

Ferramenta para avaliar as necessidades de saúde

em relação à

Defeitos do Tubo Neural

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, da Fundação PHG, para os Defeitos do Tubo Neural

País/Território de interesse para a avaliação das presentes necessidades para os Defeitos do Tubo Neural:

DTN-0 INTRODUÇÃO

Bem-vindo à Ferramenta de Avaliação das Necessidades, da Fundação PHG, para os Defeitos do Tubo Neural (DTN). 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. A Ferramenta 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 for baixa, 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 nos fatores 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 taxas substancialmente maiores ou menores, em um subgrupo identificado da população, não levem a estimativas imprecisas para toda a população.

DTN-PP PERFIL DO PAÍS

Fatores demográficos e de serviço de saúde são os principais determinantes da escala de doenças 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.

DTN-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.

>>> Vá para Calculadora, planilha Demografia

DTN-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.

>>> Vá para Calculadora, planilha 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.

DTN-E EPIDEMIOLOGIA

Essa seção ajuda você a reunir dados epidemiológicos relacionados aos Defeitos do Tubo Neural, para entender a carga em sua configuração. As planilhas da Calculadora já contêm estimativas modeladas do Banco de Dados do PHG; note que essas estimativas são apenas para DTNs isolados, ou seja, aqueles que não estão associados a anomalias cromossômicas ou outras malformações estruturais e, como tal, eles não abrangem toda a população de indivíduos com DTNs. 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.

DTN-E1 País e epidemiologia comparativa

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

Quadro DTN-E1: Definições

Condição	Coloque aqui a definição
Nascido vivo	
Natimorto	
Aborto espontâneo	

DTN-E1.1 Resumo da epidemiologia do país para os Defeitos do Tubo Neural

Essa seção resume a epidemiologia dos Defeitos do Tubo Neural em seu país. O objetivo é registrar dados básicos 'em destaque' para a prevalência de Defeitos do Tubo Neural em seu país/território, e a mortalidade resultante. As estimativas do Banco de Dados do PHG estão contidas em DTN-E1.1, planilha Calculadora.

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

>>> Vá para Calculadora, planilha DTN-E1.1

DTN-E1.2 Epidemiologia comparativa internacional

Essa seção permite que você compare a situação, na sua população, a uma população vizinha próxima. Você precisará copiar suas estimativas escolhidas a partir da planilha DTN-E1.1 na coluna apropriada.

A planilha Calculadora está pré-preenchida com dados de um país de comparação adequada sugerida, bem como estimativas da sua região e do mundo. Se você preferir um comparador diferente, você pode obter estimativas do Banco de Dados do PHG, para aquele país/território, da planilha DTN-E1.1 da Calculadora *para aquele país/território*, que você pode obter no site da *Toolkit*.

>>> Vá para Calculadora, planilha DTN-E1.2

Nota: As seções a seguir, DTN-E2 e DTN-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.

DTN-E2 Dados sobre gravidezes afetadas

Nessa seção, você irá registrar os dados sobre nascidos vivos e natimortos afetados pelos Defeitos do Tubo Neural, 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.

DTN-E2.1 Dados sobre gravidezes 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 DTN-E2.2.

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

Tabela DTN-E2.1 Estudos de pesquisa sobre gravidezes afetadas pelos Defeitos do Tubo Neural

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 que fornecem a respeito da prevalência de nascimento para seu país e subgrupos da população.

Agora, copie esses estudos na planilha Calculadora DTN-E2.1 e complete a planilha.

>>> Vá para Calculadora, planilha DTN-2.1

DTN-E2.2 Dados sobre gravidezes afetadas: Dados de vigilância

Os dados sobre gravidezes afetadas pelos Defeitos do Tubo Neural estão disponíveis, a partir de sistemas de vigilância, para sua população? Se os dados de vigilância estiverem disponíveis, por favor, preencha a tabela na Calculadora, ficha DTN-E2.2. Se não, por favor, vá para a seção DTN-E2.3.

>>> Vá para Calculadora, planilha DTN-E2.2

DTN-E2.3 Dados sobre gravidezes 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 você não tem dados de outras fontes, por favor, continue na seção DTN-E2.4.

Se sim, é importante considerar a integralidade, a qualidade e a representatividade dos dados. Na Calculadora, ficha DTN-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.

>>> Vá para Calculadora, planilha DTN-E2.3

DTN-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.

>>> Vá para Calculadora, planilha DTN-E2.4

DTN-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.

>>> Vá para Calculadora, planilha DTN-E2.5

DTN-E3 Dados de mortalidade

Completar essa seção vai ajudar a mostrar qual é a carga de mortalidade, de Defeitos do Tubo Neural, 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.

DTN-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 DTN-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 planilha da Calculadora pede estimativas de mortalidade para diferentes faixas etárias.

Tabela DTN-E3.1 Estudos sobre mortalidade por Defeitos do Tubo Neural

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, planilha DTN-E3.1, e anote as melhores estimativas para a mortalidade específica da doença por faixa etária (criança, menores de cinco anos, etc).

>>> Vá para Calculadora, planilha DTN-E3.1

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

Se há estatísticas de registros vitais de mortalidade, nacionais ou locais, com informações sobre Defeitos do Tubo Neural, você pode usar a planilha DTN-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 DTN-E3.3.

É importante considerar o sub-registro de óbitos e a subapuração de causas específicas de morte. As tabelas na Calculadora, planilha DTN-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.

>>> Vá para Calculadora, planilha DTN-E3.2

DTN-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. Se não estiver disponível, vá para a seção DTN-E3.4.

Tabela DTN-E3.3 Outras fontes de dados sobre mortalidade por Defeitos do Tubo Neural

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

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

>>> Vá para Calculadora, planilha DTN-E3.3

DTN-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.

>>> Vá para Calculadora, planilha DTN-E3.4

DTN-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 DTN-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.

>>> Vá para Calculadora, planilha DTN-E3.5

DTN-E4 Prevalência na população

Essa seção deve deixar claro o que a prevalência de Defeitos do Tubo Neural é 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 DTN-E4.3.

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

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

Tabela DTN-E4.1 Estudos de pesquisa sobre a prevalência, na população, de Defeitos do Tubo Neural

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, planilha DTN-E4.1, e anote as melhores estimativas para a prevalência geral dos Defeitos do Tubo Neural 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.

>>> Vá para Calculadora, planilha DTN-E4.1

DTN-E4.2 Prevalência na população: Outras fontes

Existem outras fontes de dados com informações sobre a prevalência populacional dos Defeitos do Tubo Neural 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 DTN-E4.3.

Tabela DTN-E4.2 Outras fontes de dados sobre a prevalência, na população, de Defeitos do Tubo Neural

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, planilha DTN-E4.2, e anote as melhores estimativas para a prevalência geral dos Defeitos do Tubo Neural em sua população. Dê um intervalo de valores para refletir a incerteza das estimativas e a variação dentro de cada país.

>>> Vá para Calculadora, planilha DTN-E4.2

DTN-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.

>>> Vá para Calculadora, planilha DTN-E4.3

DTN-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.

>>> Vá para Calculadora, planilha DTN-E4.4

DTN-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 (nas planilhas DTN-E1.1 e 1.2 da Calculadora).

DTN-INTERV ÁCIDO FÓLICO, TRIAGEM PRÉ-NATAL E INTERRUPTÃO DA GRAVIDEZ

DTN-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 planilha Calculadora, você pode:

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

>>> Vá para Calculadora, planilha DTN-Interv1

DTN-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.

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, planilha DTN-Interv2.

Na planilha Calculadora, você pode:

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

>>> Vá para Calculadora, planilha DTN-Interv2

DTN- Interv3 Efeitos da triagem pré-natal e interrupção da gravidez

A triagem pré-natal, para DTNs e interrupção da gravidez, pode reduzir a incidência de DTNs no nascimento. Essa intervenção é possível com ou sem intervenções de ácido fólico. A Calculadora, planilha DTN-Interv3, permite que você veja o efeito potencial da triagem.

>>> Vá para Calculadora, planilha DTN-Interv3

DTN- Interv4 Efeitos combinados de intervenções de ácido fólico e triagem pré-natal

A fortificação de ácido fólico, a suplementação de ácido fólico, a triagem pré-natal e a interrupção da gravidez têm, todas elas, efeitos sobre a incidência de Defeitos do Tubo Neural em nascidos vivos. Estas não são independentes, é claro. O efeito da suplementação, para mulheres grávidas, é menor em uma população em que já existe a fortificação de alimentos em geral. Da mesma forma, a redução na incidência de DTNs no pré-natal significa que a triagem pré-natal e a interrupção da gravidez têm um efeito absoluto menor.

A Calculadora, planilha DTN-Interv4, reúne os efeitos da fortificação com ácido fólico e da suplementação, com a triagem pré-natal e a interrupção, na redução da incidência de Defeitos do Tubo Neural no nascimento. Os números baseiam-se nas planilhas anteriores, DTN-Interv2 e DTN-Interv3.

>>> Vá para Calculadora, planilha DTN-Interv4

DTN-AN SEÇÃO DE AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES

DTN-AN1 Epidemiologia

DTN-AN1.1 O tamanho do problema

Na seção de epidemiologia acima, você escolheu as estimativas para a carga de Defeitos do Tubo Neural e para os indicadores de mortalidade. A Calculadora, planilha DTN-AN1, contém tabelas registrando as estimativas escolhidas a partir das planilhas DTN-E2.4 e DTN-E3.4 da Calculadora. Você pode criar tabelas semelhantes para subgrupos específicos da enfermidade, conforme for conveniente.

>>> Vá para Calculadora, planilha DTN-AN1

DTN-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 DTN-AN2.

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

DTN-AN2.1 Situação desejada

Primeiro, delinhe 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)

DTN-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.

DTN-AN2.2.1 Política e programas

Resumidamente, liste quaisquer políticas ou programas para o cuidado e a prevenção de Defeitos do Tubo Neural 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?

DTN-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, suplementação com ácido fólico e programas de fortificação)

Prevenção durante a gravidez (por exemplo, triagem e diagnóstico pré-natais)

Cuidados e prevenção após o nascimento (por exemplo, tratamento de complicações, 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.

DTN-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.

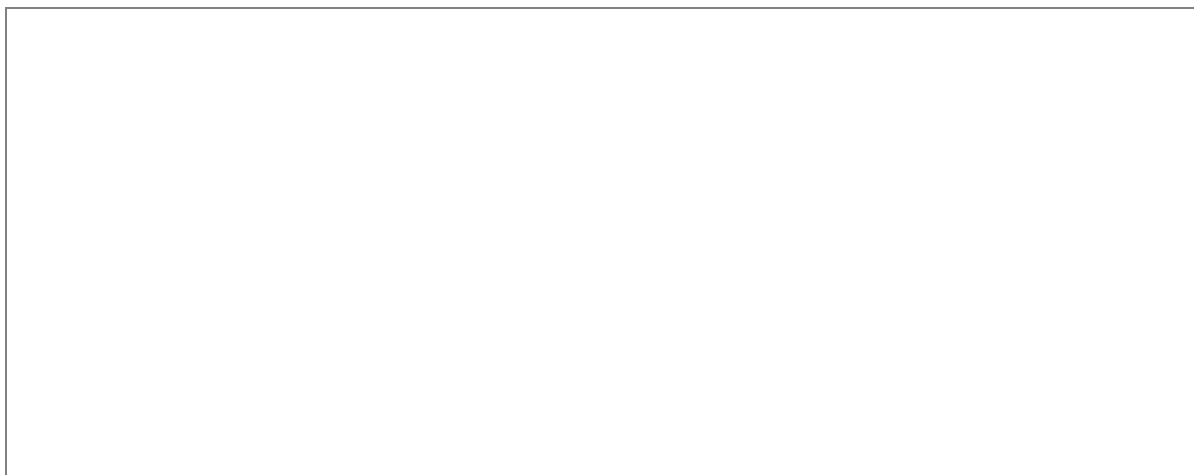
Existe uma necessidade de mudanças nos sistemas de vigilância para a doença?

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

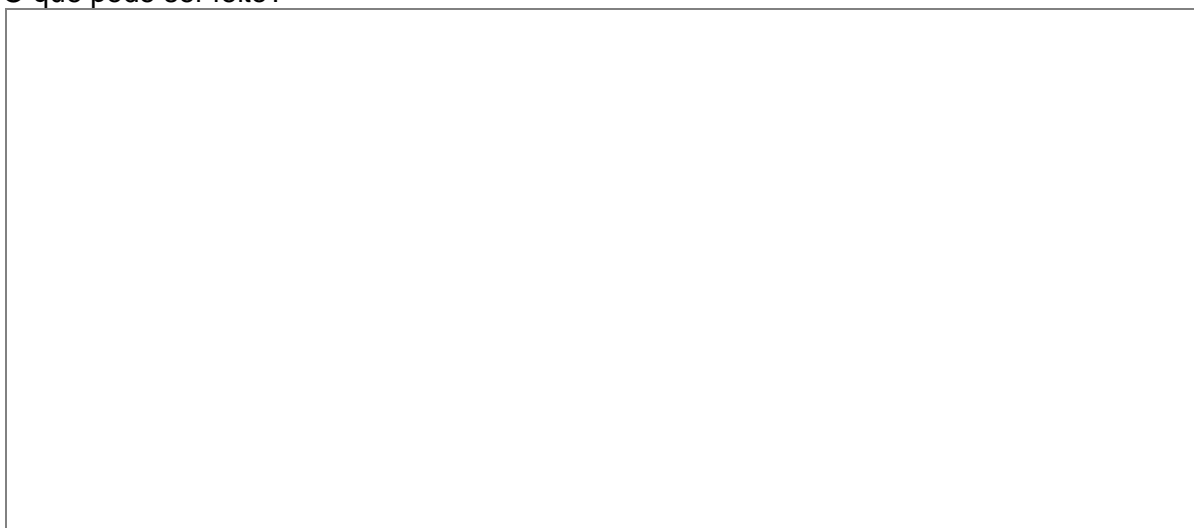
O que pode ser feito?

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 DTN-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 DTN-AN2 Resumo dos níveis de necessidades de saúde em relação aos Defeitos do Tubo Neural

Áreas de ação	Políticas/ Programas	Serviços e intervenções			Total
		Antes da gravidez	Durante a gravidez	Após o nascimento	
Educação de saúde pública					
Fortificação de alimentos		n/a	n/a	n/a	
Suplementação de ácido fólico				n/a	
Triagem pré-natal		n/a		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	n/a		
Tratamento cirúrgico		n/a	n/a		
Cuidado clínico agudo					
Cuidado clínico de longo prazo					
Assistência social					
Apoio na deficiência					
Envolvimento em grupo de apoio					
Vigilância					
Pesquisa					
Educação profissional					
Treinamento da força de trabalho					

n/a=não aplicável

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

DTN-AN3 Avaliação das opções de intervenção

Nessa seção, você irá considerar o efeito que diferentes intervenções podem ter sobre a carga de Defeitos do Tubo Neural em sua população.

DTN-AN3.1 Avaliação quantitativa de intervenções

Aqui, você deve preencher os dados relativos à prevalência de Defeitos do Tubo Neural em diferentes cenários de intervenção: na ausência de intervenções, na situação atual, e na situação desejada.

A Tabela DTN-AN3a na Calculadora, planilha DTN-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!

>>> Vá para Calculadora, planilha DTN-AN3

As Tabelas de DTN-AN3b a AN3e da Calculadora, planilha DTN-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.

>>> Volte à Calculadora, planilha DTN-AN3

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

>>> Volte à Calculadora, planilha DTN-AN3

DTN-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 DTN-AN3.2a. Por favor, insira ou exclua linhas conforme o caso.

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

Intervenções	Cobertura	Efetividade	Custo-efetividade	Impacto
Antes da gravidez				
Planejamento familiar, educação				
Fortificação de ácido fólico				
Suplementação de ácido fólico				
Durante a gravidez				
Triagem pré-natal				
Diagnóstico pré-natal				
Interrupção da gravidez				
Após o nascimento				
Triagem neonatal				
Diagnóstico neonatal				
Serviços de tratamento				
Serviços de cuidados (ex. apoio social)				

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 DTN-AN3.2b. Por favor, insira ou exclua linhas conforme o caso.

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

Intervenções	Cobertura possível	Efetividade	Custo-efetividade	Impacto
Antes da gravidez				
Planejamento familiar, educação				
Fortificação de ácido fólico				
Suplementação de ácido fólico				
Durante a gravidez				
Triagem pré-natal				
Diagnóstico pré-natal				
Interrupção da gravidez				
Após o nascimento				
Triagem neonatal				
Diagnóstico neonatal				
Serviços de tratamento				
Serviços de cuidados (ex. apoio social)				

DTN-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 DTN-AN4.

Tabela DTN-AN4 Diagrama SWOT

Ambiente interno	Ambiente externo	
Forças	Oportunidades	+
Fraquezas	Ameaças	-

DTN-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 DTN-AN5a, e explique, brevemente, como elas foram escolhidas.

Tabela DTN-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 DTN-AN5b a DTN-AN5d. Comece com as regras básicas.

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

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

Tabela DTN-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 DTN-AN5d, áreas de ação para consideração.

Tabela DTN-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 DTN-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 DTN-AN5e Lista de áreas de ação prioritárias e intervenções para os Defeitos do Tubo Neural

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

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

DTN-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 Defeitos do Tubo Neural, 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 risco¹.

Liste os principais serviços e intervenções, atualmente disponíveis, para cuidados e prevenção da doença².

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.