

# **Ferramenta de avaliação das necessidades de saúde**

**em relação a**

# **Cuidado e Triagem Pré-concepção**

Parte do *Toolkit* de avaliação das  
necessidades de saúde em relação a  
distúrbios congênitos da Fundação PHG

**Versão 1.1, Setembro de 2013**

# Ferramenta de Avaliação das Necessidades de Saúde em relação a Cuidado e Triagem Pré-concepção da Fundação PHG

País/Território de interesse para a presente avaliação das necessidades em relação a Cuidado e Triagem Pré-concepção

## PCCS-0 INTRODUÇÃO

Bem-vindo à Ferramenta de Avaliação das Necessidades de Saúde em relação a Distúrbios Congênitos da Fundação PHG, para Cuidado e Triagem Pré-concepção (PCCS – sigla em inglês). Esta ferramenta compõe-se de cinco seções, que são explicadas brevemente no Guia:

- Perfil do País
- Seção de Avaliação das Necessidades
- Avaliação da Situação
- Priorização Inicial
- Relatório de Síntese.

A narrativa e as instruções escritas estão contidas na Ferramenta, enquanto a entrada numérica e os cálculos numéricos são realizados na Calculadora. A Ferramenta e a Calculadora devem ser utilizadas juntamente. No espaço onde você deve inserir os dados na Calculadora, você verá uma instrução.

### Pontos de decisão

Em certos pontos, você será solicitado a decidir se é necessário prosseguir com a sua avaliação das necessidades atuais. Se a carga é baixa, por exemplo, você pode decidir que seus esforços serão melhor utilizados em outro tópico, mas isso deve ser explicitado.

### Subpopulações

Se há uma variação substancial nos fatores de carga ou de serviços entre os subgrupos da população, uma avaliação das necessidades para toda a população pode não ser apropriada. Pode ser necessário realizar avaliações distintas para cada grupo, ou concentrar sua avaliação em um grupo que é particularmente afetado. No mínimo, você deve garantir que taxas substancialmente mais altas ou mais baixas na população de um subgrupo identificado não levem a estimativas imprecisas para toda a população.

## PCCS-CP PERFIL DO PAÍS

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

**Nota: Se você ou outras pessoas que realizam avaliações das necessidades de saúde usando uma ferramenta da Fundação PHG já preencheram as planilhas Demografia e Serviços de Saúde para esta população na Calculadora de outro tópico, você pode copiar os dados para a presente Calculadora.**

Definição da população: descrever brevemente a população, se você não estiver usando todo o país.

Algumas fontes que contêm dados relevantes para o Perfil do País são fornecidas no Anexo 1, localizado no final deste documento.

### PCCS-CP1 Demografia

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

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

>>> Vá para a planilha Demografia da Calculadora

### PCCS-CP2 Serviços de saúde

O ideal é que as atividades relacionadas ao cuidado e à prevenção de distúrbios congênitos estejam bem integradas aos serviços de saúde e, particularmente, aos de planejamento familiar, de saúde da mulher, de saúde materna, neonatal, infantil, genética e aos de serviços públicos de saúde.

Por favor, faça uma descrição resumida do funcionamento dos serviços e programas de saúde no país ou território. Descreva a sua acessibilidade e cobertura, e quem é responsável por elas.

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

Há diversas variáveis importantes que devem ser consideradas quando se avalia o potencial de mudança e se completa o processo de priorização. Por favor, agora vá para a planilha de Serviços de Saúde na Calculadora (HealthServices) e insira as estimativas dos indicadores de serviços de saúde listados lá.

>>> Vá para a planilha Serviços de Saúde da Calculadora

Por favor, resuma o perfil do país, destacando onde os indicadores não forem satisfatórios. Comente sobre áreas para melhorias nos indicadores.

## PCCS-NA SEÇÃO DE AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES

### PCCS-NA1 Avaliação preliminar das necessidades de saúde pública

Esta seção deve ajudá-lo a fazer uma avaliação inicial do grau de necessidades para Cuidado e Triagem Pré-concepção em seu país ou território. Você deve preencher as Tabelas utilizando dados epidemiológicos, quando disponíveis. Se os dados não estão disponíveis, por favor, insira uma avaliação qualitativa através de um sistema de classificação de 1-5, onde 1 indica que um fator de risco não é significativo em sua população, e 5 indica que um fator de risco é muito significativo.

A planilha PCCS-NA1.1 da Calculadora aborda fatores de risco maternos e ambientais para distúrbios congênitos. Por favor, insira as estimativas, incluindo a indicação de variação dentro de sua população.

>>> Vá para a planilha PCCS-NA1.1 da Calculadora

A planilha PCCS-NA1.2 da Calculadora aborda as doenças genéticas cuja prevalência em nascimentos pode ser influenciada por intervenções pré-concepção, tais como triagem para portador, aconselhamento pré-concepção sobre um risco maior devido ao histórico familiar ou ao pertencimento a uma população de alto risco.

>>> Vá para a planilha PCCS-NA1.2 da Calculadora

Com base nesta avaliação preliminar e em sua experiência, como você avalia a necessidade de serviços eficazes de Cuidado e Triagem Pré-concepção enquanto um problema de saúde pública no país ou região?

Muito baixo	Baixo	Médio	Alto	Muito alto	Não sei
-------------	-------	-------	------	------------	---------

Explique sua opção.

**Ponto de decisão: se você não considera que isso seja um problema significativo de saúde pública e que nem políticas nem intervenções específicas são necessárias como uma prioridade, você pode parar por aqui e ir para outro tópico. Caso contrário, continue com a seção PCCS-NA2.**

## **PCCS-NA2      Avaliação de políticas, serviços e informação**

### **PCCS-NA2.1      Situação desejada**

Primeiramente determine a situação desejada ('onde é que queremos chegar?') em relação à prevalência de fatores de risco genéticos e ambientais no período pré-concepção.

Fatores de risco maternos e distúrbios genéticos congênitos

Agora, considere quais seriam as políticas e os programas ideais para a prestação de serviços eficazes de Cuidado e Triagem Pré-concepção em seu país ou região. As opções incluem programa integrado fornecendo aconselhamento, triagem e assistência no período pré-concepção para a gama completa de riscos e doenças que podem afetar a futura gravidez e a criança. Alternativamente (ou além disso), políticas ou programas podem se concentrar na prevenção de doenças específicas, tais como defeitos do tubo neural ou distúrbios de um único gene.

Políticas e programas

Agora considere os serviços que podem ser prestados no período pré-concepção, tais como serviços de saúde reprodutiva e da mulher; serviços de prevenção e intervenções dirigidas a fatores de risco, tais como abuso de álcool, diabetes, epilepsia ou exposição teratogênica.

Serviços e intervenções

Por favor, comente sobre a disponibilidade de informações (por exemplo, registros, informações epidemiológicas, indicadores de serviços de saúde).

Resultados desejados derivados de ação (por exemplo, disponibilidade, cobertura e qualidade das políticas, intervenções e serviços)

## PCCS-NA2.2

### Situação atual e lacunas

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

### PCCS-NA2.2.1 Política e programas

Liste resumidamente quaisquer políticas ou programas nacionais para cuidado pré-concepção e para triagem pré-concepção em seu país ou região, e quem é responsável por eles (por exemplo, Instituição, Ministério ou Departamento).

Cuidado pré-concepção

Triagem pré-concepção



Você possui um programa integrado de cuidado pré-concepção? Se sim, descreva-o.

O cuidado pré-concepção é prestado dentro de outros programas de cuidados de saúde (por exemplo, como parte dos serviços de planejamento familiar) ou como um programa isolado de cuidado pré-concepção para uma doença específica? Dê detalhes.

Existem lacunas ou inadequações em políticas/programas e em sua implementação? Dê detalhes.

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

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

## PCCS-NA2.2.2 Serviços e intervenções

Na Tabela PCCS-NA2, liste e descreva os serviços atuais de cuidado e triagem pré-concepção. Descreva quaisquer variações significativas na disponibilidade ou prestação dos serviços.

**Tabela PCCS-NA2** Prestação de serviços de intervenção pré-concepção (adicione linhas, se necessário)

Componente	Assinale se disponível*	Descrição	Variação**
Serviços de planejamento familiar que incluam cuidado pré-concepção			
Aconselhamento sobre dieta			
Aconselhamento sobre a suplementação de ácido fólico antes da concepção			
Fortificação com ácido fólico			
Aconselhamento sobre como evitar teratógenos ambientais e ocupacionais			
Triagem e tratamento para sífilis			
Imunização contra rubéola e/ou triagem			
Triagem para outras infecções (especifique)			
Programas e aconselhamento sobre tabagismo			
Programas e aconselhamento sobre consumo de álcool			
Manejo de doenças crônicas, incluindo diabetes, obesidade e epilepsia			
Aconselhamento sobre uso de medicamentos prescritos e de balcão durante a gravidez			
Discussão de histórico relevante para o risco de distúrbios congênitos, doenças hereditárias ou aborto espontâneo repetido			
Triagem para portador de doenças congênitas, ex: distúrbios da hemoglobina e deficiência G6FD			
Aconselhamento sobre o risco de idade avançada na gravidez			

\* Ou insira n/a se não for relevante para sua população.

\*\* Descreva quaisquer variações significativas na cobertura do programa em todo o país/região e quaisquer subgrupos da população que estejam privados do programa.

Comente mais sobre variações significativas na cobertura do programa em todo o país/território, bem como sobre os subgrupos da população que estão privados do programa.

Como é monitorada e avaliada a prestação de serviços dos programas?

Os serviços de pré-concepção são prestados de forma satisfatória?

Os serviços e intervenções acima estão bem integrados com outros serviços de saúde (por exemplo, serviços de planejamento familiar, serviços de saúde materna e infantil)?

Políticas, serviços e intervenções estão bem integrados com outras iniciativas (por exemplo, sociais, de educação, de emprego, etc)?

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

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

Se existem lacunas, há planos para atendê-las? Dê detalhes.

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

**PCCS-NA2.2.3      Necessidades de informação**

Comente sobre a qualidade de qualquer vigilância existente, dos demais dados epidemiológicos e de pesquisa que são relevantes para as doenças para as quais você fornece aconselhamento ou triagem antes da gravidez (por exemplo, triagem para portador), e também sobre os dados de monitoramento do programa.

Existe uma necessidade de implementação ou mudanças nos sistemas de informação em relação a cuidado pré-concepção ou programas de triagem?

Se há necessidades de informação não satisfeitas, até que ponto a ausência de um cesto de dados apropriado impede a ação? O que pode ser feito?

Existe uma necessidade de novas pesquisas em relação a cuidado pré-concepção ou triagem pré-concepção? O que pode ser feito?

Se há necessidades de pesquisa não satisfeitas, até que ponto a ausência de um cesto de dados de pesquisa apropriado impede a ação? O que pode ser feito?

Resumo das principais lacunas ou necessidades não satisfeitas  
(Por favor, consulte as Tabelas NA1.1 e NA1.2 na Calculadora e NA2 acima.)



## PCCS-NA3 Avaliação qualitativa das intervenções

Agora, considere as intervenções existentes e sua cobertura, eficácia, custo-benefício, e seu impacto atual (Tabela PCCS-NA3a) e impacto esperado (Tabela PCCS-NA3b). Use os números de '1' (muito baixo) a '5' (muito alto). Por favor, adicione linhas quando apropriado.

**Tabela PCCS-NA3a** Avaliação qualitativa do impacto **atual** das intervenções

Intervenção	Cobertura	Eficácia	Custo-benefício	Impacto
Serviços de planejamento familiar que incluam cuidado pré-concepção				
Aconselhamento sobre dieta antes da concepção				
Aconselhamento sobre a suplementação de ácido fólico antes da concepção				
Fortificação de alimentos com ácido fólico				
Aconselhamento sobre como evitar teratógenos ambientais e ocupacionais				
Aconselhamento sobre o risco do uso de drogas prescritas e outras				
Triagem e tratamento para sífilis antes da concepção				
Imunização contra rubéola e/ou triagem				
Triagem para outras infecções que podem ser teratogênicas				
Programas e aconselhamento sobre tabagismo				
Programas e aconselhamento sobre consumo de álcool				
Manejo de doenças crônicas, incluindo diabetes, obesidade e epilepsia				
Discussão de histórico relevante para o risco de distúrbios congênitos, doenças hereditárias ou aborto espontâneo repetido				
Triagem para portador de doenças congênitas, ex: distúrbios da hemoglobina e deficiência G6FD				
Aconselhamento sobre o risco de idade avançada na gravidez				

G6FD = glicose-6-fosfato desidrogenase

**Tabela PCCS-NA3b** Avaliação qualitativa do impacto **esperado** das mudanças e intervenções

Intervenção	Cobertura	Eficácia	Custo-benefício	Impacto
Serviços de planejamento familiar que incluam cuidado pré-concepção				
Aconselhamento sobre dieta antes da concepção				
Aconselhamento sobre a suplementação de ácido fólico antes da concepção				
Fortificação de alimentos com ácido fólico				
Aconselhamento sobre como evitar teratógenos ambientais e ocupacionais				
Aconselhamento sobre o risco do uso de drogas prescritas e outras				
Triagem e tratamento para sífilis antes da concepção				
Imunização contra rubéola e/ou triagem				
Triagem para outras infecções que podem ser teratogênicas				
Programas e aconselhamento sobre tabagismo				
Programas e aconselhamento sobre consumo de álcool				
Manejo de doenças crônicas, incluindo diabetes, obesidade e epilepsia				
Discussão de histórico relevante para o risco de distúrbios congênitos, doenças hereditárias ou aborto espontâneo repetido				
Triagem para portador de doenças congênitas, ex: distúrbios da hemoglobina e deficiência G6FD				
Aconselhamento sobre o risco de idade avançada na gravidez				

G6FD = glicose-6-fosfato desidrogenase

## PCCS-NA4 Avaliação quantitativa das intervenções

As seguintes planilhas na Calculadora permitem estimar o potencial de redução da prevalência de várias doenças em nascimentos, através de cuidado e triagem pré-concepção.

**Nota: Se você ou outras pessoas que realizam avaliações das necessidades de saúde usando uma ferramenta da Fundação PHG já preencheram as planilhas de intervenção(s) na Calculadora de outro tópico, você pode copiar os dados para a presente Calculadora.**

- >>> Vá para a planilha PCCS-CHD da Calculadora
- >>> Vá para a planilha PCCS-DOWNS da Calculadora
- >>> Vá para a planilha PCCS-FASD da Calculadora
- >>> Vá para a planilha PCCS-NTD da Calculadora
- >>> Vá para a planilha PCCS-OFC da Calculadora
- >>> Vá para a planilha PCCS-RUB da Calculadora
- >>> Vá para a planilha PCCS-SYPH da Calculadora
- >>> Vá para a planilha PCCS-TER da Calculadora

## PCCS-NA5 Avaliação da situação

Agora, considere a sua situação e descreva os **Pontos Fortes**, **Pontos Fracos**, **Oportunidades** e **Ameaças** em relação às políticas e serviços, usando o diagrama PPOA na Tabela PCCS-NA5.

Tabela PCCS-NA5 Diagrama PPOA

Ambiente interno	Ambiente externo	
<b>Pontos Fortes</b>	<b>Oportunidades</b>	+
<b>Pontos Fracos</b>	<b>Ameaças</b>	-

## PCCS-NA6 Priorização inicial: Comparando intervenções

### A equipe e os processos de priorização

Liste as pessoas e organizações convidadas e envolvidas no processo de priorização inicial na Tabela PCCS-NA6a, e explique brevemente como elas foram escolhidas.

**Tabela PCCS-NA6a** A equipe de priorização

Pessoa convidada	Organização que representa	Aceitação (S/N)

Breve explicação sobre a escolha dos participantes e forneça quaisquer outros comentários

Agora, considere no grupo as suas regras básicas, critérios de priorização e áreas de ação, e preencha as Tabelas, da PCCS-NA6b até a PCCS-NA6d. Inicie com as regras básicas.

**Tabela PCCS-NA6b** Regras básicas para o processo de priorização (adicione linhas se necessário)

Agora, liste na Tabela PCCS-NA6c os critérios de priorização que você irá utilizar. Você pode querer adicionar valores para cada critério (de '0' a '1') na tabela.

**Tabela PCCS-NA6c** Lista de critérios de priorização das intervenções (adicione linhas se necessário)

--

Com base na sua avaliação das necessidades, por favor, considere e liste na Tabela PCCS-NA6d áreas de ação a ser consideradas.

**Tabela PCCS-NA6d** Lista de áreas de ação a ser consideradas (adicione linhas se necessário)

--

Com base nos critérios selecionados, compare as Áreas de Ação e classifique-as a partir da mais alta até a mais baixa prioridade. Você pode inserir os resultados diretamente, seguindo suas discussões. Se for útil, isto pode ser feito de uma forma mais sistemática, utilizando um software de análise de decisão (ver o documento Priorização e Assistência). Mostre seus resultados na Tabela PCCS-NA6e, inserindo as Áreas de Ação da mais alta prioridade selecionadas (1) em diante, usando tantas linhas quanto forem apropriadas. Marque a última coluna para todas as áreas de ação que você considerar de prioridade suficiente para seguir até as últimas etapas do processo de priorização. Isso permitirá a comparação destes resultados com os de outras doenças ou tópicos numa fase posterior.

**Tabela PCCS-NA6e** Lista de áreas de ação e intervenções prioritárias para cuidado e triagem pré-concepção

Prioridade	Área de ação	Seguimento
1. mais alta		
2.		
3.		
4		
5		

Você concluiu esta Seção! Agora, por favor, prossiga para o Relatório de Síntese.

## PCCS-NA7 Relatório de síntese

Agora é hora de reunir os principais resultados da sua avaliação das necessidades em um relatório de síntese. Este apresentará em um único lugar as informações básicas sobre as necessidades de cuidado e serviços de triagem pré-concepção, o estado atual das intervenções e o potencial para melhorar o cuidado e reduzir a incidência.

Descreva brevemente a população e o tópico cobertos pela avaliação das necessidades de saúde.

Descreva brevemente como os serviços relevantes são organizados<sup>1</sup>.

Liste as principais atividades dos serviços e intervenções atualmente disponíveis para o cuidado e prevenção de distúrbios congênitos<sup>2</sup>.

---

<sup>1</sup> Seções de referência possíveis: CP2

<sup>2</sup> Você pode querer incluir uma avaliação da eficácia, custo-benefício, cobertura, qualidade e nível de satisfação com as intervenções ou serviços.

Seções de referência possíveis incluem: NA1.1, NA1.2, NA2.2.1.

Existem quaisquer ameaças à continuação dos serviços<sup>3</sup>?

Quais são as necessidades não satisfeitas avaliadas pelo kit de Ferramentas<sup>4</sup>?

Atender às necessidades identificadas é viável<sup>5</sup>?

<sup>3</sup> Por exemplo, em relação aos recursos, aceitabilidade, prioridades competindo.

<sup>4</sup> Você pode querer considerar as seguintes questões: i) Quais são as principais necessidades? ii) A informação disponível é adequada? iii) Há uma legislação, políticas e programas adequados em vigor? iv) Os serviços e intervenções adequados estão em vigor? v) Os principais fatores de risco são abordados? vi) Se for o caso, as taxas de prevalência, por exemplo, em nascimentos e na população, são tão baixas como elas podem ser? vii) A prevenção e o cuidado são prestados de forma eficaz, inclusive em termos de custo, e de acordo com a necessidade? viii) As atividades de prevenção e cuidado são prestadas de forma justa (equitativa)? Seção de referência possível: NA3

<sup>5</sup> Você pode querer considerar pontos fortes, pontos fracos, oportunidades e ameaças.  
Seção de referência possível: NA4



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

Descreva como a priorização foi feita e os principais resultados<sup>6</sup>.

Liste as atividades planejadas e como elas serão avaliadas.

---

<sup>6</sup> Seção de referência possível: NA6

Listar os próximos passos propostos.

## ANEXO 1 – FONTES DE DADOS PARA O PERFIL DO PAÍS

Para indicadores demográficos, socioeconômicos, entre outros, para o seu país ou regiões do mundo, você pode usar os links abaixo ou outras fontes a sua disposição.

1. Consanguinidade

[http://www.consang.net/index.php/Global\\_prevalence\\_tables](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](http://www.childinfo.org/countdown_638.htm)

3. Observatório de Saúde Global (GHO – sigla em inglês)

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

4. Banco de dados de Indicadores de Saúde. Organização Panamericana de Saúde (PAHO – sigla em inglês)

<http://ais.paho.org/phil/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/countryprofilresult.cfm](http://apps.who.int/immunization_monitoring/en/globalsummary/countryprofilresult.cfm)

7. Definição de indicadores (OMS)

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

8. Série da ONU do Anuário Demográfico das Nações (UNDY – sigla em inglês)

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

9. Divisão de Estatísticas da ONU

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

10. Estatísticas da UNICEF para os países

[http://www.unicef.org/statistics/index\\_countrystats.html](http://www.unicef.org/statistics/index_countrystats.html)

11. Relatórios da UNICEF sobre a Situação das Crianças no Mundo

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

12. Dados e estatísticas da OMS (vários links)

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

13. Sistema de Informação Estatística da OMS (WHOSIS – sigla em inglês)

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

Por favor, liste abaixo suas fontes de dados próprias.

1.

2.

3.