

Ferramenta para avaliar as necessidades de saúde

em relação à

Triagem Neonatal

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 de Necessidades, da Fundação PHG, para a Triagem Neonatal

País/Território de interesse para a avaliação das presentes necessidades para a Triagem Neonatal

TN-0 INTRODUÇÃO

Bem-vindo à Ferramenta de Avaliação de Necessidades, da Fundação PHG, para a Triagem Neonatal (TN). Essa Ferramenta é composta de cinco seções, que são explicadas brevemente no Guia:

- o Perfil do País
- 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.

TN-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.

TN-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 planilha 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

TN-PP2 Serviços de saúde

O ideal é que as atividades relacionadas ao cuidado e prevenção de defeitos congênitos estejam bem integradas nos serviços de saúde e, particularmente, no planejamento familiar, na saúde das mulheres, materna, neonatal, infantil, genética e nos serviços públicos 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 planilha 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.

TN-AN SEÇÃO DE AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES

TN-AN1 Avaliação preliminar da necessidade de saúde pública

Essa seção deve ajudá-lo a fazer uma avaliação inicial do grau de necessidade de TN em seu país ou território. Você deve completar as tabelas utilizando dados epidemiológicos quando disponíveis. Se os dados não estiverem disponíveis, por favor, acesse uma avaliação qualitativa através de um sistema de classificação de 1 a 5, em que 1 indica que o fator de risco não é significativo em sua população, e 5 indica um fator de risco muito significativo.

A Calculadora TN-AN1.1 lida com a prevalência de condições passíveis de triagem neonatal. Para cada condição, identifique se um programa de triagem neonatal existe. Dê estimativas da prevalência da doença e de qualquer variação significativa na prevalência por região ou subgrupo populacional.

>>> Vá para Calculadora, planilha TN-AN1.1

A Calculadora TN-ANA1.2 aborda a cobertura dos programas de triagem neonatal. Por favor, insira informações relacionadas a componentes existentes de programas de triagem neonatal em seu país/território.

>>> Vá para Calculadora, planilha TN-AN1.2

Com base nessas tabelas e na sua experiência, como você avalia a necessidade de implementação ou alterações nos serviços eficazes de triagem neonatal como um problema de saúde pública em seu país/território?

Muito baixa	Baixa	Média	Alta	Muito alta	Não sabe
-------------	-------	-------	------	------------	----------

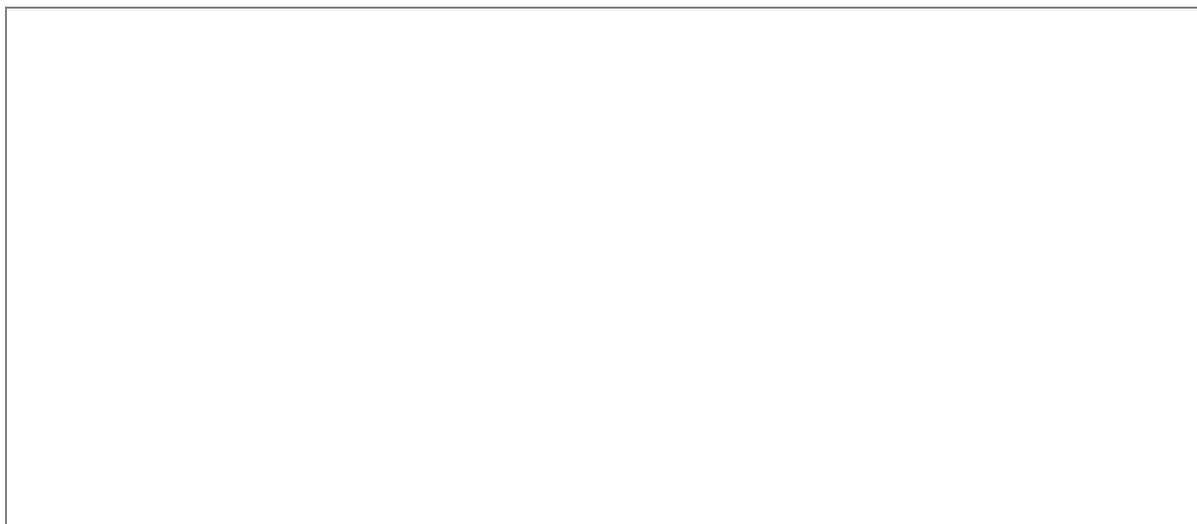
Explique sua escolha.

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 TN-AN2.

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

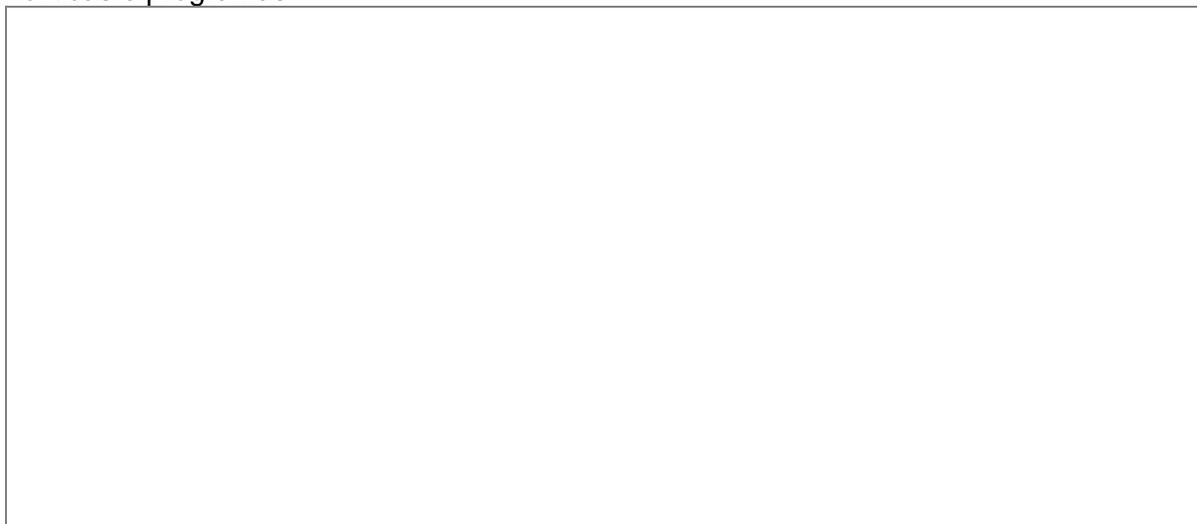
TN-AN2.1 Situação desejada

Primeiro, delinhe a situação desejada ('onde queremos estar?') em relação à prevalência de condições específicas, à disponibilidade do programa de triagem e à cobertura da triagem neonatal.



Agora, considere quais políticas e programas seriam ideais para a oferta de uma TN efetiva em seu país ou região. As opções incluem um programa integrado de TN, provendo aconselhamento, triagem e apoio no período neonatal em toda a gama de riscos e condições que podem afetar o bebê. Alternativamente, ou adicionalmente, políticas ou programas podem se concentrar na prevenção de condições específicas, tais como o hipotireoidismo congênito ou os distúrbios monogênicos.

Políticas e programas



Agora, considere os serviços que podem ser implementados no período neonatal, como triagem, diagnóstico de anomalias fetais, aconselhamento, cuidados e tratamento.

Serviços e intervenções

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

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

TN-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.

A Tabela TN-AN2 deve ajudá-lo a fazer uma avaliação inicial do grau de necessidade não atendida de cada componente do programa de TN em seu país ou região. Por favor, insira o nível de necessidade atendida para cada componente do programa de triagem (exame físico, coleta de sangue e triagem auditiva). Use um sistema de código numérico de 1 a 5, para refletir de (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 itens que você encontrar apropriado.

Tabela TN-AN2 Resumo dos níveis das necessidades de saúde relacionadas à triagem neonatal

Áreas de ação	Áreas do programa		
	Exame físico neonatal	Audição neonatal	Coleta de sangue neonatal
Políticas e diretrizes			
Recursos/financiamento			
Recursos/pessoal			
Recursos/equipamento			
Educação pública sobre triagem neonatal			
Educação profissional sobre TN			
Treinamento da força de trabalho			
Coleta de amostra			
Transporte de amostras			
Processamento de laboratório			
Confirmação de diagnóstico			
Informação de resultados			
Ação sobre resultados			
Encaminhamento de crianças afetadas			
Cuidados de crianças afetadas			
Aconselhamento associado			
Acesso da população			
Acesso equitativo			
Cobertura da população			
Cobertura equitativa			
Programa de governança			
Conduta ética			
Coleta de dados			
Qualidade dos dados			
Vigilância			
Pesquisa			

TN-AN2.2.1 Política e programas

Resumidamente, liste quaisquer políticas ou programas nacionais para os diferentes componentes da triagem neonatal em seu país ou região. Você pode considerar TN, educação, coleta de dados e políticas de avaliação, protocolos ou diretrizes. Por favor, diga quem é o responsável por eles (por exemplo Instituição, Ministério ou Departamento).

Exame físico neonatal

Triagem auditiva neonatal

Triagem da coleta de sangue neonatal

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?

Comente sobre fontes existentes e adequação de recursos para o programa (financeiros, de pessoal e equipamentos).

Se você segue algum critério de triagem em particular, em seu país ou localmente, por favor, dê mais detalhes.

TN-AN2.2.2 Serviços e intervenções

Como a implementação dos programas é monitorada e avaliada?

Os serviços de triagem neonatal são ofertados de maneira satisfatória?

Os serviços de TN e as intervenções são bem integrados com outros serviços de saúde (por exemplo, cuidados triagem na pré-concepção e triagem pré-natal, serviços clínicos para tratamento e cuidados daqueles afetados)?

Os serviços e as intervenções são ofertados de maneira equitativa, em todo o país ou território, 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 serviços ou intervenções? Liste o que poderia ser feito, e como.

TN-AN2.2.3 Necessidades de informação

Comente sobre a qualidade de todos os dados de vigilância existentes, outros dados epidemiológicos e de pesquisa que são relevantes para as enfermidades concernentes à triagem neonatal, e também os dados de acompanhamento do programa.

Existe uma necessidade de implementação ou de mudanças nos sistemas de informação em relação aos programas de TN?

Se há necessidade de informação não satisfeita, quanto é que a ausência de dados apropriados impede a ação? O que pode ser feito?

Existe uma necessidade de novas pesquisas em relação à triagem neonatal? O que pode ser feito?

Se há necessidade de pesquisas não satisfeitas, até que ponto a ausência de dados de pesquisa apropriados dificulta a ação? O que pode ser feito?

Resumo das principais lacunas ou necessidades não satisfeitas
(Por favor, consulte as Tabelas AN1.1 e AN1.2, na Calculadora, e a AN2 acima.)

TN-AN3 Avaliação qualitativa das intervenções

Para cada condição em que você tenha o programa de TN, considere se os critérios locais ou da OMS*, para a triagem, são atendidos (por favor, indique 'local' ou 'OMS'). Indique a eficácia, a relação custo-eficácia e o impacto dos **atuais** programas de TN na Tabela TN-AN3a, e dos programas **esperados** na Tabela TN-AN3b. 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.

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

Condição	Critérios de triagem locais/OMS*	Liste qualquer critério de triagem não satisfeito	Efetividade	Custo-efetividade	Impacto
Exame físico neonatal					
Exame básico**					
Exame para anomalias gerais**					
Exame físico detalhado**					
Triagem auditiva					
Teste de audição					
Coleta de sangue de recém-nascido					
Hipotireoidismo congênito					
Fenilcetonúria					
Fibrose cística					
Doença falciforme					
Talassemia					
Deficiência de G6PD					
Hiperplasia adrenal congênita					
Deficiência de Acil-CoA desidrogenase de cadeia média					
Outras					

* Os critérios da Organização Mundial de Saúde, para decidir se deve ou não fazer a triagem para uma condição no contexto de países com recursos limitados, são apresentados no Documento de Referência de TN.

** Para definições, veja o Documento de Referência de TN, seção Exames de Triagem Neonatal.

Tabela TN-AN3b Avaliação qualitativa do impacto **esperado** das intervenções

Condição	Critérios de triagem locais/OMS*	Liste qualquer critério de triagem não satisfeito	Efetividade	Custo-efetividade	Impacto
Exame físico neonatal					
Exame básico**					
Exame para anormalidades gerais**					
Exame físico detalhado**					
Treagem auditiva					
Teste de audição					
Coleta de sangue de recém-nascido					
Hipotireoidismo congênito					
Fenilcetonúria					
Fibrose cística					
Doença falciforme					
Talassemia					
Deficiência de G6PD					
Hiperplasia adrenal congênita					
Deficiência de Acil-CoA desidrogenase de cadeia média					
Outras					

* Os critérios da Organização Mundial de Saúde, para decidir se deve ou não fazer a triagem para uma condição no contexto de países com recursos limitados, são apresentados no Documento de Referência de TN.

** Para definições, veja o Documento de Referência de TN, seção Exames de Triagem Neonatal.

TN-AN4 Avaliação quantitativa de intervenções

As planilhas seguintes, na Calculadora, permitem a você estimar os efeitos dos programas de triagem neonatal e o tratamento/manejo sobre a carga de várias doenças.

Nota: Se você, ou outras pessoas que conduzem a avaliação das necessidades do PHG, já completaram as planilhas da(s) intervenção(ões) em outro tópico da Calculadora para essa população, você pode copiar os dados para a presente Calculadora.

- >>> Vá para Calculadora, planilha TN-DCC
- >>> Vá para Calculadora, planilha TN-G6PD
- >>> Vá para Calculadora, planilha TN-RH
- >>> Vá para Calculadora, planilha TN-DF
- >>> Vá para Calculadora, planilha TN-TAL
- >>> Vá para Calculadora, planilha TN-FO
- >>> Vá para Calculadora, planilha TN-FEN
- >>> Vá para Calculadora, planilha TN-HC

TN-AN5 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 TN-AN5.

Tabela TN-AN5 Diagrama SWOT

Ambiente interno	Ambiente externo	
Forças	Oportunidades	+
Fraquezas	Ameaças	-

TN-AN6 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 TN-AN6a, e explique, brevemente, como elas foram escolhidas.

Tabela TN-AN6a 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 básicas, seus critérios de priorização e suas áreas de ação e complete as Tabelas de TN-AN6b a TN-AN6d. Comece com as regras básicas.

Tabela TN-AN6b Regras básicas para o processo de priorização (acrescente linhas se necessário)

Agora, liste, na Tabela TN-AN6c, os critérios de priorização que você vai usar. Você pode querer adicionar pesos para cada critério (de '0' a '1') na tabela.

Tabela TN-AN6c 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 TN-AN6d, áreas de ação para consideração.

Tabela TN-AN6d 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 TN-AN6e, 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 TN-AN6e Lista de áreas de ação prioritárias e intervenções para a Triagem Neonatal

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

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

TN-AN7 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 necessidade de Serviços de Triagem Neonatal, o estado atual de intervenções e o potencial para melhorar o atendimento e reduzir a incidência.

Descreva, brevemente, a população e o tópico coberto por essa avaliação das necessidades de saúde.

Descreva, sucintamente, como os serviços relevantes estão organizados¹.

Liste os principais serviços de atividades e intervenções em relação à triagem neonatal².

¹ Possíveis seções de referência: PP2, AN1.2

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. Possível seção de referência: AN2.2

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 ou prioridades concorrentes.

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 principais fatores de risco estão sendo abordados? vi) Se for o caso, são as taxas de prevalência, por exemplo, no nível de natalidade e da população, tão baixas como elas podem ser? vii) A prevenção e os cuidados estão sendo entregues de forma efetiva, custo-efetiva e de acordo com a necessidade? viii) A prevenção e os cuidados estão sendo implementados de forma justa (equitativa)? Possíveis seções de referência: AN3 e AN4

⁵ Você pode considerar forças, fraquezas, oportunidades e ameaças. Possível seção de referência: AN5

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: AN6

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. Contagem regressiva para 2015 (perfis para países selecionados)
http://www.childinfo.org/countdown_638.htm
2. Observatório de Saúde Global (GHO, abreviatura em inglês)
<http://www.who.int/gho/en/index.html>
3. Banco de dados de indicadores de saúde. Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS)
<http://ais.paho.org/hip/viz/basicindicatorbrowser.asp>
4. Saúde das Nações
<http://www.healthofnations.com/countries/map/outcomes/life>
5. Definições de indicadores (OMS)
<http://www.who.int/whosis/indicators/en>
6. Consanguinidade
http://www.consang.net/index.php/Global_prevalence_tables
7. Imunização
http://apps.who.int/immunization_monitoring/en/globalsummary/countryprofileresult.cfm
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.