

Ferramenta para avaliar as necessidades de saúde

em relação à

Cardiopatias Congênitas

Parte do *Toolkit* da Fundação PHG
para Avaliação de Necessidades de
Saúde em relação a
Doenças Congênitas

Versão 1.1, setembro de 2013

Ferramenta de Avaliação das Necessidades de Saúde para Cardiopatias Congênitas

País/Território de interesse para a avaliação das presentes necessidades para a Cardiopatia Congênita:

DCC-0 INTRODUÇÃO

Bem-vindo à Ferramenta de Avaliação das Necessidades de Saúde, da Fundação PHG, para Cardiopatia Congênita (DCC ou CHD em inglês). Essa Ferramenta é composta de sete seções, que são explicadas brevemente no Guia:

- o Perfil do País
- a seção de Epidemiologia
- a seção de Intervenções
- a seção de Avaliação das Necessidades
- a Avaliação da Situação
- a Priorização Inicial
- a Síntese do Relatório

A narrativa e as instruções escritas estão contidas na Ferramenta, enquanto a entrada e os cálculos numéricos são realizados na Calculadora (*Calculator*). A Ferramenta (*Tool*) e a Calculadora devem ser usadas uma junto da outra. Onde você precisar colocar dados na Calculadora, você verá uma instrução.

Pontos de decisão

Em certos pontos, você será solicitado a decidir se é necessário continuar com sua avaliação das necessidades presentes. Se a carga (Se o peso) for baixa(o), por exemplo, você pode decidir se seus esforços serão melhor utilizados em outro tópico, mas isso deve ser explicitado.

Subpopulações

Se há uma variação substancial na carga ou na disponibilidade de serviços entre os subgrupos da população, a avaliação das necessidades de uma população inteira pode não ser apropriada. Pode ser necessário realizar avaliações distintas para cada grupo, ou focar a avaliação em um grupo que é particularmente afetado. No mínimo, você deve garantir que prevalências substancialmente maiores ou menores em um subgrupo identificado da população, não levem a estimativas imprecisas para toda a população.

DCC-PP PERFIL DO PAÍS

Fatores demográficos e de serviços de saúde são os principais determinantes da escala de anomalias congênitas e do potencial para fornecer cuidados e prevenção.

Nota: Se você ou outros coordenadores da avaliação de necessidades do PHG já preencheram as fichas Demografia e Serviços de Saúde em outro tópico intitulado Calculadora para essa população, você pode copiar os dados na presente Calculadora.

Definição de população: Descreva, sucintamente, a população, se você não estiver se referindo a todo o país.

Algumas fontes, contendo dados relevantes para o Perfil do País, são fornecidas no Anexo 1, localizado no final desse documento.

DCC-PP1 Demografia

Fatores demográficos, em uma população, têm efeitos importantes sobre a carga de doenças congênitas. Variáveis como idade materna e grau de casamento consanguíneo afetam a incidência de distúrbios, enquanto variáveis como taxa de natalidade e prevalência de contraceptivos afetam o número absoluto de nascimentos. Outros indicadores são úteis para a compreensão do contexto geral.

Na ficha da Calculadora chamada 'Demografia', há estimativas de vários indicadores demográficos importantes. Você pode adicionar dados a partir de suas próprias fontes.

>>> Ir para Calculadora, ficha Demografia

DCC-PP2 Serviços de saúde

Por favor, faça uma descrição sumária do funcionamento de serviços e programas de saúde no país ou no território. Descreva a acessibilidade e a cobertura deles, e quem é o responsável pelos programas.

Por favor, liste as políticas nacionais de saúde relevantes, a legislação e as orientações em relação ao período de pré-concepção, à gravidez e à infância, incluindo serviços de genética e triagem para doenças genéticas.

Há diversas variáveis que serão importantes de considerar quando se avalia o potencial de mudança e quando se completa o processo de priorização. Por favor, agora vá para a ficha Serviços de Saúde, na Calculadora (Serviços de Saúde), e entre nas estimativas dos indicadores de serviços de saúde listados lá.

>>> Ir para Calculadora, ficha Serviços de Saúde

Por favor, resuma o perfil do país, destacando as partes em que os indicadores não forem satisfatórios. Comente sobre áreas de melhoria nos indicadores.

DCC-E EPIDEMIOLOGIA

Essa seção ajuda você a reunir dados epidemiológicos relacionados à Cardiopatia Congênita, para entender a carga em sua configuração. As fichas da Calculadora já contêm estimativas modeladas do Banco de Dados do PHG; note que essas estimativas não incluem as DCC associadas com distúrbios cromossômicos (por exemplo, a Síndrome de Down) e outras malformações não cardíacas. Você pode adicionar dados de estudos de pesquisa, sistemas de vigilância ou outras fontes, avaliadas por representatividade e qualidade.

Ponto de decisão: Você pode pular essa seção se não sabe de outras estimativas ou, simplesmente, prefere usar as estimativas do Banco de Dados do PHG. Se sua população não for o total da população de seu país ou território, as estimativas do Banco de Dados do PHG podem não ser precisas.

DCC-E1 País e epidemiologia comparativa

Em primeiro lugar, por favor, preencha algumas definições usadas em seu país no Quadro DCC-E1.

Quadro DCC-E1: Definições

| Condições | Coloque aqui a definição |
|-------------------|--------------------------|
| Nascido vivo | |
| Natimorto | |
| Aborto espontâneo | |

DCC-E1.1 Resumo da epidemiologia do país para a Cardiopatia Congênita

Essa seção resume a epidemiologia da Cardiopatia Congênita em seu país. O objetivo é registrar dados básicos 'em destaque' para a prevalência da doença em seu país/território, e a mortalidade resultante. As estimativas do Banco de Dados do PHG estão contidas em DCC-E1.1, ficha Calculadora.

Depois de ter concluído a seção epidemiologia, você será solicitado a considerar se você precisa atualizar essa seção.

>>> Ir para Calculadora, ficha DCC-E1.1

DCC-E1.2 Epidemiologia comparativa internacional

Essa seção permite que você compare a situação, na sua população, com as estimativas já preenchidas em nível nacional, regional e mundial. Se você não estiver usando as estimativas nacionais do Banco de Dados do PHG, você precisará copiar suas estimativas escolhidas a partir da ficha DCC-E1.1 na coluna apropriada.

Se você preferir um comparador diferente, você pode obter estimativas do Banco de Dados do PHG, para aquele país/território, da ficha DCC-E1.1 da Calculadora *para aquele país/território*, disponível site do *Toolkit*.

>>> Ir para Calculadora, ficha DCC-E1.2

Nota: As seções a seguir, DCC-E2 e DCC-E3, pedem por dados de estudos de investigação, atividades de vigilância e outras fontes. Menos estimativas detalhadas de prevalência e efeito são dadas pelo Banco de Dados do PHG, caso esses dados não estejam disponíveis para sua população.

DCC-E2 Dados sobre gestações afetadas

Nessa seção, você irá registrar os dados sobre nascidos vivos e natimortos afetados por Cardiopatia Congênita, e interrupções de gravidez devido à enfermidade. Se as estimativas nacionais ou locais não estiverem disponíveis, por favor, vá para a seção E2.4, que lhe dá estimativas do Banco de Dados do PHG.

DCC-E2.1 Dados sobre gestações afetadas: Estudos de pesquisa

As estimativas nacionais ou locais, para a prevalência de nascimentos afetados, estão disponíveis a partir de estudos de pesquisa? Se não, por favor, vá para a seção DCC-E2.2.

Se os estudos de pesquisa com informações sobre a prevalência, no nascimento, de Doença Cardíaca Congênita em sua população estiverem disponíveis, por favor, liste-os aqui, incluindo uma indicação de qualidade e descobertas.

Tabela DCC-E2.1 Estudos de pesquisa sobre gravidezes afetadas pela Doença Cardíaca Congênita

| Autor do estudo, ano, site | Tamanho da amostra | Qualidade e representatividade do estudo | Principais descobertas |
|----------------------------|--------------------|--|------------------------|
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |

Comente sobre estudos existentes e sobre a qualidade da informação a respeito da prevalência de nascimento para seu país e subgrupos da população.

Agora, copie esses estudos na ficha Calculadora DCC-E2.1 e complete a ficha.

>>> Ir para Calculadora, ficha DCC-E2.1

DCC-E2.2 Dados sobre gestações afetadas: Dados de vigilância

Os dados sobre gestações afetadas por Cardiopatia Congênita estão disponíveis, a partir de sistemas de vigilância, para sua população? Se não, por favor, vá para a seção DCC-E2.3. Se os dados de vigilância estiverem disponíveis, por favor, preencha a tabela na Calculadora, ficha DCC-E2.2.

>>> Ir para Calculadora, ficha DCC-E2.2

DCC-E2.3 Dados sobre gestações afetadas: Outras fontes

Existem outras fontes de dados com informações sobre nascidos vivos afetados, natimortos ou interrupções de gravidez? Fontes de tais dados podem incluir hospitais, cuidados primários ou pesquisas ou estimativas por instituições de caridade com interesse específico na enfermidade.

Se sim, é importante considerar a integralidade, a qualidade e a representatividade dos dados. Na Calculadora, ficha DCC-E2.3, você colocará números básicos de nascidos vivos afetados, natimortos e interrupções de gravidez – registrados de sua fonte de dados. Você também vai avaliar números para o país/território inteiro, com base em uma avaliação do quão completo os dados estão, e quanto do país/território eles cobrem. Você vai, finalmente, selecionar as melhores estimativas com base nessas fontes de dados.

Se a carga, na população atingida por essas fontes de dados, for diferente da carga na população total de seu país/território, você pode pesar seus dados. Para uma breve análise de valores, por favor, consulte a seção Valoração no Guia.

>>> Ir para Calculadora, ficha DCC-E2.3

Se você não tem dados de outras fontes, por favor, siga para a seção DCC-E2.4.

DCC-E2.4 Resumo das gravidezes afetadas

Agora, você pode combinar as estimativas de pesquisa, vigilância e outros dados do setor de saúde, e compará-las com registros do Banco de Dados do PHG. Em seguida, você pode escolher as suas estimativas finais.

Por favor, certifique-se de colocar uma estimativa escolhida na coluna apropriada, já que elas serão utilizadas mais tarde.

>>> Ir para Calculadora, ficha DCC-E2.4

DCC-E2.5 Variação da subpopulação em gravidezes afetadas

Se as taxas de prevalência de nascimento variam de acordo com o subgrupo da população (por exemplo, geograficamente ou de acordo com outro fator), por favor, indique quaisquer grupos populacionais com diferentes estimativas de prevalência, de toda a população, e descreva as razões para a variação. Se um grupo é substancialmente diferente da população em geral, você pode querer realizar uma avaliação das necessidades, isoladamente, para tal grupo.

>>> Ir para Calculadora, ficha DCC-E2.5

DCC-E3 Dados de mortalidade

Completar essa seção vai ajudar a mostrar qual é a carga de mortalidade, de Doença Cardíaca Congênita, na sua população. Se as estimativas nacionais ou locais não estiverem

disponíveis, por favor, vá para a seção E3.4, que lhe dá estimativas do Banco de Dados do PHG.

DCC-E3.1 Dados sobre mortalidade: Estudos de pesquisa

Há estimativas de mortalidade específicas dessa condição, nacionais ou locais, disponíveis a partir de estudos de pesquisa? Se não, por favor, continue na seção DCC-E3.2. Se as estimativas de estudo estiverem disponíveis, por favor, preencha a tabela abaixo em estudos (incluindo inéditos) que fornecem a informação de mortalidade no país. Esteja ciente da necessidade de diferenciar entre os grupos de idade, quando se considera a mortalidade – a ficha da Calculadora pede estimativas de mortalidade para diferentes faixas etárias.

Tabela DCC-E3.1 Estudos sobre mortalidade por Doença Cardíaca Congênita

| Fonte, ano, site | Tamanho da amostra | Faixas etárias estudadas | Qualidade e representatividade do estudo | Principais descobertas |
|------------------|--------------------|--------------------------|--|------------------------|
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |

Comente sobre os estudos existentes e sobre a qualidade da informação que eles fornecem sobre a mortalidade, no país, e os subgrupos da população.

Agora, copie a tabela de estudos na Calculadora, ficha DCC-E3.1, e anote as melhores estimativas para a mortalidade específica da doença por faixa etária (criança, menores de cinco anos, etc).

>>> Ir para Calculadora, ficha DCC-E3.1

DCC-E3.2 Dados sobre mortalidade: Dados de registros vitais

Se há estatísticas de registros vitais de mortalidade, nacionais ou locais, com informações sobre a Doença Cardíaca Congênita, você pode usar a ficha DCC-E3.2, da Calculadora, para registrar números e índices de mortes afetadas. Se não há estatísticas de registros vitais, por favor, siga para a seção DCC-E3.3.

É importante considerar o sub-registro de óbitos e a subapuração de causas específicas de morte. As tabelas na Calculadora, ficha DCC-E3.2, permitem que você, primeiro, anote os óbitos registrados para várias faixas etárias e, segundo, estime números e proporções de mortes para o país/território inteiro, com base em uma avaliação de quão completos os dados de registros vitais são, e quanto do país/território eles cobrem.

Se a carga, na população abrangida por seus dados de registros vitais, for diferente da carga da população total de seu país/território, você pode pesar seus dados. Para uma breve análise de valores, por favor, consulte a seção Valoração no Guia.

>>> Ir para Calculadora, ficha DCC-E3.2

DCC-E3.3 Dados sobre mortalidade: Outras fontes

Se outras fontes tiverem informação sobre mortalidade devido à essa condição, por favor, insira tais fontes na tabela abaixo.

Tabela DCC-E3.3 Outras fontes de dados sobre mortalidade por Doença Cardíaca Congênita

| Fonte, ano, site | Tamanho da amostra | Faixas etárias estudadas | Qualidade e representatividade do estudo | Principais descobertas |
|------------------|--------------------|--------------------------|--|------------------------|
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |

Agora, copie essas fontes na Calculadora, ficha DCC-E3.3, e complete as estimativas quantitativas na ficha.

>>> Ir para Calculadora, ficha DCC-E3.3

DCC-E3.4 Resumo das estimativas de mortalidade

Agora, por favor, combine as estimativas de pesquisa, vigilância e outros dados do setor de saúde, e compare-os com dados do Banco de Dados do PHG. Em seguida, escolha as melhores estimativas.

Por favor, certifique-se de anotar uma estimativa escolhida, na coluna apropriada, já que estas serão utilizadas mais tarde.

>>> Ir para Calculadora, ficha DCC-E3.4

DCC-E3.5 Variação da subpopulação na mortalidade

A mortalidade específica por doença varia entre subgrupos identificáveis na sua população (por exemplo, geograficamente ou de acordo com outros fatores)? Se não, siga para a seção DCC-E4.

Se a mortalidade varia de subgrupo da população, indique quaisquer subgrupos populacionais com diferentes estimativas de mortalidade de toda a população, e descreva as razões para a variação.

>>> Ir para Calculadora, ficha DCC-E3.5

DCC-E4 Prevalência na população

Essa seção deve deixar claro o que a prevalência de Doença Cardíaca Congênita representa na sua população. Há estimativas, nacionais ou locais, disponíveis sobre a prevalência, na população, de pessoas afetadas? Se não, por favor, vá para a seção DCC-E4.3.

DCC-E4.1 Prevalência na população: Estudos de pesquisa

Existem estudos de pesquisa (incluindo inéditos) que fornecem estimativas de prevalência de Doença Cardíaca Congênita em sua população? Em caso afirmativo, por favor, insira-as na tabela DCC-E4.1. Se não, por favor, vá para a seção DCC-E4.2.

Tabela DCC-E4.1 Estudos de pesquisa sobre a prevalência, na população, de Doença Cardíaca Congênita

| Fonte, ano, site | Tamanho da amostra | Qualidade e representatividade do estudo | Principais descobertas e comentários |
|------------------|--------------------|--|--------------------------------------|
| | | | |
| | | | |
| | | | |

Comente sobre esses estudos e sobre a qualidade da informação que fornecem sobre a prevalência, na população, para o país ou para os subgrupos da população.

Utilize os estudos acima para gerar uma estimativa da prevalência na população geral. Vá para Calculadora, ficha DCC-E4.1, e anote as melhores estimativas para a prevalência geral de Doença Cardíaca Congênita em sua população. Dê um intervalo de valores para refletir a incerteza das estimativas e a variação dentro de cada país. Se os estudos não são representativos de toda a população do país, você pode desejar ajustar os resultados.

>>> Ir para Calculadora, ficha DCC-E4.1

DCC-E4.2 Prevalência na população: Outras fontes

Existem outras fontes de dados com informações sobre a prevalência populacional de Doença Cardíaca Congênita em seu país/território? Fontes de tais dados podem incluir hospitais, cuidados primários ou pesquisas ou estimativas de instituições de caridade com interesse específico na enfermidade. Se assim for, por favor, preencha esse quadro. Se não, por favor, vá para a seção DCC-E4.3.

Tabela DCC-E4.2 Outras fontes de dados sobre a prevalência, na população, de Doença Cardíaca Congênita

| Fonte, ano, site | Tamanho da amostra | Qualidade e representatividade do estudo | Principais descobertas |
|------------------|--------------------|--|------------------------|
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |

Comente sobre dados existentes de serviços de saúde e outras fontes, incluindo a qualidade da informação que fornecem sobre a prevalência populacional para o país e os subgrupos da população.

Use os dados das fontes acima para gerar uma estimativa da prevalência na população geral. Vá para Calculadora, ficha DCC-E4.2, e anote as melhores estimativas para a prevalência geral de Doença Cardíaca Congênita em sua população. Dê um intervalo de valores para refletir a incerteza das estimativas e a variação dentro de cada país.

>>> Ir para Calculadora, ficha DCC-E4.2

DCC-E4.3 Resumo da prevalência na população

Agora, por favor, combine as estimativas da pesquisa e das outras fontes e compare-as com os dados do Banco de Dados do PHG. Em seguida, escolha as melhores estimativas.

Por favor, certifique-se de digitar uma estimativa escolhida, na coluna apropriada, na medida em que estas serão utilizadas mais tarde.

>>> Ir para Calculadora, ficha DCC-E4.3

DCC-E4.4 Variação da prevalência subpopulacional

A prevalência, na população, varia em todo o país/território?

Se a prevalência varia de acordo com o subgrupo da população (por exemplo, geograficamente ou de acordo com outros fatores), indique quaisquer subgrupos populacionais com diferentes estimativas de prevalência de toda a população e descreva as razões para a variação.

Em primeiro lugar, descreva as razões para a escolha de subgrupos da população.

Agora, vá para Calculadora e insira os dados sobre a variação de prevalência por subgrupo populacional.

>>> Ir para Calculadora, ficha DCC-E4.4

DCC-E4.5 Prevalência na população: Necessidade de dados

Por favor, liste abaixo qualquer necessidade de mais dados da pesquisa, e indique se – e como – esses dados poderiam ser obtidos.

Por favor, liste abaixo todas as necessidades, para maior vigilância, e os dados dos serviços de saúde (ou a melhoria na qualidade dos dados), e esboce a forma como esses dados poderiam ser obtidos.

Nota: Agora, você pode querer rever os perfis nacional e de epidemiologia comparativa completados anteriormente (em fichas DCC-E1.1 e 1.2 da Calculadora).

DCC-INTERV EFEITOS DO ÁCIDO FÓLICO E DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL

DCC-Interv1 Efeitos do ácido fólico: Fortificação

A fortificação de alimentos comuns com ácido fólico pode aumentar os níveis de folato de toda a população. Na ficha Calculadora, você pode:

- estimar o efeito da fortificação em sua população, e
- descobrir o efeito potencial de regimes hipotéticos de fortificação.

>>> Ir para Calculadora, ficha DCC-Interv1

DCC-Interv2 Efeitos do ácido fólico: Suplementação

Além do efeito, na população, da fortificação com ácido fólico, a suplementação específica de ácido fólico (sob a forma de comprimidos de ácido fólico) pode ser administrada a mulheres grávidas para melhorar os níveis de folato necessários para a formação correta do tubo neural. Essa suplementação tem um efeito por si só.

Quando a fortificação já foi implementada entre a população, o efeito adicional da suplementação é menor do que o efeito independente da suplementação. Nesse *Toolkit*, o efeito da suplementação, na presença de fortificação, é assumido como sendo de 10% do efeito da suplementação sozinho. Essa suposição pode variar na Calculadora, ficha DCC-Interv2.

Na ficha Calculadora, você pode:

- estimar o efeito apenas da suplementação com ácido fólico, e
- estimar o efeito da suplementação na presença da fortificação.

>>> Ir para Calculadora, ficha DCC-Interv2

DCC-Interv3 Efeitos da triagem pré-natal e manejo da gravidez

A triagem pré-natal pode identificar defeitos no coração fetal, e o manejo adequado da gravidez pode influenciar a morbidade e a mortalidade. A Calculadora, ficha DCC-Interv3, permite estimar o efeito potencial da triagem pré-natal e do manejo da gravidez.

>>> Ir para Calculadora, ficha DCC-Interv3

DCC-AN SEÇÃO DE AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES

DCC-AN1 Epidemiologia

DCC-AN1.1 O tamanho do problema

Na seção de epidemiologia acima, você escolheu as estimativas para a carga de Doença Cardíaca Congênita e para os indicadores de mortalidade. A Calculadora, ficha DCC-AN1, contém tabelas registrando as estimativas escolhidas a partir das fichas DCC-E2.4 e DCC-E3.4 da Calculadora. Você pode criar tabelas semelhantes para subgrupos específicos da enfermidade, conforme for conveniente.

>>> Ir para Calculadora, ficha DCC-AN1

DCC-AN1.2 Avaliação preliminar da importância da saúde pública

Com base na epidemiologia e na sua experiência, como você classifica isso como um problema de saúde pública, no país ou no território, em relação a todas as causas de doenças congênitas?

| | | | | | |
|-------------|-------|-------|------|------------|----------|
| Muito baixo | Baixo | Médio | Alto | Muito alto | Não sabe |
|-------------|-------|-------|------|------------|----------|

Explique sua escolha.

Momento de decisão: Se você não considera que isso seja um problema significativo de saúde pública, e políticas e intervenções específicas não são requeridas como prioridade, você pode parar aqui e ir para outro tópico. Caso contrário, continue na seção DCC-AN2.

DCC-AN2 Avaliação de epidemiologia, políticas, serviços e informações

DCC-AN2.1 Situação desejada

Primeiro, delinheie a situação desejada ('onde queremos estar?') em relação à epidemiologia, aos cuidados e à prevenção da doença nas seguintes áreas:

Epidemiologia (resultados de indicadores, por exemplo, para prevalência e mortalidade)

Políticas e programas que seriam ideais para prestação de cuidados e prevenção eficazes em seu país ou região

Serviços e intervenções que podem ser ofertados, tais como a triagem pré-natal, o diagnóstico, o aconselhamento e as intervenções destinadas a fatores de risco

Disponibilidade de informação (por exemplo, registros, estatísticas vitais, indicadores de serviços de saúde)

Rendimentos desejados resultantes de ação (por exemplo, disponibilidade, cobertura e qualidade de políticas, intervenções e serviços)

DCC-AN2.2 Situação atual e lacunas

Agora, por favor, avalie a situação atual e as necessidades não satisfeitas ('onde estamos agora?'), indicando as áreas potenciais para a ação.

DCC-AN2.2.1 Política e programas

Resumidamente, liste quaisquer políticas ou programas para o cuidado e a prevenção de Doença Cardíaca Congênita em seu país ou território, e quem é o responsável por eles (por exemplo, Instituição, Ministério ou Departamento).

Cuidados

Prevenção

Existem lacunas ou insuficiências nas políticas ou nos programas, e na sua implementação? Dê mais detalhes.

Se sim, há planos para resolvê-las? Dê mais detalhes.

O que pode ser feito para enfrentar as necessidades não satisfeitas?

DCC-AN2.2.2 Serviços e intervenções

Liste os serviços e as intervenções para prevenção e cuidados, e comente sobre sua qualidade e sobre quem os fornece.

Prevenção antes da gravidez, dirigidos a grupos de alto risco e à população em geral (por exemplo, multivitaminas e programas de suplementação de ácido fólico e de vacinação contra a rubéola)

Prevenção durante a gravidez (por exemplo, a triagem pré-natal)

Cuidados e prevenção após o nascimento (por exemplo, triagem neonatal, medicamentos, cateterismo, cirurgia, reabilitação)

São os serviços e as intervenções acima bem integrados com outros serviços de saúde (por exemplo, serviços de saúde materna e infantil)?

Como se escolhem pessoas em diferentes fases da vida (ou seja, antes e durante a gravidez e após o nascimento)?

Existem caminhos adequados e integrados para prevenção e cuidados (por exemplo, comunicação entre o pessoal dos serviços de saúde e mecanismos de referência)?

Como os serviços e as intervenções são monitorados e avaliados?

Os serviços e as intervenções são ofertados de maneira satisfatória?

Os serviços e as intervenções são implementados, em todo país ou território, de forma equitativa, de acordo com as necessidades das diferentes populações?

Existem lacunas ou insuficiências na prestação de serviços e intervenções? Se sim, quais são as principais razões (por exemplo, falta de prioridade, planejamento, recursos financeiros, instalações e equipamentos, pessoal treinado, deficiências gerenciais)?

Se há falhas, existem planos para resolvê-las? Dê mais detalhes.

Se não, há uma necessidade de mudanças no serviço ou de implementação de novos serviços ou intervenções? Liste o que poderia ser feito, e como.

DCC-AN2.2.3 Necessidades de informação

Comente sobre a qualidade de todos os dados de vigilância e de pesquisa existentes, que são relevantes para a enfermidade.

Existe uma necessidade de mudanças nos sistemas de vigilância para a doença?

Se há necessidade de informação não satisfeita, quanto é que a ausência de **dados de vigilância** apropriados impede a ação?

O que pode ser feito?

Existe a necessidade de novas pesquisas em relação à doença?

Se há necessidade de informação não satisfeita, quanto é que a ausência de **dados de pesquisa** apropriados impede a ação?

O que pode ser feito?

Resumo das principais lacunas ou das necessidades não satisfeitas

Use a Tabela DCC-AN2 para entrar no nível de **necessidades** satisfeitas para políticas e programas, serviços e intervenções, considerando as principais fases da vida, conforme apropriado. Use um sistema de código numérico de 1 a 5, para refletir (1) em sua maioria não atendida (alta necessidade) a (5) em sua maioria atendida (baixa necessidade), com '3' representando um nível intermediário de necessidades satisfeitas. Portanto, '1' representa uma situação insatisfatória, e '5' representa uma situação ideal. Você pode usar as áreas de ação listadas abaixo, e adicionar algum item que você achar apropriado.

Tabela DCC-AN2 Resumo dos níveis de necessidades de saúde em relação à Doença Cardíaca Congênita

| Áreas de ação | Políticas/ Programas | Serviços e Intervenções | | | Total |
|--|-------------------------|-------------------------|--------------------|-------------------|-------|
| | | Antes da Gravidez | Durante a Gravidez | Após o nascimento | |
| Educação pública, incluindo aconselhamento sobre fatores de risco* | | | | | |
| Multivitaminas e suplementação com ácido fólico | | | | n/a | |
| Manejo de doenças, ex. diabetes, fenilcetonúria | | | | n/a | |
| Vacinação contra a rubéola | | | n/a | n/a | |
| Triagem para suscetibilidade | | | | n/a | |
| Diagnóstico pré-natal | | n/a | | n/a | |
| Interrupção da gravidez | | n/a | | n/a | |
| Triagem neonatal | | n/a | n/a | | |
| Diagnóstico neonatal | | n/a | n/a | | |
| Diagnóstico de cuidados primários | | n/a | | | |
| Tratamento cirúrgico | | n/a | n/a | | |
| Cardiologia pediátrica | | n/a | n/a | | |
| Cirurgia cardíaca pediátrica | | n/a | n/a | | |
| Atendimento clínico agudo | | | | | |
| Cuidados clínicos de longo prazo | | | | | |
| Assistência social | | | | | |
| Apoio na deficiência | | n/a | | | |
| Envolvimento de grupo de apoio | | | | | |
| Vigilância | | | | | |
| Pesquisa | | | | | |
| Educação profissional | | | | | |
| Treinamento de força de trabalho | | | | | |

* Os exemplos incluem obesidade, uso de álcool, medicamentos, solventes, histórico familiar, nascimentos anteriores afetados.

n/a = não aplicável

Use o espaço abaixo para resumir as principais lacunas ou necessidades não atendidas identificadas.

DCC-AN3 Avaliação das opções de intervenção

Nessa seção, você irá considerar o efeito que diferentes intervenções podem ter sobre a carga de Doença Cardíaca Congênita em sua população.

DCC-AN3.1 Avaliação quantitativa de intervenções

Aqui, você deve preencher os dados relativos à prevalência de Doença Cardíaca Congênita em diferentes cenários de intervenção: na ausência de intervenções, na situação atual, e na situação desejada.

A Tabela DCC-AN3a na Calculadora, ficha DCC-AN3, relaciona-se a ‘casos potenciais’ – números esperados de casos e variações na ausência de qualquer intervenção (se a cobertura = zero).

Por favor, note: não há ficha AN2 na Calculadora. Isso é proposital!

>>> Ir para Calculadora, ficha DCC-AN3

As Tabelas de DCC-AN3b a AN3e da Calculadora, ficha DCC-AN3, referem-se às situações atuais e às visadas (desejáveis) para as intervenções antes do nascimento e após o nascimento. Por favor, insira os dados nessas tabelas. Você pode adicionar ou excluir linhas conforme o caso.

>>> Voltar à Calculadora, ficha DCC-AN3

A Tabela DCC-AN3f na Calculadora, ficha DCC-AN3, refere-se aos resultados. Os números relativos à ‘situação atual’ vêm das Tabelas DCC-AN1a e AN1b.

>>> Voltar à Calculadora, ficha DCC-AN3

DCC-AN3.2 Avaliação qualitativa das intervenções

Agora, considere as intervenções existentes e sua cobertura, eficácia, custo-efetividade e impacto atual. Use números entre ‘1’ (muito baixo) e ‘5’ (muito alto) para completar a Tabela DCC-AN3.2a. Por favor, insira ou exclua linhas conforme o caso.

Tabela DCC-AN3.2a Avaliação qualitativa do impacto das intervenções atuais

| Intervenções | Cobertura | Efetividade | Custo-efetividade | Impacto |
|---|-----------|-------------|-------------------|---------|
| Antes da gravidez | | | | |
| Planejamento familiar, educação | | | | |
| Multivitaminas e suplementação com ácido fólico | | | | |

| | | | | |
|---|--|--|--|--|
| Vacinação contra a rubéola | | | | |
| Durante a gravidez | | | | |
| Diagnóstico pré-natal | | | | |
| Multivitaminas e suplementação com ácido fólico | | | | |
| Controle de teratogênicos | | | | |
| Interrupção da gravidez | | | | |
| Após o nascimento | | | | |
| Triagem neonatal | | | | |
| Diagnóstico neonatal | | | | |
| Serviços de ecocardiologia | | | | |
| Diagnóstico de cuidados primários | | | | |
| Cardiologia pediátrica | | | | |
| Cirurgia cardíaca pediátrica | | | | |
| Atendimento clínico agudo | | | | |
| Apoio e assistência sociais | | | | |
| Reabilitação | | | | |

Agora, considere o potencial para a implementação de novas intervenções ou modificações nas já existentes, em relação ao alcance de cobertura, eficácia, custo-efetividade e impacto potencial. Use números entre '1' (muito baixo) e '5' (muito alto) para completar a tabela DCC-AN3.2b. Por favor, insira ou exclua linhas conforme o caso.

Tabela DCC-AN3.2b Avaliação qualitativa do impacto esperado das intervenções

| Intervenções | Cobertura possível | Efetividade | Custo-efetividade | Impacto |
|---|--------------------|-------------|-------------------|---------|
| Antes da gravidez | | | | |
| Planejamento familiar, educação | | | | |
| Multivitaminas e suplementação com ácido fólico | | | | |
| Vacinação contra a rubéola | | | | |
| Durante a gravidez | | | | |
| Diagnóstico pré-natal | | | | |
| Multivitaminas e suplementação com ácido fólico | | | | |
| Controle de teratogênicos | | | | |
| Interrupção da gravidez | | | | |
| Após a gravidez | | | | |
| Triagem neonatal | | | | |
| Diagnóstico neonatal | | | | |
| Serviços de ecocardiologia | | | | |
| Diagnóstico de cuidados primários | | | | |
| Cardiologia pediátrica | | | | |
| Cirurgia cardíaca pediátrica | | | | |
| Atendimento clínico agudo | | | | |
| Apoio e assistência sociais | | | | |
| Reabilitação | | | | |

DCC-AN4 Avaliação da situação

Agora, considere seu ambiente e descreva as Forças, as Fraquezas, as Oportunidades e as Ameaças em relação a políticas e serviços, usando o diagrama SWOT (abreviatura em inglês) na Tabela DCC-AN4.

Tabela DCC-AN4 Diagrama SWOT

| Ambiente interno | Ambiente externo | |
|------------------|----------------------|---|
| Forças | Oportunidades | + |
| Fraquezas | Ameaças | - |

DCC-AN5 Priorização inicial: Comparando intervenções

A equipe e os processos de priorização

Liste as pessoas e as organizações convidadas e envolvidas no processo de priorização inicial, na Tabela DCC-AN5a, e explique, brevemente, como elas foram escolhidas.

Tabela DCC-AN5a A equipe de priorização

| Pessoa convidada | Organização representada | Aceitação (S/N) |
|------------------|--------------------------|-----------------|
| | | |

Resuma a explicação da escolha dos participantes e dê quaisquer outros comentários.

Agora, considere no grupo suas regras, seus critérios de priorização e suas áreas de ação e complete as Tabelas de DCC-AN5b a DCC-AN5d. Comece com as regras básicas.

Tabela DCC-AN5b Regras básicas para o processo de priorização (acrescente linhas se necessário)

Agora, liste, na Tabela DCC-AN5c, os critérios de priorização que você vai usar. Você pode querer adicionar pesos para cada critério (de '0' a '1') na tabela.

Tabela DCC-AN5c Lista de critérios para a priorização de intervenções (acrescente linhas se necessário)

| |
|--|
| |
|--|

Com base na sua avaliação das necessidades, por favor, considere e liste, na Tabela DCC-AN5d, áreas de ação para consideração.

Tabela DCC-AN5d Lista de áreas de ação para consideração (acrescente linhas se necessário)

| |
|--|
| |
|--|

Com base nos critérios selecionados, compare as áreas de ação e classifique-as a partir da mais alta para a mais baixa prioridade. Você pode inserir os resultados diretamente, seguindo suas discussões. Você pode achar que é útil usar o software de análise de decisão, de modo a fazê-lo de uma forma mais sistemática (ver o documento Priorização). Mostre seus resultados na Tabela DCC-AN5e, inserindo as 'Áreas de ação' selecionadas da mais alta prioridade (1) em diante, usando quantas linhas forem necessárias. Marque a última coluna para todas as áreas de ação que você considera que sejam de prioridade suficiente para transitar às fases posteriores do processo de priorização. Isto irá permitir que esses resultados sejam comparados com os de outras condições ou tópicos numa fase posterior.

Tabela DCC-AN5e Lista de áreas de ação prioritárias e intervenções para a Doença Cardíaca Congênita

| Prioridade | Área de ação | Transitar |
|------------|--------------|-----------|
| 1. maior | | |
| 2. | | |
| 3. | | |
| 4. | | |
| 5. | | |
| | | |
| | | |

Você concluiu essa Seção! Agora, por favor, prossiga para o Resumo do Relatório.

DCC-AN6 Resumo do relatório

Agora, é hora de reunir os principais resultados de sua avaliação das necessidades em um relatório resumido. Isso irá apresentar, em um único lugar, as informações básicas sobre a carga de Doença Cardíaca Congênita, o estado atual de intervenções e o potencial para melhorar o atendimento e reduzir a incidência.

Descreva, brevemente, a população e a condição.

Descreva, sucintamente, a epidemiologia da doença, inclusive dentro de cada país e com comparações internacionais, e destacando qualquer grupo de alto risco.¹

Liste os principais serviços e intervenções, atualmente disponíveis, para cuidados e prevenção da doença.²

¹ Possíveis seções de referência: E1.1, AN1.1

² Você pode querer incluir uma avaliação da efetividade, do custo-efetividade, da cobertura, da qualidade e do nível de satisfação com as intervenções ou os serviços. Possíveis seções de referência: AN3.1, AN3.2

Existem ameaças para a continuação dos serviços?³

Quais são as necessidades não satisfeitas, avaliadas pelo *Toolkit*?⁴

É viável para atender às necessidades identificadas?⁵

³ Por exemplo, em relação a recursos, aceitabilidade e prioridades concorrentes. Possível seção de referência: AN2.2.2

⁴ Você pode querer considerar as seguintes questões: i) Quais são as principais necessidades? ii) Há informação adequada disponível? iii) Há uma legislação adequada, políticas e programas em vigor? iv) Existem serviços e intervenções adequados? v) Os graus de prevalência (tanto no momento do nascimento quanto a nível populacional) estão os mais baixos possíveis? vi) A prevenção, antes da gravidez, tem sido implementada de maneira efetiva, custo-efetiva e de acordo com a necessidade? vii) A prevenção, durante a gravidez, tem sido implementada de forma efetiva, custo-efetiva e de acordo com a necessidade? viii) A prevenção e os cuidados, após o nascimento, estão sendo implementados de forma efetiva, custo-efetiva e de acordo com a necessidade? ix) A prevenção e os cuidados estão sendo implementados de forma justa (equitativa)? Possíveis seções de referência: AN2 e AN3

⁵ Você pode considerar forças, fraquezas, oportunidades e ameaças. Possível seção de referência: AN4

Que ações podem ser necessárias para responder às necessidades não satisfeitas?

Descreva como a priorização foi feita e as principais conclusões.

Liste as atividades planejadas e como elas serão avaliadas.⁶

⁶ Possível seção de referência: AN5e

Liste os passos seguintes propostos.

ANEXO 1 – FONTES DE DADOS PARA O PERFIL DO PAÍS

Para indicadores demográficos, socioeconômicos e outros, para seu país ou regiões do mundo, você pode usar os *links* abaixo ou outras fontes disponíveis.

1. Consanguinidade

http://www.consang.net/index.php/Global_prevalence_tables

2. Contagem regressiva para 2015 (perfis para países selecionados)

http://www.childinfo.org/countdown_638.htm

3. Observatório de Saúde Global (GHO, abreviatura em inglês)

<http://www.who.int/gho/en/index.html>

4. Banco de dados de indicadores de saúde. Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS)

<http://ais.paho.org/phis/viz/basicindicatorbrowser.asp>

5. Saúde das Nações

<http://www.healthofnations.com/countries/map/outcomes/life>

6. Imunização

http://apps.who.int/immunization_monitoring/en/globalsummary/countryprofileresult.cfm

7. Definições de indicadores (OMS)

<http://www.who.int/whosis/indicators/en>

8. Série Anuário Demográfico das Nações Unidas (UNDY, abreviatura em inglês)

<http://unstats.un.org/unsd/demographic/products/dyb/dyb2.htm>

9. Divisão de Estatística das Nações Unidas

<http://unstats.un.org/unsd/demographic/products/socind/health.htm>

10. Estatísticas por país (UNICEF)

http://www.unicef.org/statistics/index_countrystats.html

11. Relatórios sobre a Situação das Crianças no Mundo (UNICEF)

<http://www.unicef.org/sowc08/statistics/statistics.php>

12. Dados e estatísticas da OMS (diversos *links*)

<http://www.who.int/research/en/>

13. Sistema de Informação Estatística da OMS (WHOSIS, abreviatura em inglês)

<http://www.who.int/whosis/whostat/2010/en/index.html>

Por favor, liste suas próprias fontes de dados abaixo:

- 1.
- 2.
- 3.