

# ACOMETIMENTO DE ANOMALIA CONGÊNITA: ESPINHA BÍFIDA

ELLENLUCY FERREIRA BORGES  
NÁTHALY ROBERTA DE FREITAS SOUZA ÁLVARES  
ANDRÉA PECCE BENTO

## Descritores:

Prevenção, espinha bífida,  
malformação congênita,  
defeitos no tubo neural.

## Descriptors:

Prevention, spina bifida,  
congenital malformation,  
neural tube defects.

## RESUMO

Trata-se de artigo direcionado a uma das anomalias congênitas (AC) existentes, que são alterações genéticas que ocorrem durante o desenvolvimento embrionário ou fetal e podem afetar a estrutura ou a função do corpo, sendo detectadas durante a gestação ou nascimento. Estima-se que 3% a 6% dos nascimentos em todo o mundo apresentem AC, com prevalência maior em países de baixa e média renda, onde fatores como alimentação inadequada, exposição a infecções e alcoolismo, além de cuidados pré-natais insuficientes, contribuem para o aumento das taxas. Entre as AC graves, destacam-se os defeitos do tubo neural (DTN), como a Espinha Bífida, sendo ela a forma mais comum de DTN, afetando a coluna vertebral. A prevenção dessas condições envolve estratégias como suplementação de ácido fólico, acompanhamento pré-natal adequado e exames para diagnóstico precoce. A detecção e o tratamento precoce são fundamentais, sendo o papel da enfermagem crucial na prevenção e diagnóstico precoce da Espinha Bífida, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida e reduzir a morbimortalidade neonatal. O artigo propôs investigar o trabalho da enfermagem na detecção e prevenção durante a gestação da Espinha Bífida.

## ABSTRACT

This article focuses on one of the existing congenital anomalies (CA), which are genetic changes that occur during embryonic or fetal development and can affect the structure or function of the body, being detected during pregnancy or birth. It is estimated that 3% to 6% of births worldwide have CA, with a higher prevalence in low- and middle-income countries, where factors such as unhealthy diet, exposure to infection and alcoholism, in addition to insufficient prenatal care, negative to increase rates. Among the AC graves, neural tube defects (NTD) stand out, such as Spina Bifida, which is the most common form of NTD, affecting the spine. Prevention of these conditions involves strategies such as folic acid supplementation, adequate prenatal care and tests for early diagnosis. Early detection and treatment are fundamental, with the role of nursing being crucial in the prevention and early diagnosis of Spina Bifida, with the aim of improving quality of life and reducing neonatal morbidity and mortality. The article aimed to investigate nursing work in the detection and prevention of Spina Bifida during pregnancy.

## Como citar esse artigo:

Borges EF, Álvares NRF, Bento AP. Acometimento de anomalia congênita: espinha bífida. Rev Acad Saúde Educ 2025;4(1):133-143

## INTRODUÇÃO

As anomalias congênitas (AC) são alterações genéticas, que ocorrem durante o desenvolvimento embrionário/fetal que afetam a estrutura ou a função do corpo, podendo ser detectadas ao nascimento. As AC podem ser diagnosticadas durante as consultas do pré-natal ou no momento do nascimento, como, por exemplo, a anencefalia ou as cardiopatias, respectivamente<sup>1</sup>.

Estima-se que as anomalias congênitas estejam presentes em 3% a 6% dos nascimentos mundiais, sendo que uma fração importante será identificada ao longo do desenvolvimento da criança<sup>2</sup>. Na América Latina, essa prevalência é de 5%, entretanto, esses dados podem estar sub-representações devido a falhas nos registros. Aproximadamente 94% das AC ocorrem nos países de baixa e média renda, devido a dietas inapropriadas das gestantes, pobres em nutrientes e ácido fólico<sup>2</sup>, aumento da exposição a infecção e ao álcool, ou acesso precário aos cuidados de saúde, principalmente quando se fala de pré-natal, onde pode ocorrer de forma inadequada ou quase inexistente, e a cada ano, são responsáveis por mais de 300 mil óbitos neonatais em todo o mundo. Entre as AC graves, destacam-se os defeitos do tubo neural (DTN), as cardiopatias e a síndrome de Dawn (SD)<sup>3</sup>.

O pré-natal é de grande importância para o rastreio, avaliação de riscos e conduta perante o diagnóstico de Espinha Bífida e outros DTN, e a partir disso, o governo federal estabelece o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), com o objetivo de promover acesso universal e integral à prevenção, diagnóstico durante o pré natal, tratamento adequado e acompanhamento médico de diversas doenças neonatais, incluindo os DTN<sup>4</sup>. O projeto visa a redução da morbimortalidade e aumento da qualidade de vida dos recém-nascidos afetados pelas condições crônicas que causam danos durante o crescimento e desenvolvimento infantil<sup>5</sup>.

A Espinha Bífida é a DTN mais comum, correspondendo a 75% dos casos, afetando a coluna vertebral, e os outros defeitos são a Anencefalia e a Encefalocele, que afetam o crânio<sup>5</sup>. A Espinha Bífida é uma malformação multifatorial, que envolve fatores genéticos e ambientais. Entre os fatores genéticos estão as anomalias cromossômicas, como a trissomia 13 e 18 e triploidia, sendo que o risco de recorrência em uma gestação posterior à uma afetada é 10 vezes maior do que na população geral<sup>6</sup>. Enquanto os fatores ambientais podem ser controlados e em algumas situações evitado.

Entre a 3<sup>a</sup> e 8<sup>a</sup> semanas de desenvolvimento, a maioria dos órgãos e das regiões do corpo é estabelecida. Este período, conhecido como período de organogênese, é de máxima suscetibilidade para o desenvolvimento de estruturas anormais<sup>7</sup>. Se algum fator físico,

químico, intrínseco (genético ou não) intervir nesse período do desenvolvimento, anomalias congênitas podem acontecer<sup>7</sup>.

As intervenções preconizadas pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como estratégia de prevenção às AC incluem combater a nutrição inadequada ao garantir que mulheres jovens e gestantes tenham acesso à dieta variada e equilibrada visando ao consumo adequado de vitaminas e minerais, orientação sobre ingestão hídrica e pré-natal adequado, para acompanhamento da gestação e dissolução de dúvidas que podem surgir. Suplementação de ácido fólico no período periconcepcional é importante para prevenção de anomalias do tubo neural<sup>8</sup>, uma vez que o ácido fólico atua na formulação de células brancas e vermelhas, portanto aumenta a produção de sangue necessária para o feto e placenta, além de ajudar na formação do material genético de cada célula<sup>9</sup>. A suplementação de ferro é indicada durante o pré-natal e até o terceiro mês pós-parto para prevenção do baixo peso ao nascer, anemia e deficiência de ferro na gestante<sup>10</sup>.

A Espinha Bífida classificada como aberta, é a apresentação mais comum, apresentando um saco dorsal protruso externo e sinais intracranianos, ou oculta, sem protrusão da medula espinhal, frequentemente assintomático e apresentando achados dermatológicos, como hipertricose, hemangiomas, alteração da coloração da pele local, placas pilosas, lipoma ou seios dérmicos na linha média da região lombar<sup>6</sup>. Estratégias de prevenção de anomalias congênitas são de extrema importância durante o planejamento e o acompanhamento da gestação. A realização de exames de acompanhamento como a avaliação da anatomia fetal por ultrassonografia detalhada e ecocardiograma fetal podem ser solicitados para avaliação clínica complementar<sup>11</sup>.

A maioria das AC é passível de tratamento cirúrgico, que pode corrigir ou reduzir repercussões fatais ou incapacitantes dos defeitos congênitos, abrandando sua morbimortalidade o que não é diferente no diagnóstico de Espinha Bífida. Assim, a precocidade da identificação e do referenciamento é fundamental e decisivo para o planejamento terapêutico<sup>7</sup>. Portanto, esse artigo tem por objetivo investigar o trabalho da enfermagem na prevenção e detecção da Espinha Bífida em recém-nascido.

## MÉTODO

O presente estudo consiste em uma revisão integrativa, método que tem como objetivo aprofundar o conhecimento sobre um determinado tema. A condução do estudo seguiu seis etapas, visando garantir maior confiabilidade.

Inicialmente, utilizou-se o método PICO, uma estratégia estruturada para formular a

pergunta de pesquisa e realizar a busca bibliográfica de evidências<sup>12</sup>. A partir dessa abordagem, chegou-se ao seguinte problema de pesquisa: “Quais são os procedimentos necessários para que a equipe de enfermagem consiga disseminar a prevenção e reduzir as taxas de malformações, além de diagnosticar a Espinha Bífida?”

Em seguida, foi realizada a seleção dos descritores através do Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), definindo os seguintes termos para a pesquisa: prevenção e espinha bífida (*prevention and spina bífida*), malformação congênita e defeitos no tubo neural (*congenital malformation and neural tube defects*), espinha bífida e malformação congênita (*spina bífida and congenital malformation*) e defeitos no tubo neural (*neural tube defects*) No quarto momento, fez-se a pesquisa nas bases de dados PUBMED, Scielo e lilacs. No quinto momento analisou-se os dados para revisão de literatura.

Como houve dificuldade de encontrar todos os descritores juntos foram pesquisados em duplas, no Pubmed achamos 12 artigos com os descritores *prevention and spina bífida*, 31 artigos com os descritores *congenital malformation and neural tube defects*, 23 artigos com os descritores *spina bífida and congenital malformation* e 25 artigos com os descritores *neural tube defects*; no Scielo achamos 10 artigos com os descritores *prevention and/or spina bífida*, 16 artigos com os descritores *congenital malformation and/or neural tube defects*, 13 artigos com os descritores *spina bífida and/or congenital malformation* e 56 artigos com os descritores *neural tube defects*.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

No PubMed foram encontrados 91 artigos, no SciELO 95. Após a leitura dos títulos, restaram 07 artigos no PubMed e 04 no SciELO. No sexto momento, foi desenvolvida a revisão da literatura, utilizando trechos dos estudos que mais se adequaram ao tema proposto.

**Tabela 0-1**

Título	Ano	Autor	Objetivo	Conclusão
Defeitos de fechamento do tubo neural e fatores associados em recém-nascidos vivos e natimortos	2003	Aguiar, M. J. B., Campos, Â. S., Aguiar, R. A. L. P., Lana, A. M. A., Magalhães, R. L., & Babeto, L. T.	Avaliar a prevalência e fatores associados aos defeitos de fechamento do tubo neural em recém-nascidos vivos e natimortos, na maternidade do Hospital das Clínicas da UFMG, entre 01/08/1990 e 31/07/2000.	A prevalência dos defeitos de fechamento do tubo neural foi maior do que a descrita na literatura internacional e na literatura latino-americana.
Prevalência de defeitos de fechamento de tubo neural no Vale do Paraíba	2008	Nascimento, L. F. C.	Estimar a prevalência de defeitos de fechamento do tubo neural no Vale do Paraíba paulista e identificar possíveis fatores maternos e neonatais associados a tais defeitos.	A prevalência desta anomalia foi inferior à de outros estudos nacionais e sua presença esteve associada ao baixo peso, à prematuridade e à baixa vitalidade ao nascer.

Prevalência global de espinha bífida no nascimento por status de fortificação com ácido fólico: uma revisão sistemática e meta-análise.	2016	Atta, C. A., Fiest, K. M., Frolkis, A. D., Jette, N., Pringsheim, T., St Germaine-Smith, C., Rajapakse, T., Kaplan, G. G., & Metcalfe, A.	Buscamos realizar uma revisão sistemática e meta-análise da prevalência periódica de espinha bífida por estado de fortificação com ácido fólico, região geográfica e população do estudo.	A legislação obrigatória que impõe a fortificação com ácido fólico do suprimento de alimentos fica atrás das evidências, particularmente em países asiáticos e europeus.
Prevalência de nascimentos e fatores de risco de defeitos do tubo neural na Etiópia: uma revisão sistemática e meta-análise.	2023	Tesfay, N., Hailu, G., Habtetsion, M., & Woldeyohannes, F.	Este estudo tem como objetivo estimar a prevalência de defeitos do tubo neural (DTNs) e identificar potenciais fatores de risco no contexto etíope.	A prevalência de defeitos do tubo neural na Etiópia é sete vezes maior do que em países ocidentais, devido a fatores hereditários, maternos e ambientais. A fortificação de alimentos com ácido fólico é uma intervenção prioritária para reduzir essa carga. Sistemas de vigilância e monitoramento são essenciais.
Uso da ultrassonografia para o diagnóstico pré-natal de anomalias congênitas estruturais em países de baixa e média renda: uma revisão sistemática.	2020	Goley SM, Sakula-Barry S, Adofo-Ansong N, Isaaya Ntawunga L, Tekyiwa Botchway M, Kelly AH, Wright N.	Anomalias congênitas são a quinta causa principal de mortalidade em crianças menores de 5 anos em todo o mundo, principalmente em países de baixa e média renda. O diagnóstico pré-natal pode prevenir muitas dessas mortes. Esta revisão analisa o uso de ultrassom para melhorar os resultados de saúde em bebês desses países.	A detecção de anomalias congênitas antes do nascimento é variável em países de baixa e média renda, principalmente na África Subsaariana. Estudos adicionais são necessários para melhorar a sobrevivência nessas regiões.
Cuidados pré-concepcionais: riscos e intervenções nutricionais.	2014	Dean SV, Lassi ZS, Imam AM, Bhutta ZA.	Há cada vez mais uma dupla carga de subnutrição e obesidade em mulheres em idade reprodutiva. O baixo peso ou sobrepeso pré-concepcional, a baixa estatura e as deficiências de micronutrientes contribuem para o excesso de complicações maternas e fetais durante a gravidez.	Todas as mulheres, especialmente aquelas com gravidez na adolescência ou gestações próximas, precisam de avaliação nutricional e intervenção pré-concepcional para melhorar a saúde materna e reservas de nutrientes. Melhorar a cobertura de estratégias nutricionais específicas é essencial para adolescentes e mulheres em idade reprodutiva, com monitoramento contínuo para desenvolver melhores intervenções nutricionais.
Exposição pré-natal a metais tóxicos e defeitos do tubo neural: uma revisão sistemática das evidências epidemiológicas.	2023	Eaves LA, Choi G, Hall E, Sillé FCM, Fry RC, Buckley JP, Keil AP.	Por meio da adaptação da metodologia de revisão sistemática do Guia de Navegação, pretendemos responder à pergunta "a exposição a As, Cd, Hg, Mn ou Pb durante a gestação aumenta o risco de DTNs?" e avaliar os desafios para avaliar essa questão, dadas as evidências atuais	O papel da exposição gestacional ao As, Cd ou Pb na etiologia dos DTNs permanece obscuro e justifica uma investigação mais aprofundada em estudos de alta qualidade, com foco específico no controle de fatores de confusão, mitigação do viés de seleção e melhoria da avaliação da

neonatal e infantil associada à espinha bífida: uma revisão sistemática e meta-análise.	2021	Ho P, Quigley MA, Tatwavedi D, Britto C, Kurinczuk JJ.	Uma revisão sistemática foi conduzida em países de alta renda para analisar: (i) espinha bífida neonatal e IMRs ao longo do tempo, e (ii) fatores clínicos e sociodemográficos associados à mortalidade no primeiro ano após o nascimento em bebês afetados por espinha bífida.	Declínios na mortalidade infantil/neonatal relacionada à espinha bífida e na letalidade de casos foram observados, devido ao tratamento avançado e à fortificação alimentar com ácido fólico. Os clínicos dedicam atenção aos bebês prematuros e de baixo peso com espinha bífida.
Procedimentos de reparo pré-natal versus pós-natal para espinha bífida para melhorar os resultados maternos e infantis.	2014	Grivell RM, Andersen C, Dodd JM.	Comparar os efeitos do reparo pré-natal versus pós-natal e de diferentes tipos de reparo da espinha bífida na mortalidade e morbidade perinatal, nos resultados infantis a longo prazo e na morbidade materna.	Esta revisão se baseia em um estudo pequeno bem conduzido. Não há provas suficientes para recomendar conclusões firmes sobre o reparo pré-natal em fetos com espinha bífida.
Desenvolver a autonomia dos jovens com espinha bífida - o que dizem os jovens e os seus pais/cuidadores.	2013	Caseiro, Joel; Gonçalves, Tânia; Malheiro, Ma Isabel	Objetivos deste estudo foram conhecer a opinião dos jovens com Espinha Bífida e dos seus pais/cuidadores sobre o processo de construção da autonomia e identificar quais os fatores que consideram favoráveis e desfavoráveis ao mesmo.	O estudo abordou a autonomia em jovens com AME, ressaltando a importância da independência para autoestima e motivação. Comportamentos saudáveis e barreiras arquitetônicas foram fatores influentes. A presença de apoio adequado e intervenção precoce foram recomendados para promover a autonomia e qualidade de vida desses indivíduos.
Defeitos do tubo neural	2009	Hernández, María Luisa;	Descrever os defeitos do tubo	A identificação de defeitos do tubo neural na amostra estudada serve

Os defeitos do fechamento do tubo neural (DFTN) são malformações congênitas que ocorrem devido a falha no fechamento do tubo neural embrionário, durante a quarta semana de embriogênese. Apresentam um espectro clínico variável, sendo os mais comuns a anencefalia e a espinha bífida<sup>13</sup>. A espinha bífida é um defeito de fechamento ósseo posterior da coluna vertebral. O defeito pode ser recoberto por pele essencialmente normal (espinha bífida oculta), ou associar-se com uma protrusão cística, podendo conter meninges anormais e líquido cefalorraquidiano - meningocele; ou elementos da medula espinhal e/ou nervos – mielomeningocele<sup>13</sup>.

Sua prevalência tem em média um caso em cada 1.000 nascidos vivos, mas pode atingir 4,73 por 1.000 nascidos vivos<sup>14</sup>. Os DFTNs têm papel relevante na morbimortalidade infantil. Na maioria dos casos de anencefalia ocorre o óbito fetal ou as crianças morrem logo após o nascimento. Os pacientes portadores de mielomeningocele ou meningocele podem desenvolver comprometimento grave de sua capacidade motora como paralisia dos membros inferiores, hidrocefalia e disfunções vesical e intestinal<sup>14</sup>.

A determinação das causas e origens de muitos defeitos congênitos permanece desconhecida, apesar da alta prevalência, e essa realidade dificulta os esforços de prevenção

e combate. Uma exceção notável a isso é o declínio generalizado na prevalência de defeitos do tubo neural (anencefalia, espinha bífida, encefalocele) após a fortificação obrigatória de produtos de grãos com ácido fólico e suplementação em vários países<sup>15</sup>.

Mundialmente, várias formas de prevenção, desde o teste genético avançado até a mais simples fortificação de micronutrientes com ácido fólico foram propostas para evitar consequências adversas à saúde de DTNs e contornar o fardo econômico imposto ao sistema de saúde<sup>16</sup>. Junto com o estabelecimento do programa de vigilância, o exame pré-natal (ou seja, ultrassonografia pré-natal, amniocentese e aconselhamento genético) é uma das plataformas de identificação que é projetada para rastrear DTNs durante a gesta e tomar medidas oportunas, incluindo a interrupção eletiva da gestação<sup>16</sup>.

Em geral, a formação de DTNs pode ter origem hereditária em fatores ambientais, embora o mecanismo dessa patogênese, não tenha sido determinado. Um dos exemplos como histórico familiar de DTNs e casamentos consanguíneos mais especificamente com parentes de primeiro grau são identificados como fatores que contribuem para DTNs. O estado nutricional materno especificamente relacionado ao consumo de ácido fólico na concepção e durante o primeiro trimestre da gravidez também está interligado<sup>16</sup>. A exposição a fatores, como medicamentos fitoterápicos ou desconhecidos, elementos farmacêuticos (medicamentos antiepilépticos, medicamentos opioides e tratamento antirretroviral), resíduos industriais e poluentes (hidrocarbonetos aromáticos policíclicos, metais pesados e pesticidas) têm uma forte conexão com a formação de DTNs. O risco de desenvolver um desses defeitos do tubo neural, não se limita apenas aos fatores mencionados, podendo também estar associado ao histórico médico e aos hábitos pessoais da mãe, como tabagismo e etilismo<sup>16</sup>.

O estado nutricional é um aspecto importante da saúde e bem-estar antes e durante a gestação. A subnutrição nas mulheres gestantes contribui para 20% das mortes maternas e é um fator de risco significativo para natimortos, partos prematuros, bebês pequenos para a idade gestacional e pequeno para idade gestacional (PIG), mas na maioria dos países 10-20% das mulheres têm baixo peso<sup>17</sup>. A baixa estatura materna aumenta o risco de parto obstruído, fístula obstétrica e mortalidade materna, bem como asfixia ao nascer, levando à morte neonatal, e é frequentemente o resultado de meninas com atraso de crescimento desde a infância<sup>17</sup>.

Contaminantes ambientais, como metais tóxicos, estão envolvidos em vias de vulnerabilidade conhecidas e representam uma área promissora de pesquisa para causas evitáveis de DTNs. Arsênio (As), cádmio (Cd), mercúrio (Hg), manganês (Mn) e chumbo (Pb) são metais/metaloídes tóxicos, de preocupação global que têm sido mais comumente

implicados na etiologia de DTNs<sup>18</sup>. Metais tóxicos são contaminantes onipresentes nos Estados Unidos. Em uma pesquisa nacionalmente representativa entre 2003 e 2014, As, Cd, Mn e Pb foram detectados em mulheres em idade reprodutiva em 97,8%, 87,9%, 86,9% e 99,0% das amostras biológicas, respectivamente. As exposições ocorrem predominantemente por meio da ingestão de alimentos e água contaminados, bem como por meio da inalação de ar poluído. As, Cd, Hg e Pb são tóxicos de desenvolvimento conhecidos e podem passar da mãe para o feto por meio de transferência transplacentária<sup>18</sup>.

Geralmente as anomalias estruturais demandam intervenção cirúrgica imediata no nascimento para evitar morte ou incapacidade. Em países de alta renda, onde a maioria dos casos é diagnosticada pré-natalmente, a mortalidade é inferior a 5%, enquanto em muitos países de baixa e média renda, com diagnóstico pré-natal limitado, a taxa de mortalidade pode ser tão alta quanto 100%<sup>19</sup>. O uso da tecnologia de ultrassom em países de baixa e média renda aumentou significativamente nos últimos anos, à medida que as máquinas de ultrassom se tornaram mais compactas, transportáveis e acessíveis<sup>19</sup>.

A mortalidade infantil por espinha bífida se estende da chance de nascer com espinha bífida quanto a de sobreviver com a condição durante a infância, ambas as quais diminuíram significativamente ao longo do tempo<sup>20</sup>. Existem vários mecanismos possíveis, incluindo: Primeiro, a fortificação alimentar com ácido fólico: esta revisão mostrou um declínio significativo ao longo do tempo na mortalidade infantil por espinha bífida após a fortificação obrigatória com ácido fólico do suprimento de grãos dos EUA<sup>20</sup>. Em segundo lugar, os avanços nas intervenções cirúrgicas: Estudos sugeriram que o suporte ventilatório melhorado em cuidados intensivos neonatais e o uso de antibióticos para tratar infecções do sistema nervoso central, proporcionaram um melhor tratamento da espinha bífida e das comorbidades adjacentes, como prematuridade e baixo peso ao nascer, que foram mostradas como os preditores mais fortes para neonatalidades<sup>20</sup>. Em relação a outros fatores de risco, a mortalidade entre bebês negros e hispânicos com espinha bífida diminuiu com o tempo, mas permanece consistentemente mais alta quando comparada a bebês brancos. Possíveis explicações incluem barreiras ao acesso a cuidados de saúde, particularmente entre mulheres de classes socioeconômicas mais baixas<sup>20</sup>.

Em diferentes estudos, foi visualizado que as DTNs nos abortos espontâneos ocorrem entre 3,6% e 8,7% dos casos, e as mais frequentes são a anencefalia, a espinha bífida e a encefalocele. Os dois primeiros representam 95% e a encefalocele 5%<sup>21</sup>. Desta forma, a identificação deste tipo de defeitos nos produtos de abortos espontâneos é essencial, uma vez que constitui um fator de risco genético para este tipo de anomalias e tem implicações

importantes na análise do risco de recorrência na família<sup>21</sup>. Portanto, com Faculdade Logos, Revista Acadêmica Volume 2, 2023

base no histórico de gravidez anterior acometida por DTN, neste caso, resultado de aborto espontâneo, essas mães devem ser consideradas de alto risco obstétrico e genético e uma série de medidas devem ser adotadas para garantir atendimento médico multidisciplinar<sup>21</sup>.

O tratamento convencional da espinha bífida é o reparo cirúrgico dentro de dois dias após o nascimento, o que pode incluir a colocação de uma derivação entre os ventrículos do cérebro do bebê e a barriga (peritônio) para aliviar a hidrocefalia<sup>22</sup>. A espinha bífida pode ser diagnosticada com ultrassom pré-natal ou proteína alfa-feto sérica materna e o tratamento no útero pode melhorar os resultados; embora envolva incisão cirúrgica no abdômen e útero da mãe para acessar o bebê ainda em gestação<sup>22</sup>.

Apesar do movimento mundial crescente em defesa da igualdade social, continua a existir uma grande depreciação em relação às pessoas que apresentam algum grau ou tipo de limitação na realização de suas atividades diárias<sup>23</sup>. Embora se reconheça que as pessoas com deficiência não são um grupo homogêneo, é inegável que este constitui um dos segmentos da população que mais sofrem com os efeitos da exclusão social, sendo as barreiras arquitetônicas a causa mais evidente, impedindo-os de participar ativamente da sociedade e de exercer sua totalidade cidadania<sup>23</sup>.

Viver com uma deficiência constitui um grande desafio para um adulto na sociedade moderna atual, para o jovem e sua família pode até se tornar uma luta diária, devido às dificuldades relacionadas às características específicas e fragilidades desse grupo etário<sup>23</sup>. A própria deficiência implica mudanças na vida da criança, forçando-a a enfrentar as “experiências adversas” inerentes aos tratamentos e cuidados especiais de saúde que ela necessita, e que limitam as experiências de vida normativas, desejáveis e facilitadoras de um desenvolvimento<sup>23</sup>.

Deste modo procurar saber qual a opinião dos jovens portadores de espinha bífida em relação ao processo de construção da autonomia e dos seus pais/cuidadores é de vital importância, de modo a identificar as reais necessidades, os fatores que consideram positivos e negativos neste processo, poderá ser um ponto de partida para futuras intervenções que promovam a funcionalidade de crianças e jovens com espinha bífida ou demais defeitos do tubo neural, nas atividades de vida mobilizar-se, higiene, vestir-se e despir-se até em suas eliminações, garantindo seus direitos, ou seja uma maior participação na vida social, econômica e cultural das comunidades onde estão inseridas<sup>23</sup>.

## CONCLUSÃO

Após uma extensa busca por artigos relacionados a Espinha Bífida (EB) e Defeitos do Tubo Neural (DTN), constatou-se que há um crescente estudo deste tema após o ano de 2020, porém até mesmo os artigos mais antigos trazem uma gama gigantesca de informações, apesar de mais escassos, há assuntos relacionados ao uso de ácido fólico, assim como a ingestão de alimentos ricos também em ácido fólico antes e no início da gestação, o rastreamento por meio de exames de imagem também é muito citado como exame padrão para a detecção de alguma DTN, além de sempre desenvolver assuntos relacionados a prevenção, voltada para a comunidade socioeconômico inferior, sendo de vital importância, para a conscientização da população e orientações dos profissionais, que estão/estarão na linha de frente do combate dos DTN's.

## REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA

- [1] 1. CHRISTIANSON, A.; HOWSON, C.P.; MODELL, B. March of Dimes Global Report on Birth Defects: The hidden toll of dying and disable children. New York: March of Dimes, 2006.
- [2] 2. OMS. Diretriz: Suplementação diária de ferro e ácido fólico em gestantes. Genebra: Organização Mundial de Saúde; 2013.
- [3] 3. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Programa Nacional de Triagem Neonatal. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/sangue/pntn>. Acesso em 22 Mar. 2024.
- [4] 4. Campos, J. R., Souto, J. V. O., & de Sousa Machado, L. C. (2021). Estudo epidemiológico de nascidos vivos com espinha bífida no Brasil. *Brazilian Journal of Health Review*.
- [5] 5. PEREIRA-MATA, R.; FRANCO, A.; GAGO, C.; PACHECO, A. Prenatal diagnosis of neural tube defects. Centro Hospitalar Universitário do Algarve. *Acta Obstet Ginecol Port*; 2018.
- [6] 6. NELSON. Tratado de Pediatria -Richard E. Behrman, Hal B. Jenson, Robert Kliegman. 18ª Edição. Elsevier. 2011.
- [7] 7. Brasil. Ministério da saúde. Secretaria de vigilância em saúde. Departamento de análise em saúde e vigilância de doenças não transmissíveis. Saúde Brasil 2020/2021 :
- [8] anomalias congênitas prioritárias para a vigilância ao nascimento / ministério da saúde, secretaria de vigilância em saúde, departamento de análise em saúde e vigilância de doenças não transmissíveis. – Brasília : ministério da saúde, 2021.
- [9] 8. Larsen, E. R., Damkier, P., Pedersen, L. H., Fenger-Gron, J., Mikkelsen, R. L., Nielsen, R. E., ... & Videbech, P. (2015). Use of psychotropic drugs during pregnancy and breast-feeding. *Acta Psychiatrica Scandinavica*.
- [10] 9. AFFONSO, Christianne de Vasconcelos; SONATTI, Jaqueline Girnos. Nutrição e o Ciclo da Vida, Gravidez, Amamentação e a Criança Pré-Escolar. 2014.
- [11] 10. dos Santos, P. S. P., de Oliveira, D. R., Maia, S. B., de Carvalho, S. P. D. S., & Callou, R. D. S. B. L. (2021). Suplementação de ferro na gestação: evidências, recomendações e aspectos gerais para a prática na atenção primária à saúde. *Revista de APS*.
- [12] 11. BONILHA, E. de A. et al. Manual de aperfeiçoamento no diagnóstico de anomalias congênitas. In: SÃO PAULO (SP). Manual de aperfeiçoamento no diagnóstico de anomalias congênitas. São Paulo: Secretaria Municipal da Saúde, 2012. p. 97. Disponível em: [http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/arquivos/sinasc/SINASC\\_ManualAnomaliasCongenitas\\_2012.pdf](http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/arquivos/sinasc/SINASC_ManualAnomaliasCongenitas_2012.pdf). Acesso em: 23 Mar. 2024.
- [13] 12. Cardoso, V., Trevisan, I., Cicoella, D. D. A., & Waterkemper, R. (2019). Revisão sistemática de métodos mistos: método de pesquisa para a incorporação de evidências na enfermagem. *Texto & Contexto-Enfermagem*.

- [14] 13. Aguiar, M. J. B., Campos, Â. S., Aguiar, R. A. L. P., Lana, A. M. A., Magalhães, R. L., & Babeto, L. T.. (2003). Defeitos de fechamento do tubo neural e fatores associados em recém-nascidos vivos e natimortos. *Jornal De Pediatria*.
- [15] 14. Nascimento, L. F. C.. (2008). Prevalência de defeitos de fechamento de tubo neural no Vale do Paraíba, São Paulo. *Revista Paulista De Pediatria*.
- [16] 15. Atta, C. A., Fiest, K. M., Frolkis, A. D., Jette, N., Pringsheim, T., St Germaine-Smith, C., Rajapakse, T., Kaplan, G. G., & Metcalfe, A. (2016). Global Birth Prevalence of Spina Bifida by Folic Acid Fortification Status: A Systematic Review and Meta-Analysis. *American journal of public health*.
- [17] 16. Tesfay, N., Hailu, G., Habtetsion, M., & Woldeyohannes, F. (2023). Birth
- [18] prevalence and risk factors of neural tube defects in Ethiopia: a systematic review and meta-analysis.
- [19] 17. Dean, S. V., Lassi, Z. S., Imam, A. M., & Bhutta, Z. A. (2014). Preconception care: nutritional risks and interventions. *Reproductive health*, 11 Suppl 3(Suppl 3).
- [20] 18. Eaves, L. A., Choi, G., Hall, E., Sillé, F. C. M., Fry, R. C., Buckley, J. P., & Keil, A. P. (2023). Prenatal Exposure to Toxic Metals and Neural Tube Defects: A Systematic Review of the Epidemiologic Evidence. *Environmental health perspectives*.
- [21] 19. Goley, S. M., Sakula-Barry, S., Adofo-Ansong, N., Isaaya Ntawunga, L., Tekyiwa Botchway, M., Kelly, A. H., & Wright, N. (2020). Investigating the use of ultrasonography for the antenatal diagnosis of structural congenital anomalies in low-income and middle-income countries: a systematic review. *BMJ paediatrics open*.
- [22] 20. Ho, P., Quigley, M. A., Tatwavedi, D., Britto, C., & Kurinczuk, J. J. (2021). Neonatal and infant mortality associated with spina bifida: A systematic review and meta-analysis.
- [23] 21. Hernández, María Luisa, Romero-Fasolino, Milagros, Morales-Machín, Alisandra, Angarita Espina, Magali, Silva, Chiquinquirá, Delgado, Wilmer, Solís, Ernesto, & Fasolino, Cármine. (2009). Defectos del tubo neural en productos de abortos espontáneos. *Revista de Obstetricia y Ginecología de Venezuela*, 69(1), 12-19. Recuperado en 23 de octubre de 2024, de [http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0048-77322009000100003&lng=es&tlng=es](http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0048-77322009000100003&lng=es&tlng=es).
- [24] 22. Grivell, R. M., Andersen, C., & Dodd, J. M. (2014). Prenatal versus postnatal repair procedures for spina bifida for improving infant and maternal outcomes. *The Cochrane database of systematic reviews*, 2014.
- [25] 23. Caseiro, Joel, Gonçalves, Tânia, & Malheiro, M<sup>a</sup> Isabel. (2013). Construção da Autonomia dos Jovens Portadores de Spina Bifida: O que dizem os jovens e seus pais/cuidadores. *Enfermería Global*, 12(30), 106-120. Recuperado en 23 de octubre de 2024.