



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA  
CAMPUS I - CAMPINA GRANDE  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
CURSO DE LICENCIATURA EM CIÊNCIAS BIOLÓGICAS**

**YANNA KYZA MARQUES ALVES**

**ESTUDO EPIDEMIOLÓGICO DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL EM UM  
CENTRO ESPECIALIZADO EM REABILITAÇÃO NA CIDADE DE JOÃO  
PESSOA (PB).**

**CAMPINA GRANDE-PB  
2018**

**YANNA KYZA MARQUES ALVES**

**ESTUDO EPIDEMIOLÓGICO DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL EM UM  
CENTRO ESPECIALIZADO EM REABILITAÇÃO NA CIDADE DE JOÃO  
PESSOA (PB).**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Licenciatura em Ciências Biológicas da Universidade Estadual da Paraíba, em cumprimento às exigências para obtenção do título de Licenciada em Ciências Biológicas.

Área de concentração: Genética.

**Orientadora:** Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Silvana Cristina dos Santos

**CAMPINA GRANDE - PB  
2018**

É expressamente proibido a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano do trabalho.

A474e Alves, Yanna Kyza Marques.  
Estudo epidemiológico da deficiência intelectual em um Centro Especializado em Reabilitação na cidade de João Pessoa (PB) [manuscrito] : / Yanna Kyza Marques Alves. - 2018.

26 p.

Digitado.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Ciências Biológicas) - Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, 2018.

"Orientação : Profa. Dra. Silvana Cristina dos Santos ,  
Coordenação de Curso de Biologia - CCBS."

1. Deficiência intelectual . 2. Prontuários. 3. Centro Especializado em Reabilitação. 4. Epidemiologia.

21. ed. CDD 614.4

YANNA KYZA MARQUES ALVES

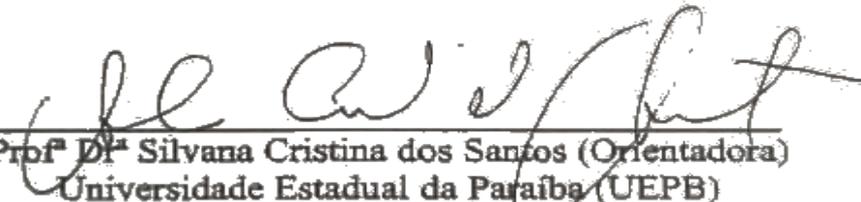
ESTUDO EPIDEMIOLÓGICO DA DEFICIÊNCIA INTELETUAL EM UM CENTRO  
ESPECIALIZADO EM REABILITAÇÃO CIDADE DE JÓAO PESSOA (PB).

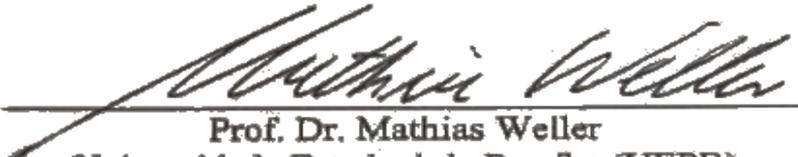
Trabalho de Conclusão de Curso apresentado  
ao Curso de Licenciatura em Ciências  
Biológicas da Universidade Estadual da  
Paraíba, em cumprimento às exigências para  
obtenção do título de Licenciada em Ciências  
Biológicas.

Área de concentração: Genética.

Aprovada em: 05/06/2018.

BANCA EXAMINADORA

  
Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Silvana Cristina dos Santos (Orientadora)  
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)

  
Prof. Dr. Mathias Weller  
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)

  
Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Priscila Lima Jacob  
Pós Doc do Mestrado de Saúde Pública  
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)

A minha mãe, Edejane, por todo amor e apoio ao longo desses anos, DEDICO.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço à minha orientadora, Profa. Dra. Silvana Santos, por me dar a oportunidade de fazer parte do seu grupo de pesquisa e de aprender todos os dias como pessoa e pesquisadora. Muito obrigada por todo carinho, paciência e por confiar no meu trabalho.

Aos meus colegas do NEGE por toda parceria e companheirismo. Em especial, a Victor Albino pelo apoio e colaboração durante a pesquisa, à Shirley Lima e Juliana Barbosa.

À direção e todos os profissionais da Instituição pesquisada por me receberem de portas abertas para o desenvolvimento desta pesquisa.

Sou grata à Universidade Estadual da Paraíba, à FAPESQ e ao CNPq pelo apoio financeiro, fundamental para que este estudo fosse realizado.

Agradeço à minha mãe, Edejane Marques, por todo amor e por estar sempre ao meu lado me dando todo apoio necessário e me ajudando quando preciso.

A Eunice Marques, minha avó, meus tios Hélio Batista, Eliane Marques, Edjaneide Marques e Edval Batista, minha prima Pollyana Marques e toda a minha família que sempre me incentivou.

Obrigada também aos meus amigos, por compartilhar comigo momentos maravilhosos. Em especial, agradeço a Lizandra Costa e Vagner Nascimento pela amizade que construímos.

Para todos que fizeram parte da minha trajetória, meus mais sinceros agradecimentos.

“A definição das causas da deficiência intelectual frequentemente ajuda a família a compreender o prognóstico e a estimar o risco de recorrência, principalmente quando são causadas por fatores genéticos. Portanto, um diagnóstico preciso é inestimável para o aconselhamento genético do paciente, pois às vezes, é possível evitar futuros casos” (KABRA; GULATI, 2003).

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>08</b>
1.1	Deficiência intelectual .....	08
1.2	Políticas nacionais de acesso a saúde.....	10
1.3	Serviço Especializado em Reabilitação.....	11
<b>2</b>	<b>METODOLOGIA.....</b>	<b>12</b>
2.1	Centro de Reabilitação.....	12
2.2	Delineamento da pesquisa.....	13
<b>3</b>	<b>RESULTADOS .....</b>	<b>14</b>
3.1	Dados epidemiológicos .....	14
3.2	Comparação de informações entre bancos de dados .....	15
3.3	Diagnósticos das DIs no prontuário eletrônico e prontuários .....	16
<b>4</b>	<b>DISCUSSÃO .....</b>	<b>18</b>
<b>5</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>20</b>
<b>6</b>	<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>23</b>

# ESTUDO EPIDEMIOLÓGICO DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL EM UM CENTRO ESPECIALIZADO EM REABILITAÇÃO NA CIDADE DE JOÃO PESSOA (PB).

Yanna Kyza Marques Alves  
Silvana Santos

## RESUMO

A deficiência intelectual (DI) é caracterizada por danos no desenvolvimento neuropsicomotor, sendo causada por fatores ambientais ou genéticos. Na cidade de João Pessoa (PB), está localizado um Centro Especializado em Reabilitação (CER), que até agosto de 2016, havia atendido cerca de 3.000 pessoas com deficiência. Este CER utiliza dois meios para armazenamento de dados sobre seus usuários, o banco de dados eletrônico e o prontuário manual. O objetivo deste trabalho foi realizar um levantamento epidemiológico sobre a DI neste centro, investigar os fatores etiológicos que indicam uma possível causa genética e identificar se o banco de dados informatizado apresentava dados atualizados em relação ao prontuário manual. Foi realizado um recorte temporal para coleta de dados, sendo incluídas as pessoas com DI atendidas no ano de 2016. A amostra foi constituída pela informação de 1.176 usuários, sendo 766 (65%) homens e 410 (35%) mulheres com idade média de 17,6 anos. Foram verificadas diferenças entre a informação presente no prontuário eletrônico e manual como, por exemplo, na classificação do grau de deficiência intelectual: no prontuário eletrônico, 48 (23,9%) dos usuários apresentavam DI de grau não especificado, enquanto que no prontuário manual havia somente 15 (7,5%) com a mesma classificação. A variação de informações sobre o diagnóstico clínico entre o banco de dados e os prontuários alerta sobre a necessidade de criação de protocolos para melhor gestão das informações sobre pessoas com deficiência. Ademais deve-se melhorar e padronizar a investigação genealógica e de consanguinidade, a fim de facilitar o diagnóstico clínico e genético.

**Palavras-Chave:** Deficiência intelectual, Prontuários, Centro Especializado em Reabilitação, Epidemiologia.

---

\* Aluna de Graduação em Ciências Biológicas na Universidade Estadual da Paraíba – *Campus I*.

E-mail: yannakmarques@gmail.com

Professora Doutora da Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Departamento de Biologia, Av. das Baraúnas, 351, Bairro Universitário, 58429-500 Campina, PB, Brasil

## 1. INTRODUÇÃO

### 1.1 Deficiência Intelectual

De acordo com os dados do censo demográfico de 2010, cerca de 45.606.048 pessoas apresentam algum tipo de deficiência no Brasil; o que corresponde a aproximadamente 24% da população e, deste total de deficientes, aproximadamente 2.660.353 são pessoas com deficiência intelectual (IBGE, 2010). Além disso, no Nordeste, a prevalência de pessoas com deficiência é maior do que em outras regiões do país, devido a tradição de casamentos consanguíneos. Em especial no Rio Grande do Norte e Paraíba, pois esses estados lideram, há vinte anos, o “ranking da deficiência” no Brasil (NERI, 2003).

A deficiência intelectual (DI) caracteriza-se pela perda ou limitação de natureza cognitiva e/ou neurológica. Essa perda acaba comprometendo a capacidade da pessoa de comunicar-se, bem como, de entender informações para realizar atividades da vida diária. A Associação Americana de Psiquiatria utiliza os resultados do Quociente de Inteligência (QI) para classificar o grau de deficiência intelectual: crianças com QI de 50-55 a 70 têm DI leve; as com QI de 35-40 a 50-55, DI moderada; aquelas com QI de 20-25 a 35-40, DI grave; e as com QI inferior a 20-25, DI profunda. A DI leve é 7 a 10 vezes mais comum que a DI moderada ou grave (XU; CHEN, 2003).

A DI tem uma multiplicidade de fatores causais, podendo ser ambiental e/ou genética. A exposição ambiental aos vírus, à radiação ou às substâncias teratogênicas, como também trauma craniano, ou ainda a lesão cerebral devido à falta de oxigênio durante o parto, podem ocasionar DI (RAUCH e colaboradores, 2006). Dentre os fatores ambientais associados à DI, um dos mais preocupantes é a exposição do indivíduo ao álcool *in utero* que pode causar a síndrome do álcool fetal que atinge a organogênese e o desenvolvimento craniofacial do feto, além do desenvolvimento do sistema nervoso central é influenciado durante toda a gravidez (THACKRAY; TIFFT, 2001).

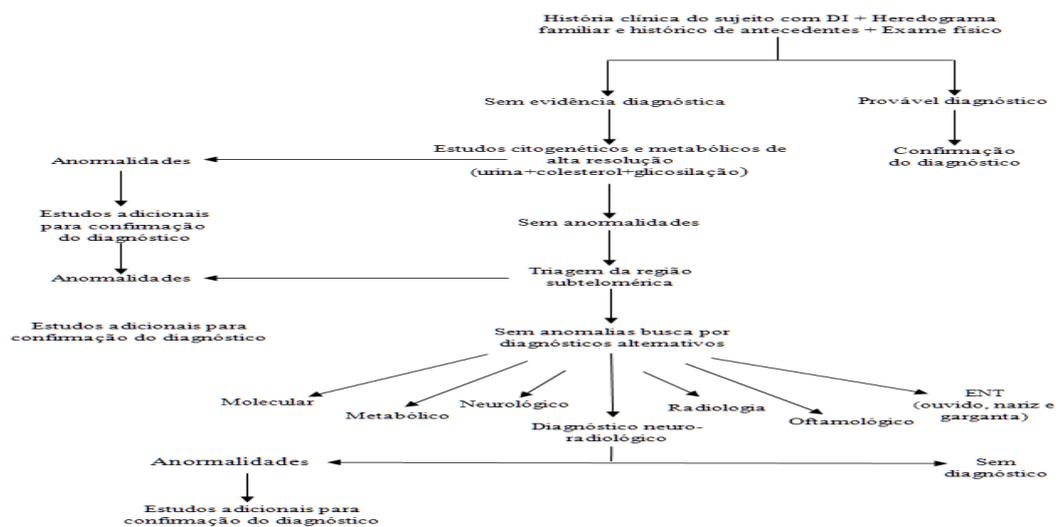
A maioria das formas graves de DI é causada por defeitos genéticos, que variam desde anomalias cromossômicas às mutações de ponto e até mesmo alterações epigenéticas (NAJMABADI e colaboradores, 2011; TOPPER; OBER; DAS, 2011). As aberrações cromossômicas microscopicamente visíveis, como aneuploidias, duplicações, deleções, inversões e rearranjos, causam 15% dos casos de DI, sendo que a trissomia do cromossomo 21, ou Síndrome de Down, é a doença mais prevalente tendo incidência de um em cada 800 nascidos vivos (LEONARD; WEN, 2002). Entretanto, em até 60% dos casos de crianças com

deficiência intelectual, causada por fatores genéticos, não se consegue estabelecer a etiologia, sendo consideradas idiopáticas.

A determinação etiológica da DI é fundamental para os processos de reabilitação, aconselhamento genético, planejamento familiar e apoio, bem como, vigilância e implementação de programas preventivos (FLORE; MILUNSKY, 2012; MOESCHLER; SHEVELL; COMMITTEE ON GENETICS, 2014). Devido a sua importância, o diagnóstico deve ser feito por uma equipe de profissionais, como psicólogos e neurologistas, que devem avaliar não só utilizando aspectos clínicos e testes psicológicos, mas também, exames laboratoriais, histórico familiar e, em alguns casos, testes genéticos.

Katz e Lazcano-Ponce (2008) descreveram as etapas para a identificação da etiologia da DI. Segundo os autores, durante a análise clínica é fundamental obter informações sobre os períodos pré, peri e pós natal, resultados de exames bioquímicos, antecedentes familiares e sobre o estado físico do paciente. Assim, é possível identificar sinais e sintomas, estabelecer uma hipótese diagnóstica e, quando necessário, solicitar exames adicionais para que o diagnóstico seja definido. Na Figura 1, foram sintetizados os diferentes passos para tomada de decisão em relação ao diagnóstico de DI.

Figura 1: Diagnóstico da deficiência intelectual.



Fonte: Katz e Lazcano-Ponce (2008) adaptado.

Os testes genéticos podem ser utilizados para analisar a estrutura cromossômica ou as sequências de DNA. Karam e colaboradores (2015) buscaram avaliar a prevalência de DI decorrentes de distúrbios genéticos na cidade de Pelotas-RS. Neste estudo, 4.231 crianças foram acompanhadas desde o nascimento e submetidas a avaliações de desenvolvimento aos

três, doze, vinte e quatro e quarenta e oito meses de vida. Nesta última avaliação, 214 crianças se encaixavam nos critérios de risco para a deficiência intelectual, destas 151 foram convidadas para uma avaliação genética, sendo submetidas aos seguintes testes: análise cromossômica, hibridização fluorescente *in situ* (FISH), hibridização genômica comparativa (aCGH), reação em cadeia de polimerase (PCR) e testes bioquímicos.

As crianças que se submeteram aos testes genéticos foram classificadas em cinco grupos etiológicos: ambiental, genético, sequelas neonatais, DI ligada a outras doenças e idiopática. As causam ambientais explicaram 44,4% dos casos, a etiologia genética respondeu por 20,5% dos casos, as sequelas neonatais por 13,2%, DI ligada a outras doenças a 9,3% e os casos idiopáticos a 12,6% do total. Para a etiologia genética foram divididas as causas cromossômicas, mendelianas e multifatoriais, sendo descritos casos de síndrome de Down, síndrome do x-frágil e mielomeningocele. Este estudo incluiu quase a totalidade dos nascidos vivos em 2004 (99,2%) residentes na área urbana de Pelotas, tendo sido obtida prevalência de 4,5% para DI.

Outros fatores relacionados à renda, gestação e estatura da genitora mostraram associação com DI. Quanto mais baixa a renda da família, maior o risco para DI de qualquer grau (LEONARD e colaboradores, 2005). Leonard e colaboradores (2005) verificaram, por exemplo, que as crianças nascidas após a sexta gestação tinham mais chances de apresentar DI de grau severo, demonstrando associação entre o grau da deficiência e a ordem de nascimento. Eles também mostraram que as mães com idades entre 24 e 29 anos tinham mais chances de terem um filho com deficiência intelectual leve ou moderada; assim como as mães com baixa estatura que eram mais propensas a terem filhos com DI grave.

## **1.2 Políticas Nacionais de acesso à saúde**

As pessoas com deficiência (PcD) necessitam de serviços especializados e acompanhamento contínuo, às vezes, por toda a vida. Para garantir a criação e acesso a esses serviços, foram criadas no Brasil políticas públicas que visam suprir as demandas e necessidades desse público como, por exemplo, a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, que entrou em vigor no ano de 2002 e que tem como objetivo a reabilitação da pessoa portadora de deficiência, a proteção a sua saúde e a prevenção dos agravos que determinem o aparecimento de deficiências (BRASIL, 2002).

Outra medida importante para as PcDs foi a criação do Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite, cuja finalidade foi promover, por meio da

integração e articulação de políticas, programas e ações, o exercício pleno e equitativo dos direitos das pessoas com deficiência (BRASIL, 2011). Dentro deste plano estão inseridas melhorias para os serviços voltados para a pessoa com deficiência, dentre elas, a criação de Centros Especializados em Reabilitação (CER), formação de professores para o Atendimento Educacional Especializado e qualificação das equipes de Atenção Básica (BRASIL, 2013).

Os CERs foram instituídos pela Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), por meio da Portaria nº 793. Esses centros são pontos de atenção ambulatorial especializada em reabilitação que realiza diagnóstico, tratamento, concessão, adaptação e manutenção de tecnologia assistiva, constituindo-se em referência para a rede de atenção à saúde. Os CERs são classificados mediante o número de deficiências que atendem, podendo ser: CER II, CER III e CER IV, responsáveis por atender dois, três e quatro tipos de deficiências respectivamente (BRASIL, 2012).

### **1.3 Serviço Especializado em Reabilitação**

No Estado da Paraíba, um dos maiores Centro Especializado em Reabilitação (CER) está localizado na capital, João Pessoa. Esta instituição está classificada como um CER IV, oferecendo serviços de reabilitação às quatro modalidades de deficiência, acompanhamento médico e educacional. A Instituição promove a inclusão da pessoa com deficiência e realiza cursos e palestras direcionados às famílias e funcionários.

A Instituição utiliza dois meios para armazenamento de dados sobre seus usuários. Um prontuário manual e um banco de dados eletrônico chamado de prontuário eletrônico. Cada profissional tem uma ficha específica utilizada para o seu atendimento. Essas fichas, desde as preenchidas no primeiro atendimento por assistentes, até a dos médicos, são anexadas aos prontuários. Este prontuário é atualizado cada vez que o usuário é atendido, logo, contém avaliações de toda equipe multidisciplinar, desde o diagnóstico clínico até a reabilitação.

Quanto ao banco de dados eletrônico foi criado em 2010 e reformulado em 2013, tendo uma versão integrada com SUS, cujo objetivo é prestar contas sobre os gastos a Secretaria de Saúde. Apenas a Diretoria Executiva, Técnica e a Coordenação de Informática tem acesso a todos os dados das coordenações que compõe a Instituição, principalmente, para consultar a produção da Instituição em atendimentos. As informações do prontuário eletrônico são inseridas por parte da equipe da Instituição, em geral, por coordenadores e funcionários responsáveis pela marcação de consultadas e reabilitações. A equipe médica não tem acesso ao sistema.

Para realizar algum procedimento no sistema, o administrador ou coordenador acessa a página de início, seleciona qual a sua coordenação e colocar seu *login* e senha. A página seguinte, ou página inicial do sistema, apresenta as seguintes opções: sistema, SUS, usuário, profissional, serviços, CEP e procedimentos. Cada opção, quando selecionada, dará acesso a outras novas de acordo com o que é desejado.

O prontuário eletrônico não contém todas as informações médicas e de atendimentos dos usuários; não tendo, portanto, a função de um prontuário eletrônico. Isto dificulta a atualização dos dados no sistema e pode comprometer sua fidedignidade, tendo em vista que as informações mais atualizadas permanecem no prontuário manual.

Neste trabalho, foi realizado o estudo epidemiológico da DI na em um Centro Especializado em Reabilitação para verificar se os prontuários possuem informações suficientes para esclarecer a etiologia genética, adicionalmente, foi realizada a comparação dos dados existentes no o prontuário manual do usuário com o prontuário eletrônico, para avaliar a fidedignidade do sistema eletrônico em relação ao manual.

Este estudo se justifica na perspectiva da Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência que tem como uma de suas diretrizes a ampliação e fortalecimento de mecanismos de informação que, em conjunto com as demais, buscam orientar a definição ou redefinição de planos, programas projetos e atividades voltadas para a operacionalização desta política (BRASIL, 2008). Assim, a existência de sistemas de informação integrados e fidedignos entre os CERs e os serviços de Atenção Básica facilita o fluxo de informação sobre o usuário entre as diferentes equipes de saúde de diferentes instituições, evitando gastos desnecessários e melhorando a eficiência e eficácia dos serviços.

## **2. METODOLOGIA**

### **2.1 Centro de Reabilitação na Paraíba**

Localizado em João Pessoa (PB), o Centro Especializado em Reabilitação atua há 25 anos e é hoje o maior do Estado, responsável por atender pessoas de diferentes municípios, que apresentam algum tipo de deficiência e necessitam de reabilitação. Para a realização dessa pesquisa, foram realizadas visitas prévias à instituição para que fosse possível conhecer a dinâmica de seus atendimentos, o processo de diagnóstico de usuários e os diferentes serviços de reabilitação por ela oferecidos. A Instituição possui uma coordenação voltada apenas para

reabilitação de pessoas com deficiência intelectual, o Serviço Especializado de Reabilitação Intelectual (SERI/CODAM).

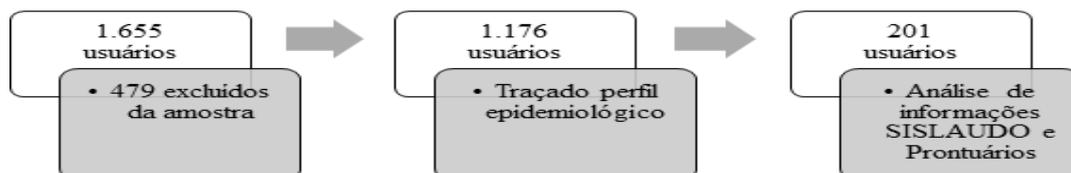
## 2.2 Desenvolvimento da pesquisa

Nesta pesquisa, de delineamento transversal, foi realizado um recorte temporal para coleta de dados, sendo incluídas as pessoas atendidas pela SERI/CODAM no período de janeiro a dezembro de 2016. Foram excluídas as pessoas com DI com diagnóstico bem definido desde a triagem como síndrome congênita da Zika, síndrome de Down, autismo ou paralisia cerebral, porque essas informações não sofreram mudança ao longo do tempo ou seriam atualizadas. Cabe ressaltar que o foco desta pesquisa é a investigação da etiologia de DI e se o banco de dados tinha informação atualizada em relação ao prontuário manual do usuário.

Para ter acesso às informações do prontuário eletrônico, os dados necessários foram solicitados à Coordenação de Informática (CI), responsável pela manutenção e gestão do sistema. Posteriormente, a Coordenação disponibilizou uma lista com o total de usuários atendidos em 2016, com informações como: número do prontuário, nome, gênero, data de nascimento, cidade, contato e diagnóstico determinado segundo a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10). Este projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual da Paraíba, com o número do protocolo CAEE: 62476216.0.1001.5187.

Ao todo, 1.655 usuários foram atendidos na SERI/CODAM em 2016. Deste universo, 479 (29%) tinham diagnóstico de síndromes conhecidas ou paralisia cerebral e foram excluídos da amostra. Assim, os dados de 1.176 usuários foram utilizados para traçar o perfil dos pacientes atendidos (Figura 2).

Figura 2: Metodologia utilizada para a pesquisa.



Fonte: Próprio autor.

Os prontuários dos usuários estão sob a responsabilidade da Central de Prontuários (CP), que arquiva cerca de 35.000 prontuários, organizados de acordo com o ano de entrada da pessoa com deficiência na Instituição. Embora tenha sido permitido e disponibilizado uma lista com os dados dos deficientes, algumas rotinas dificultaram um pouco o acesso aos prontuários, tais como: há um único servidor que atua no serviço de tal forma que os prontuários deveriam ser disponibilizados por ele quando não havia outro serviço a ser realizado; os prontuários permanecem nos serviços e departamentos enquanto o usuário é atendido, o que inviabilizou a consulta dos mesmos; os números dos prontuários no sistema de prontuário eletrônico nem sempre correspondia ao prontuário manual.

No período de coleta de dados, foi possível analisar 201 prontuários de usuários com DI a fim de realizarmos a comparação das informações desses prontuários manuais com os dados do sistema eletrônico para avaliar a fidedignidade dos dados sobre os fatores etiológicos da DI.

### **3. RESULTADOS**

#### **3.1 Dados Epidemiológicos**

De 1.655 usuários atendidos em 2016, 479 foram excluídos restando o total de 1.176 usuários cadastrados no prontuário eletrônico. Deste total, 766 (65%) eram homens e 410 (35%) mulheres (Quadro 1). A média de idade dos usuários foi de 17,6 anos (DP = 10,1). De fato, a maior parte da amostra (46%) era composta por jovens entre 11 e 20 anos e por crianças entre 0 e 10 anos (25%), sendo que apenas 14 usuários (1%) tinham mais de 50 anos (Quadro 1). No que diz respeito à cidade de origem, 1.032 (88%) dos usuários residiam em cidades do litoral, 136 (11%) do agreste e 8 (1%) em outras regiões, sendo um, do estado de Pernambuco (Quadro 1).

Quadro 1: Perfil dos usuários com DI por sexo, idade e local onde residem.

<b>Variável</b>	<b>Total</b>	<b>Porcentagem (%)</b>
<b>Sexo</b>		
Homens	766	65%
Mulheres	410	35%
<b>Idade</b>		
0 a 10	192	25%
11 a 20	540	46%
21 a 30	208	18%
31 a 49	122	10%
50 a 66	14	1%
<b>Região</b>		
Agreste	136	11%
Litoral	1032	88%
Outras regiões	8	1%

Fonte: Próprio autor.

### 3.2 Comparação de informação entre os Bancos de Dados

A Quadro 2 mostra as diferenças entre os diagnósticos encontrados nos 201 usuários selecionados, comparando a informação existente no prontuário eletrônico e nos prontuários manuais para cada um dos indivíduos. No prontuário eletrônico, 48 (23,9%) dos usuários apresentavam DI de grau não especificado, enquanto que no prontuário havia somente 15 (7,5%) com a mesma classificação. Três homens foram identificados com DI grave; mas, nos prontuários, nenhum destes usuários apresentava o mesmo diagnóstico. Em relação à DI moderada, a informação variou de 66 (32,8%) para 75 (37,3%). Usuários com outros diagnósticos variaram de 1,0% no prontuário eletrônico para 8% nos prontuários. Verifica-se, portanto, que houve variação em relação à proporção das diferentes DI e diagnósticos clínicos entre o banco de dados (prontuário eletrônico) e os prontuários.

Quadro 2: Total de diagnósticos encontrados no SISLAUDO e nos prontuários.

	<b>Sexo</b>	<b>DI Leve</b>	<b>DI Moderada</b>	<b>DI Grave</b>	<b>DI Não especificada</b>	<b>Outros</b>	
<b>SISLAUDO</b>	<b>Homem</b>	25 (12,4%)	66 (32,8%)	3 (1,5%)	48 (23,9%)	2 (1,0%)	201
	<b>Mulher</b>	10 (5,0%)	27 (13,4%)	0 (0,0%)	16 (8,0%)	4 (2,0%)	
	<b>Total</b>	35 (17,4%)	93 (46,3%)	3 (1,5%)	64 (31,8%)	6 (3,0%)	
<b>Prontuário</b>	<b>Homem</b>	36 (17,9%)	75 (37,3%)	2 (1,0%)	15 (7,5%)	16 (8,0%)	201
	<b>Mulher</b>	13 (6,5%)	25 (12,4%)	2 (1,0%)	8 (4,0%)	9 (4,5%)	
	<b>Total</b>	49 (24,4%)	100 (49,8%)	4 (2,0%)	23 (11,4%)	25 (12,4%)	

Fonte: Próprio autor.

### 3.3 Diagnósticos das DIs no SISLAUDO e prontuários

Quadro 3 mostra que, para cada classificação de CID do prontuário eletrônico, havia grande variabilidade de diagnósticos clínicos nos prontuários; os quais, nem sempre, eram os mesmos referidos pelo CID. Por exemplo, o CID F70 se refere à DI leve. Entretanto, nos prontuários dos pacientes classificados no prontuário eletrônico como F70 havia outros diagnósticos diferentes de DI leve como, por exemplo, DI moderada, déficit de atenção, não especificada e Osteocondromatose Múltipla.

Os usuários descritos no sistema com o CID10 F71.0, que descreve a deficiência intelectual de grau moderado, foram os que mais variaram em relação ao diagnóstico existente no prontuário. Dentre eles, uma pessoa ainda não apresentava diagnóstico definido, quatro não tinha informação, um deles tinha DI severa.

Quadro 3: Diagnósticos associados a deficiência intelectual nos prontuários identificados com o código CID-10 no SISLAUDO.

SISLAUDO		Prontuário			
Diagnóstico (CID)	Total	Diagnóstico Esperado	Total	Outros	Total
<b>F70, F70.0, F70.1 Retardo Mental Leve (DI Leve)</b>	35	DI Leve	26	DI Moderado	6
				DI de grau não especificado	1
				Déficit de atenção	1
				Osteocondromotose Múltipla	1
<b>F71, F71.0 F71.1 Retardo mental moderado (DI Moderada)</b>	93	DI Moderada	76	Sem informação	5
				DI Leve	3
				DI Grave	1
				DI de grau não especificado	2
				Deficiência Intelectual	1
				Déficit Intelectivo	1
				Diagnóstico aberto	2
				Síndrome de Sturge-Weber	1
Síndrome do X-frágil	1				
<b>F72, F72.0 Retardo mental grave (DI Grave)</b>	3	DI Grave	2	Síndrome de Worster-Drought	1
<b>F78, F78.0, F78.9 Outro Retardo mental F79, F79.0, F79.1 Retardo mental não especificado (DI Não especificada)</b>	64	DI Não especificada	18	Sem informação	19
				DI Moderado	18
				DI Grave	1
				Sem informação	4
				Doença Celíaca	1
				Transtorno de linguagem e comportamento	1
				Síndrome de Tourette	1
Transtorno de linguagem e comportamento	1				

Fonte: Próprio autor.

Ainda nos prontuários, foram coletados dados sobre casos de repetição de deficiências, em especial, de DI. Dos 201 prontuários analisados, em 142 (70,6%) havia informações sobre outros casos de deficiência. Deste total, 72 usuários (50,7%) negaram a ocorrência de repetições e 70 (49,3%) confirmaram casos de familiares com algum tipo de deficiência. Em 21 (10,4%) prontuários analisados, não havia informações registradas sobre repetições.

Mais da metade das repetições são de deficiência intelectual (84,3%), seguido de 10 casos (14,3%) de deficiência física. Um entrevistado afirmou que havia casos de familiares com deficiência física, intelectual e visual. Cinco usuários tinham mais de um caso de DI na família. Nove casos de repetição entre irmãos foram encontrados, sendo três destes irmãos gêmeos. Nenhum dos familiares foi avaliado pela Instituição.

#### 4. DISCUSSÃO

O levantamento de dados no Centro Especializado em Reabilitação sobre pessoas com deficiência intelectual mostrou que a prevalência de homens afetados foi superior a de mulheres, conforme mostra a literatura em virtude das alterações genéticas ligadas ao cromossomo X associadas à DI (PATTERSON; ZOGHBI, 2003). Quanto à distribuição de indivíduos por faixa etária, verificou-se que há maior proporção de deficientes em idade escolar, entre 11 e 20 anos, como em outras em instituições que ofertam serviços educacionais (JR e colaboradores, 2000). Possivelmente, os pais ou responsáveis mantêm crianças e jovens na escola até quando atingem a maioridade.

A DI leve tem causa multifatorial e responde por 85% dos casos na literatura. Entretanto, é necessário considerar que o diagnóstico do grau de perda cognitiva é relativamente complexo e a maior parte das pessoas com DI leve permanecem sem diagnóstico definitivo (GONZÁLEZ e colaboradores, 2013). No nosso estudo na Instituição, a DI leve, entre os homens, correspondeu a apenas 12,4% pelo sistema eletrônico e 17,9% pelo prontuário manual, sendo maior prevalência da deficiência intelectual de grau moderado (32,8% - 37,3%, respectivamente). Em um estudo realizado em uma cidade da Índia, os autores encontraram resultado semelhante com 43% dos casos classificados com DI moderada (AHMAD; PHALKE, 2009).

Durante as análises de prontuários, verificamos que 70,6% deles tinham informações sobre outras pessoas da família com alguma forma de deficiência, sendo obtida uma resposta positiva em 49,3% dos casos. É necessário padronizar e melhorar a qualidade sobre essa informação nos prontuários e sistemas eletrônicos, pois a repetição da mesma deficiência na família é uma evidência de uma provável causa genética. Mesmo quando os pacientes da Instituição referiram parentes também afetados, estes não foram avaliados pelos médicos da instituição a fim de verificar se era, de fato, o mesmo quadro clínico.

Outras informações importantes, que indicam uma causa genética, são aquelas referentes à genealogia e consanguinidade parental. Em 33% dos prontuários analisados na, havia informação sobre a consanguinidade dos pais do paciente. Sabemos que na região Nordeste há manutenção da tradição de casamentos consanguíneos, e que isto aumenta a chance de nascimento de crianças com doenças genéticas (SANTOS e colaboradores 2013). Por essa razão, nessa região, é necessário padronizar na anamnese o levantamento desse tipo de informação.

Testes genéticos e exames laboratoriais também colaboram para fechar o diagnóstico e confirmar ou não uma síndrome genética. Apenas dois usuários de um total de 201 realizaram exame de cariótipo. Isto porque não existe um serviço de genética médica e laboratório de genética na Instituição ou no Estado da Paraíba. Assim, os pacientes têm de fazer em laboratórios privados os exames complementares. Esta situação é diferente, por exemplo, do que acontece nos centros especializados de hospitais universitários na região sudeste. Segundo Tomac e colaboradores (2017), a grande maioria dos indivíduos com DI não recebem um diagnóstico molecular, uma lacuna que impacta significativamente a saúde e a vida útil do deficiente.

A utilização da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID), para o diagnóstico, deve ser feita com atenção considerando sua importância. A partir do CID é possível definir ações para melhorar o desenvolvimento da pessoa com DI e, conseqüentemente, agir sobre sua melhoria e expectativa de vida. Ademais, no Brasil, o CID em conjunto com o laudo médico, garante à pessoa com deficiência o acesso a benefícios e auxílios governamentais (DI NUBILA, [s.d.]).

Embora os CIDs sejam fundamentais nas formas de classificar doenças, ainda sim, apresentam pouco alcance em questões como distúrbios e outras condições de saúde (DI NUBILA; BUCHALLA, 2008). Ademais, os CIDs também não registram o impacto dessa condição na vida de uma pessoa ou paciente (BATTISTELLA; BRITO, 2002). Por não abranger todas as condições raras (BOURKE; WONG; LEONARD, 2018), em nossa amostra, por exemplo, a síndrome de Tourette é classificada com um CID não específico para esta condição, sendo o mesmo código utilizado para outras doenças.

A Instituição tem feito mudanças no seu sistema em busca da melhoria do armazenamento dessas informações. Entretanto, como em outros sistemas, a coleta e atualização de dados ainda são desafios importantes a serem vencidos. Em muitos casos são utilizados CIDs não específicos para se referir a uma condição que têm um CID específico para ela a exemplo da doença celíaca, inserida no sistema com o CID F79.1 quando deveria ser CID K90.0. Outra situação que deve ser modificada no sistema eletrônico, é que para ser atendido o paciente precisa de um CID mesmo que este não seja fidedigno e esta informação pode permanecer no sistema, mesmo que tenha sido alterada no prontuário manual.

Do exposto, verificamos a relevância de manutenção de um sistema eletrônico com informações sobre os usuários do CER. Entretanto, cabe aqui fazermos algumas recomendações a fim de melhorar o gerenciamento de informação sobre pessoas com deficiências. É necessário aperfeiçoar e capacitar os recursos humanos para inserção de dados

no sistema por um número maior de profissionais dos diferentes setores da Instituição, a fim de melhorar a atualização dos dados. As informações sobre diagnóstico da PCD garante o direito ao acesso a benefícios governamentais, redução de gastos com novas consultas e exames e a garantia de processos de reabilitação voltados totalmente para suas necessidades sindrômicas e não apenas funcional. Assim, o diagnóstico deve ser bem feito e a informação sobre ele mais bem definida no prontuário eletrônico e manual. Deve-se criar estratégias de checagem do diagnóstico e conferência a fim de evitar a distorção nos dados.

É importante que o prontuário eletrônico passe a ser utilizado diariamente por toda equipe, incluindo os médicos, assim, os dados encontrados no sistema seriam atuais e com uma taxa de fidedignidade maior. Essa ação teria um reflexo no fluxo de informações na própria Instituição diminuindo as chances de serem encontradas informações divergentes sobre os usuários e, conseqüentemente, poderia auxiliar no processo de determinação da reabilitação do usuário e gestão da própria instituição.

Por se tratar de um Centro de referência em todo estado e por esta ter uma comunicação direta com a Secretaria de Saúde, suas informações podem ser utilizadas pelo governo para o planejamento de ações voltadas para a saúde e inclusão das PCDs. Há que se pensar em estratégias para articular as informações sobre os usuários existentes na Atenção Básica e os CERs.

Baroneza e colaboradores (2006) destacam é importante que as instituições mantenham um banco de informações preciso e atualizado, facilitando o acompanhamento da pessoa com deficiência intelectual e a realização de informes epidemiológicos. Ademais, as melhores práticas de codificação permitiriam aos pesquisadores investigar diretamente as medidas utilizadas nos cuidados das pessoas com DI e auxilia no desenvolvimento de políticas e serviços relacionados a essa deficiência (BOURKE; WONG; LEONARD, 2018).

## **5. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A análise dos prontuários manuais e eletrônicos existentes em um sistema de informação de um Centro Especializado em Reabilitação (PB) mostrou que não existe uma padronização na coleta de informação sobre pessoas com deficiência e também na determinação de diagnóstico, tendo sido observadas discrepâncias entre a informação sobre uma mesma pessoa nos dois sistemas. Apesar dos esforços para implantação e manutenção do sistema eletrônico, devido às demandas do cotidiano e a ausência de protocolos bem definidos

para inclusão e gestão dessa informação, observa-se a ausência de fidedignidade e atualização nos dados do sistema.

Além disso, seria necessário a criação de um sistema específico para os centros de reabilitação que pudessem integrar as informações de outros sistemas, como da Atenção Básica e prontuário eletrônico. Essa integração poderia reduzir custos com diagnóstico e melhor acompanhamento das equipes multidisciplinares que atendem um mesmo paciente e sua família.

Devido ao grande número de repetições de pessoas com deficiência em uma mesma família e a elevada taxa de consanguinidade observada no nordeste brasileiro, deve-se melhorar e padronizar a investigação genealógica e de consanguinidade nas famílias, assim como incluir a investigação dos afetados por uma mesma forma de deficiência a fim de facilitar o diagnóstico clínico e possivelmente genético.

ESTUDO EPIDEMIOLÓGICO DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL EM UM CENTRO ESPECIALIZADO EM REABILITAÇÃO NA CIDADE DE JOÃO PESSOA (PB).

**ABSTRACT**

The intellectual deficiency (DI) is characterized by damage to neuropsychomotor development, being caused by environmental or genetic factors. In the city of João Pessoa (PB), is located a Specialized Center Rehabilitation (CER), which until August 2016, had attended about 3,000 people with disabilities. This CER uses two means for storing data on its users, the electronic database and the manual chart. The aim of this work was to conduct an epidemiological survey of the DI in this center, to investigate the etiological factors that indicate a possible genetic cause and to identify whether the computerized database presented updated data in relation to the Manual chart. A temporal clipping was carried out for data collection, including the people with DI served in the year 2016. The sample was composed by the information of 1,176 users, being 766 (65%) men and 410 (35%) women with an average age of 17.6 years. Differences were verified between the information present in the electronic and manual chart, such as the classification of the degree of intellectual disability: in the electronic record, 48 (23.9%) of the users presented DI of unspecified degree, while in the manual chart there were only 15 (7.5%) with the same classification. The variation of information on the clinical diagnosis between the database and the alert records on the need to create protocols for better management of information about people with disabilities. In addition, genealogical and inbreeding research should be improved and standardized in order to facilitate clinical and genetic diagnosis.

**Keywords:** Intellectual disability, Charts, Specialized Rehabilitation Center, Epidemiology.

## 6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AHMAD, N.; PHALKE, D.B. Study of health status and etiological factors of mentally challenged children in school for mentally challenged. **Pravara Medical Review**, v. 4, p. 17-20, 2009.

American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Text Revision. 4th ed. Washington: American Psychiatric Association; 2000.

BARONEZA, J.E. e colaboradores Afecções Neurológicas associadas ao retardo mental em alunos de uma instituição especializada de Londrina, Estado do Paraná. **Acta Scientiarum Health Sciences** , v. 1, n. 28, p. 87-91, 2006.

BATTISTELLA, L. R.; BRITO, C. M. M. DE. International Classification of Functioning Disability and Health (ICF). **Acta Fisiátrica**, v. 9, n. 2, 2002.

BOURKE, J.; WONG, K.; LEONARD, H. Validation of intellectual disability coding through hospital morbidity records using an intellectual disability population-based database in Western Australia. **BMJ open**, v. 8, n. 1, p. e019113, 23 jan. 2018.

BRASIL. Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional da pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. **Diário Oficial da União**, 18 nov., 2011.

.BRASIL. Ministério da Saúde. Deficiência, Viver sem limite - Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência/ Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) / Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD). Brasília: **Ministério da Saúde**, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde (MS). Portaria GM/MS nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União**, 25 abr., 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. **Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde** – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, p. 72, 2008.

BRASIL. Portaria n° 1060, de 5 de junho de 2002. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. **Diário Oficial da União**, 5 jun., 2002.

DI NUBILA, H. B. V. **Aplicação das classificações CID-10 e CIF nas definições de deficiência e incapacidade**, [s.d.]. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.11606/t.6.2007.tde-09042007-151313>> Acesso em: 25 de março de 2018.

DI NUBILA, H. B. V.; BUCHALLA, C. M. O papel das Classificações da OMS - CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. **Revista brasileira de epidemiologia = Brazilian journal of epidemiology**, v. 11, n. 2, p. 324–335, 2008.

FLORE, L. A.; MILUNSKY, J. M. Updates in the Genetic Evaluation of the Child with Global Developmental Delay or Intellectual Disability. **Seminars in pediatric neurology**, v. 19, n. 4, p. 173–180, 2012.

GONZÁLEZ, G. e colaboradores [Advances in the identification of the aetiology of mental retardation]. **Revista de neurologia**, v. 57 Suppl 1, p. S75–83, 6 set. 2013.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Cartilha do Censo 2010: Pessoas com Deficiência. **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística**. Brasília: SDH-PR/SNPd, p.32, 2012.

JR, J. C. L. e colaboradores Investigação do retardo mental e doenças genéticas a partir de um estudo transversal em escolas do Estado do Rio de Janeiro. **Informe Epidemiológico do Sus**, v. 9, n. 4, 2000.

KABRA, M.; GULATI, S. Mental retardation. **Indian journal of pediatrics**, v. 70, n. 2, p. 153–158, fev. 2003.

KARAM, S. M. e colaboradores Genetic causes of intellectual disability in a birth cohort: a population-based study. **American journal of medical genetics. Part A**, v. 167, n. 6, p. 1204–1214, jun. 2015.

KATZ, G.; LAZCANO-PONCE, E. Intellectual disability: definition, etiological factors, classification, diagnosis, treatment and prognosis. **Salud publica de Mexico**, v. 50 Suppl 2, p. s132–41, 2008.

LEONARD, H. e colaboradores Association of sociodemographic characteristics of children with intellectual disability in Western Australia. **Social science & medicine**, v. 60, n. 7, p. 1499–1513, abr. 2005.

LEONARD, H.; WEN, X. The epidemiology of mental retardation: challenges and opportunities in the new millennium. **Mental retardation and developmental disabilities research reviews**, v. 8, n. 3, p. 117–134, 2002.

MOESCHLER, J. B.; SHEVELL, M.; COMMITTEE ON GENETICS. Comprehensive Evaluation of the Child With Intellectual Disability or Global Developmental Delays. **Pediatrics**, v. 134, n. 3, p. e903–e918, 2014.

NAJMABADI, H. e colaboradores Deep sequencing reveals 50 novel genes for recessive cognitive disorders. **Nature**, v. 478, n. 7367, p. 57–63, 21 set. 2011.

NERI, M. Retratos da Deficiência no Brasil. Rio de Janeiro: **FGV/IBRE/CPS**, p. 250, 2003.

PATTERSON, M. C.; ZOGHBI, H. Y. Mental retardation: X marks the spot. **Neurology**, v. 61, n. 2, p. 156–157, 22 jul. 2003.

PLOMIN, R. e colaboradores Transtornos cognitivos. In: \_\_\_\_\_. **Genética do comportamento**. 5 ed. São Paulo: Artmed, 2011. p. 120-144.

RAUCH, A. e colaboradores Diagnostic yield of various genetic approaches in patients with unexplained developmental delay or mental retardation. **American journal of medical genetics. Part A**, v. 140A, n. 19, p. 2063–2074, 2006.

SANTOS, S. C. DOS e colaboradores A endogamia explicaria a elevada prevalência de deficiências em populações do Nordeste brasileiro? **Ciencia & saude coletiva**, v. 18, n. 4, p. 1141–1150, 2013.

THACKRAY, H. M.; TIFFT, C. Fetal Alcohol Syndrome. **Pediatrics in review / American Academy of Pediatrics**, v. 22, n. 2, p. 47–55, 2001.

TOPPER, S.; OBER, C.; DAS, S. Exome sequencing and the genetics of intellectual disability. **Clinical genetics**, v. 80, n. 2, p. 117–126, 2011.

TOMAC, V. e colaboradores Etiology and the Genetic Basis of Intellectual Disability in the Pediatric population. **Southeastern European Medical Journal**, vol. 1, n. 1, p. 154-153, 2017.

XU, J.; CHEN, Z. Advances in molecular cytogenetics for the evaluation of mental retardation. **American journal of medical genetics. Part C, Seminars in medical genetics**, v. 117C, n. 1, p. 15–24, 15 fev. 2003.