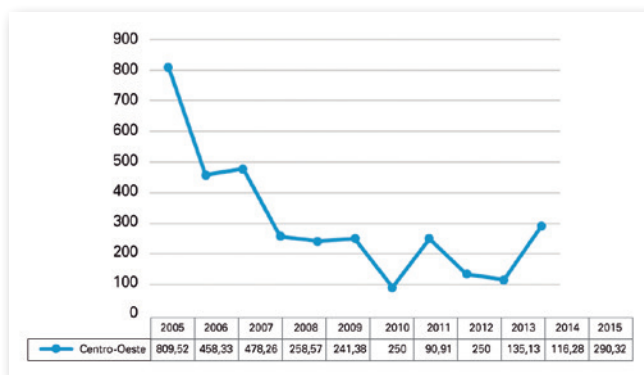


Figura 6. Variação de taxa de mortalidade na Região Centro-Oeste, de 2005 a 2015.

DISCUSSÃO

A espinha bífida é um DFTN que ainda ocupa lugar relevante nas causas de morbimortalidade por malformações congênitas no Brasil. Nosso estudo aponta que a taxa de mortalidade por espinha bífida nas regiões brasileiras teve decréscimo entre os anos de 2005 e 2015. Tal redução pode ser explicada pela prevenção das causas de DFTN por meio de um pré-natal bem assistido e da suplementação de ácido fólico, além de métodos diagnósticos eficazes no reconhecimento da patologia congênita durante a gestação.⁽⁸⁾

No ano de 2003, a prevalência dos DFTN era maior do que a descrita na literatura internacional e na literatura latino-americana.⁽⁸⁾ Em 2008, o Brasil ocupava o quarto lugar na prevalência de espinha bífida dentre os 41 países pesquisados no Estudo Latino-Americano Colaborativo de Malformações Congênitas (ECLAMC).⁽¹⁰⁾ Em virtude da alta morbimortalidade dos DFTN, tornou-se imprescindível direcionar esforços para a redução de tais índices, por meio do aconselhamento genético, da suplementação dietética com ácido fólico e do diagnóstico pré-natal das malformações do tubo neural.⁽¹¹⁾

O ácido fólico é o mais importante fator de risco para os DFTN. A suplementação deve ocorrer já no planejamento da gestação e durante o primeiro trimestre de gravidez.^(8,10) Dessa forma, é possível reduzir o risco de ocorrência e recorrência dos defeitos do tubo neural em 50 a 70%.^(8,11) Estudo realizado em São Paulo avaliou a prevalência e a distribuição espacial dos DFTN antes e após a fortificação das farinhas de trigo e milho com ácido fólico, evidenciando declínio marcante no quadro epidemiológico de defeitos do tubo neural no estado.⁽¹²⁾

Os defeitos do tubo neural são malformações que ocorrem na fase inicial do desenvolvimento fetal, entre a terceira e a quinta semanas de gestação, envolvendo a estrutura primitiva, que dará origem ao cérebro e à medula espinhal.⁽¹¹⁾ Desse modo, o diagnóstico pré-natal das malformações do tubo neural é mais um dos pontos-chave na redução da morbimortalidade por DFTN. Os métodos diagnósticos incluem a ultrassonografia obstétrica desde o primeiro trimestre de gestação; a dosagem de alfa-feto proteína no líquido amniótico, cujos valores estarão aumentados; e a amniocentese, entre a 14ª e 16ª semanas de gestação.⁽⁸⁾

Os achados ultrassonográficos servem não apenas para o diagnóstico pré-natal, mas também para prever a evolução clínica dos pacientes. Em estudo realizado em hospitais de referência do estado de São Paulo, as alterações ultrassonográficas pré-natais e contrações uterinas de trabalho de parto puderam influenciar na evolução motora neonatal em fetos portadores de espinha bífida aberta.⁽¹³⁾ Em relação às alterações ultrassonográficas, foi comprovado que macrocrania, microcrania, falha de fechamento da coluna, pé torto e apresentação fetal tipo pélvica prejudicam a força muscular de membros inferiores no período neonatal. Também é possível observar que 87% dos fetos expostos às contrações uterinas de trabalho de parto e à ruptura prematura de membranas apresentam diminuição da força motora nos membros inferiores, sendo este o pior prognóstico neuromotor neonatal.⁽¹³⁾

As crianças com espinha bífida podem apresentar incapacidades crônicas graves. A condição crônica pode fazer com que seu portador reduza ou até mesmo perca sua capacidade de autonomia e de autocuidado, tornando-se dependente do familiar para ser cuidado.⁽⁷⁾ O cuidado da criança portadora de espinha bífida exige o aprendizado de cuidados, como cateterismo vesical, administração de medicamentos de uso contínuo, prevenção de lesões de pele, uso de órteses, dentre outros.⁽⁷⁾ Em virtude disso, torna-se importante acompanhar esses pacientes devido à grande morbidade secundária ao longo de sua vida.⁽¹¹⁾ No entanto, estudos recentes comprovam que há descontinuidade do cuidado a crianças e adolescentes em domicílio, agravando a morbimortalidade associada a essa malformação.⁽¹⁴⁾

O caráter de cronicidade da espinha bífida afeta a qualidade de vida de seus portadores, tanto por danos físicos quanto por danos psicossociais.⁽¹⁵⁾ A maioria das alterações clínicas envolve dificuldade de se manter em postura ortostática, deambular, exercer controle voluntário da bexiga urinária e intestinal. Estes pacientes usualmente apresentam comprometimento sensorial e motor nas extremidades inferiores, que impedem a aquisição de padrões normais de deambulação.⁽¹⁶⁾ Desse modo, nota-se que não basta apenas reduzir a mortalidade primária por espinha bífida, mas deve-se também proporcionar a esses pacientes o acompanhamento clínico e a reabilitação adequada ao longo de toda sua vida, a fim de reduzir a morbimortalidade secundária à essa malformação congênita. Tal objetivo pode ser alcançado por meio de um trabalho multidisciplinar, não apenas de especialidades médicas (neurologia, urologia e ortopedia), mas também de equipes de enfermagem, nutrição, psicologia e fisioterapia.^(7,9,11,15,17)

CONCLUSÃO

Entende-se que, como problema de saúde pública, a espinha bífida necessita de diagnóstico precoce e terapêutica imediata. Dessa forma, faz-se mister controlar os fatores de risco associados e realizar uma melhor cobertura preventiva dos casos, incluindo prevenção primária, secundária e terciária. É fundamental garantir o consumo materno adequado de ácido fólico durante a gestação, evitar ingestão alcoólica e algumas medicações, tratar o diabetes antes da concepção e durante a gravidez, bem como frequentar todas as consultas oportunas de pré-natal.

Além disso, as crianças afetadas pela anomalia carecem de cuidado especial, assim como seus familiares e responsáveis, pois se infere que o desenvolvimento de uma malformação determina consequências clínicas, psicológicas e também econômicas. Logo, torna-se indispensável compreender o paciente como um todo, além de sua patologia. É importante perceber suas peculiaridades, respeitar suas limitações e, principalmente, fomentar suas capacidades e incentivar sua autonomia.

REFERÊNCIAS

1. Brito VR, Sousa FS, Gadelha FH, Souto RQ, Rego AR, França IS. Malformações congênitas e fatores de risco materno em Campina Grande – Paraíba. *Rev Rene*. 2010;11(2):27-36.
2. Fontoura FC, Cardoso MV. Associação das malformações congênitas com variáveis neonatais e maternas em unidades neonatais numa cidade do nordeste brasileiro. *Texto Contexto Enferm*. 2004; 23(4):907-14.
3. Melo WA, Zurita RC, Uchimura TT, Marcon SS. Anomalias congênitas: fatores associados à idade materna em município sul brasileiro, 2000 a 2007. *Rev Eletr Enf [Internet]*. 2010 [citado 2016 jun 21];12(1):73-82. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/revista/v12/n1/v12n1a09.htm>
4. Organización Mundial de la Salud (OMS). Anomalías congénitas. Geneva: OMS; 2015. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs370/es/>
5. Victora CG, Barros FC. Infant mortality due to perinatal causes in Brazil: trends, regional patterns and possible interventions. *São Paulo Med J*. 2001;119(1):33-42.
6. Bonino A, Gómez P, Cetraro L, Etcheverry G, Pérez W. Malformaciones congénitas: incidencia y presentación clínica. *Arch Pediatr Urug*. 2006;77(3):225-8.
7. Gaiva MA, Neves AQ, Siqueira FM. O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2009;13(4):717-25.
8. Aguiar MJ, Campos AS, Aguiar RA, Lana AM, Magalhães RL, Babeto LT. Defeitos de fechamento do tubo neural e fatores associados em recém-nascidos vivos e natimortos. *J Pediatr*. 2003;79(2):129-34.
9. Brandão AD, Fujisawa DS, Cardoso JR. Características de crianças com mielomeningocele: implicações para a fisioterapia. *Fisioter Mov*. 2009;22(1):69-75.
10. Santos LM, Pereira MZ. Efeito da fortificação com ácido fólico na redução dos defeitos do tubo neural. *Cad Saúde Pública*. 2007; 23(1):17-24.
11. Sá MR, Orsini M, Abelheira L, Sohler MP. Perfil de crianças com mielomeningocele em hospital de referência - Rio de Janeiro. *Rev Bras Neurol*. 2010;46 (4):7-11.
12. Fujimori E, Baldino CF, Sato AP, Borges AL, Gomes MN. Prevalência e distribuição espacial de defeitos do tubo neural no Estado de São Paulo, Brasil, antes e após a fortificação de farinhas com ácido fólico. *Cad Saúde Pública*. 2013;29(1):145-54.
13. Hisaba WJ, Moron AF, Cavalheiro S, Santana RM, Pasos JP, Cordoli E. Espinha bífida aberta: achados ultra-sonográficos e presença de contrações uterinas na predição da evolução motora neonatal. *Rev Bras Ginecol Obstet*. 2003;25(6):425-30.
14. Freitas GL. A (des) continuidade do cuidado de crianças e adolescentes com mielomeningocele no domicílio [Tese de Doutorado]. Belo Horizonte (MG): Universidade Federal de Minas Gerais, 2016.
15. Pereira EC. Qualidade de vida de crianças com mielomeningocele atendidas no Hospital Estadual de Sumaré [dissertação]. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas; 2016.
16. Ausili E, Focarelli B, Tabacco F, Fortunelli G, Caradonna P, Massimi L, et al. Bone mineral density and body composition in myelomeningocele: effects of walking ability and sport activity. *Eur Rev Med Pharmacol Sci*. 2008;12(6):349-54.
17. Bronzeri FG, Coimbra PC, Faria TS, Frangella VS, Silva FS. Mielomeningocele e nutrição: proposta de protocolo de atendimento. *O Mundo da Saúde*. 2011;35(2):215-24.