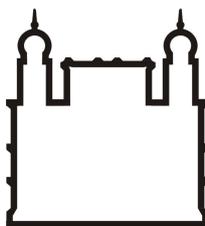


**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**Planejamento e Programação nas Redes de Atenção à Saúde:
Organização da Atenção às Malformações Congênitas**

Luciane Binsfeld

Rio de Janeiro
Março de 2020



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**Planejamento e Programação nas Redes de Atenção à Saúde –
Organização da Atenção às Malformações Congênitas**

Luciane Binsfeld

Tese apresentada à Pós-Graduação em
Saúde da Criança e da Mulher como
parte dos requisitos para obtenção do
título de Doutor em Ciências

Orientadora: Maria Auxiliadora de Souza Mendes Gomes

Coorientadora: Rosana Kuschnir

Rio de Janeiro

Março de 2020

CIP - Catalogação na Publicação

Binsfeld, Luciane.

Planejamento e Programação nas Redes de Atenção à Saúde: Organização da Atenção às Malformações Congênitas / Luciane Binsfeld. - Rio de Janeiro, 2020.

186 f.

Tese (Doutorado Acadêmico em Saúde da Criança e da Mulher) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2020.

Orientadora: Maria Auxiliadora de Souza Mendes Gomes.

Co-orientadora: Rosana Kuschnir.

Bibliografia: Inclui Bibliografias.

1. Planejamento em Saúde. 2. Gestão em Saúde. 3. Serviços de Saúde Materno-Infantil. 4. Gestão Hospitalar. 5. Anomalias Congênitas. I. Título.

Dedicado à todos que defendem
um sistema de saúde único,
universal, integral e equânime.

“Age de tal modo que os efeitos de tua ação
sejam compatíveis com a permanência
de uma vida humana autêntica na terra”
Princípio Responsabilidade - Hans Jonas

Agradecimentos

A minha orientadora, Maria Gomes, por todo apoio e confiança na realização deste trabalho, pelo acolhimento nesta trajetória acadêmico-profissional na área materno-infantil e a oportunidade de compartilhar seu conhecimento e experiência.

A minha co-orientadora, Rosana Kuschnir, por todas as oportunidades de troca e aprendizado fundamentais na minha formação e no trabalho na área de planejamento e gestão, pela dedicação, afeto e incentivo durante a construção do projeto e na busca de novos caminhos.

Aos professores da banca examinadora por terem aceitado e dedicado seu tempo para analisar este trabalho e pelas suas contribuições.

Aos colegas de trabalho, aos especialistas e gestores que participaram do projeto, em especial Cynthia Magluta e José Roberto Ramos pelas contribuições e parceria acadêmico-profissional no IFF.

Ao meu companheiro e cúmplice, Fabio Nienov, pela força e suporte no desenvolvimento do trabalho, pelos momentos de ataraxia, compartilhamento intelectual e construção do nosso projeto de bem viver.

A minha mãe e meu irmão, por saber que sempre posso contar com vocês.

As minhas amigas Rosana e as garoupas, Lidiane, Ana Paula, Kim, Juliana e Nidi com quem compartilho momentos de reflexão e descontração, pelo apoio e carinho.

A minha professora de filosofia, Sarah Moura, pelos momentos de aprendizado e pela energia contagiante na busca de conhecimento e novos questionamentos.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

APS	Atenção Primária em Saúde
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CID	Classificação Internacional de Doenças
CNES	Cadastro Nacional sobre Estabelecimentos de Saúde
COAP	Contrato Organizativo de Ação Pública
CONITEC	Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias
DDT	Diretrizes Diagnóstico Terapêuticas
DNV	Declaração de Nascido Vivo
ECLAMC	Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas
FCS	Fatores Chave de Sucesso
GN	Grupo Nominal
IFF	Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira
INAMPS	Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social
LC	Linha de Cuidado
MC	Malformação Congênita
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
OPS	Organização Pan-Americana de Saúde
PCDT	Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas
RAS	Redes de Atenção à Saúde
RC	Rede Cegonha
RJ	Rio de Janeiro
SA	Segmento Assistencial
SINASC	Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos
SNC	Sistema Nervoso Central
SUS	Sistema Único de Saúde
USG	Ultrassonografia
UTI	Unidade de Tratamento Intensivo

LISTA DE QUADROS

Quadros do Capítulo I

Quadro 1 - Os Atributos das Redes de Atenção Coordenados pela APS
Quadro 2 - Nível de progressão dos atributos que conformam a rede integrada de serviços de saúde
Quadro 3 - Mecanismos de Coordenação Assistencial
Quadro 4 - Ferramentas associadas a microgestão da clínica
Quadro 5 - Resumo das variáveis utilizadas para definição do perfil assistencial
Quadro 7 - Exemplos de ações de promoção e prevenção dos defeitos congênitos
Quadro 8 - Descrição de alguns métodos utilizados no rastreamento e diagnóstico pré-natal de defeitos congênitos
Quadro 9 - Condições consideradas na avaliação para investigação de defeitos congênitos
Quadro 10 - Exemplos de Malformações Congênitas Menores
Quadro 11 - Exemplos de Malformações Congênitas Maiores
Quadro 12 - Principais Grupos e Exemplos de Anomalias Congênitas na Classificação Internacional de Doenças (CID-10)
Quadro 13 - Políticas e iniciativas relacionadas aos Defeitos Congênitos
Quadro 14 - Adaptação dos fundamentos para organização de Redes de Atenção à Saúde
Quadro 15 - Adaptação dos critérios do Enfoque <i>Démarche Stratégique</i>

Quadros do Capítulo II

Artigo 1	Quadro 1 - Análise estratégica conforme o perfil de cuidado das malformações congênitas
	Quadro 2 – Grupos de Malformações Congênitas identificados para organização de Linhas de Cuidado (LC) e Segmentos Assistenciais (SA)
Artigo 2	Quadro 1 – Requisitos estratégicos para organização do cuidado às malformações congênitas de abordagem cirúrgica imediata
Artigo 3	Quadro 1 - Análise da relação entre o volume de atendimento e a estrutura das unidades do Segmento Pediátrico Cirúrgico
	Quadro 2 - Análise da relação entre o volume de atendimento e a estrutura das unidades do Segmento Neurocirúrgico
Artigo 4	Quadro 1 – Variáveis e critérios definidos para análise e priorização das unidades que tem potencial para serem referência na atenção às MC de abordagem cirúrgica imediata

LISTA DE FIGURAS**Figuras do Capítulo I**

Figura 1 - A lógica de desenho dos componentes das redes de atenção à saúde nos territórios sanitários
Figura 2 - Exemplo de Portfólio de Atividades
Figura 3 - Representação esquemática dos conceitos e classificação dos defeitos congênitos
Figura 4 - Representação esquemática das etapas de pesquisa

Figuras do Capítulo II

Artigo 1	Figura 1 - Resumo das informações levantadas na análise estratégica
Artigo 2	Figura 1 – Representação Esquemática do Processo de Cuidado para as Malformações Congênitas de Abordagem Cirúrgica Imediata
Artigo 4	Figura 1 – Resumo da Descrição e Resultado da Priorização das Unidade Hospitalares conforme critérios de Análise do Perfil Assistencial

LISTA DE TABELAS E GRÁFICOS**Tabelas e Gráficos do Capítulo II**

Artigo 3	Tabela 1 - Número de nascimentos registrados com MC de abordagem cirúrgica imediata por região de ocorrência e residência da mãe no período de 2014 - 2018 no Estado do RJ
	Gráfico 1 - Número de casos de malformação congênita cirúrgica registrados por estabelecimento de saúde no período de 2014 - 2018 no Estado do RJ
	Tabela 2 - Perfil dos estabelecimentos que registraram 5 ou mais nascimentos com malformações congênitas de abordagem cirúrgica imediata no Estado do Rio de Janeiro de 2014 à 2018
Artigo 4	Tabela 1 – Análise da frequência de casos de malformação congênita no Estado do Rio de Janeiro a partir do SINASC e relatório do ECLAMC

RESUMO

O objetivo deste projeto foi elaborar uma proposta de planejamento e organização da atenção às malformações congênitas a partir da articulação de conhecimentos da clínica, epidemiologia e do planejamento e gestão em saúde. Trata-se de um estudo exploratório, no campo do planejamento e organização dos serviços de saúde, que utilizou como estratégia metodológica a pesquisa documental e bibliográfica, a técnica de Grupo Nominal, a análise de bases de dados e o estudo de caso. O referencial teórico foi construído, principalmente, a partir dos fundamentos das Redes de Atenção à Saúde (RAS) e do enfoque de gestão estratégica hospitalar denominado *Demarché Stratégique*. Os resultados estão estruturados no formato de artigos, sendo que cada um representa um momento do estudo: o primeiro descreve a análise estratégica da atenção às malformações congênitas (MC) para o desenho de linhas de cuidado; o segundo apresenta o processo de cuidado e a elaboração de requisitos estratégicos para organização dos serviços de saúde; o terceiro é o levantamento do número de casos e as unidades hospitalares envolvidas na atenção às malformações congênitas no Estado do Rio de Janeiro (RJ); e no quarto constam os resultados da análise do perfil assistencial para identificação de serviços de referência no Estado do RJ. As etapas desenvolvidas neste estudo permitiram a identificação de um conjunto de requisitos estratégicos de qualidade e segurança para organização da atenção às malformações congênitas de abordagem cirúrgica imediata. Estes requisitos foram utilizados para a análise do Estado do Rio de Janeiro e a elaboração da proposta de organização dos serviços de referência e estruturação de uma linha de cuidado. No processo de construção desta proposta também foram utilizadas estratégias que podem contribuir para a qualificação dos processos de planejamento e organização de serviços de saúde para outras condições e problemas de saúde, apoiando profissionais e gestores na estruturação das redes de atenção à saúde.

PALAVRAS CHAVE: Planejamento em Saúde, Gestão em Saúde, Serviços de Saúde Materno-Infantil, Gestão Hospitalar, Anomalias Congênitas

ABSTRACT

The aim of this project was to develop a proposal for planning and organizing care for congenital anomalies based on the articulation of knowledge from clinic, epidemiology and health planning and management. It is an exploratory research in the field of planning and organization of health services, its methodological strategy employed are document analysis, literature review, nominal group technique (NGT), data analysis and case study. The theoretical framework was mainly developed on the fundamentals of health services networks and the strategic hospital management. The results are structured in the format of articles, each one representing a moment of the study. The first describes the strategic analysis of the attention of congenital anomalies to design care pathways. The second presents the care process and the development of strategic requirements to the organization of health services. The third includes the survey of the number of cases and the profile of hospital involved in the care of congenital malformations in the State of Rio de Janeiro. The fourth and last articles shows the results of the analysis of the care profile to identify referral hospitals in the State of Rio de Janeiro. The steps developed in this study allowed the identification of a set of requirements of strategic quality and safety in order to organize the attention to congenital anomalies that require immediate surgical approach. These requirements were applied to analyze the Rio de Janeiro State and to elaborate a proposal to organize its care pathways. In the process of creating this proposal it was also applied strategies that can contribute to the qualification of the planning process and the organization of public health services for other health conditions and problems. In this way it can support health professionals and managers in restructuring health care networks.

KEY WORKS: Health Planning, Health Management, Maternal-Child Health Services, Hospital Management, Congenital Abnormalities

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1

1. INTRODUÇÃO.....	11
2. JUSTIFICATIVA.....	14
3. OBJETIVOS.....	17
3.1 Objetivo Geral	
3.2 Objetivo Específico	
4. REFERENCIAL TEÓRICO.....	18
4.1 Modelos de Atenção à Saúde e a Gestão de Redes.....	19
4.1.1 Conceitos e Fundamentos das Redes de Atenção	
4.1.2 Organização das Redes de Atenção à Saúde	
4.1.3 Mecanismos de Coordenação Assistencial	
4.1.4 Linhas de Cuidado	
4.2 Planejamento e Programação em Saúde.....	42
4.2.1 Programação em Saúde e os Parâmetros Assistenciais	
4.2.2 Perfil Assistencial e o Enfoque <i>Démarche Stratégique</i>	
4.3 Defeitos e Malformações Congênitas.....	57
4.3.1 Estratégias de Intervenção	
4.3.2 Formas de Classificação	
4.3.3 Malformações Congênitas de Abordagem Cirúrgica Imediata	
4.3.4 Cuidado Materno Infantil	
5. CAMINHO METODOLÓGICO.....	78
5.1 Estratégias Metodológicas	
5.2 Etapas do Trabalho	
5.3 Questões Éticas	
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	90

CAPÍTULO 2

7. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	103
7.1 ARTIGO 1 - Análise Estratégica da atenção às Malformações Congênitas: proposta de abordagem para o desenho de linhas de cuidado	103
7.2 ARTIGO 2 - Caminhos assistenciais e linhas de cuidado: requisitos estratégicos para organização da atenção às malformações congenitas.....	115
7.3 ARTIGO 3 - As Malformações Congênitas de Abordagem Cirúrgica Imediata no Estado do Rio de Janeiro – análise para organização do cuidado em rede.....	138
7.4 ARTIGO 4 - Proposta de planejamento e organização da atenção às malformações congênitas no Estado do Rio de Janeiro.....	156

CAPÍTULO 3

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	179
ANEXOS.....	182

CAPÍTULO I

1. INTRODUÇÃO

As mudanças no perfil epidemiológico e demográfico tem sido motivo de preocupação para pesquisadores, políticos e gestores no mundo todo. Algumas características destas mudanças são comuns aos sistemas de saúde como a diminuição das taxas de natalidade, o aumento da expectativa de vida, o incremento das condições crônicas e o crescimento dos custos na área de atenção^{1:2}.

Isto intensificou, principalmente a partir da década de 90, a adoção pelos governos de um conjunto de medidas para a reforma dos sistemas de saúde, com objetivo de adequação dos modelos de atenção a este novo perfil da população e também à otimização dos recursos e redução dos custos^{2:3}.

As experiências de reforma dos sistemas internacionais têm apontado para a importância da busca de mecanismos de organização e integração dos sistemas e serviços, a ampliação da atenção primária em saúde, a equidade no acesso e oferta da atenção, a racionalização na incorporação de tecnologias, na oferta de cuidados baseada em evidências e na participação dos usuários^{4:5}.

Um dos principais problemas que interferem na eficiência dos sistemas de saúde, na obtenção de maior resolutividade e na satisfação dos usuários é a fragmentação dos processos de atenção e gestão. Para superar estes obstáculos os sistemas universais têm aprofundado os conceitos e fundamentos das Redes de Atenção à Saúde (RAS) e suas estratégias para a reestruturação dos modelos e práticas assistenciais. No âmbito da organização e gestão de redes três elementos destacam-se como fundamentais para o seu sucesso: cobertura adequada da oferta de serviços, perfil assistencial claramente definido e coordenação do cuidado⁶.

Entretanto, no contexto nacional ainda é possível identificar um conjunto de desafios no que diz respeito ao planejamento em saúde para organização das redes de atenção, como: necessidade de reversão de um modelo de programação em saúde baseado no ajuste dos valores das séries históricas de oferta dos serviços; definição de forma desarticulada do perfil assistencial das unidades de saúde; e uma insuficiente incorporação de mecanismos de integração entre os níveis assistenciais e na gestão da clínica^{7:8:9}.

Desta forma, o alcance de resultados na estruturação das redes de atenção depende também de uma reinvenção nos processo de planejamento e organização dos

serviços de saúde¹⁰. Assim, identificar novas ferramentas e modos de realizar um planejamento coerente com as necessidades apontadas pelas evidências clínicas, de qualidade do cuidado e com otimização dos recursos é fundamental para uma mudança na organização da oferta e coordenação dos serviços de saúde, de forma que amplie o acesso e reduzam-se as desigualdades.

No que concerne ao cuidado à criança o Brasil tem vivenciado uma queda expressiva da mortalidade infantil, apresentando uma redução de 50% nas últimas três décadas, resultante de melhorias em termos de desenvolvimento econômico, social e de assistência à saúde^{11;12;13}. Quanto às principais causas de mortalidade infantil no mesmo período identifica-se uma mudança de perfil com o controle das doenças infectocontagiosas na infância e o aumento das condições crônicas, o que retrata o processo de transição epidemiológica nacional^{13;14;15}.

A mortalidade neonatal precoce desponta como o principal componente na ocorrência dos óbitos infantis, sendo a prematuridade a principal causa de mortalidade, seguida das malformações congênitas, que desde a década de 90 vem se destacando no contexto brasileiro. Este cenário aponta para necessidade de analisar a oferta de serviços, pensar estratégias de organização do cuidado e de articulação assistenciais com a finalidade de qualificar o atendimento, reduzir morbimortalidade e melhorar a qualidade de vida desse grupo^{14;16}.

Atualmente estão disponíveis métodos de detecção precoce das malformações congênitas que permitem um planejamento adequado para o nascimento e acompanhamento do recém-nascido, incluindo a programação do parto e dos cuidados intensivos neonatais e cirúrgicos necessários e decisivos para um melhor prognóstico e redução da mortalidade infantil^{16;17}. Estes elementos permitem pensar um cuidado mais estruturado e integrado, a partir do planejamento e programação da oferta de cuidados e organização da rede de atenção para atendimento adequado deste agravo.

Uma das estratégias apontadas para superar a fragmentação nos processos de atenção é a estruturação de linhas de cuidado em saúde. As linhas de cuidado tem como objetivo promover a organização dos caminhos a serem percorridos pelos usuários de forma mais racional, sistêmica e humanizada, afim de garantir que os recursos necessários, em razão do diagnóstico e terapêutica prescrita, sejam disponibilizados em tempo oportuno^{18,19}.

Para qualificar o desenho das linhas de cuidado é necessário articular os conhecimentos da clínica e da epidemiologia, a partir da identificação das melhores

práticas de cuidado, com os de planejamento e gestão para elaboração de propostas de organização de serviços de saúde.

Assim, este projeto teve como objetivo apresentar uma proposta de planejamento e organização do cuidado às malformações congênitas, articulando os conhecimentos da clínica e da epidemiologia e utilizando os conceitos e fundamentos envolvidos no arcabouço da estruturação das redes de atenção à saúde.

Trata-se de um estudo exploratório, no campo do planejamento e organização dos serviços de saúde, que utilizou como estratégias metodológicas a pesquisa bibliográfica e documental, a técnica de Grupo Nominal, análise de bases de dados e o estudo de caso.

Como referencial teórico foram utilizadas a produção referente à estruturação de redes de atenção à saúde, particularmente seu conjunto de fundamentos: economia de escala, disponibilidade de recursos, qualidade e acesso; integração horizontal e vertical; processo de substituição; territórios sanitários; e níveis de atenção. Incluindo as estratégias e mecanismos propostos para ampliar a integração entre os níveis de atenção, os serviços e as práticas assistenciais. No campo do planejamento e organização dos serviços de saúde foram abordadas questões referentes à estruturação de parâmetros assistenciais para as ações e serviços de saúde no Sistema Único de Saúde (SUS) e a definição do perfil assistencial hospitalar, a partir do enfoque da gestão estratégica hospitalar francesa denominado *démarche stratégique*^{21,22}.

As etapas de trabalho foram desenhadas considerando os passos sugeridos para estruturação das linhas de cuidado e os elementos fundamentais para organização das redes de atenção, incluindo: Análise estratégica da atenção às malformações congênitas; Definição do processo de cuidado e de requisitos estratégicos de organização dos serviços; Diagnóstico da situação, análise do perfil assistencial e identificação de serviços de referência no Estado do RJ. Os resultados e discussão estão estruturados no formato de artigo e cada um corresponde a uma etapa/momento do trabalho.

2. JUSTIFICATIVA

No campo do planejamento governamental em saúde observa-se um esforço para reformular a lógica de programação, elaboração de critérios e parâmetros assistenciais e dos mecanismos de planejamento do Sistema Único de Saúde (SUS)^{7;23}.

No entanto, as experiências de estruturação de redes de atenção no sistema público brasileiro ainda são incipientes e não partem de um planejamento das necessidades de cuidado em saúde, baseadas em um modelo de intervenção definidos a partir das melhores evidências clínicas, articuladas com o cenário epidemiológico e análise econômica^{4;24;25}.

Os relatos encontrados no âmbito nacional dão ênfase maior às propostas e conceitos envolvidos na estruturação de redes, mas poucas são as produções que aprofundam ou detalham o caminho percorrido, as ferramentas envolvidas e as etapas deste processo de planejamento para organização dos serviços de saúde, principalmente na perspectiva regional^{26;27}.

A partir da identificação desta lacuna o estudo propõe ampliar as informações acerca deste processo de planejamento em saúde, contribuindo para qualificação e o aprimoramento da organização dos serviços de saúde e linhas de cuidado regionais no escopo das redes de atenção à saúde. Não com a intenção de apontar para um método ou modelo ideal, mas apresentar os elementos e ferramentas utilizados neste estudo e que podem auxiliar profissionais e gestores na construção de caminhos assistenciais e linhas de cuidado para ampliar a integração das ações e serviços de saúde.

Quando se trata do cuidado perinatal, mesmo considerando a expansão dos leitos neonatais nos últimos anos e dos esforços de qualificação do cuidado a partir da implantação da Rede Cegonha²⁸, estudos e análises apontam para a permanência de alguns desafios como o dimensionamento da oferta, a dificuldade de acesso e de integração dos serviços, o que interfere na oferta de cuidado mais oportuno em âmbito nacional^{29;30}.

A ausência de diretrizes clínicas e requisitos estratégicos que orientem o planejamento e programação para organização de linhas de cuidado, além de contribuir para o maior risco de morbimortalidade e prejuízo para a qualidade de vida dos pacientes, também pode prolongar o tempo de internação e impacta na ocupação dos leitos neonatais e pediátricos^{30;31}.

No caso das malformações congênitas, apesar de serem consideradas no âmbito das doenças crônicas na Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança³² e como um eixo da Política de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras³³, não foram objeto de formulação com relação aos requisitos de qualidade e segurança para organização dos serviços de saúde ou parâmetros para programação das ações e recursos. Estes elementos são fundamentais para o desenho de linhas de cuidado e articulação do cuidado pré-natal, intensivo neonatal, cirúrgico e seguimento pediátrico para os casos de malformações congênitas²⁸.

Entretanto, um projeto de pesquisa em desenvolvimento e coordenado pelo Instituto Nacional da Mulher, Criança e Adolescente Fernandes Figueira (IFF), tem como objetivo a elaboração de diretrizes clínicas para duas malformações congênitas facilmente detectáveis no pré-natal: hérnia diafragmática e espinha bífida. Para construção deste documento foram constituídos grupos de trabalho com a participação de especialistas, docentes e gestores de diferentes regiões do Brasil, que atuam em unidades assistenciais de referência para o cuidado perinatal, na gestão local e do Ministério da Saúde (MS). O grupo realizou oficinas de consenso e seguiu o Manual da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias (CONITEC) para elaboração da Diretriz Clínica que encontra-se em fase de finalização para ser submetida à consulta pública.

O desenvolvimento deste projeto se apresentou como uma oportunidade para, a partir da definição das melhores práticas de cuidado baseadas em evidências, identificar estratégias de organização da rede de atenção partindo de um planejamento focado nas necessidades de cuidado às malformações congênitas.

Isto permite disponibilizar informações para qualificação do cuidado, promoção de melhorias na coordenação, na regulação e acesso aos serviços, maior racionalidade e adequação no uso dos leitos intensivos neonatais nas situações de malformações congênitas, contribuindo para a melhoria dos resultados perinatais como um todo.

O tema do projeto está alinhado também ao papel da organização onde a doutoranda atua como analista de planejamento e realiza o curso de pós-graduação em Saúde da Criança e da Mulher. O IFF tem como missão o apoio à formulação de políticas públicas nacionais e apresentação de propostas para qualificação e organização dos serviços de saúde. Desta forma, este Instituto ocupa uma posição estratégica no cenário da atenção materno-infantil, o que ao mesmo tempo possibilita e também demanda a prospecção de soluções para o que se reconhece como lacuna na organização da rede de cuidado perinatal. Para apoiar o desenvolvimento destas soluções a área de planejamento

precisa buscar continuamente o desenvolvimento e aprimoramento dos processos e ferramentas de planejamento e gestão em saúde.

Sob essa perspectiva, esse projeto responde a uma das atribuições centrais definidas no papel do Instituto Nacional: gerar e difundir conhecimento para a implantação de políticas e programas de saúde da mulher, da criança e do adolescente baseados no cenário demográfico e epidemiológico e na melhor evidência científica disponível³⁴.

Assim, o estudo pretende contribuir para organização da oferta de atenção ao cuidado perinatal, no contexto das malformações congênitas, e na produção de conhecimento identificando elementos que permitam a qualificação dos processos de planejamento e organização de linhas de cuidado para outras condições e problemas de saúde.

No cotidiano dos serviços e da gestão permanece uma lacuna na articulação dos diferentes conhecimentos (clínico, epidemiológico e de planejamento) para uma mudança mais consistente na lógica de planejamento e organização da atenção à saúde, principalmente no âmbito hospitalar.

Essa fragmentação reforça a necessidade de buscar formas de articulação dos conhecimentos clínicos e da gestão para identificação de requisitos de qualidade e segurança que orientem o desenho de linhas de cuidado e a organização de serviços numa perspectiva regional.

Propostas que busquem uma maior articulação dos instrumentos de gestão da clínica, como os protocolos e diretrizes clínicas, para a proposição de requisitos estratégicos para organização da oferta de forma mais integrada entre atenção primária, especializada e planejamento no âmbito regional certamente podem contribuir para o sucesso da reestruturação das redes de atenção no contexto nacional.

3. OBJETIVO GERAL

- Elaborar uma proposta de planejamento e programação da atenção às malformações congênitas no âmbito das redes de atenção à saúde

3.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Apresentar uma proposta de abordagem das malformações congênitas para organização de linhas de cuidado;
- Definir o processo de cuidado e identificar requisitos estratégicos para organização dos serviços de saúde;
- Realizar o levantamento do número de casos e análise da situação atual da rede de serviços no Estado do Rio de Janeiro;
- Analisar o perfil assistencial hospitalar para identificação de serviços de referência para atenção às malformações congênitas.

4. REFERENCIAL TEÓRICO

Para estruturação do referencial teórico foi feita uma revisão da literatura com foco na produção sobre a organização de redes de atenção à saúde, o planejamento em saúde no Brasil, a área de saúde materno-infantil e as malformações congênitas, visando a identificação de elementos para a estruturação da metodologia de trabalho e para subsidiar a elaboração da proposta de organização dos serviços de saúde.

Desta forma, o referencial teórico está dividido em três partes. Na primeira encontra-se uma revisão dos modelos assistenciais com foco nas redes de atenção à saúde, descrevendo seus fundamentos, premissas e os componentes essenciais para sua organização. Para abordar as origens, os fundamentos e as formas de organização das redes de atenção, foram utilizados alguns trabalhos acadêmicos e documentos oficiais nacionais e internacionais que orientam as propostas de reorganização do SUS.

A segunda parte contém uma breve apresentação do contexto do planejamento em saúde no Brasil, no que se refere a programação de ações e serviços e a definição do perfil assistencial, especialmente no âmbito da atenção hospitalar, a partir do referencial do enfoque *Démarche Stratégique* que contribui para análise e definição do perfil assistencial hospitalar.

A terceira parte apresenta informações sobre os defeitos e malformações congênitas, como as formas de classificação, as estratégias de intervenção, as características das principais patologias abordadas neste estudo e sobre o cenário da atenção materno-infantil no Brasil.

4.1 Modelos de Atenção à Saúde e a Gestão de Redes

O debate sobre as formas de organização dos serviços e dos processos de atenção à saúde tem ganhado mais espaço no âmbito nacional nas últimas décadas. Isso ocorre em função de uma crítica ao modelo hegemônico e fragmentado de cuidado e também pelo surgimento de propostas alternativas oriundas de experiências nacionais e movimentos internacionais^{35;36;37}.

O termo mais utilizado para tratar deste tema tem sido modelos assistenciais ou modelos de atenção à saúde. Em duas revisões recentes realizadas por Teixeira & Vilasbôas (2014)³⁸ e Paim (2012)³⁹, a partir de documentos de organismos internacionais e da produção científica de pesquisadores que trabalham com este conceito, são apresentadas as diferentes formas de compreensão do que vem a ser ou do que trata um **modelo de atenção à saúde**.

Resumindo, os autores encontraram o conceito de modelos assistenciais relacionados a quatro dimensões diferentes: **ao modelo de prestação de serviço**, ou seja, as normas e leis que regem o sistema público ou privado, aos estabelecimentos de saúde (ambulatórios, policlínicas, hospitais) e a forma como estes interagem (organização de redes, referência e contra-referência); **ao processo de prestação de serviços**, como este se organiza para atender as necessidades de saúde nas unidades (a partir da demanda espontânea ou a oferta organizada); as formas de **organização das práticas de saúde**, que podem ser ações de promoção, prevenção, assistenciais e reabilitadoras; e a **forma de gestão dos sistemas, serviços e das relações entre os sujeitos** (profissionais de saúde e usuários).

Apontam, porém, que uma compreensão mais sistêmica de modelo de atenção precisaria contemplar desde uma dimensão **gerencial**, referente à forma de condução do processo de reorganização da atenção à saúde, uma dimensão **organizativa**, que diz respeito à relação entre os estabelecimentos de saúde, e a **operativa ou tecno-assistencial**, que ocorre na relação dos sujeitos das práticas e seu objeto de trabalho.

Assim, nesta perspectiva estariam incluídos desde o nível macro de estruturação de sistemas, o nível meso de articulação dos serviços em rede e o micro das práticas e processos de trabalho em saúde, todos essenciais para que a transformação ou reorientação do modelo de atenção seja alcançada.

No contexto nacional a maioria dos autores que analisam e discutem as alternativas de reorganização, que surgiram tanto no espaço acadêmico como de

experimentação desde os níveis locais ao nacional, apontam cinco principais propostas: Distritos Sanitários; Ações Programáticas em saúde; Vigilância em Saúde; Saúde da Família; e Acolhimento e Clínica Ampliada^{8;35-40}.

Cada proposta tem suas bases conceituais e metodológicas detalhadas em textos técnicos e trabalhos científicos e, apesar de se aprofundarem ou enfatizarem diferentes dimensões e aspectos do modelo de atenção, orientam suas formulações na perspectiva da busca pela integralidade do cuidado.

O propósito desta revisão não é descrever as características de cada movimento, mas fazer um breve resgate porque esta discussão interfere nas propostas que foram elaboradas, incorporadas no âmbito do SUS e nos desafios atuais do modelo de atenção e do planejamento em saúde que orientam os objetivos deste projeto.

No âmbito do SUS foram incorporados alguns elementos e tecnologias provenientes destas propostas como a distritalização, a vigilância à saúde, o acolhimento e o apoio matricial. Estes estão presentes em políticas e programas nacionais que buscaram a reversão do modelo assistencial privilegiando a atenção básica e as ações de promoção e prevenção, entre eles a Estratégia de Saúde da Família, a Vigilância Sanitária e Epidemiológica, e a Política Nacional de Humanização^{38;39}.

Apesar destes avanços ainda existe uma grande dificuldade de articulação do conjunto de elementos que compõem o sistema de saúde, seja no nível de articulação das políticas setoriais, dos sistemas de apoio e financiamento, entre os serviços e unidades de saúde ou no âmbito das práticas assistenciais e de cuidado. Ou seja, nas três dimensões (gerencial, organizativa e tecno-assistencial) necessárias para uma articulação mais sistêmica e com maior impacto para a melhoria das condições de saúde da população.

E isso se daria principalmente com formas de organização dos serviços de saúde baseados nas necessidades da população e na identificação de mecanismos de coordenação da atenção, o que se materializa nos fundamentos e conceitos da proposta de estruturação de Redes de Atenção à Saúde (RAS).

4.1.1 Conceitos e Fundamentos das Redes de Atenção

A referência mais clássica e utilizada nos diferentes trabalhos e documentos que tratam das redes regionalizadas é o Relatório Dawson⁴¹. Este relatório foi elaborado e publicado em 1920 e já trazia no seu escopo alguns conceitos que até hoje compõem a base para estruturação de um sistema integrado como territorialização, regionalização,

coordenação entre os níveis de atenção, população adscrita, atenção primária como núcleo coordenador do cuidado, entre outros⁴¹.

No caso das experiências internacionais duas são centrais no debate sobre a integração e orientam as normativas e documentos oficiais publicados no Brasil: as redes regionalizadas dos sistemas universais de saúde, principalmente do sistema inglês, e a experiência norte americana com a estruturação de sistemas integrados^{5;6}.

Nos últimos anos foram publicados alguns documentos pela Organização Panamericana de Saúde (OPS), entre eles o das *Redes Integradas de Serviços de Saúde Baseadas na Atenção Primária em Saúde* (APS), que serviram de marco conceitual para os países da América Latina e para orientar as diretrizes no âmbito do SUS^{10;21;42;20}.

As RAS são definidas nestes documentos como “*uma rede de organizações que presta, ou faz arranjos para prestar, serviços de saúde equitativos e integrais a uma população definida e que esta disposta a prestar contas por seus resultados clínicos e econômicos e pelo estado de saúde da população a que serve*” (OPS, 2010: 22)²¹

Também são apontados os principais elementos que constituem as redes: população, estrutura operacional e o modelo de atenção. O primeiro elemento marca a atenção à saúde baseada na população, que envolve o processo de territorialização, cadastramento, a estratificação por risco, e a vinculação as equipes de saúde. A estrutura operacional envolve cinco elementos: o centro de comunicação (atenção primária em saúde como ordenadora do cuidado), os pontos de atenção secundária e terciária (ambulatórios e hospitais que prestam cuidados especializados), os sistemas de apoio (sistemas diagnósticos e terapêuticos, farmacêutico e de informação), sistemas logísticos (soluções tecnológicas que organizam os fluxos de informação, produtos e pessoas), e o sistema de governança da rede (o desenho institucional, o sistema gerencial e o sistema de financiamento).

O terceiro elemento é focado na forma de organização das práticas e processos de trabalho em saúde, que deve considerar a busca de diferentes estratégias para condições agudas e crônicas e a premência na incorporação de modelos de cuidados inovadores para as condições crônicas.

Apesar de não prescrever um modelo único para a organização das redes de atenção, o documento define ainda um conjunto de atributos essenciais para o seu bom funcionamento (Quadro 1). Estes atributos referem-se à diferentes âmbitos do sistema como governança, modelo organizacional, financiamento e modelo assistencial e constam

na maioria dos documentos como balizadores para propostas de reorganização dos sistemas e serviços de saúde.

O Ministério da Saúde, seguindo estas orientações, lança a Portaria 4.279/2010 onde estabelece as diretrizes para organização das redes de atenção à saúde no SUS. Nela apresenta os problemas decorrentes da fragmentação dos serviços, ações e práticas de saúde no contexto nacional: existência de lacunas importantes na oferta de serviços assistenciais; subfinanciamento público e com baixa eficiência na sua utilização; inadequação do modelo de atenção voltado para atendimento de condições agudas frente à um contexto de expansão das condições crônicas; problemas na gestão do trabalho com vínculos precários e carência de profissionais; pulverização dos serviços nos municípios; e baixa incorporação das ações de vigilância e promoção da saúde⁴³.

Para superar estes desafios seria necessária uma inovação nas formas de gestão em saúde, na organização dos serviços e na qualificação da atenção. Neste sentido, aponta a organização de redes de atenção como o caminho para superar a fragmentação do sistema, através da incorporação de mecanismos e instrumentos que contribuam com a coordenação do cuidado, como alternativa para superar a inadequação entre o atual modelo de atenção e as mudanças do perfil demográfico e epidemiológico da população brasileira.

Quadro 1 - Os Atributos das Redes de Atenção Coordenados pela APS

1. Modelo Assistencial:
Atributo 1: População e territórios definidos e amplo conhecimento de suas necessidades e preferências nas questões de saúde que determinam a oferta de serviços.
Atributo 2: Uma extensa rede de estabelecimentos de saúde que presta serviços de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, gestão de enfermidades, reabilitação e cuidados paliativos e que integra os programas focalizados em enfermidades, riscos e populações específicas, os serviços de saúde pessoais e os serviços de saúde pública.
Atributo 3: Um primeiro nível de atenção multidisciplinar que cobre toda a população e que serve como porta de entrada do sistema, que integra e coordena à atenção a saúde, além de satisfazer a maior parte das necessidades de saúde da população.
Atributo 4: Prestação de serviços especializados nos lugares mais apropriados e que se oferecem preferencialmente em ambientes extra-hospitalares.
Atributo 5: Existência de mecanismos de coordenação assistencial ao longo de todo contínuo dos serviços de saúde.

Atributo 6: Atenção à saúde centrada na pessoa, na família e na comunidade, levando em conta as particularidades culturais e de gênero e os níveis de diversidade da população.
2. Governança e Estratégia:
Atributo 7: Um sistema de governança único para toda rede.
Atributo 8: Participação social ampla.
Atributo 9: Ação intersetorial e abordagem dos determinantes sociais da saúde e da equidade em saúde.
3. Organização e Gestão:
Atributo 10: Gestão Integrada dos sistemas de apoio clínico, administrativo e logístico.
Atributo 11: Recursos humanos suficientes, competentes, comprometidos e valorizados pela rede.
Atributo 12: Sistema de informação integrado que vincula todos os membros da rede, com decomposição dos dados por sexo, idade, lugar de residência, etnia e outras variáveis pertinentes.
Atributo 13. Gestão baseada em resultados.
4. Alocação de recursos financeiros e incentivos:
Atributo 14: Financiamento adequado e incentivos financeiros

Fonte: Organização Pan-Americana de Saúde²⁰

Uma questão que tem sido reforçada na discussão dos modelos de atenção é que não existe um desenho único, a estruturação depende das características de cada território, das condições epidemiológicas, culturais, políticas e dos recursos disponíveis. Alguns autores inclusive estão defendendo a adoção do termo “modos tecnológicos de intervenção em saúde” para marcar a necessidade de buscar uma combinação de tecnologias e abordagens para os diferentes contextos do território nacional e não um modelo entendido como algo exemplar³⁹.

No caso das redes, para que sejam efetivas, eficientes e garantam a qualidade da atenção, o que se define não é um modelo que possa ser replicado mas um conjunto de fundamentos que devem ser considerados na sua organização, que são: territórios e regiões sanitárias; níveis de atenção; economia de escala, disponibilidade de recursos, qualidade e acesso; integração horizontal e vertical; processo de substituição^{44;45}. Estes fundamentos são particularmente importantes para o estudo porque orientam o processo de decisão quanto ao desenho das redes de atenção e organização dos serviços de saúde em um determinado território.

Os **territórios sanitários e as regiões de saúde** são consideradas fundamentais no caso dos sistemas universais. Porém, estes não são desenhos meramente administrativos e rígidos porque a definição do território vai depender da dimensão da população e sua forma de ocupação, das características epidemiológicas, sociais e culturais. Assim, a região pode abranger uma cidade ou parte dela, vários municípios, ou outra configuração, não sendo possível pensar em único desenho/tamanho de região, principalmente num país tão diverso como o Brasil. *A região não é criada pelo sistema de saúde. É, na verdade, o reconhecimento pelo sistema de uma região, de um território, que existe no mundo real, que tem base não apenas territorial e populacional, mas também social e cultural.* (Kuschnir, 2014: 133)⁴⁴

No contexto do SUS o desenho da região seria materializado no Plano Diretor de Regionalização e Investimentos e no estabelecimento dos Contratos Organizativos de Ação Pública (COAP), o que implicaria na definição dos limites geográficos, da população coberta e do conjunto de ações e serviços que serão ofertados, observando a acessibilidade e parâmetros de escala para conformação dos serviços⁴³.

Outro conceito fundamental para garantia do uso racional de recursos e para governança da rede é a organização dos **níveis de atenção**. Estes são arranjos produtivos que se agregam por densidade tecnológica, variando do menor nível de intensidade (atenção primária) até o de maior densidade tecnológica (atenção especializada de alta complexidade).

Seguindo esses fundamentos a rede também seria estruturada a partir de uma combinação de pontos de atenção de diferentes densidades tecnológicas, que tem como pressuposto a concentração de serviços de maior densidade tecnológica, os quais são utilizados e demandados de forma menos frequente, e a dispersão dos serviços de menor densidade, que estariam assim mais próximos do acesso da população.

Um dos motivos que justifica a concentração dos processos de cuidado de maior densidade tecnológica é o tripé composto por economia de escala, qualidade e acesso. A dispersão destes serviços leva à ociosidade e ineficiência, já que toda uma infraestrutura (equipamentos, serviços de apoio diagnóstico, profissionais especializados, custos de manutenção, etc) precisa ser mobilizada para o funcionamento dos serviços especializados e quanto menor for a utilização maior será o custo médio. Assim, para se obter eficiência na utilização dos recursos é imprescindível que se busque ter economia de escala na estruturação dos serviços.

Outra questão que justifica essa concentração é a busca por **qualidade**. No caso dos serviços de saúde costuma haver uma relação entre quantidade e qualidade, que é explicada pelo fato de quanto maior for o volume de procedimentos e atendimentos realizados mais capacitada estará a equipe de saúde e melhores serão os resultados do cuidado. Algumas experiências internacionais têm demonstrado resultados positivos entre a busca de escala e a qualidade como no caso de cirurgias cardíacas, atenção ao câncer ou na concentração de leitos hospitalares e serviços diagnósticos⁴⁶⁻⁴⁹.

Na Portaria do Ministério da Saúde que orienta a formação das redes de saúde no âmbito do SUS a qualidade é tratada a partir de graus de excelência representados pelos avanços ou não em seis dimensões⁴³:

- Segurança: reconhecer e evitar situações que possam gerar dano enquanto se tenta prevenir, diagnosticar ou tratar;
- Efetividade: utilização do conhecimento para implementar ações que produzam benefícios claros para os usuários;
- Centralidade na pessoa: usuários devem ser envolvidos no cuidado e terem seus valores e expectativas respeitados;
- Pontualidade: atendimento e cuidado no tempo certo, evitando danos por atrasos;
- Eficiência: evitar desperdícios ou ações desnecessárias e não efetivas;
- Equidade: eliminar desigualdades no cuidado decorrentes de local de residência, condições pessoais, escolaridade, poder aquisitivo, entre outros.

Mas o critério fundamental e que orientaria a relação e as decisões quanto aos desenhos institucionais que combinam a concentração e dispersão dos pontos de atenção é o **critério de acesso**, que prevalece sobre os critérios econômicos. Os serviços precisam ser organizados de forma que respondam as necessidades de saúde da população e garantam a sua acessibilidade, mesmo que em algumas regiões ou territórios isto signifique uma perda na economia de escala.

Travassos & Martins⁵⁰ chamam a atenção para o fato de que a discussão em torno do acesso é complexa, varia entre os autores e muda no decorrer do tempo e conforme o contexto. Na revisão sobre os conceitos de acesso apontam alguns fatores determinantes da utilização dos serviços de saúde, como os seguintes fatores relacionados:

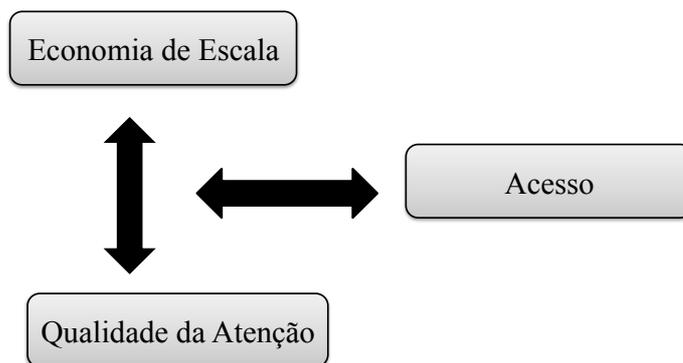
(a) à necessidade de saúde – morbidade, gravidade e urgência da doença; (b) aos usuários – características demográficas (idade e sexo), geográficas (região), socioeconômicas (renda, educação), culturais (religião) e psíquicas; (c) aos prestadores de serviços – características demográficas (idade e sexo), tempo de graduação, especialidade, características psíquicas, experiência profissional, tipo de prática, forma

de pagamento; (d) à organização – recursos disponíveis, características da oferta (disponibilidade de médicos, hospitais, ambulatorios), modo de remuneração, acesso geográfico e social; (e) à política – tipo de sistema de saúde, financiamento, tipo de seguro de saúde, quantidade, tipo de distribuição dos recursos, legislação e regulamentação profissional e do sistema. (Travassos & Martins, 2004: 190)⁵⁰

O acesso também poderia ser analisado no âmbito das redes de atenção considerando três componentes: a disponibilidade, (obtenção da atenção necessária seja em caso de urgência/emergência como eletiva), a comodidade (relacionada a conforto, pertinência quanto ao tempo de espera, agendamento e contato com os profissionais) e a aceitabilidade (satisfação e aceitação dos usuários quanto à localização do serviço, atendimento prestado e os profissionais de referência)⁴⁵.

Desta forma, a organização e composição dos serviços e pontos de atenção se dá pela combinação destes três elementos (Figura 1) e a *situação ótima nas redes de atenção à saúde é dada pela concomitância de economias de escala e serviços de saúde de qualidade acessíveis prontamente aos cidadãos.* (Mendes, 2011:75)⁴⁵

Figura 1: A lógica de desenho dos componentes das redes de atenção à saúde nos territórios sanitários



Fonte: Mendes (2011)⁴¹

Outro conceito que vem da teoria econômica e que pode ser aplicado à saúde é de **integração horizontal e vertical**. A integração horizontal ocorre entre unidades com perfil semelhantes para adensar a cadeia produtiva e obter ganhos de escala, como por exemplo, no caso de hospitais com mesma missão que se fundem para ampliar a capacidade de oferta de leitos. No caso de unidades produtivas diferentes pode acontecer uma integração vertical com o objetivo de agregar valor a cadeia produtiva. Isso ocorre no caso de unidades que realizam ações para um mesmo grupo ou segmento de pacientes, mas que ao invés de disputarem usuários complementam suas atividades, ou a articulação

de serviços de esferas administrativas diferentes (federal, estadual, municipal) sob a coordenação de uma rede única.

O **processo de substituição** visa à busca da prestação do cuidado certo, no lugar certo, com custo certo e no tempo certo, e é definido como o *reagrupamento contínuo de recursos entre e dentro dos serviços de saúde para explorar soluções melhores e de menores custos, em função das demandas e das necessidades da população e dos recursos disponíveis* (Mendes, 2011: 77)⁴⁵. Pode ocorrer numa dimensão de substituição de localização da atividade ou procedimento (de um serviço para outro, por exemplo), de competências (mudança do mix de habilidades entre os profissionais da equipe clínica), de tecnologia (mudança do modo de intervenção, como a introdução de procedimentos menos invasivos) e clínica (transição para um autocuidado apoiado).

4.1.2 Organização das Redes de Atenção

Considerando que não existe modelo único ou padrão que possa ser reproduzido o desenho de redes de saúde torna-se um desafio, principalmente no campo do planejamento e programação, pela necessidade de traduzir o conceito de redes para uma realidade específica onde os territórios são diferentes na sua composição epidemiológica, das necessidades de saúde, demandas e oferta de serviços⁵¹.

Além dos fundamentos que orientam a tomada de decisão na organização das redes outras questões centrais são apontadas para sua constituição e para que funcionem de forma efetiva, como: **cobertura** adequada, com **perfil assistencial** das unidades bem definido e incorporação de mecanismos de **coordenação assistencial**⁴⁴.

Quanto à cobertura trata-se da disponibilização de serviços com oferta e perfil adequados e suficientes para dar conta das necessidades de saúde daquela população do território. Uma das formas de se analisar a cobertura é a partir de parâmetros de ofertas. Entretanto, estes devem ser considerados apenas como orientadores já que cada região possui características e arranjos diferentes e, para o enfrentamento de um mesmo problema de saúde, podem existir diferentes composições de recursos que produzem os mesmos resultados positivos em termos de indicadores e satisfação do usuário.

Outra forma de elaboração da programação em saúde é através das ferramentas de gestão da clínica, como as diretrizes clínicas. Para Mendes (2011)⁴⁵ as diretrizes clínicas são compostas de basicamente dois instrumentos: as linhas-guias, que são recomendações acerca de uma condição de saúde e tem por objetivo normatizar todo processo de cuidado (intervenções de promoção, prevenção, atenção clínica, reabilitação

e paliativas) em todos os pontos de atenção da rede; e os protocolos clínicos, que são normatizações mais específicas de uma etapa do processo ou referentes à um ponto de atenção, tendo maior precisão e menor variabilidade.

As diretrizes clínicas teriam quatro funções essenciais na organização da atenção à saúde: função gerencial, educacional, comunicacional e legal. E é na função gerencial que se encontra o papel de fornecer instrumentos que contenham os parâmetros de atenção que serão utilizados para a programação dos serviços e ações de saúde em relação à um problema ou necessidade de saúde da população.

Após a definição da programação, tendo como base as diretrizes clínicas e parâmetros epidemiológicos, é possível inferir uma aproximação da oferta em quantidade e qualidade. Essa oferta deveria ser contrastada com o diagnóstico da oferta real para que as possíveis inadequações da oferta de atenção à saúde sejam identificadas. O resultado apontaria para os déficits que podem ser levantados considerando-se os territórios (região, microrregião ou macrorregião) ou os níveis de atenção (primária, secundária ou terciária).

Desta análise resultam duas situações possíveis, uma em que existe uma capacidade potencial de oferta que atende à demanda por serviços, o que implicaria num possível aumento dos recursos de custeio, profissionais, insumos ou um rearranjo organizacional para adequar à oferta conforme a demanda definida. E a segunda seria uma situação de déficit da capacidade instalada para atender à demanda programada e geraria uma necessidade de investimentos para ampliar a oferta de serviços.

Esta análise subsidia a elaboração de planos de investimentos que passam a cobrir lacunas de oferta ou necessidade de incremento e aperfeiçoamento, com base em diretrizes clínicas e análise de custos otimizados.

Porem, não basta apenas que existam serviços em quantidade suficiente, é fundamental também que ocorra a definição prévia das funções, atividades e tipos de ações que um serviço deve realizar, para que estes tenham infraestrutura adequada e processos de trabalho organizados e sejam resolutivos. Assim, a **definição do perfil assistencial** é fundamental para que os serviços tenham capacidade de resolução dos problemas de saúde.

Para que seja possível configurar uma rede de serviços de saúde efetiva é necessária, portanto, a existência de um conjunto de unidades de diferentes portes, níveis de complexidade e capacidade tecnológica, em número suficiente para garantir cobertura a uma determinada população e trabalhando com uma determinada composição de recursos adequada em cada nível para garantir a resolutividade e qualidade da atenção na provisão do cuidado. (Kuschnir, 2014: 135)⁴⁴

Na definição das funções dos níveis de atenção uma questão que chama atenção é o conceito de complexidade, que é compreendido como densidade tecnológica e não como um sistema hierárquico constituído por atenção básica, de média e alta complexidade⁴⁴.

Nas redes de atenção o conceito de sistema piramidal, utilizado por algum tempo como modelo para organização do SUS, é substituído por uma rede com diferentes pontos de atenção que são igualmente importantes, diferenciando-se pelas densidades tecnológicas que os caracterizam⁴.

A atenção primária em saúde não é entendida como menos complexa que os níveis secundários e terciários e precisa contemplar estrutura, tecnologias e profissionais qualificados e adequados ao perfil epidemiológico de cada território para que desempenhe sua função na rede e tenha capacidade resolutiva. Seu papel é visto como protagonista e ordenador dos fluxos do sistema de atenção, como porta de entrada do sistema, com a função de garantir o acesso, o acolhimento e o vínculo com os usuários⁴.

O cuidado ambulatorial especializado pode ser ofertado em unidades hospitalares ou externas de forma autônoma, dependendo da demanda e dos recursos envolvidos em cada especialidade. E a tendência atual, com as inovações no campo da anestesia e das cirurgias minimamente invasivas, é que este amplie seu grau de incorporação tecnológica e com isso passe a realizar atividades e procedimentos que antes demandavam cuidado hospitalar de internação⁴⁴.

Entende-se assim que existem diferentes formas de organização e composição de escopo, tanto no primeiro nível como na atenção ambulatorial especializada, e algumas variáveis devem ser utilizadas para este dimensionamento, entre elas: o tamanho da população, densidade demográfica, o perfil epidemiológico e os recursos disponíveis.

Mas no caso das redes de atenção à saúde a atenção ambulatorial especializada tem características bem diferentes do que se costuma definir como centros de especialidades médicas ou policlínicas, porquê estes atuam de forma isolada e sem comunicação fluida com os demais níveis de atenção⁴⁵.

Os serviços de diagnóstico e terapia (laboratorial clínico, de anatomia patológica e de imagem) também podem ser centralizados para permitir a otimização dos recursos com economia de escala e ampliação do acesso, sempre levando em conta fatores como volume, tempo, garantia de qualidade e a necessidade de integração aos demais processos de cuidado.

Quanto aos hospitais, alguns elementos incidem diretamente na demanda que será gerada e orientam assim as atividades e seu perfil assistencial. Entre estes elementos os principais são as características e a forma de organização dos outros componentes da rede, o desenvolvimento e o ritmo de incorporação de novas tecnologias que modificam a forma de produção do cuidado. A tendência é que se reduza o tempo das internações buscando otimização do uso dos leitos, com a adoção de estratégias de articulação com a APS, agilização da alta, a disponibilização de serviços de cuidados prolongados e de reabilitação, entre outros.

No que diz respeito ao planejamento e a gestão dos hospitais é importante considerar que não existe apenas uma forma de classificação e uma base populacional que orientem sua composição e definição dos componentes. Os hospitais são organizações complexas e formadas por múltiplos serviços e especialidades que se justificam para bases populacionais diferentes.

Neste caso, dos serviços secundários e terciários, uma forma de visualiza-los é como pontos de atenção que não seriam necessariamente os estabelecimentos de saúde como um todo. Um hospital poderia então fazer parte de vários corredores funcionais porque abriga diferentes pontos de atenção como, por exemplo, a unidade de terapia intensiva neonatal e a maternidade que compõem a rede de atenção à mulher e à criança; a unidade de quimioterapia e radioterapia que seriam pontos de atenção de uma rede oncológica, entre outros.

E a terceira condição fundamental para se ter uma rede bem estruturada é que esta opere de forma articulada. Este tema está inserido no campo de discussão dos mecanismos de articulação das redes e da gestão da clínica e baseado nos conceitos de integralidade do cuidado^{52;53;54}.

4.1.3 Mecanismos de Coordenação Assistencial

Como já foi colocado a fragmentação é um dos principais problemas dos sistemas de saúde da América Latina. Para superar este desafio surgiram, nos últimos anos, propostas para analisar o nível de integração das redes e o desenvolvimento de um conjunto de instrumentos e mecanismos visando ampliar a coordenação assistencial^{55;56;57}.

Quanto ao conceito de integração existem diferentes interpretações, porém, o mais adotado é o da Organização Mundial da Saúde (OMS)^{42:20} que a entende como um processo evolutivo e considera a existência de gradientes ou níveis entre uma

fragmentação absoluta e integração total. E isto vai depender do avanço de cada sistema com relação aos elementos de uma matriz de avaliação (Quadro 2) construída a partir dos atributos das redes de atenção à saúde. O objetivo é que ela forneça elementos para os profissionais e gestores identificarem o estágio de evolução das redes e implementarem melhorias para ampliar o nível de integração.

Algumas características dos serviços (a visão do sistema, processo decisório, forma de utilização dos recursos, de estabelecimento das alianças e circulação da informação) também determinam os conceitos e graus de **autonomia, coordenação e integração** utilizados para identificar o nível de progressão da integração entre as esferas de governo (nível municipal, regional, estadual e federal) ou serviços de saúde (como unidades próprias, contratadas, filantrópicas)^{21;20;58}.

O conceito de autonomia está relacionado à uma visão individual do sistema, uma tomada de decisão independente, onde as alianças são ocasionais, os recursos utilizados para o alcance de objetivos autodeterminados e quando a informação circula de forma restrita, principalmente dentro do grupo de parceiros. No caso da coordenação o processo de tomada de decisão já se apresenta mais consultivo, a visão do sistema é compartilhada e com compromissos de melhoria do desempenho, existem esforços para realização de cooperações e a informação circula em grupos de diferentes parceiros.

E o conceito de integração está relacionado ao estabelecimento de valores e de visão do sistema comuns, onde os parceiros delegam parte do processo de tomada de decisão à uma instância única, os recursos são utilizados de acordo com um planejamento compartilhado, a informação circula entre distintos parceiros e as alianças são institucionalizadas de acordo com a missão ou legislação.

A integração pode ocorrer de diferentes formas, como a horizontal e vertical, que já foi descrita na discussão dos fundamentos das redes de atenção e ocorre a partir das fusões ou da integração de diferentes unidades da mesma cadeia de valor. Aqui agregam-se alguns outros conceitos também utilizados como de integração funcional, quando ocorre a coordenação de funções estratégicas e de apoio (como planejamento, recursos humanos, financeira, gestão da qualidade e informação) entre as unidades; integração virtual, que é a colaboração através das relações utilizando instrumentos como contratos, acordos e alianças; e a integração clínica, que envolve a integração e coordenação do cuidado do paciente através das diversas funções, atividades e unidades operativas do sistema^{42;20}.

Entretanto, o processo de integração não é simples e envolve diferentes dimensões do sistema que estão interrelacionadas como a política, a organizacional, a financeira e assistencial e também condicionantes externos e internos que impactam na constituição de redes de atenção.

A partir dos atributos das redes foram definidos alguns elementos-chaves que abrangem essas dimensões e que são essenciais para que o processo de integração seja efetivo: análise do estado de saúde para estimar riscos e oferecer serviços condizentes com a necessidade da população; utilização do planejamento para definição de uma estratégia sistêmica para a rede de serviços; desenvolvimento de ferramentas para integração das atividades clínicas com foco no paciente; adoção de sistemas de pagamento que incorporem elementos de co-responsabilização e adesão aos procedimentos mais custo-efetivos; desenvolvimento de sistemas clínicos integrados; e potencializar o papel e a capacidade resolutiva da atenção primária⁵⁸.

Além disso, é necessário que diferentes atores estejam envolvidos e comprometidos na condução do processo de estruturação das redes para o alcance dos objetivos de integração nas diversas dimensões, desde a autoridade sanitária, passando pelo nível da macrogestão e da mesogestão, até os profissionais de saúde o âmbito das decisões cotidianas dos serviços.

O alcance destes objetivos está assim condicionado por um conjunto de elementos derivados das políticas de saúde, que são externos à gestão das redes e são estabelecidos pela autoridade sanitária, conforme o conjunto de atribuições de cada esfera de governo. Entre esses mecanismos os principais utilizados são a definição de planos de saúde; as normativas de acesso aos serviços; as medidas regulatórias de funcionamento e acreditação das unidades de saúde; as estratégias de alocação de recursos e mecanismos de avaliação de resultados numa perspectiva sistêmica e individual, de qualidade e quantidade de serviços prestados.

Âmbito de Abordagem	Atributo Essencial	Quadro 2 - Nível de progressão dos atributos que conformam a rede integrada de serviços de saúde		
		I - Rede Fragmentada	II - Rede parcialmente integrada	III - Rede Integrada
Modelo Assistencial	1. População e território	Sem população/território definido	População/território definidos, mas com escasso conhecimento das suas necessidades em saúde	População/território definidos e amplo conhecimento de suas necessidades em saúde, as quais determinam a oferta de serviços
	2. Oferta de Serviços	Inexistente, muito limitada ou restrita ao primeiro nível de atenção	Compreende todos ou a maioria dos níveis de atenção, mas com predomínio de serviços de saúde individuais	Uma extensa rede de estabelecimentos de saúde que compreende todos os níveis de atenção e integra tanto os serviços de saúde individuais como os de saúde pública
	3. Primeiro Nível de Atenção	Predomínio de programas verticais que funcionam de forma fragmentada	Atua como porta de entrada do sistema, mas com baixa capacidade de resolução e integração dos serviços	Atua como porta de entrada, integra e coordena o cuidado assistencial, e resolve a maioria das necessidades de saúde da população
	4. Atenção especializada	Acesso desregulado a especialistas	Acesso regulado a atenção especializada, mas com predomínio hospitalar	Prestação de serviços especializados se dão preferencialmente em ambiente extra-hospitalar
	5. Coordenação assistencial	Não existe coordenação assistencial	Existência de mecanismos de coordenação assistencial, mas que não cobrem toda a linha de cuidado em saúde	Existência de mecanismos de coordenação assistencial ao longo de toda linha de cuidado em saúde
	6. Foco do cuidado	Centrado na enfermidade	Centrado no indivíduo	Centrado na pessoa/família/e na comunidade/território
Governança e estratégia	7. Governança	Não há função clara de governança	Múltiplas instâncias de governança que funcionam de forma independente umas das outras	Um sistema de governança único para toda a rede
	8. Participação	Não existem instâncias de participação social	As instâncias de participação são limitadas	Participação social ampla
	9. Intersetorialidade	Não há vínculos com outros setores	Existem vínculos com outros setores sociais	Ação intersetorial além dos setores sociais
Organização e gestão	10. Gestão de apoio	Gestão de apoio desintegrada	Gestão de apoio clínica integrada, mas sem integração dos sistemas de apoio administrativo e logístico	Gestão integrada dos sistemas de apoio clínico, administrativo e logísticos
	11. Recursos humanos	Insuficientes para as necessidades da rede	Suficientes, mas com deficiência quanto as competências técnicas e compromisso com a rede	Suficientes, competentes, comprometidos e valorizados pela rede
	12. Sistema de Informação	Não há sistema de informação	Múltiplos sistemas que não se comunicam entre si	Sistemas de informação integrados e que vincula todos os membros da rede
	13. Desempenho e resultados	Não há medição de desempenho e resultado	Medição de desempenho centrado em insumos e processos	Medição de desempenho centrado em resultados em saúde e satisfação de usuários
Sistema de incentivos	14. Financiamento	Insuficiente e descontínuo	Financiamento adequado, mas com incentivos financeiros não alinhados	Financiamento adequado e incentivos financeiros alinhados com as metas da rede como um todo

Fonte: OPAS (2010)²⁰

Outros elementos estão no âmbito interno das redes de atenção e incidem mais diretamente sobre o processo de coordenação assistencial. Entre eles estão a definição da governança da rede, sua composição, estrutura, funcionamento e forma de controle; a definição das estratégias globais da rede, como sua missão, visão, metas e objetivos; o desenho organizativo da rede e das unidades que a compõem, estabelecendo o modo como vão ser agrupadas e serão coordenadas as atividades diretivas, operativas e de apoio; o fomento de uma cultura organizacional voltada para a cooperação, o trabalho em equipe e o alcance de resultados; e a definição de sistemas de incentivo, como os sistemas de pagamento que facilitam a integração da rede⁵⁸.

Para isso, os gestores dispõem de um conjunto de instrumentos de duas naturezas: os **instrumentos de políticas** e os **mecanismos institucionais**^{21;42;58}. Os instrumentos de políticas referem-se ao alcance da política pública e podem ser jurídicos (como leis e portarias que definem a população alvo e organização dos serviços) ou do âmbito da gestão (como política de financiamento e de qualificação profissional). No caso dos mecanismos institucionais, encontram-se aqueles que referem-se à coordenação entre unidades e níveis de atenção (como definição de planos, fluxos, centrais de regulação), chamados de não clínicos ou dirigidos à **gestão de pacientes**; e os que tem como objetivo integrar as ações clínicas de diferentes profissionais ou serviços direcionados para o mesmo usuário (como protocolos e diretrizes clínicas), e voltados para **gestão da atenção ou gestão clínica**.

Os mecanismos institucionais referem-se mais diretamente à organização assistencial e à definição de papéis, formas de coordenação do trabalho e mecanismos de articulação da atenção que serão abordadas a seguir. Este também inclui um elemento que atua de forma transversal, tanto na coordenação de pacientes como da clínica, que são os sistemas e ferramentas dirigidas à **gestão da informação**.

A gestão de pacientes é realizada nos diferentes níveis de atenção e uma de suas funções é gerir a oferta de cuidados (consultas, exames diagnósticos, intervenções terapêuticas, internações) e coordenar os fluxos de pacientes.

Entre os mecanismos que podem ser utilizados para gerir esta oferta estão a gestão de filas que respeita critérios de priorização como condições do paciente, gravidade da patologia e benefícios alcançados; a gestão conjunta da agenda de consultas da APS e do ambulatório especializado; e o circuito rápido de diagnóstico, que visa agilizar atendimento de casos clínicos específicos em que o tempo transcorrido para confirmação diagnóstico é um diferencial para o cuidado⁵⁸.

No caso da coordenação e na organização assistencial entre os níveis são apontados ainda três **modelos de interação** mais comuns, que podem coexistir numa mesma rede dependendo da sua configuração e necessidade da população assistida. Estes modelos variam de um nível de independência maior (provisão paralela), a necessidade de definição de um gestor do paciente (gestor consulta), e um modelo de responsabilidade compartilhada (co-provisão da atenção). O modelo de interação de **provisão paralela** é adotado no caso de um problema de saúde que não requer uma colaboração tão intensa ou quando as tarefas dos profissionais são claras e independentes, podendo ser coordenada pela troca de informações. Um **gestor do paciente** é definido quando um dos níveis assistenciais atua como coordenador da atenção e os demais intervêm pontualmente como consultor, situação encontrada quando a atenção primária é a porta de entrada do sistema e a atenção especializada atua quando se faz necessária uma consulta ou intervenção. Quando existe a necessidade de uma participação conjunta da atenção primária e dos especialistas na definição do plano de cuidado para o paciente adota-se o modelo de **co-provisão da atenção**. Este modelo é mais interdisciplinar e direcionado para casos complexos que requerem a atenção de profissionais de diferentes áreas, unidades ou níveis assistenciais⁵⁸.

A gestão da atenção tem como foco a coordenação e integração dos cuidados prestados pelos diferentes profissionais ou pontos de atenção ao mesmo grupo de pacientes. Essa coordenação pode se dar a partir de dois mecanismos, a **normalização** das funções, processos ou resultados ou por mecanismos de **adaptação mútua**. A diferença é que normalização se utiliza nos casos em que a interdependência dos profissionais é baixa, a variabilidade das respostas das intervenções médicas entre os pacientes é mínima e a programação da atenção fica mais fácil. Já no caso de problemas de saúde mais complexos, que demandam um maior grau de interdependência e as intervenções têm um considerável nível de incerteza, a adaptação mútua promove uma comunicação mais fluida entre os profissionais que intervêm no mesmo processo de cuidado^{42;59}.

Os instrumentos e mecanismos que compõem estes dois grupos, bem como a descrição e as estratégias utilizadas na gestão de pacientes e da atenção foram sistematizados no Quadro 3. Alguns já são mais utilizados e difundidos nos serviços de saúde, como os protocolos clínicos, outros se adequam a casos mais específicos dependendo da complexidade do caso e demandariam uma análise pelos serviços e profissionais para uma incorporação mais planejada.

Quadro 3 – Mecanismos de Coordenação Assistencial

Formas	Mecanismos	Descrição
Normalização	Das funções ou atividades:	
	Diretrizes e/ou protocolos clínicos	Recomendações sistemáticas que orientam as decisões sobre as intervenções mais adequadas e eficientes para uma condição ou agravo, baseada nas melhores evidências científicas disponíveis
	Mapas de atenção, trajetórias ou guias clínicos	Planos de gestão da atenção apontam a sequência das intervenções a serem realizadas pelos profissionais para atingir objetivos entre níveis assistenciais
		Planejamento da alta hospitalar é a definição do conjunto de serviços e a forma de seguimento e avaliação após alta
	Guia farmacológico	Consenso sobre o tratamento farmacológico acerca de determinadas patologias
	Dos processos de trabalho e resultados:	
Sistema de Expert	Estratégias que contribuem para qualificar o conhecimento dos médicos da APS, como: formação continuada, formação grupos de especialista de referência e visita clínica conjunta	
Adaptação Mútua	Comunicação Informal	Utilização de vias como correio eletrônico, telefone, reuniões informais, para transferir informações entre profissionais ou unidades sobre casos específicos
	Postos de comunicação	Definição de um profissional (gestor de caso) para coordenar o trabalho assistencial entre um ou mais níveis assistenciais
	Grupos de trabalho	Grupo formado por pessoas com habilidades diferentes e objetivo, metodologias e propósitos comuns para melhorar a coordenação da atenção
	Sistema de Infor. Vertical	Sistema de informação clínica que conecta pacientes e pontos de atenção ao longo da linha de cuidado
	Estrutura Matricial	Projetos que perpassam os diferentes serviços na definição de estratégias de cuidado, como os projetos terapêuticos individuais

Fonte: Adaptado (Navarrete *et al*, 2014 & OPAS, 2008)^{42;59}

A partir da revisão de modelos internacionais Mendes (2001)⁵² apresenta um conjunto de tecnologias de microgestão, que poderiam ser aplicadas ao SUS e que provocariam uma mudança no modelo de atenção instaurando uma nova clínica, mais compatível com o quadro sanitário atual e o manejo das condições crônicas. Suas propostas alicerçam-se na experiência da atenção gerenciada, que tem origem nos Estados Unidos, e da governança clínica do sistema público inglês.

Este modelo de gestão da clínica inspirou-se na atenção gerenciada, para adaptar o conjunto de tecnologias de microgestão para o sistema público brasileiro e incorporou da governança clínica, principalmente, elementos da gestão de risco, da auditoria clínica e o foco na educação permanente dos profissionais. Este elementos estão vinculados também à discussão da gestão da qualidade dos serviços de saúde e foram incorporados na portaria que trata da gestão de redes no SUS⁶⁰. No Quadro 4 estão os conceitos e elementos associados à estas ferramentas, sendo que alguns já constam na discussão acima, como a lista de espera e os guias clínicos aqui denominados de diretrizes clínicas.

Um diferencial nesta proposta de gestão da clínica é que as diretrizes são entendidas como “tecnologias-mãe” das quais se desenvolvem as demais, com destaque para os programas de gestão das condições de saúde (*disease management*) e gestão de caso (*case management*). Os dois são voltados para integração e coordenação de ações à pacientes com necessidades complexas, como no caso das doenças crônicas, sendo que o primeiro foca na população afetada por um agravo e o segundo nos indivíduos ou famílias.

Quadro 4 - Ferramentas associadas à microgestão da clínica

Ferramenta	Descrição	Componentes
Diretrizes clínicas	São recomendações preparadas, de forma sistemática, com o propósito de influenciar decisões dos profissionais de saúde e das pessoas usuárias a respeito da atenção apropriada, em circunstâncias clínicas específicas.	- Linhas-guias (guidelines) - Protocolos clínicos
Gestão da Condição de Saúde	Processo de gerenciamento de um fator de risco biopsicológico ou sobre uma determinada condição de saúde já estabelecida, por meio de um conjunto de intervenções gerenciais, educacionais e no cuidado	- Plano de cuidado - Gestão dos riscos da atenção - Mudança de comportamento dos profissionais e usuários - Programação da atenção
Gestão de Caso	Processo cooperativo que se desenvolve entre um profissional gestor de caso e uma pessoa portadora de uma condição de saúde muito complexa e sua rede de suporte social para planejar, monitorar e avaliar opções de cuidado e de coordenação da atenção a saúde.	- Seleção do caso - Identificação do problema - Avaliação da capacidade de autocuidado - Elaboração, implementação e monitoramento do plano de cuidado
Auditoria Clínica	Consiste na análise crítica e sistemática da qualidade da atenção à saúde, incluindo os procedimentos usados no diagnóstico e tratamento e uso dos recursos e resultados para pacientes em todos os pontos de atenção, observada a utilização dos protocolos clínicos estabelecidos.	- Tecnologias de revisão da utilização - Perfilização clínica - Apresentação de casos - Revisão de eventos adversos e sentinelas - Surveys
Listas de Espera	Tecnologia orientada para racionalizar o acesso a serviços em que exista um desequilíbrio entre a oferta e a demanda.	- Gestão da agenda de consultas e leitos - Classificação de risco

Fonte: Adaptado⁶⁰

Outro elemento importante para a coordenação entre os pontos e os níveis assistenciais é a gestão da informação através dos sistemas clínicos. Estes sistemas de informação devem permitir o acesso ao repositório de dados clínicos de cada usuário, o prontuário único, para a realização de uma atenção de qualidade e o compartilhamento desta informação no sistema de saúde.

Para composição destes sistemas de informação clínica, Navarrete *et al* (2014)⁵⁹ sugere a inclusão de quatro subsistemas: o de informações clínicas; de informações econômicas e de custos; de informação sobre a trajetória dos pacientes como admissão, transferências e alta; e o de planejamento e avaliação de resultados e utilização de serviços.

Os autores também apontam algumas características elementares e importantes para estes sistemas como conter informações longitudinais que permitam a gestão da atenção em todas as unidades da rede; incluir ferramentas de suporte que cooperem com a tomada de decisão baseada em critério e guias de prática clínicos; e fornecer informações de resultados sobre a prática assistencial para melhorar a gestão coordenada da atenção à população.

No que se refere à adoção destes instrumentos ou estratégias para a coordenação do trabalho entre profissionais ou níveis assistenciais é importante salientar a necessidade de uma análise situacional prévia para sua incorporação, porque nem todos serão eficientes em todos os casos. Isto depende de um conjunto de fatores, principalmente das condições e necessidades do paciente, do modelo de organização do serviço e do nível de colaboração dos profissionais, que está ligado à cultura da instituição e dos indivíduos.

Outro desafio refere-se à incorporação de instrumentos de políticas, que são mecanismos de integração vinculados às mudanças macro institucionais e muitas vezes fogem da governabilidade do nível de gestão estadual ou da organização de uma rede de serviços. Como foi apontado o conceito de rede engloba todos os níveis de atenção, todos os demais elementos do sistema de apoio e logístico e a governança, e devem ser pensados de forma integrada.

O que não impede que ferramentas ou mecanismos de coordenação assistencial entre os níveis, serviços e da clínica possam ser propostos considerando as especificidades de uma patologia ou condição de saúde, como no caso deste estudo.

4.1.4 Linhas de Cuidado

No âmbito da rede, e perpassando-a transversalmente, estão as linhas de cuidado. Esta seria uma forma de articulação entre as diversas unidades de saúde em um determinado território e também de integração das práticas clínicas, realizadas no interior dos estabelecimentos para tratar determinadas condições de saúde⁴⁴.

Elas são estratégicas principalmente para problemas de saúde prioritários e de relevância epidemiológica, para doenças crônicas, condições que demandam cuidados prolongados ou reabilitação, ou no caso do acompanhamento de um ciclo de vida.

Para Santos & Andrade (2011: 1675)⁵¹ as linhas de cuidado são entendidas como: *conjunto de saberes, tecnologias e recursos necessários ao enfrentamento de determinados riscos, agravos ou condições específicas do ciclo de vida ou de outro critério médico-sanitário, a serem ofertados de forma oportuna, articulada e contínua pelo sistema de saúde, sendo sua implementação estratégia central para a organização e qualificação das redes de atenção à saúde com vistas a integralidade da atenção.*

Também diferem do formato dos programas verticais, que são estruturados de forma a garantir recursos especializados (como serviços ambulatoriais, hospitalares, profissionais de saúde) e uma rede independente para uma determinada patologia. Esta forma tende a fragmentar ainda mais o processo de cuidado, multiplicando o *locus* de tratamento para os mesmos usuários⁴⁴.

Nas linhas de cuidado o usuário deve ter acesso aos pontos de atenção de maneira sistêmica, os caminhos a percorrer devem ser organizados de forma racional e humanizada, afim de garantir que os recursos necessários, em razão do seu diagnóstico e terapêutica prescritas, sejam disponibilizados em tempo oportuno⁵¹.

Assim, a proposta principal é a *criação de “corredores funcionais” que conduzam o usuário ao longo da rede e que permitam integrar as ações a ele dirigidas, ainda que realizadas por diferentes profissionais e em diferentes unidades.* (Kuschnir, 2014: 1580)⁴⁴

O desenho das linhas de cuidado parte dos protocolos/diretrizes clínicas e dos projetos terapêuticos. É a partir das definições sobre as demandas de cuidado de um determinado agravo ou condição de saúde que serão determinados os recursos necessários, os pontos de atenção, as responsabilidades, e os mecanismos de integração, ou seja, o caminho a ser percorrido ao longo da rede de atenção.

Este exercício demanda um olhar global e não fragmentado, envolvendo clínicos, epidemiologistas e planejadores para análise e formulação de consensos e posterior pactuação das melhores alternativas do ponto de vista clínico e de gestão para organização da linha de cuidado^{10;44;51}.

No relato de uma experiência de estruturação de linha de cuidado a partir da unidade básica de saúde, Franco & Magalhães (2004)⁵² apontam que desenhar estas linhas e coloca-las operando ainda é uma inovação no contexto das propostas assistenciais do SUS. Para os autores a linha de cuidado se assemelha a ideia de uma linha de produção,

que parte da atenção básica ou outra unidade do sistema e se estrutura para os outros níveis assistenciais guiadas pelo projeto terapêutico do usuário.

Desta forma, o usuário passa a ser o elemento estruturante de todo processo de produção em saúde, invertendo um modo tradicional de intervir de forma compartimentada sobre as necessidades de saúde, integrando o trabalho e os diferentes saberes da cadeia produtiva do cuidado. Eles ressaltam também, a partir da sua experiência, que a participação de diferentes atores que controlam os recursos e o processo de decisão sobre os fluxos assistenciais para organização da linha de cuidado é um fator fundamental, associado à reorganização de todo o processo de trabalho na rede básica.

No momento da operacionalização é necessário que ocorra uma implicação técnica e política para a garantia de alguns elementos que viabilizaram as linhas de cuidado neste caso, entre elas: disponibilidade de recursos (caso seja necessária a ampliação da oferta); regulação pública da rede SUS e também dos fluxos e contratos com a rede privada; fluxos assistenciais centrados no usuário; instrumentos que garantam a coordenação assistencial entre os níveis; criação de vínculo e responsabilização das unidades básicas pela gestão do projeto terapêutico; gestão colegiada das linhas de cuidado; e busca de articulação intersetorial.

O desenho das linhas de cuidado também é visto como uma forma de fortalecer as relações entre a atenção primária e os serviços especializados (secundários e terciários), assegurando cuidados integrais, com garantia de retaguarda técnica, responsabilização dos serviços e criação de vínculos com os pacientes⁵³.

Cecílio (2003)⁵⁴ destaca a importância da estruturação das linhas de produção do cuidado como uma estratégia gerencial para garantir a integralidade da atenção. Em particular como um eixo balizador da gestão hospitalar e que pode ser problematizada por dois ângulos: com um olhar no hospital (a integralidade do atendimento no ambiente hospitalar propriamente) e com um olhar a partir do hospital (a garantia da integralidade pensando a inserção do hospital na rede de saúde). E a partir da compreensão das linhas de produção do cuidado é possível desenhar novos modelos de gestão hospitalar baseados numa melhor forma de coordenação do trabalho entre os profissionais, equipes e pontos de atenção externos à organização.

Para o planejamento e desenho de uma linha de cuidado Kuschnir (2014)⁴⁴ aponta alguns passos e elementos necessários e a serem considerados de forma conjunta por planejadores, epidemiologistas, especialistas clínicos e gestores:

- Análise do desenvolvimento da doença e recursos necessários: identificação dos grupos de risco, medidas de promoção e prevenção, métodos de diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos casos e dos recursos humanos e materiais necessários para cada fase;
- Estimativa de casos: estimar a população alvo, estimar o número de casos esperados em cada estágio da doença e estabelecer normas de cobertura;
- Análise de necessidades: avaliar a necessidade de ações terapêuticas para cada modalidade de atenção, a partir dos casos estimados, e os recursos necessários para estas ações;
- Diagnóstico do existente: levantar os recursos existentes e analisar de que forma estão operando;
- Definição das unidades e mecanismos de integração: apontar em que pontos de atenção serão realizadas as ações e os instrumentos de coordenação utilizados;
- Elaboração do projeto de investimentos;
- Definição de mecanismos de gestão, monitoramento e avaliação.

Estas etapas apresentadas para a elaboração das linhas de cuidado foram consideradas no desenho do caminho metodológico do projeto, conjuntamente com os fundamentos das redes de atenção.

4.2 Planejamento e Programação em Saúde

No que diz respeito ao planejamento e a programação no âmbito das redes de atenção à saúde, o que se propõe é a promoção de mudanças radicais com inovação nos processos de trabalho e nas ferramentas/instrumentos utilizados, nos três níveis de governo^{10;45}.

Isto seria necessário para que estes processos passassem a focar de forma coerente as necessidades de saúde da população, superando uma lógica de planejamento e programação que utiliza padrões construídos a partir do financiamento, por séries históricas, quotas de atendimento e ajustes de oferta^{61,62}.

Com ampliação da cobertura da atenção primária em saúde e a delimitação do seu espaço de responsabilização é possível transformar o modelo de planejamento, o qual deveria ser realizado considerando as melhores evidências clínicas e os padrões epidemiológicos da população adscrita às redes de saúde^{45;63}.

É a partir destes parâmetros epidemiológicos que serão programados também os cuidados no nível secundário e terciário. No caso da atenção perinatal, por exemplo, é perfeitamente possível saber o percentual de gestantes que vão fazer acompanhamento na APS e programar a necessidade de cuidados para gestações de alto risco, seja nos níveis secundários, nas maternidades ou centros terciários.

Para a estruturação das redes de atenção à saúde o que se necessita é a implantação de um planejamento das necessidades, que *além de conferir maior racionalidade ao processo de planejamento, é um instrumento de alocação equitativa dos recursos porque capta, nos indicadores epidemiológicos, as necessidades de todos, incluídos e excluídos sociais, e não somente os interesses dos grupos sociais mais organizados.* (Mendes, 2001:180)⁴⁵

E são as evidências científicas, abrigadas nas diretrizes clínicas, que auxiliam a identificação de quais e quantos são os casos e os cuidados necessários num determinado território permitindo a oferta de serviços efetivos, eficientes e que agregam valor para os usuários. Elas orientam também a elaboração da carteira de serviços, ou seja, a especificação dos serviços assistenciais e de vigilância em saúde que serão ofertados em todos os níveis assistenciais¹⁰.

Assim, a lógica de financiamento também passa por uma mudança e os recursos deixam de ser alocados segundo a quantidade de procedimentos realizados, a partir de

séries históricas determinadas pelos limites orçamentários e distribuídos pelos gestores por critérios de senso comum⁴⁵.

É a partir do planejamento das necessidades, definição da carteira de serviços e o diagnóstico da cobertura que se elaboram os Planos Diretores de Investimento. Este plano tem por objetivo superar possíveis insuficiências na capacidade instalada de oferta, o que dificulta a operação adequada de uma rede de saúde, e implica na definição dos serviços que precisam ser aprimorados, os materiais, equipamentos e os custos envolvidos.

No caso do sistema público brasileiro alguns problemas ainda persistem e precisam ser superados, para que o planejamento e programação das redes de atenção seja eficaz. Este ainda é muito focado em parâmetros provenientes de séries históricas de produção, *e muito sensível às demandas dos atores sociais mais bem posicionados na arena da política sanitária (grupos de interesse mais estruturados, prestadores de serviço de maior prestígio social, fornecedores de equipamentos e medicamentos, etc.)* (Mendes, 2001: 179)⁴⁵.

Esta fragilidade nos processos de planejamento em saúde, com a falta de critérios racionais de regulação e distribuição dos serviços de saúde, influenciou a constituição e organização de um sistema de saúde pouco equitativo, fragmentado e desarticulado. Ainda hoje, convivemos com num cenário de grande heterogeneidade na oferta assistencial, principalmente hospitalar, com a concentração de serviços e tecnologias de saúde em algumas áreas e lacunas em outros segmentos, desigualdade de acesso e ineficiência na oferta^{1;2;64}.

Neste estudo, considerando os elementos fundamentais para organização de redes (cobertura, perfil assistencial e coordenação do cuidado) e o caso selecionado para o exercício, dois processos foram mais explorados no âmbito do planejamento em saúde: o de elaboração de parâmetros para planejamento e programação de ações e serviços no SUS e o de definição do perfil assistencial hospitalar.

Esta opção se deu por dois motivos: primeiro, considerando que se trata de uma linha de cuidado para malformações congênitas, acredita-se que é necessário um olhar mais atento à definição do papel e perfil assistencial das unidades de atenção secundárias e terciárias, ou para as organizações hospitalares mais especificamente.

E no que cabe à elaboração de políticas, programas ou normas definindo parâmetros de cobertura, oferta e forma de organização das práticas temos uma produção muito mais profícua no campo da atenção básica ou do primeiro nível de atenção do sistema. No entanto, quando se trata de pensar a continuidade desse cuidado, ou a

organização dos outros componentes da rede que demandam cuidados essencialmente especializados (nível secundário e terciário) como no caso das malformações congênitas, ainda permanecem lacunas na formulação de parâmetros e orientações para o seu planejamento.

4.2.1 Programação em Saúde e a Definição de Parâmetros Assistenciais

Ao revisar a produção e os conceitos sobre programação em saúde *Schraiber et al* (2014)⁶⁴ apresenta três formas possíveis de compreensão no cenário nacional, como um programa de saúde, como um modelo assistencial ou como um momento do planejamento.

Como programa entende-se um conjunto de atividades e intervenções pré-definidas e interdependentes, com sequência cronológica e que organizam a atenção à saúde individual ou para a população. Este é o caso dos diversos programas existentes no nível nacional e que se estruturaram com foco em patologias (tuberculose, hanseníase, AIDS, etc) ou populações (idoso, criança, mulher, etc), entre outros.

Os serviços de saúde podem atuar incorporando um ou mais programas de modo isolado ou estruturar toda sua lógica de funcionamento e a oferta assistencial de forma articulada por programas. Neste último caso a programação em saúde se constitui como um modelo de atenção, que define uma oferta organizada de assistência, a composição de profissionais, o processo de cuidado e os saberes técnico-científicos envolvidos. Uma experiência de programação em saúde como modelo de atenção ocorreu em São Paulo, principalmente no nível da atenção básica para articulação das intervenções das redes de assistência médica e da rede sanitária⁶⁵. Esta experiência é citada tanto nas propostas de modelo de atenção com entre as correntes de planejamento em saúde no Brasil, com a denominação de Ações Programáticas em Saúde³⁸⁻⁴⁰.

Outra forma de entendimento da programação em saúde é como momento e parte das funções do planejamento em saúde, o qual deve traduzir as políticas públicas enunciadas nas leis, normas e modelos assistenciais em propostas de organização, distribuição territorial e quantificação dos procedimentos e serviços de saúde necessários para o atendimento das demandas de saúde da população.

Assim, o planejamento atua como uma conexão entre as políticas de saúde e o conjunto de serviços que produzem a atenção à saúde, e a etapa de programação visa delimitar quantidade de procedimentos ou serviços (hospitalares, unidades básicas,

centros diagnósticos, etc) necessários para cobertura populacional pretendida e a forma de organização e funcionamento^{64;66}.

No caso deste estudo é esta última forma de compreensão da programação em saúde, como uma etapa de planejamento e definição das necessidades de cobertura e organização assistencial que será adotada. Assim, foram levantados os documentos oficiais que tratam da definição de parâmetros assistenciais no âmbito do SUS, para compreensão do seu processo de elaboração, instrumentos utilizados e como evoluíram suas proposições.

O Ministério da Saúde define parâmetros de cobertura assistencial como as referências e recomendações técnicas que orientam os gestores do SUS nos três níveis de governo no planejamento, programação e priorização das ações de saúde a serem desenvolvidas, buscando uma melhor utilização dos recursos e universalidade do atendimento.

O primeiro registro de introdução oficial de parâmetros para programação em saúde foi com a edição da Portaria 3.046 em 1982, pelo Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS) no período das Ações Integradas de Saúde. Esta estabelecia dois tipos de parâmetros: parâmetros de cobertura como consultas médicas, exames, internações voltadas para os beneficiários da previdência social; e parâmetros de produtividade como, por exemplo, número de consultas/médico/hora e internações leito/ano para estimar a capacidade de produção dos serviços contratados⁶⁷.

Ao buscar instituir uma nova lógica de definição de parâmetros assistenciais o MS faz uma crítica a esta primeira iniciativa, por esta ter um caráter restritivo e racionalizador do uso dos recursos e um aspecto normativo, o que marcou a prática de programação dos recursos para a assistência à saúde nas décadas seguintes^{7;25}.

No ano de 2002, após duas décadas da primeira portaria sem alterações e diante das mudanças que ocorreram na organização da rede de saúde e das necessidades da população, foi lançada a portaria GM 1101 com a revisão destes parâmetros²⁴.

No entanto, esses parâmetros ainda assumiam um caráter muito genérico e necessitavam de maior desagregação para que possibilitassem avanços na programação, subsidiando a pactuação do sistema de saúde e o estabelecimento de contratos de gestão. Seguiam também um caráter normativo, baseado nas restrições financeiras e em séries históricas da oferta de serviços, e menos nas necessidades da população^{7;25}.

No documento revisado e publicado em 2015 já constam esforços para mudar esta lógica de definição dos parâmetros assistenciais, incluindo em sua metodologia o

levantamento das evidências científicas, na eficácia das tecnologias adotadas e na definição de estimativas de oferta baseadas nas necessidades da população brasileira⁷.

Os pressupostos que orientaram os estudos para a proposição dos parâmetros de planejamento e programação em saúde desta nova portaria foram: redução das desigualdades do acesso e a busca por um perfil de oferta mais harmônico, reorientação da lógica de definição dos parâmetros para as necessidades de saúde da população e regionalização da atenção especializada.

Neste documento constam os referenciais quantitativos indicativos utilizados para dimensionar as necessidades de ações e serviços de saúde, as normas, critérios e parâmetros vigentes nas Políticas Nacionais e os critérios de habilitação e credenciamento dos serviços que possuem um caráter normativo.

Estes foram agregados por áreas temáticas, mas cada uma possui uma formatação e estrutura diferente, o que parece resultado mais de um compilado de normativas elaboradas de forma isolada e sem uma análise mais sistêmica dos seus eixos, capítulos e níveis de atenção.

De um modo geral, no que tange à atenção básica observam-se avanços mais significativos na definição de equipe e profissionais necessários para cobertura de regiões de saúde baseada em população, através das estratégias de saúde da família e agentes comunitários de saúde.

Mas os parâmetros de programação de média e alta complexidade já estabelecidos pelas portarias não são suficientemente detalhados para permitir o dimensionamento da oferta, custo e organização do cuidado. Para além disso, apontam ainda para uma reduzida articulação entre as demandas decorrentes da programação da atenção básica e de alta e média complexidade.

Este se torna um desafio adicional no caso da atenção especializada e hospitalar porque a maior parte dos municípios brasileiros conta apenas com a cobertura de serviços básicos, sendo a oferta hospitalar disponibilizada a nível regional/estadual, o que leva à necessidade de coordenação entre estes sistemas municipais e o ente estadual.

A orientação é que o planejamento das estruturas sanitárias, do fluxo de usuários, das metas de atendimento e os recursos necessários sejam objeto de um planejamento regional integrado. Seria neste espaço, do planejamento regional, que os critérios seriam complementados com outros parâmetros de qualidade, segurança, e as estruturas de apoio e logísticas para configuração das redes de atenção.

No caso da saúde da criança e do adolescente, as tendências observadas nas últimas décadas evidenciam a redução na incidência de doenças agudas graves e o crescimento e concentração da morbidade e mortalidade por condições crônicas^{14;15}.

Nos últimos 50 anos, o desenvolvimento de novas vacinas, antibióticos mais efetivos e outros medicamentos, os avanços da terapia intensiva neonatal e pediátrica, assim como os da cirurgia pediátrica, ao mesmo tempo que melhoraram a sobrevivência desse grupo deixaram efeitos que acabaram por determinar outras necessidades de estrutura, perfil e organização dos serviços de atenção à saúde de crianças e adolescentes¹⁵.

A estrutura, os conceitos e a lógica de organização dos serviços ambulatoriais e hospitalares, atualmente disponíveis, ainda respondem a esse perfil de adoecimento que vem se configurando como cada vez menos prevalente^{4;11}.

O reconhecimento, a documentação e a disponibilidade de informações que subsidiem a definição e implementação de políticas de saúde adequadas para esses grupos ainda são escassos e os parâmetros de programação para atenção de média e alta complexidade nestes casos (incluído oferta hospitalar) são pouco expressivas no âmbito nacional^{29;31}.

Outro movimento recente que contribui para qualificar este processo é a disponibilização de evidências científicas que apoiam a tomada de decisão, a partir da elaboração de diretrizes clínicas. A Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC) foi criada em 2011 e sua responsabilidade é assessorar o MS na incorporação, exclusão ou alteração pelo SUS de novas tecnologias em saúde, dentre elas os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas^{68;69}.

Entre os documentos definidos para estruturação das evidências encontram-se: os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) que estabelecem critérios para o diagnóstico da doença ou do agravo à saúde, o tratamento preconizado, as posologias recomendadas, os mecanismos de controle clínico, o acompanhamento e a verificação dos resultados terapêuticos; as Diretrizes Diagnósticas e Terapêuticas (DDT) exclusivas para nortear as melhores condutas na área de Oncologia; os Protocolos de Uso que estabelecem critérios, parâmetros e padrões para a utilização de uma tecnologia específica em determinada doença ou condição de saúde; e as Diretrizes Nacionais com o objetivo de nortear as melhores práticas a serem seguidas por profissionais de saúde e gestores, sejam eles do setor público ou privado da saúde.

Além destes documentos a CONITEC aponta também as linhas de cuidado como os balizadores para a organização do sistema de saúde, visando garantir um cuidado

integrado e continuado, a partir da identificação de parâmetros para programação e das necessidades de saúde dos usuários. No entanto, os documentos disponíveis no site da CONITEC não possuem um formato que contemple ou orientem sobre a forma de sistematização destes parâmetros, o que deveria ser uma das funções administrativas dos protocolos e diretrizes clínicas, como apontado na proposta de organização das redes de atenção.

A lista de protocolos e diretrizes clínicas aprovadas contém desde macroproblemas de saúde até patologias bem específicas, sendo que não há uma explicação quanto ao motivo da seleção ou priorização destes agravos para elaboração das orientações, tais como gravidade, risco ou relevância epidemiológica. Ademais, a metodologia de elaboração do documento que agrega as diretrizes e parâmetros de cobertura para as ações de saúde também não esclarece a correlação destes com as diretrizes e protocolos clínicos ou linhas de cuidado aprovadas e incorporadas até o momento no âmbito do SUS.

O que aponta para necessidade de qualificação e integração destes processos - elaboração de diretrizes clínicas e parâmetros assistenciais - para uma melhor programação da oferta e serviços de saúde no âmbito das redes de atenção à saúde e estruturação das linhas de cuidado.

4.2.2 Definição do Perfil Assistencial e o Enfoque *Démarche Stratégique*

Para alguns autores a oferta de serviço nos hospitais brasileiros conformou-se historicamente mais a partir de grupos e profissionais médicos que definiam os segmentos a serem atendidos, pela especialização das redes assistenciais determinadas pelas responsabilidades dos diferentes entes federados às quais eram ligadas e por definições políticas localizadas e de disputas de poder, do que por uma agenda nacional⁷⁰⁻⁷⁴.

Como decorrência não é incomum encontrar dentro do mesmo hospital serviços de complexidades extremamente diversas, uma defasagem importante entre recursos diagnósticos e terapêuticos, assim como atividades características de atendimento primário ou de menor densidade tecnológica^{71;74}.

Outra questão que exemplifica essa inconsistência na conformação do perfil assistencial das unidades é a superposição de atividades num espaço territorial, ao mesmo tempo em que outras especialidades estão descobertas com relação ao apoio diagnóstico e terapêutico ou oferta de leitos⁷⁴.

Segundo o Ministério da Saúde (MS) alguns outros problemas são encontrados na análise do contexto da rede nacional hospitalar: o isolamento do hospital com relação ao restante dos serviços de saúde; a heterogeneidade na incorporação de tecnologia e complexidade dos serviços; concentração dos estabelecimentos em determinadas regiões e nas capitais; insuficiência de recursos, baixa capacidade de gestão, entre outros⁷².

Em 2004 como uma tentativa para tentar superar estas lacunas o MS publicou um documento intitulado “Reforma do Sistema da Atenção Hospitalar Brasileiro” onde detalha alguns programas e políticas para o setor. Entre estas políticas encontram-se a dos hospitais de ensino, filantrópicos, psiquiátricos, dos hospitais de pequeno porte, para a internação domiciliar e políticas de avaliação dos serviços de saúde⁷². Duas destas relacionadas mais diretamente com a preocupação quanto às mudanças do perfil assistencial do hospital: internação domiciliar, que visava um processo de desospitalização a partir de intervenções terapêuticas que passariam a ser realizadas no domicílio dos usuários; e a política dos hospitais de pequeno porte, que redefine o papel destas unidades dentro do sistema de saúde para que servissem de suporte a atenção primária.

No entanto, estas medidas foram adotadas de forma isolada e não permitiram uma reforma sistêmica da atenção hospitalar, de modo a redefinir o papel do hospital no sistema, superando os problemas de cobertura e integração no âmbito nacional^{74;75}.

Coelho (2016: 85)⁷⁴ também estudou a situação e os fatores envolvidos no contexto do parque hospitalar brasileiro e, segundo ele, um conjunto de problemas persistem desde a implantação do SUS até os dias atuais, dentre eles: *porte médio pequeno das unidades; baixa resolutividade; distribuição heterogênea pelas regiões do país; concentração em grandes centros urbanos; pequeno número de leitos controlados diretamente pelo estado; competição entre o SUS e a saúde suplementar pela contratação dos hospitais privados e, a partir de 1992, o acentuado declínio do número de leitos hospitalares a disposição do País.*

Este cenário seria decorrente de questões históricas, como a ausência de responsabilização do estado na estruturação do parque hospitalar no período da república e o privilegiamento da compra de serviços privados durante a ditadura militar. E também porque o questionamento da importância do hospital no sistema de saúde tem dificultado a formulação de políticas hospitalares efetivas nas últimas décadas.

Quanto ao declínio do número de leitos, enquanto alguns o atribuem este a reversão de um modelo hospitalocêntrico, sua leitura é de que assim como a *ampliação*

do parque hospitalar brasileiro em anos passados se deu sem levar em consideração as necessidades de saúde da população, o que fica claramente demonstrado pela grande concentração no Sudeste e Sul e nas capitais, a redução do número de leitos hospitalares e a incorporação tecnológica vem se dando por racionalidades que não passam pelas necessidades de saúde da população (Coelho, 2016: 110)⁷⁴.

E esta redução deveria ser motivo de preocupação por parte de gestores e planejadores porque levaria a uma mudança de perfil na oferta de serviços que acentua as desigualdades, no que diz respeito às questões regionais, e provavelmente não seja decorrente de um planejamento ou programação para reestruturação da rede de atenção. Ou seja, não foram precedidos de uma análise de economia de escala, acesso, qualidade e de movimentos de integração micro ou macrorregional. Um dos reflexos é a consolidação de um parque tecnológico de maior complexidade voltado para a população atendida pelo segmento de saúde suplementar, enquanto outro contingente populacional de usuários exclusivos do sistema público fica desassistido ou com dificuldade de acesso.

E neste novo contexto de reorganização do sistema de saúde o desafio para a rede hospitalar não passa apenas pela mudança no seu papel e na equalização da oferta de serviços, mas também pela mudança na forma como se relaciona com o restante dos atores do sistema nacional^{74;76}.

Entre as tendências internacionais na atenção hospitalar a integração do hospital nas redes de serviços, a regulação do acesso e a diminuição da autonomia com relação à definição do perfil assistencial são dos pontos que aparecem em destaque.

No que se refere à autonomia assistencial, *se o hospital se tornou caro, a definição de quais serviços deve prestar e quais serviços devem ser realizados por outras organizações passou a ser questão crítica para a maioria dos gestores, sejam de sistemas públicos ou privados* (Coelho, 2016: 64)⁷⁴.

Através da ampliação da cobertura da atenção primária como o hospital deixa de ser o principal, e em alguns casos o único prestador de serviços de saúde, o que se busca é que as unidades de saúde para alcançarem seus objetivos passem a se articular em rede e desenvolvam formas de trabalho onde prevaleça a cooperação e a complementaridade em detrimento da auto-suficiência^{77;78}.

Assim, o tipo de cuidado que vão dispensar, quais pacientes serão referenciados e a forma como o hospital se articula com os demais serviços da rede passa a ser pactuado com o contratante e/ou autoridade sanitária. E a estruturação de novos serviços, ampliação de antigos ou redução de serviços existentes precisa ser negociada e realizada

considerando o ambiente externo, o que tem levado à concentração das atividades com a integração horizontal e vertical⁷⁴⁻⁷⁸.

No entanto, esta análise e este processo de tomada de decisão precisam considerar um conjunto de variáveis que não só a motivação profissional e o ambiente interno da organização, para atuar em rede e ser eficiente e resolutivo no âmbito do sistema de saúde. E neste cenário surge um novo desafio, como fazer esta análise e decidir sobre a redução, crescimento ou incorporação de algum segmento ou ponto de atenção hospitalar na rede?

Para apoiar este processo optou-se por incluir conceitos da gestão estratégica hospitalar francesa porque esta trabalha com elementos da microeconomia, do campo da estratégia e da política, e da área do desenvolvimento organizacional e cultural voltados para o setor público de saúde, o que pode contribuir para a análise do perfil assistencial do componente hospitalar das redes de atenção.

Este referencial vem sendo estudado e adaptado ao contexto nacional por Rivera^{77;78} e Artmann^{79,80} desde a década de 90 e sua metodologia de definição da missão hospitalar já foi aplicada em diversas unidades assistenciais e de pesquisa. O enfoque foi desenvolvido por autores franceses que apresentam sua produção referente à gestão estratégica hospitalar pública na obra *Le Management Stratégique Hospitalier*²². A partir destas experiências e trabalhos publicados no Brasil, serão apresentados aqui os conceitos gerais, os objetivos e as fases do enfoque denominado *démarche stratégique*^{81;82;83}.

Para os autores, as organizações de saúde apresentam determinadas características como: *processo de autonomização dos centros operacionais, decorrentes de uma sorte de ruptura entre a direção estratégica e estes últimos, uma extrema diferenciação ou atomização da estruturas internas em função da especialização do trabalho, e uma desconsideração relativa da ambiência externa em razão de uma sobrevalorização corporativa do interno*, que as afastam da construção de um projeto gerencial a partir de um padrão ideal. (Rivera, 2003: 203)⁷⁸

Essas características levam a dois resultados nas organizações hospitalares: uma prática decisional definida como incrementalista e uma centralização da organização sobre ela mesma (ambiente interno) percebendo o ambiente externo enquanto constrangimento ou ameaça e não como oportunidade de parceria e integração.

No entanto, num padrão ideal a definição da missão e perfil assistencial deveria considerar critérios de racionalidade econômica, o reconhecimento do ambiente externo enquanto recurso e a necessidade de negociação com o restante da rede e os gestores do sistema de saúde.

A prática decisional é definida como incrementalista porque as decisões são tomadas em série, em função do poder de pressão dos vários atores hospitalares naquele momento, sem uma perspectiva mais sistêmica, não havendo nesta prática um processo de formulação estratégica anterior à tomada de decisão^{80;22}.

O referencial da gestão estratégica propõe um processo decisório mais integrador, que busque envolver o maior número de atores da base operacional na definição das estratégias, a partir de um planejamento contínuo de projetos coletivos definidos dentro de redes de colaboração.

Os autores ao mesmo tempo em que reconhecem que existem algumas características comuns nas unidades hospitalares, também identificam uma mudança no padrão tradicional de administração, como: aumento da necessidade de qualificação dos processos de gestão, em consequência do crescimento da concentração tecnológica e dos custos; aumento da importância da racionalidade econômica e da necessidade de um enfoque em rede, o qual questiona a fragmentação das especialidades; maior interdependência para fundamentação de diagnóstico e medidas terapêuticas, entre outros^{77;78}.

Assim, a proposta da gestão estratégica é promover uma mudança cultural para introduzir uma forma de gestão organizacional mais próxima do modelo ideal. Como proposta metodológica apresenta o *démarche stratégique*, um enfoque que se propõe a definir racionalmente a missão de um hospital, situando-o na perspectiva ideal de uma rede coordenada de cuidados em saúde⁸⁰.

O enfoque parte da compreensão do hospital como uma organização pró-ativa, ou seja, aquela que está voltada para o ambiente externo e vê o mesmo como recurso capaz de gerar integração/colaboração. E se apoia em elementos da micro-economia, questionando a visão das organizações de autossuficiência e a necessidade de contemplar todas as áreas de atendimento, quando o mais produtivo seria trabalhar com estratégias de diferenciação, identificando suas áreas de excelência e negociando com a rede o atendimento dos demais casos.

Neste sentido a definição da missão e papel de uma determinada unidade hospitalar passa a ter de ser negociada com as demais unidades e estabelecimentos da rede, buscando transformar uma possível concorrência não justificada em colaboração.

Como principais objetivos da proposta *démarche stratégique* estão a criação de um canal de comunicação entre os níveis gerenciais e as unidades assistenciais; a introdução do critério de oportunidade na definição da missão do hospital, identificando

um padrão de atividades que possibilite a obtenção de vantagens comparativas; constituição de espaços de comunicação para produção de projetos coletivos; promoção da integração da unidade hospitalar à uma rede de atenção à saúde; e uma mudança cultural progressiva⁷⁸.

O método é composto por seis fases ou etapas. A primeira refere-se à análise do existente e é composta pelo diagnóstico administrativo e médico, tendo como objetivo proporcionar elementos para a fase de delineamento da segmentação, identificar as características das demais unidades da rede e a possibilidade de serem parceiros ou concorrentes⁷⁷⁻⁸⁰.

Posteriormente realiza-se a segmentação estratégica, a qual implica em *definir coletivamente no nível de cada serviço, agrupamentos homogêneos de atividade, definidos como aqueles pólos de atividade em que predominam a identidade de elementos do ponto de vista de sua problemática estratégica*. (Rivera, 2003: 51)⁷⁸

Nesta fase é feita uma análise multicritérios que visa o estabelecimento de segmentos homogêneos que permitam uma análise estratégica representativa, considerando que o hospital é uma instituição multiproduto e nem sempre todos os grupos de atividades apresentam o mesmo desenvolvimento ou valor estratégico. Neste sentido, considera-se que cada segmento reconhece um ambiente concorrencial específico.

Na terceira etapa é realizada a análise do valor, o qual é definido a partir da consideração de alguns critérios (Quadro 5) e da notação de cada segmento, tendo como referência a comparação entre eles. A posição competitiva é definida a partir do grau de controle dos fatores chaves de sucesso, que são as competências que um segmento deve possuir para se destacar e ser reconhecido como de excelência em sua área. E quanto maior o controle do segmento maior será sua posição competitiva.

Os resultados obtidos nesta etapa referem-se à hierarquização dos segmentos em função do seu valor estratégico, da sua posição concorrencial e identificação de problemas que fazem com que o segmento possua um baixo valor.

Estas duas variáveis, valor e posição competitiva, permitem construir o portfólio de atividades que é formado por um gráfico onde a produção de cada elemento é representada a partir de um círculo, permitindo comparar a posição de cada um e definir estratégias.

As estratégias consistiriam basicamente na possibilidade de desenvolvimento de um segmento, na estabilização ou redução a partir da focalização ou diminuição da

clientela. No caso brasileiro os autores sugerem incluir também a possibilidade de criação de um novo segmento, justificada por sua ausência ou insuficiência na rede.

Quadro 5 – Resumo das variáveis utilizadas para definição do perfil assistencial

Variáveis	Descrição	Observações
Potencial crescimento	Capacidade de crescimento da demanda futura conforme análise demográfica/epidemiológicos ou evolução tecnológica	Deveriam ser priorizadas para expansão as especialidades que apontam um crescimento ou atração de clientela maior
	Capacidade de atração da clientela local ou regional	O fato de ser reconhecido amplia a possibilidade de atrair usuários
Intensidade da concorrência	Quantitativo de unidades e serviços que realizam a mesma atividade	Deveriam ser desvalorizadas as atividades que possuem grande oferta na rede para não gerar duplicidade no atendimento e perda de economia de escala
Parcerias ou Sinergias	Quando a atividade é interligada ou faz parte de uma linha de cuidado interna ou externa ao hospital	Estas atividades deveriam ser valorizadas, pois permitem o compartilhamento de recursos e esforços resultando numa racionalização dos custos e aumento da qualidade
Investimento	Refere-se à necessidade de Investimento ou possibilidade de captação de recursos	Necessidade de grande investimento diminui a possibilidade de mudança A possibilidade de captar recursos valoriza o serviço ou atividade
Disponibilidade de tecnologia	Refere-se à disponibilidade ou necessidade de novos processos ou aquisição de equipamentos	A priorização do segmento deve considerar a diferença entre a disponibilidade e necessidade de incorporação de tecnologias.
Disponibilidade profissional	Ocorre devido à habilidade de algum profissional ou motivação pessoal.	O critério motivação profissional contribui para realização da atividade, porém, não deve ser exclusivo. Deve considerar se já há oferta suficiente ou outro serviço estruturado na rede.
Missão da Instituição	Está de acordo ou colabora para o alcance da missão e desempenho do papel da instituição	Devem ser desestimuladas ou transferidas para a rede atividades que não correspondem com missão institucional.
Potencial de ensino e pesquisa	Possibilidade de desenvolver alguma pesquisa ou ofertar atividades de ensino.	São positivos os fatores que contribuem para atividades de ensino e pesquisa sempre que estes façam parte da sua missão.

Fonte: Adaptado (Artmann 2002, 2003)^{79;80}

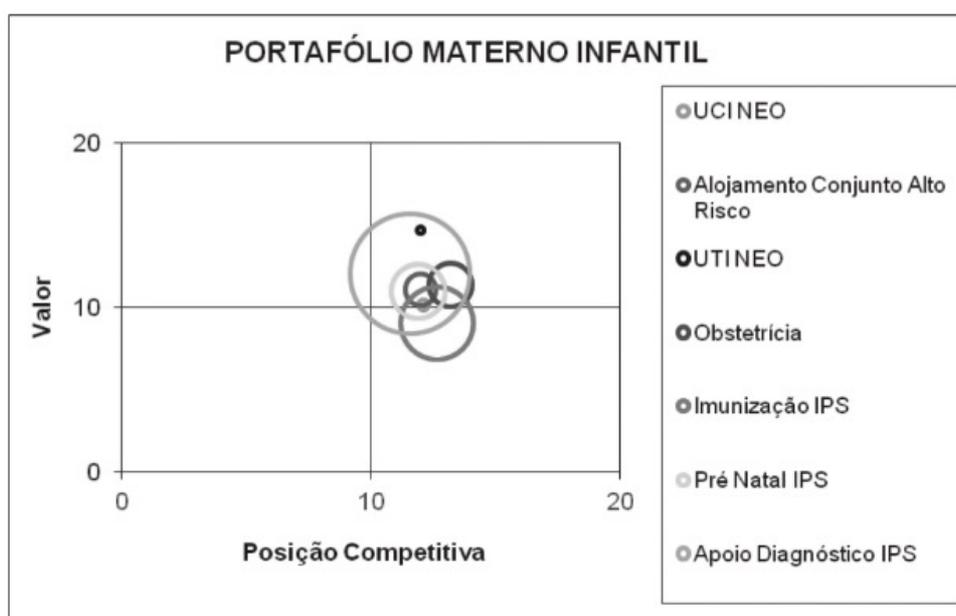
O gráfico é construído a partir do valor que representa a ordenada e da posição competitiva que representa a abscissa. Cada segmento estudado é representado por bolhas, cujo tamanho corresponde ao volume de produção relativo das atividades, e sua posição sobre o mapa depende do escore obtido na avaliação de valor e grau de controle dos Fatores Chave de Sucesso (FCS), o que define sua posição competitiva. O gráfico (Figura 2) é dividido em quatro quadrantes, sendo que os dois superiores correspondem

à segmentos de alto valor, os quadrantes à direita aos segmentos de alta posição competitiva e os da esquerda à segmentos de baixa competitividade.

No plano de ação são definidas as atividades que permitem a implementação das estratégias que podem se consistir, entre outras, no enfrentamento dos pontos fracos, na proposição de parcerias ou em ações que visem aumentar o valor do segmento.

Por fim, sugere-se que sejam construídos alguns indicadores que permitam acompanhar a implementação do plano, considerando que esta é progressiva e pode demandar um tempo para verificação das mudanças.

Figura 2 – Exemplo de Portfólio de Atividades



Fonte: Araújo *et al* (2013)⁸³

A partir desta breve contextualização compreende-se que a discussão acerca da organização da atenção terciária ou da atenção hospitalar exige uma análise mais aprofundada. Um dos motivos é a necessidade de qualificação dos parâmetros de dimensionamento da oferta e dos requisitos para organização dos serviços de saúde. Em que pese ainda as divergências conceituais e a necessidade de ampliação de cobertura da atenção primária em saúde, houve avanços neste campo nos últimos anos com relação à definição dos parâmetros para programação, configuração do seu papel, composição da equipe e formação de profissionais, o que não necessariamente ocorreu nos níveis de maior densidade tecnológica, como no caso da rede hospitalar e atenção ambulatorial especializada.

Como no contexto nacional o crescimento das unidades hospitalares não foi necessariamente planejado e regulado pelo Estado, pressupõe-se também que a conformação de linhas de cuidado ou reestruturação de uma rede enfrentará desafios adicionais na identificação e organização destes pontos de atenção. Primeiro porque os gestores, que seriam os contratantes públicos/autoridade sanitária, não necessariamente dispõem de um planejamento baseado em necessidades para identificar quais as principais demandas e lacunas que possam definir o perfil e a orientação para os segmentos destas unidades no sistema de forma integrada e coordenada. Ao contrário, o que ocorre é que muitas vezes esta composição dos escopos e volume de serviços e cuidados que serão prestados é autodeterminado pela organização contratada.

Segundo porque a conformação do perfil assistencial, como já apontado acima, se deu mais em função da disponibilidade e interesse dos profissionais e demais grupos de interesse do que por uma estratégia deliberada e não necessariamente atende aos fundamentos das redes como economia de escala, acesso, qualidade e integração.

Por isso, optou-se neste estudo pela estruturação de requisitos estratégicos de programação a partir das diretrizes clínicas, consulta aos especialistas, a utilização dos conceitos das RAS e das variáveis do enfoque *démarche stratégique* na proposição dos serviços de referência hospitalar no Estado do RJ.

4.3 Defeitos e Malformações Congênitas

O desenvolvimento socioeconômico e alterações demográficas tem trazido mudanças importantes nos padrões epidemiológicos da população mundial. Ao mesmo tempo que fatores patogênicos ambientais e doenças infecto parasitárias estão sendo controladas crescem as estatísticas de morbimortalidade referentes as alterações genéticas, o interesse e a necessidade de conhecimento sobre as doenças hereditárias que possuem um componente genético predominante^{84;85}.

A **Genética Clínica** é uma especialidade relativamente recente e surgiu a partir do desenvolvimento das pesquisas e descobertas referentes ao genoma humano e da biologia molecular. Seu foco de trabalho abrange o estudo da herança de doenças nas famílias, o mapeamento dos genes causadores de doenças específicas decorrentes de alterações nos cromossomos, a compreensão dos mecanismos envolvidos na etiologia das doenças, o diagnóstico, a possibilidade de tratamento dos distúrbios genéticos e as intervenções para sua prevenção⁸⁶. Assim, envolve diferentes campos de conhecimento e âmbitos de atuação que englobam desde uma abordagem individual, como o caso da medicina genômica e da terapia gênica⁸⁷⁻⁸⁹, até uma abordagem coletiva ou comunitária e articulação com a saúde pública⁹⁰.

No campo de interação entre genética, biologia molecular e saúde pública encontram-se questões como: o meio ambiente e as alterações causadas pelo desenvolvimento tecnológico; o desenvolvimento de ferramentas para prevenção, diagnóstico e tratamento de doenças infecciosas (ecologia molecular); e o estudo das enfermidades mendelianas e condições multifatoriais (oncogenética, anomalias cromossômicas, infertilidade, entre outras)⁸⁴.

Acredita-se que as descobertas na área da genética e da interação gene-ambiente no processo de desenvolvimento das doenças proporcionam novas abordagens para promoção da saúde e prevenção de doenças levando a recomendações quanto à fatores e grupos de risco, definição de intervenções, população-alvo e também à capacitação de famílias e indivíduos para uma tomada de decisão mais informada⁹¹.

Os objetivos deste campo (genética e saúde pública) são a aplicação dos conhecimentos e avanços da genética para prevenir e/ou realizar o tratamento precoce de doenças evitando sua progressão e sequelas, tendo como foco as populações, os serviços de saúde e as políticas de saúde pública⁹⁰.

Para tanto utiliza-se das informações geradas pela Epidemiologia Molecular⁹² (área que faz uso de técnicas da biologia molecular para investigar a distribuição e os determinantes das doenças nas populações) e pela Epidemiologia Genética⁹¹ (que foca seus estudos na identificação de genes que são fatores de risco em doenças humanas) que permitem auxiliar a estratificação de riscos, identificação de ações de melhoria dos processos de atenção à saúde e a definição de estratégias de prevenção.

Articula-se também com uma nova área interdisciplinar denominada de Genética Comunitária, que tem sua abordagem baseada na comunidade, inclui práticas de educação em genética, monitoramento das comunidades, aconselhamento e triagem genética, acesso aos serviços e cuidados em genética^{93;94}.

O aconselhamento genético é um processo de comunicação que lida com problemas humanos relativos à ocorrência ou recorrência de uma doença genética na família ou indivíduo. Este processo inclui análise técnica de risco genético (descrição biológica da gravidade do problema genético, seus efeitos morfológicos e funcionais, prognóstico e letalidade) e análise e assistência das implicações psicossociais para o indivíduo e familiares⁹⁵⁻⁹⁸.

A triagem populacional é considerada uma estratégia fundamental na articulação da genética com saúde pública e envolve dois grupos principais que são foco atual dos testes genéticos de triagem: o primeiro inclui a triagem fetal (diagnóstico pré-natal para condições como síndrome de Down) e a triagem neonatal (rastreamento de doenças como fenilcetonúria, doença falciforme, entre outras) e tem como objetivo a identificação precoce de indivíduos afetados que se beneficiam da intervenção clínica e prevenção de complicações graves; e o segundo é focado na triagem genética e identificação de indivíduos em risco de transmitir doenças genéticas, compondo programas de genética comunitária^{99,100}.

Quanto ao acesso aos serviços de saúde alguns estudos tem apontado a necessidade de se avançar tanto no que diz respeito às consolidação de políticas públicas e estruturação de centros de atenção de referência em genética médica no país, como na formação de profissionais e articulação dos conhecimentos desta área com as estratégias de cuidado na atenção primária em saúde^{16,85,101}.

4.3.1 Estratégias de Intervenção

As ações de promoção e prevenção dos defeitos congênitos inclui três etapas. A prevenção primária, basicamente pré-concepcional, evita a ocorrência do defeito congênito, podendo englobar educação pública sobre os riscos pré-concepcionais e pré-natais (Quadro 7). A prevenção secundária ocorre no momento do pré-natal e tem como foco o rastreamento e diagnóstico na gestação, inclui programas para detecção de malformações congênitas e possibilidades de tratamento fetal e/ou interrupção terapêutica da gestação. E a prevenção terciária é fundamentalmente pós-natal e visa evitar as complicações dos defeitos congênitos, melhorando as possibilidades de sobrevivência do recém-nascido e a qualidade de vida com ações de acompanhamento médico, psicológico e social¹⁰².

Quadro 7 – Exemplos de ações de promoção e prevenção dos defeitos congênitos

Áreas de Promoção da Saúde	Ações de Prevenção primária	Ações de Prevenção secundária: pré-concepção e na gestação	Ações de Prevenção Terciária: Pós-natal
<ul style="list-style-type: none"> • Educação em saúde • Estilo de Vida • Meio Ambiente • Saúde trabalhador 	<ul style="list-style-type: none"> • Avaliação genética de famílias (APS) • Vigilância dos agentes teratogênicos • Serviço de Informações sobre os teratogênicos • Controle da venda de medicamentos • Controle da exposição à Radiação • Controle pré-Concepcional 	<ul style="list-style-type: none"> • Aconselhamento Genético (casal merecedor de um estudo genético) • Artigo DPN • Triagem de heterozigotos • Diagnóstico pré-natal de Consanguinidade • Administração de ácido fólico pré-concepcional • Avaliação de risco em gestações com idade materna avançada • Vacinação contra rubéola • Pesquisa de fatores infecciosos na gestação • Investigação de exposição a fatores teratogênicos, uso de medicamentos ou doenças crônicas na gestação 	<ul style="list-style-type: none"> • Triagem Populacional - Triagem genética indivíduos afetados (triagem fetal e triagem neonatal) e indivíduos em risco de transmitir doenças genéticas

Fonte: *Castilla et al*¹⁰²

O diagnóstico pré-natal dos defeitos congênitos envolve um conjunto de procedimentos e técnicas realizadas por uma equipe multidisciplinar que permite a detecção de anomalias embrionárias e fetais. O diagnóstico pode ser realizado a partir do primeiro ou segundo trimestre da gestação pelos exames de rotina do acompanhamento

gestacional, como a ultrassonografia (USG). Em caso de alteração ou presença de algum fator de risco (exposição materna, histórico familiar, idade avançada, entre outros) parte-se para realização de exames mais específicos, a utilização de métodos invasivos e laboratoriais de genética, nos casos em que são indicados⁸⁵.

Vários autores destacam que a área de diagnóstico pré-natal passou por grandes avanços nas últimas décadas com a qualificação dos equipamentos de imagem e a interação com as ferramentas da biologia molecular e o campo da genética¹⁰³⁻¹⁰⁶.

Estes avanços e articulação de áreas de conhecimento “...propiciaram a invasão do ninho fetal, por meio do qual tornou-se possível obter material do produto gestacional e, assim, proceder a diagnósticos cada vez mais precisos. Com o aprimoramento dessas técnicas, a medicina pôde desenvolver métodos de tratamento intra-útero e de correções fetais, conduzindo a esse novo e promissor campo, que foi denominado medicina fetal.”¹⁰⁵

Os artigos de revisão reúnem as técnicas utilizadas para o diagnóstico pré-natal de doenças genéticas em oito grandes grupos, incluindo métodos invasivos e não invasivos, que foram resumidos e apresentados em conjunto com suas principais características e finalidades no Quadro 8.

Quadro 8 – Descrição de alguns métodos utilizados no rastreamento e diagnóstico pré-natal de defeitos congênitos

Grupo	Descrição
Diagnóstico Ultrassonográfico	Exame clínico não-invasivo que fornece imagens do embrião ou feto e permite detecção de alterações morfológicas em todos os trimestres da gestação.
Estudos através do sangue materno	Estudos que pretendem viabilizar o diagnóstico bioquímico de alterações de várias doenças genéticas e mesmo de doenças infectocontagiosas com o uso de células fetais obtidas por punção venosa da gestante.
Rastreamento bioquímico e biofísico	Testes de rastreamento e triagem a partir do exame do soro sanguíneo denominado tri-teste (dosagem de alfa-fetoproteína, estriol não-conjugado e gonadotrofina coriônica) para detectar risco de anomalias cromossômicas, principalmente síndrome de Down.
Translucência Nucal	Exame realizado a partir da ultrassonografia na região da nuca do feto e medindo a máxima espessura da translucência entre a pele e o tecido mole que cobre a espinha cervical, sendo utilizado para cálculo do risco de alteração cromossômica, malformação ou alguma síndrome fetal.
Punção de vilosidades coriônicas	Método que consiste na obtenção de amostra de tecido trofoblástico, a partir da punção da vilosidade coriônica, para estudo citogenético, ensaio enzimático ou análise molecular.
Aminiocentese	Um dos métodos mais difundidos para obtenção de material fetal, e que consiste na retirada de amostra do líquido amniótico do útero da mãe para determinar problemas de saúde do feto.

Cordocentese	Requer a retirada de uma amostra de sangue do bebê, por meio do cordão umbilical, para investigar anomalias cromossômicas, além de doenças como toxoplasmose, rubéola, anemia ou citomegalovírus. Utilizado também para fins de transfusão intrauterina.
Fetoscopia	Consiste na utilização de um endoscópio transabdominal para pesquisa da anatomia fetal e a realização de biópsia de pele ou punção do cordão umbilical. Pode ser utilizada para investigação anatômica de doenças que não podem ser pesquisadas pela USG.
Diagnóstico pré-implantação	Feito a partir da biópsia do embrião para detecção de patologias cromossômicas e gênicas. É um método muito precoce de diagnóstico pré-natal oferecido para casais com elevado risco de transmissão de anomalias cromossômicas visando prevenir a transferência de embriões portadores de doenças gênicas graves.

Fonte: Carakushansky¹⁰⁶

Quanto à indicação para uma investigação de doença genética ou malformação congênita no período pré-natal encontram-se um conjunto de condições referentes ao casal, à condição materna e avaliação da gestação em curso. No quadro 9 foram listadas algumas condições apresentadas e que demandariam uma investigação mais detalhada ou acompanhamento especializado para detecção e correto encaminhamento do cuidado pré-natal e nascimento¹⁰⁶.

Alguns questionamentos podem surgir com relação à pertinência da investigação dos defeitos congênitos no cenário nacional, decorrentes principalmente do fato da possibilidade de interrupção da gravidez ser prevista somente para casos bem específicos, não abrangendo defeitos congênitos graves, e da impossibilidade de tratamento ou reversão da história natural de uma parte significativa dos agravos¹⁰⁸.

Mesmo assim, a detecção de anomalias congênitas durante a gestação é apontada como fundamental porque tem o objetivo de informar os pais sobre a presença de alguma anomalia; compartilhar os possíveis riscos e benefícios de procedimentos diagnósticos e alternativas de tratamento durante gestação; programar o parto e os cuidados neonatais para garantir os recursos necessários e articulação dos serviços e equipes envolvidas; fornecer informação e apoio multidisciplinar para preparação da família para lidar com o crescimento e desenvolvimento da criança ou com cuidados paliativos^{85,109}.

Outros autores também reforçam a importância do diagnóstico genético enfatizando que seu objetivo não seria simplesmente detectar anomalias visando a interrupção da gravidez, mas teria a finalidade de fornecer informações, segurança e redução da ansiedade principalmente para casais em risco ou que já tiveram alguma criança com algum defeito específico¹⁰⁶.

Quadro 9 – Condições consideradas na avaliação para investigação de defeitos congênitos

Casal merecedor de um estudo genético¹⁰⁵	Gestações com chance aumentada de ter doença fetal diagnosticável¹⁰⁷
Parente próximo ou filho anterior de casal com anomalias congênitas e/ou retardamento mental	Idade materna superior ou igual a 35 anos no momento do parto
Casal que possui parentes com doença seguramente de origem genética	Dosagem de alfa-fetoprotéina sérica materna alterada
Casal em que pelo menos um dos cônjuges é portador de uma doença genética ou de um gene que possa causar uma doença genética	Resultado de teste bioquímico de triagem alterado
Casal que refere parentes portadores de doenças semelhantes, mas que tem dúvida se é herdada ou não	Criança prévia com malformação ou anomalia cromossômica
Casal com algum grau de parentesco consanguíneo próximo	História prévia de natimortalidade ou morte neonatal
Casal pertencente a um mesmo grupo racial de risco	Malformação na mãe ou no pai
Casal com esterilidade sem causa aparente	Translocação balanceada no pai ou na mãe
Casal ou genitores do casal com história de abortamento habitual/natimortos	História familiar de doenças hereditárias: fibrose cística, doenças metabólicas, doenças recessivas ligadas ao sexo
Casal em que o marido possui mais de 55 anos e/ou esposa, mais de 35 anos	Doença materna: diabetes, fenilcetonúria, epilepsia
Casal em que pelos menos um dos cônjuges foi ou está exposto a radiações	Exposição a teratogênicos: radiação ionizante, antoconvulsivantes, lítio, isotretinoína, álcool, cocaína
Casal em que pelos menos um dos cônjuges foi ou está exposto produtos químicos diversos, inclusive o uso de drogas ou medicamentos para doenças crônicas	Infecção materna: rubéola, toxoplasmose, citomegalovírus;
Casal em que a esposa gestando tenha tido uma infecção aguda causada por toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus ou parvovirose	Anormalidade fetais na ultrassonografia/ Aumento da translucência nucal
Casal em que a esposa gestando tenha sido constatada alguma alteração anatômica durante o exame ultrassonográfico	
Casal em que a esposa tenha sido constatada alteração no teste de triagem bioquímico sugestivo de aberração cromossômica ou malformações de tubo neural	
Casal com grande ansiedade de gerar criança malformada, com retardo mental ou com cromossomopatia	

Fonte: Produção própria

Quanto aos critérios para um diagnóstico mais especializado através de métodos invasivos o que se coloca como consideração principal é de que o risco de o feto ter uma anomalia seja equivalente ou superior ao risco de uma complicação ou perda gestacional pelo procedimento^{106,107}. Aponta-se também para necessidade de uma equipe multidisciplinar, o que requer não apenas a colaboração mas a integração de áreas como a obstetrícia e medicina fetal, ultrassonografia e medicina de imagem, genética clínica e laboratorial, psicologia, entre outras¹⁰⁶.

No caso das malformações congênitas o método principal para a avaliação e diagnóstico é a ultrassonografia obstétrica. Esta é capaz de identificar um grande número de anomalias fetais e é considerada parte da rotina pré-natal de qualquer gestação. Este exame permite a detecção de anomalias anatômicas que se apresentam de seis formas distintas: ausência de estrutura normalmente presente (anencefalia e agnesia renal); presença de estruturas adicionais (teratomas, higodramas); dilatação de estrutura à região de obstrução (hidrocefalia, atresia duodenal); herniação através de defeito estrutural (encefalocele, onfalocele, hérnia diafragmática); tamanho anormal do feto ou de estruturas fetais (microcefalia, displasias esqueléticas); e movimentação fetal diminuída ou ausente (cardiopatias, doenças musculares)¹⁰⁶.

Com relação ao momento ideal para o diagnóstico das anomalias fetais maior parte dos especialistas aponta que seria no segundo trimestre de gestação, sendo que as orientações com relação ao período específico mais adequado para a avaliação morfológica variam entre a 18^a e a 24^a semanas. Este seria o momento em que as estruturas fetais já possuem um tamanho adequado para visualização, com pouca sobreposição de estruturas e boa relação feto/líquido amniótico, sendo que a precisão e sensibilidade do diagnóstico variam dependendo da anomalia estrutural investigada (em torno de 100% para anencefalias e menos de 50% para cardiopatias)^{103,110}.

No entanto, algumas pesquisas já discutem um conjunto de benefícios para a realização da ultrassonografia obstétrica entre a 11^a e a 14^a semanas que incluem a confirmação ou determinação da idade gestacional; avaliação da anatomia fetal, rastreamento de anormalidades estruturais maiores e de síndromes gênicas; diagnóstico e caracterização das gestações múltiplas; rastreamento de anomalias cromossômicas e diagnóstico de malformações; definição do prognóstico da gravidez; rastreamento da pré-eclâmpsia e da restrição de crescimento intrauterino¹¹¹⁻¹¹⁴.

Outros estudos vêm buscando analisar o desempenho dos testes de rastreamento combinados para detecção de anomalias cromossômicas e realização de USG no primeiro trimestre da gestação para diagnóstico de malformações congênitas. Trabalho de revisão sobre as taxas de detecção de malformações fetais entre a 11^a e 14^a semana apontou que a USG morfológica no primeiro trimestre permite a detecção em torno de 51,8% do total das malformações possíveis de serem diagnosticadas e complementado pelo exame de segundo trimestre essa taxa de detecção passa para 81,7%¹⁰⁸.

No conjunto das malformações as que puderam ser identificadas ainda no primeiro trimestre da gestação foram: acrania com enxencefalia; encefalocele;

holoprosencefalia; microcefalia; ventriculomegalias; espinha bífida aberta; hérnia diafragmática congênita; malformação adenomatoide cística dos pulmões; onfalocele, gastrosquise, alguns tipos de cardiopatias, de alterações em rins e vias urinárias e de displasias esqueléticas¹¹³.

Entre as vantagens para detecção na fase precoce da gravidez estão a possibilidade de interrupção da gravidez, em casos incompatíveis com a vida pós-natal e previstos por lei, que seria menos traumática no primeiro trimestre da gestação. E algumas malformações já são passíveis de intervenção e correção, com o avanço da terapêutica fetal (ex.: hérnia diafragmática congênita e obstruções urinárias baixas), e neste caso a detecção precoce permite uma programação mais adequada do tratamento intrauterino¹¹⁵.

Alguns autores apontam que o exame deveria ser feito em vários períodos da gestação o que permitiria diferentes diagnósticos de acordo com a época do aparecimento dos primeiros sinais e da etiologia das diversas anomalias anatômicas. Afirmam também que a ultrassonográfica obstétrica deveria ser priorizada e incentivada no pré-natal por ser um método de baixo custo, não invasivo e que mais diagnostica doenças genéticas e não genéticas^{105,114,116}.

A qualidade e resolução das imagens permite detectar em torno de um em cada vinte ou vinte e cinco fetos com alterações durante gestação, o que torna inadmissível *nos dias de hoje que somente após o nascimento se diagnostiquem malformações que poderiam ser detectadas durante a gestação pelo ultrassom, como por exemplo, a ausência de dedos, de mãos ou até de membros*¹⁰⁵.

Entre os métodos que são apontados como auxiliares para um diagnóstico mais específico estão a ressonância magnética fetal, que seria útil para avaliação do sistema nervoso central, pescoço, tórax e abdômen; e a ecografia fetal que é extremamente importante para a avaliação do aparelho cardiovascular e complementa a USG morfológica. A ecografia fetal é utilizada principalmente nos casos de alteração na avaliação das quatro câmaras ou do ritmo cardíaco (durante o acompanhamento pré-natal e a realização da USG obstétrica) e em famílias com histórico de cardiopatia congênita^{103,110}.

Estes avanços relacionados ao diagnóstico das anomalias anatômicas e metabólicas no pré-natal também suscitaram estudos e pesquisas sobre o tratamento e a possibilidade de correção ou melhoria da condição e desenvolvimento fetal^{115,117,118}.

A terapêutica pré-natal para os casos de defeitos congênitos consiste em três abordagens básicas: o tratamento médico clínico que envolve o manejo de arritmias

cardíacas com uso de medicação ou cardioversão, controle de exposição a substâncias em doenças metabólicas e tratamento de algumas infecções congênicas intra-útero; o tratamento cirúrgico, alternativa para casos de hidrocefalia, uropatias obstrutivas, reparo de hérnia diafragmática e mielomeningocele; e a terapia gênica, procedimento em fase experimental que envolve a modificação genética de células como forma de tratar doenças¹⁰⁶.

No caso específico das malformações fetais o estudo e uso de técnicas de cirurgia fetal aberta e de procedimentos minimamente invasivos utilizando fetoscópios é o que tem ampliado as possibilidades de tratamento e de correção intraútero. Embora esses procedimentos ainda estejam em fase experimental tem ajudado a transformar a história natural de algumas doenças ampliando as chances de sobrevivência e melhorando o prognóstico neonatal¹¹⁹.

Com relação à cirurgia fetal aberta as principais pesquisas ocorrem nos casos de diagnóstico de mielomeningocele ou nos defeitos que ocasionam hidropsia fetal secundária; e as intervenções mínima invasivas estão sendo estudadas e indicadas nos casos de hérnia diafragmática congênita, para gravidez de gêmeos monozigóticos portadores de transfusão feto-fetal, nos gemelares com um dos fetos acárdicos, nas uropatias obstrutivas bilaterais e nas cardiopatias que levam à hiploplasia das câmaras cardíacas¹²⁰.

Em uma análise sobre o cenário da cirurgia fetal no Brasil especialistas apontam que a maioria dos procedimentos para terapia fetal já estão sendo realizados em centros de referência nacionais como a coagulação de vasos placentários com laser, os procedimentos para obstrução urinária baixa, as intervenções cardíacas, a oclusão traqueal fetal com balão inflável e a correção da mielomeningocele. Os mesmos autores citam também um conjunto de preceitos aceitos na comunidade internacional para análise das intervenções em medicina fetal:

“...o diagnóstico da doença deve ser preciso, o estadiamento possível, e não deve haver anomalias letais associadas; a história natural da doença deve ser bem conhecida, e um prognóstico pode ser estabelecido; não há tratamento pós-natal efetivo ou a espera por ele não é viável; a técnica cirúrgica se demonstrou factível e capaz de impedir a evolução da doença ou reverter seus efeitos deletérios em modelos animais; a intervenção deve ser efetuada em centros especializados e multidisciplinares de cirurgia fetal, seguindo protocolos bem definidos; e os riscos maternos devem ser mínimos.”¹²⁰

Para as malformações congênicas de abordagem cirúrgica a programação dos cuidados é extremamente relevante, na medida em que envolve decisões referentes à escolha

do serviço de saúde em que será realizado o parto, a via de parto, os cuidados neonatais; programação cirúrgica; a equipe especializada e suporte à família, ou seja, a definição de um plano terapêutico visando reduzir riscos e intercorrências. Para algumas anomalias, como as que necessitam de correções cirúrgicas precoces, este é um ponto estratégico porque permite um manejo cirúrgico em local adequada e no momento oportuno, melhorando das condições do neonato e reduzindo a morbimortalidade^{116,121}.

4.3.2 Formas de classificação

As **malformações congênitas**, objeto deste estudo, compõem o grupo dos defeitos congênitos e são defeitos morfológicos de um órgão ou parte do corpo, resultantes de um processo de desenvolvimento anormal intrínseco, e estão presentes no momento do nascimento^{85,107,109}.

Os defeitos presentes no nascimento são denominados de congênitos, independente da causa, da patogênese ou do período de surgimento durante a gestação. As causas podem ser genéticas ou não (ambientais), e na sua maior parte as causas são multifatoriais (quando se inter-relacionam fatores genéticos predisponentes e fatores ambientais desencadeantes)¹⁰².

Dentre as patologias nas quais o componente genético é um elemento importante ou preponderante encontram-se as monogênicas (podem ser consideradas raras e acometem em torno de 2% da população), as cromossômicas (afetam 0,7% dos nascidos vivos e respondem por metade dos abortamentos espontâneos) e as multifatoriais (incluem boa parte das malformações congênitas e problemas comuns da vida adulta)¹⁶.

As doenças genéticas podem ser classificadas de maneiras distintas dependendo da localização do defeito genético, como: Distúrbios cromossômicos (anomalias cromossômicas numéricas e anomalias cromossômicas estruturais); Distúrbios monogênicos (padrão de herança autossômica e padrão de herança ligada ao X); Distúrbio de herança complexa; e Distúrbio Mitocondrial⁸⁵.

Os defeitos do desenvolvimento compreendem as anomalias dos processos ontogênicos, principalmente o embrionário. Dependendo da sua natureza e gravidade estes defeitos podem produzir transtorno de desenvolvimento embrionário, fetal e/ou pós-natal; defeitos morfológicos (malformações) ou funcionais (defeitos congênitos); ou a própria morte do embrião (aborto), do feto (natimorto) ou do recém-nascido (morte neonatal)¹⁰².

A maioria dos autores utiliza o termo defeitos congênitos no sentido mais amplo que envolve uma diversidade de condições, incluindo: déficits sensoriais, anomalias cromossômicas, defeitos metabólicos, distúrbios do desenvolvimento neurológico e complicações relacionadas à prematuridade e as malformações congênitas^{16,85,94,102,107,122}.

Neste estudo os termos doenças genéticas e defeitos congênitos são utilizados como sinônimos e referem-se a este conjunto mais amplo de condições ou anomalias anatômicas, cromossômicas e metabólicas. Porém, diferencia-se do termo malformações congênitas que representam uma parte deste conjunto e são o foco deste trabalho.

Existem diferentes tipos de malformações congênitas, sendo que algumas são muito visíveis, como o lábio leporino, e outros são mais difíceis de diagnosticar, como as malformações do sistema cardiovascular; algumas em nada afetam a saúde do indivíduo, como a polidactilia, e outras acometem de forma tão grave que são letais, caso da anencefalia. As manifestações clínicas, produzidas pelas alterações morfológicas ou anatômicas, são muito diversificadas e ocasionam desde dismorfias leves e altamente prevalentes na população, até defeitos complexos de órgãos ou segmentos corporais extremamente raros¹⁰².

Com base nas manifestações clínicas as malformações podem ser classificadas a partir da sua morbidade ou repercussão clínica em: menores, que não acarretam problemas significativos aos portadores; e maiores quando trazem consequência clínica ou estética aos portadores (Quadro 10 e 11). Quanto a demanda de cuidados pode-se dizer que as menores não exigem um cuidado imediato, principalmente no período neonatal precoce, e as maiores exigem intervenção clínica e/ou cirúrgica de urgência e podem deixar sequelas ou apresentam impacto estético grave. As malformações menores ocorrem frequentemente associadas às síndromes malformativas e podem servir como alerta para diagnóstico de malformações graves, nos recém-nascidos com três ou mais anomalias menores em torno de 90% apresentam uma anomalia maior^{85,109}.

Quadro 10 – Exemplos de Malformações Congênicas Menores

MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS MENORES POR PARTES DO CORPO				
CRÂNIO: Forames parietais; Bossa frontal ou parietal; Proeminência da fonte; Fonte Alta, Curta ou Inclinada	NARIZ: Columela curta; Nariz Bulboso; Hipoplasia de Asas do nariz; Ponte Nasal Ampla	ABDOMEN: Hérnia Ventral; Artéria Umbilical única; Posição Umbilical não Usual	CAVIDADE ORAL: Palato Gótico; Fossetas Palatinas; Torus Palatinus; Hipodontias; Hipoplasia ou Ausência de incisivos maxilares laterais; Dentes em pá, Dentes Incisivos Entalhados; Dentes de Hutchinson; Molares de Mulberry;	PELE: Nevos Benignos Pigmentados; Nevos Benignos Harmatomatosos; Fossetas Cutâneas Normais; Mamilos Supranuméricos
REGIÃO PERIOcular: Ptose Palpebral; Entrópico; Estenose do Ducto Lacrimal	PESCOÇO: Arcos Branquiais Remanescentes;	GENITÁLIA: Adesão entre os pequenos lábios (feminina); Hidrocele, Hidrocele do cordão, Hipospádia, Criptorquídia (masculina)		MAOS E PÉS: Clinodactilia; Dedos Conicos; Sindactilia Cutânea; Halux Distal Largo
REGIÃO PERIORAL: Filtro Plano; Fossetas Labiais Angulares	TÓRAX: Costelas Fundidas ou Bífidas	MEMBROS: Encurtamento Segmentar	DORSO: Fossetas Sacrais	ARTICULAÇÕES: Pernas Curvas; Knock Knee
ORELHAS: Apêndices pré-auriculares; Fossetas pré-auriculares; Orelhas Dismórficas;	OLHOS: Pequenos Colobomas de Íris; Heterocromia de Iridis; Pterigium			

Fonte: Produção própria

Quadro 11 – Exemplos de Malformações Congênicas Maiores

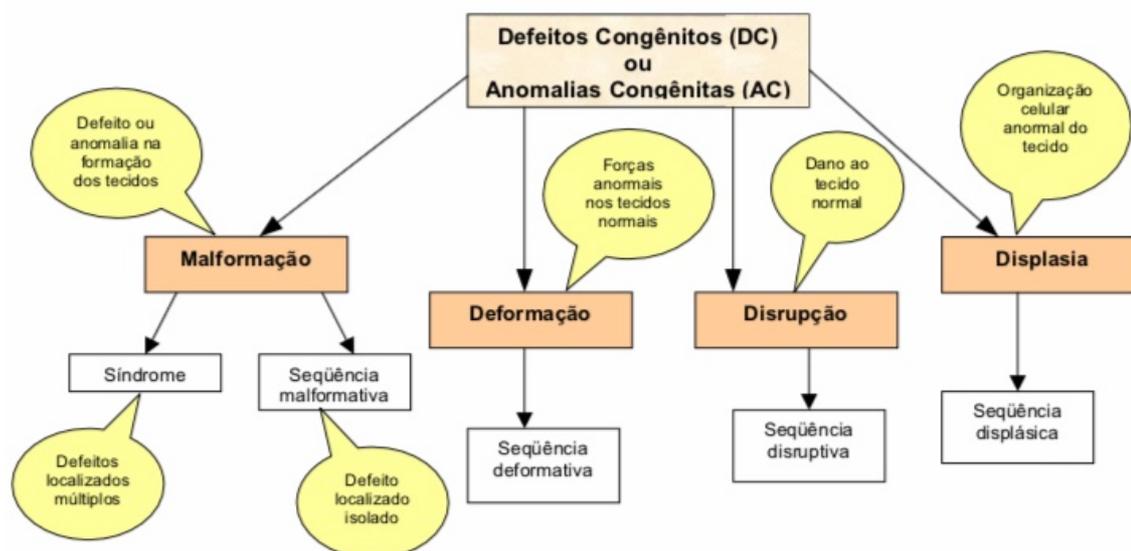
MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS MAIORES POR SEGMENTO				
INCOMPATÍVEIS COM A VIDA	MALFORMAÇÕES DE ABORDAGEM CIRURGICA IMEDIATA PELA:			MALFORMAÇÕES CIRURGICAS ABORDAGEM TARDIA
	CIRURGIA PEDIATRICA	NEURO CIRURGIA	CIRURGIA CARDÍACA	
Anencefalia; Atresia Aórtica; Agenesia uretra, bexiga ou ambos os rins; Síndrome de Patau	Gastrosquise; Onfalocele; Hérnia Diafragmática Congênita; Doença renal policística	Espinha Bífida; Encefalocele; Hidrocefalia	Defeitos de septo ventricular; Transposição de Grandes Artérias; Coarctação da aorta Persistência do Canal Arterial;	Fendas Labiais e Palatinas; Genitália Ambígua Anaftolmia, Microftalmia, Glaucoma Congênito, Microtia, Pé torto congênito

Fonte: Produção própria

A classificação fisiopatogênica diferencia malformação - ocorre durante a fase inicial da formação; disrupção - decorrente da destruição de estruturas previamente formadas; e deformidade - produzida por forças mecânicas que distorcem as estruturas do feto (Figura 3). E a classificação clínica caracteriza os defeitos congênicos em síndrome - mesmo padrão de anormalidade em vários indivíduos; associação - ocorrência

concomitante de dois ou mais achados de forma não aleatória; e sequência - múltiplas malformações que decorrem de um defeito primário)⁸⁵.

Figura 3 - Representação esquemática dos conceitos e classificação dos defeitos congênitos



Fonte: Guerra, 2006¹²³

Outra abordagem muito utilizada é a partir da Classificação Internacional de Doenças (CID 10)^{124,125} que produz um agrupamento por sistemas e/ou segmentos do corpo que se encontram no Capítulo XVII - malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas. As malformações congênitas fazem parte desta classificação e compõem os grupos listados no quadro 12.

Quadro 12 – Principais Sistemas e Exemplos de Anomalias Congênitas na Classificação Internacional de Doenças (CID-10)

CID 10 - CAPÍTULO XVII - MALFORMAÇÕES CONGÊNTAS, DEFORMIDADES E ANOMALIAS CROMOSSÔMICAS	
SISTEMAS:	FAZEM PARTE DO GRUPO:
Q00 - 07 MC SISTEMA NERVOSO	Anencefalia e similares; Encefalocele; Microcefalia; Hidrocefalia Congênita; Espinha Bífida, etc
Q10 - 18 MC OLHO, OUVIDO, FACE E DO PESCOÇO	MC da Pálpebra, Aparelho Lacrimal, Orbita, Cristalino, Anoftalmia, Micro/Macroftalmia, Câmaras do Olho, etc
Q20- 28 MC DO APARELHO CIRCULATÓRIO	MC das Câmaras, Comunicações Cardíacas, Septos Cardíacos, Válvula Pulmonar e Tricúspide, Válvulas Aórticas e Mitral, Grandes Artérias e Veias, etc
Q30 - 34 MC APARELHO RESPIRATÓRIO	MC do Nariz, Laringe, Traqueia, Brônquios, etc
Q35 - 37 FENDAS LABIAIS E PALATINAS	Fendas Labiais e Palatinas (Lábio Leporino/Palato Fendido)

Q38 - 45 OUTRAS MC DO APARELHO DIGESTIVO	Ausência, Atresia, Estenose Congênita do Intestino Delgado e Colón; Esôfago; MC Língua, Boca, Faringe, Vesícula Biliar, Pâncreas, etc
Q50 - 56 MC DOS ORGÃOS GENITAIS	MC Ovário, Útero, Testículo, Hipospadias, Sexo Indeterminado, etc
Q60 - 64 MC DO APARELHO URINÁRIO	MC do Rim, Doença Cística do Rim, Anomalias Congênita da Pelve Renal e MC do Ureter; Outras MC Rim (Lobulado, Ectópico, Hiperplásico, Litíase renal), etc
Q65 - 79 MC/DC DO SISTEMA OSTEOMUSCULAR	Hérnia Diafragmática Congênita; Anomalias da Parede Abdominal (Onfalocele e Gastrosquise); MC do quadril, Deformidade Congênita do Pé, Cabeça, Face, Coluna, Tórax, Polidactilia, Sindactilia, etc
Q80 - 89 OUTRAS MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS	Ictiose Congênita, Epidermólise Bolhosa, MC da mama, Síndrome Fetal Alcoólica, Síndrome de Marfan, etc
Q90 - 99 ANOMALIAS CROMOSSÔMICAS NÃO CLASSIFICADAS EM OUTRA PARTE	Síndrome de Down; Síndrome de Edwards; Síndrome de Patau; Síndrome de Turner; etc

Fonte: Adaptado de Manual de Anomalias Congênicas¹²⁶

4.3.3 Malformações Congênicas de Abordagem Cirúrgica Imediata

No conjunto de malformações congênicas encontra-se um grupo de malformações maiores que são compatíveis com a vida, detectáveis no pré-natal e para os quais existe possibilidade de tratamento cirúrgico após o nascimento.

Neste trabalho estas malformações congênicas integram um grupo de casos denominado malformações congênicas de abordagem cirúrgica imediata e que foi subdividido em dois segmentos assistenciais, em função da especificidade do cuidado neonatal cirúrgico: o segmento assistencial das **malformações congênicas de abordagem cirúrgica pediátrica**, composto pelas malformações osteomusculares da parede abdominal (gastrosquise e onfalocele)²⁰ e torácica (hérnia diafragmática congênita)²¹; e o segmento assistencial das **malformações congênicas de abordagem neurocirúrgica pediátrica**, representado pela principal malformação do sistema nervoso central, a espinha bífida^{18,19;22}. Por isso são apresentadas, de forma resumida, algumas características das patologias que compõem estes segmentos.

- **Segmento assistencial de abordagem cirúrgica pediátrica**

A gastrosquise é uma malformação caracterizada por um defeito do fechamento da parede abdominal com exteriorização de estruturas intra-abdominais, principalmente o intestino fetal, habitualmente situado à direita do cordão umbilical. O principal fator de risco é a idade materna (gestantes com menos de 20 anos), observando-se também

recorrência familiar e concordância em gêmeos monozigotos. Sua ocorrência varia de 1 a 5 para cada 10.000 nascidos vivos^{127;128;129}.

O diagnóstico clínico é feito a partir da realização do exame de ultrassonografia ainda no pré-natal, entre a 18^a e a 22^a semanas de gestação, quando se constata o defeito da parede abdominal, bem como as alças intestinais em contato direto com o líquido amniótico, sem membrana limitante¹³⁰. A detecção precoce desse defeito durante o pré-natal possibilita uma programação adequada para o nascimento e reduz os riscos perinatais de um desfecho negativo¹²⁹.

O principal diagnóstico diferencial é com a onfalocele que também é um defeito de fechamento da parede abdominal, porém, com apresentação das vísceras abdominais herniadas e cobertas por uma membrana, tendo prognóstico e etiologia diferentes da gastrosquise¹³¹.

O tratamento é cirúrgico e costuma se caracterizar como uma emergência neonatal, com o intervalo de parto-cirurgia em torno de 4-6hs. O fechamento da parede abdominal pode ser primário ou em estágios com colocação de Silo (bolsa de policloreto de polivinil ou silicone estéril) englobando todo conteúdo exteriorizado que progressivamente será colocado para dentro da cavidade abdominal até o fechamento cirúrgico secundário¹³².

O prognóstico esperado no pré-natal envolve restrição de crescimento intra-uterino, nascimentos prematuros e baixo peso. E as complicações no período neonatal e pós cirúrgico estão associadas ao grau de comprometimento intestinal, sepse e complicações decorrentes da síndrome do intestino curto^{133,134}.

A sobrevida pode chegar a 90% e o bom prognóstico se deve aos avanços técnicas cirúrgicas neonatais, a terapia intensiva neonatal e nutrição parenteral. A mortalidade é em torno de 4% e os fatores significativos para o óbito envolvem a ressecção do intestino grosso, anomalias congênitas circulatórias e pulmonares e sepse bacteriana^{129,135}.

A hérnia diafragmática é um defeito de desenvolvimento do diafragma posterolateral que ocorre em torno da nona semana de gestação, resultado da não fusão da membrana pleuroperitoneal às outras porções do diafragma e ocasionado herniação das vísceras abdominais para o inteiro do tórax^{136;137}.

É uma malformação grave, com prevalência em torno de 1 por 2.000 ou 4.000 nascidos vivos, sendo considerada a malformação mais comum no sistema pulmonar¹³⁸. Constitui 8% das principais anomalias congênitas e cerca de 30% dos pacientes

apresentam anomalias cromossômicas, tais como trissomia do 13 ou do 18 ou outros defeitos associados, sendo mais frequentes os cardíacos¹³⁹.

O diagnóstico é feito pela USG a partir da 14^a e 15^a semanas de gestação e a ressonância magnética é utilizada para avaliar o grau da lesão diafragmática, quais as vísceras herniadas e o grau de maturidade pulmonar. O tratamento fetal pode incluir a colocação de balão fetal por FETO (técnica de oclusão traqueal fetoscópica), e o tratamento neonatal é cirúrgico com colocação de tela (patch repair) e manejo da ventilação neonatal com ventilador de alta frequência e ECMO (oxigenação por membrana com circulação extracorpórea)¹³⁸.

A morbidade e mortalidade neonatal estão associadas principalmente à hipoplasia pulmonar, resultante de compressão mecânica nos pulmões em desenvolvimento e a presença ou não de herniação hepática¹⁴⁰.

▪ Segmento Assistencial de abordagem neurocirúrgica pediátrica

As malformações mais frequentes do sistema nervoso central (SNC) são causadas por defeitos de fechamento do tubo neural, os quais ocorrem nas primeiras semanas de embriogênese. Os defeitos de fechamento do tubo neural podem ocorrer na porção cranial resultando em malformações como anencefalia e enfalocelo; ou na porção caudal que resultam num grupo de malformações conhecidas como espinha bífida^{141,142}.

A espinha bífida é um defeito de fechamento ósseo posterior da coluna vertebral, quando este defeito é recoberto por tecido cutâneo se caracteriza como espinha bífida oculta - como nos casos de defeitos pós-neurulação ou disrafismo oculto (meningocele, lipomas lombo-sacros, seio dérmico) - e quando há tecido neural exposto se caracteriza como espinha bífida aberta - como o caso da mielomeningocele^{141,142}.

Aproximadamente 21% das malformações congênitas estão associadas ao sistema nervoso central, sendo considerado um dos defeitos congênitos mais comuns, e sua prevalência pode variar de 1 a 10/1.000 nascidos vivos¹⁴³. Estudo elaborado por Guerra *et al* (2008)¹⁷ demonstrou que no município do Rio de Janeiro essas malformações foram a segunda mais frequente, com 12,3 casos para cada 10.000 nascidos vivos, num período de cinco anos, a partir de dados do SINASC¹⁷.

A mielomeningocele é uma malformação decorrente de uma falha no fechamento do tubo neural e exposição da medula espinal. Algumas associações frequentes nestes casos são a hidrocefalia e malformação de Chiari II. Alguns fatores de risco são a não

suplementação com ácido fólico antes da gestação e a idade materna, principalmente gestantes com menos de 20 anos e acima de 40^{144,145}.

O diagnóstico pode ser realizado a partir da 10^a ou 12^a semana de gestação na USG obstétrica, podendo ser usado como exames complementares e para confirmação diagnóstica a dosagem de nível sérico materno, a ecografia fetal e obstétrica morfológica e a ressonância magnética. O tratamento neonatal é cirúrgico e deve ocorrer o mais precocemente possível (nas primeiras 24hs) para diminuir o risco de infecção e o risco de ventriculite. Os óbitos estão frequentemente associados à disfunção do sistema de derivação ventricular, infecção do SNC, complicações respiratórias e cardíacas^{144,145}.

O advento de novas tecnologias e estratégias de tratamento, assim como a melhora do diagnóstico pré-natal nas últimas décadas, tem aumentado a sobrevivência de neonatos e crianças com malformações congênitas de abordagem cirúrgica imediata. Entretanto, muitos destes casos evoluem com morbidades clínicas de curto e longo prazo que comprometem seu crescimento, desenvolvimento e conseqüentemente sua inclusão social e demandam acompanhamento pediátrico especializado, com equipes multidisciplinares e serviços de reabilitação, principalmente nos primeiros 2 a 3 anos de vida^{146,147}.

4.3.4 Cuidado Materno-Infantil

Nas últimas três décadas o Brasil passou por sucessivas mudanças em termos de desenvolvimento sócio econômico, urbanização e assistência à saúde. Ao longo desse período e no contexto da transição epidemiológica e demográfica as taxas de mortalidade infantil foram diminuindo substancialmente e modificando seu perfil quanto às causas. A taxa anual de decréscimo, da mortalidade infantil, entre as décadas de 80 a 90 foi de 5,5%, e 4,4% de 2000 a 2010¹¹⁻¹³.

Na década de 90 e início dos anos 2000 com a introdução de estratégias para prevenção e controle das doenças diarreicas e infecções respiratórias foram observadas reduções de 92% e 82% na mortalidade por essas causas, respectivamente. Nesse período, a mortalidade por causas perinatais caiu pela metade (47%), enquanto a taxa de malformação congênita permaneceu estável¹¹. Em 1996, a segunda principal causa de morte, em menores de um ano, eram as doenças infecto parasitárias, seguido das anomalias congênitas, entretanto de 1999 até 2011 as malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas passaram a ser a segunda causa¹³.

Em relação às causas, a mudança no perfil de morbimortalidade retrata o período de transição epidemiológica que ocorreu no território nacional e, principalmente, a substituição das doenças transmissíveis por doenças crônicas e causas externas^{148;149}. A queda da mortalidade infantil observada foi associada à resolução de problemas ligados principalmente ao ambiente físico e social em que a criança estava inserida, assim como as ações básicas de saúde no campo materno-infantil.

No entanto, segundo França *et al* (2017)¹⁴⁸, a taxa de mortalidade infantil ainda é elevada, considerando os resultados de redução alcançados por outros países, o que torna importante a avaliação desse indicador para a identificação de desigualdades regionais e a definição de ações preventivas mais efetivas. A análise realizada por estes autores aponta também que *a maior parte dos óbitos na infância concentra-se no primeiro ano de vida, sobretudo no primeiro mês. Há uma elevada participação das causas perinatais como a prematuridade, o que evidencia a importância dos fatores ligados à gestação, ao parto e ao pós-parto, em geral preveníveis por meio de assistência à saúde de qualidade.* (França *et al*, 2017: 47)¹⁴⁸

Dados de 2015 apontam que o principal componente dos óbitos infantis no nível nacional é a mortalidade neonatal precoce, correspondendo a 41% dos casos, e as duas principais causas são a prematuridade e as anomalias congênitas. E a análise destas causas nos estados e regiões brasileiras apontou variações quanto ao principal componente,

sendo que as anomalias congênitas correspondem à principal causa de morte nos estados das regiões Sul, Centro-Oeste e Sudeste (com exceção de Minas Gerais e Goiás) e na maioria dos estados do Norte e do Nordeste a principal causa foi a prematuridade. E a asfixia aparece como terceira ou quarta causa na maioria dos estados, mas no Maranhão se destaca como segunda causa¹⁴⁸.

No contexto da saúde infanto-juvenil o decréscimo da mortalidade por causas evitáveis tem despertado a importância da ampliação das políticas públicas *considerando as afecções perinatais nos menores de 1 ano, assim como a mortalidade por causas externas entre escolares e adolescentes, além dos óbitos relacionados as neoplasias, a partir de um ano e até final da adolescência*. (Costa et al, 2011: 4148)¹⁵

No campo da atenção hospitalar pediátrica também se pode observar esta mudança a partir do contexto das internações hospitalares, que era voltado para o tratamento de doenças agudas como a diarreia, verminoses, doenças respiratórias, doenças infecciosas e associadas a graus variados de desnutrição, e que vem ampliando sua ocupação com doenças crônicas e crianças dependentes de tecnologia^{150;151;152}.

Outro fator que vem modificando este perfil de morbimortalidade e as necessidades de serviços de saúde é a incorporação crescente de conhecimentos e tecnologias clínicas. Na área da terapia intensiva neonatal e pediátrica esta incorporação tem ampliado a chance de sobrevivência dos recém-natos de alto risco, crianças com malformações congênitas e traumas adquiridos que anteriormente eram incompatíveis com a vida¹⁵¹.

Este novo cenário de adoecimento, com maior proporção de casos caracterizados como crônicos, tem trazido um conjunto de desafios na área de atenção à criança e adolescentes, como o aumento do tempo de permanência hospitalar, da demanda por recursos tecnológicos e de suporte ao diagnóstico e tratamento, cuidados multidisciplinares e serviços hospitalares mais complexos³¹.

Estas mudanças apontam para necessidade de inovação na produção e organização dos serviços de saúde, principalmente no campo de conhecimento da atenção hospitalar no que diz respeito tanto a reestruturação física dos espaços, como novos processos de cuidado e também na programação e planejamento da oferta de serviços e readequação da rede de saúde⁸⁰⁻⁸³.

Outra questão destacada por Gomes (2011)³¹ é a importância da utilização de diretrizes clínicas baseadas nas melhores evidências disponíveis, a produção de informações e indicadores sobre o cuidado perinatal e a garantia de um sistema de saúde

articulado por meio da estruturação de uma linha de cuidado do pré-natal, atenção ao parto, nascimento e puerpério, e ao recém-nascido.

No que se refere às políticas de saúde, a maior visibilidade da mortalidade entre recém-nascidos faz com que a atenção à criança passe a ser incorporada nas agendas nacionais e estaduais e a ser objeto de diferentes iniciativas e programas no âmbito da gestão, organização da rede assistencial e qualificação do cuidado¹⁵³.

No período de 2000-2010 três questões se destacaram na consolidação da atenção obstétrica e neonatal na agenda de prioridades do governo: a incorporação da humanização como política de saúde transversal do SUS e o lançamento do Programa de Humanização do Pré-Natal e Nascimento; a reafirmação de um conjunto de ações estratégicas para melhoria do cuidado perinatal com o estabelecimento do Pacto Nacional pela Redução da Mortalidade Materna e Neonatal; e a expansão e fortalecimento do Método Canguru.

A Rede Cegonha (RC), lançada em 2011 como uma das cinco redes prioritárias do Ministério da Saúde, tem como objetivo organizar uma rede de cuidados que assegurasse à mulher o direito ao planejamento reprodutivo e à atenção humanizada a gravidez, ao parto e ao puerpério, bem como à criança o direito ao nascimento seguro e o desenvolvimento saudável^{28;154}.

Esta rede estrutura-se a partir de quatro componentes: pré-natal, parto e nascimento, puerpério, sistema de transporte sanitário e regulação. E as portarias e diretrizes operacionais que foram produzidas no âmbito da Rede Cegonha ampliaram a possibilidade de revisão dos conceitos e valores na forma de cuidar; trouxeram novas perspectivas para o planejamento e programação nos territórios de saúde; e aportaram recursos de investimento e custeio para as maternidades e para organização da atenção obstétrica e neonatal regionalizada e hierarquizada^{153;155}.

Um ponto que se destaca na organização da oferta é a publicação da Portaria 930/2012 que define as diretrizes para organização da atenção integral e humanizada ao recém-nascido grave ou potencialmente grave e os critérios de classificação e habilitação dos leitos de unidade neonatal no âmbito do SUS¹⁵⁶. Estes parâmetros permitiriam dimensionar a oferta de leitos de terapia intensiva ao recém-nascido no território nacional, mas ainda não possuem um desdobramento com relação aos parâmetros ou recomendações para programação das ações de segmentos específicos ou linhas de cuidado, como no caso das malformações congênitas¹⁵⁷.

A análise do cuidado perinatal indica que o desenvolvimentos de políticas e iniciativas que focaram na humanização do cuidado, no desenvolvimentos de ações programáticas e organização de rede (ainda que possam ter produzido avanços e melhorias no cuidado perinatal) não sanaram alguns desafios como a elaboração e utilização de diretrizes e protocolos clínicos, no planejamento e dimensionamento da oferta de serviços e na integração e coordenação do cuidado^{29;158}.

As malformações congênitas, por exemplo, constituem um problema de saúde relevante nesta área e não foram alvo ainda de regulamentações e intervenções efetivas na perspectiva de organização do sistema de saúde e de centros de referência no Brasil.

Os defeitos congênitos tem um impacto em não menos de 5,0% dos nascidos vivos e nos hospitais brasileiros as malformações congênitas assumem um papel importante na morbimortalidade, na taxa de ocupação de leitos e no tempo de internação¹⁷. Um estudo realizado no Rio de Janeiro mostrou que as malformações congênitas foram um dos três principais diagnósticos de internação infantil, sendo responsável por 37,0% das admissões hospitalares pediátricas e 9,8%, da mortalidade neste grupo, o dobro do grupo sem malformação congênita^{16;17}.

No quadro 13 encontram-se algumas políticas nacionais e iniciativas que forma elaboradas tendo como foco principal os defeitos e as malformações congênitas^{16,94,95,99,101,159,160}.

No âmbito da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) as malformações congênitas podem ser consideradas como um componente do eixo de crianças com agravos prevalente e doenças crônicas. A Política de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, publicada em 2014, inclui um eixo específico referente as anomalias congênitas ou de manifestação tardia¹⁶¹. No entanto, estas políticas não abordam todos os processos necessários ao cuidado de malformações congênitas que demandam tratamento intensivo neonatal cirúrgico, ou a definição de parâmetros de programação e requisitos estratégicos para organização dos serviços de referência e de linhas de cuidado regionais.

Quadro 13 – Políticas e iniciativas relacionadas aos Defeitos Congênitos

Políticas e Programas Nacionais	Estratégia de Vigilância e Monitoramento dos Defeitos Congênitos	Iniciativas de Prevenção	Estratégias de Organização do Cuidado
<ul style="list-style-type: none"> - Programa Nacional de Triagem Neonatal (Fibrose Cística) - Política Nacional Genética Clínica - Programa de Osteogênese Imperfeita - Programa de Doença de Gauche - Política Nacional de Atenção Integral à Pessoas com Doenças Raras 	<ul style="list-style-type: none"> - Monitoramento de defeitos congênitos - Sistema de Informação sobre agentes teratogênicos (SIATs) - Serviço de Informação sobre Erros Inatos do Metabolismo (SIEM) - SINASC - Inclusão do campo para registro das MC na Declaração Nacional de Nascidos Vivos 	<ul style="list-style-type: none"> - Fortificação da farinha com ácido fólico - Programa Nacional de Imunizações (Rubéola) - Programa de 	<ul style="list-style-type: none"> - Genética Itinerante e articulação com saúde da família - Estratégias Genética Clínica e Comunitária - Triagem genética (triagem fetal e triagem neonatal), - Educação em genética - Cuidado pré-concepcional, - Aconselhamento genético - Expansão dos cuidados genética na Atenção Primária em Saúde

Fonte: Produção própria

5. CAMINHO METODOLÓGICO

Este trabalho consiste em um estudo exploratório, no campo do planejamento e organização dos serviços de saúde, que utilizou uma série de diferentes abordagens metodológicas como a pesquisa bibliográfica, pesquisa documental, técnica de Grupo Nominal, análise de bases de dados e o estudo de caso.

As pesquisas exploratórias tem como objetivo principal o aprimoramento de ideias para proporcionar maior familiaridade com um tema ou problema, visando torná-lo mais explícito ou para constituir hipóteses. O planejamento é bastante flexível para abarcar a consideração de diversos aspectos do tema estudado, envolvendo frequentemente mais de uma estratégia metodológica como o levantamento bibliográfico e/ou estudos de caso¹⁶².

É um tipo de pesquisa utilizada também para o planejamento e desenvolvimento de projetos interdisciplinares, como os estudos da área de saúde coletiva, que tenham foco mais amplo, exigem prazos maiores e *uma autonomia relativa maior do investigador para “viajar” nas pistas que a realidade e suas fontes bibliográficas e teóricas vão apresentando*¹⁶³.

Os estudos exploratórios utilizam as pesquisas bibliográficas e documentais para busca de informações e/ou análise de diversas posições sobre um tema, e neste projeto foram utilizadas de forma combinada com o estudo de caso no Estado do Rio de Janeiro.

5.1 Estratégias Metodológicas

A pesquisa documental e bibliográfica são muito semelhantes, sendo que sua principal diferença está na natureza das fontes: *enquanto a pesquisa bibliográfica se utiliza fundamentalmente das contribuições dos diversos autores sobre determinado assunto, a pesquisa documental vale-se de materiais que não recebem ainda um tratamento analítico, ou que ainda podem ser reelaborados de acordo com os objetos da pesquisa*¹⁶².

Para **pesquisa bibliográfica** foram utilizados como fontes de busca livros e artigos científicos publicados nos principais periódicos da área de saúde coletiva e materno-infantil. Esta pesquisa teve dois focos principais, o primeiro foi análise do referencial das Redes de Atenção à Saúde e do enfoque *démarche stratégique* que auxiliaram na elaboração das fases da pesquisa (Figura 4) e na identificação de critérios de análise que estão consolidados no quadro 15 e 16. O segundo foi de análise do problema de saúde selecionado para o estudo, as malformações congênitas, abordando

aspectos que envolvem a forma de classificação, diagnóstico, tratamento que foram utilizadas para apoiar a análise estratégica, a definição do processo de cuidado e os requisitos estratégicos de organização dos serviços de saúde.

A **pesquisa documental** utilizou como fontes principais portarias, manuais, políticas e livros produzidos pelos órgãos de gestão da área da saúde: Ministério da Saúde, a Organização Pan-Americana de Saúde e Organização Mundial da Saúde. Esta pesquisa inclui documentos referentes aos processo de gestão e planejamento em saúde e da área materno-infantil.

Este estudo de doutorado está articulado à um projeto de pesquisa para a elaboração de diretrizes clínicas para o cuidado da hérnia diafragmática congênita e espinha bífida, patologias que fazem parte do grupo das malformações congênitas de abordagem cirúrgica imediata, foco deste estudo. O processo de trabalho do grupo de diretrizes clínicas seguiu o instrumento da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias de Saúde (CONITEC), o qual orienta quanto a construção e aprovação destes documentos no contexto nacional. Assim, também foram consideradas as informações deste documento que se encontra em fase de revisão para consulta pública.

A **técnica de Grupo Nominal (GN)** é indicada para trabalho com pequenos grupos nos casos que se busca o consenso entre especialistas, incluindo reuniões presenciais individuais e/ou coletivas que partem da contextualização de um problema e questões a serem respondidas e debatidas pelo grupo na busca de um conjunto de soluções ou recomendações sobre o tema^{164,165}. A técnica envolve a seleção dos especialistas que irão participar, considerando a contribuição ao tema selecionado, e a organização dos momentos presenciais para o trabalho com o grupo.

A aplicação da técnica e condução do trabalho com o grupo envolveu as seguintes etapas: contextualização da problemática; apresentação das perguntas orientadoras para geração de ideias; o registro global e consolidação das propostas e informações produzidas; apresentação do material consolidado para o grupo; condução da discussão para esclarecimentos e seleção das propostas pertinentes e consensos^{166,167}.

O Grupo Nominal tem sido muito utilizada na área de saúde para gerar recomendações e consensos para tomada de decisão. Existem relatos de utilização para o desenvolvimento de guias de práticas clínicas, para facilitar a geração e agrupamento de ideias e para facilitar uma decisão grupal quando não existem evidências suficientes, ou estas sejam contraditórias, e para uma validação qualitativa de evidências¹⁶⁸⁻¹⁷⁰.

A literatura aponta que para a estruturação de redes de atenção à saúde e de linhas de cuidado é importante a articulação de diferentes conhecimentos e áreas de atuação como o planejamento, a epidemiologia e a clínica^{4;44}. Assim, foram identificados para participar do grupo nominal especialistas que atuam no cuidado às malformações congênitas e gestores da área materno-infantil do Estado do Rio de Janeiro.

Os primeiros compuseram o Grupo Nominal denominado GN Especialistas que incluiu um representante da área de obstetrícia/medicina fetal, neonatologia, cirúrgica pediátrica, neurocirurgia pediátrica e genética clínica. Estes especialistas atuam na unidade de referência com maior registro de nascimentos de malformações congênitas do Estado do RJ e também fazem parte do grupo de trabalho estruturado para elaboração das diretrizes clínicas para os casos de hérnia diafragmática congênita e espinha bífida.

O segundo grupo foi denominado de GN Ampliado e foi composto pelos especialistas do grupo acima mais os gestores da área-materno-infantil, sendo: um representante da área de gestão da mesma unidade de referência citada acima, com experiência e participação na elaboração de políticas e projetos nacionais; um representante da área materno-infantil da Secretaria Municipal de Saúde e outro da área materno-infantil da Secretaria Estadual de Saúde.

Os participantes foram acionados durante todos os momentos do projeto (Figura 4) de forma coletiva e individual para discussão das perguntas norteadoras, elaboração, análise e apreciação das propostas e resultados. A pesquisadora principal coordenou o trabalho com grupo nominal e elaborou um conjunto de informações e de sínteses que forma apresentadas como elementos norteadores para discussão e elaboração das propostas.

O **estudo de caso** permite reunir um grande número de informações, utilizando diferentes técnicas de pesquisa para uma análise detalhada de um caso, com o objetivo de apreender esta situação e a sua complexidade^{171;172}.

Os estudos de caso utilizam estratégias de investigação qualitativas para mapear, descrever e analisar o contexto, as relações e percepções a respeito da situação, fenômeno ou episódio em questão. É útil para gerar conhecimento sobre características significativas de eventos vivenciados, tais como intervenções e processos de mudança. Assemelha-se a focalização sobre um experimento que se busca compreender por meio de entrevistas, observações, uso de banco de dados e documentos¹⁷³.

São utilizados nas ciências biomédicas e sociais como estudo-piloto para esclarecimento do campo de pesquisa ou na área de administração e avaliação com

aplicações bastante funcionais para compreender o impacto de políticas específicas em uma realidade concreta; descrever um contexto em que uma intervenção será aplicada; e avaliar processos e resultados de propostas administrativas e de gestão^{162,172,173}.

Orienta-se aos pesquisadores que utilizem múltiplas fontes de informações neste tipo de estudo, como dados secundários para contextualização do problema, documentos e material primário recolhido no campo ao longo da investigação e organizado em forma de banco de dados ou diário de campo¹⁷².

Neste projeto o local selecionado para o estudo de caso foi o Estado do Rio de Janeiro. Assim, após a definição do processo de cuidado e dos requisitos estratégicos de organização dos serviços de saúde para atenção às malformações congênitas de abordagem cirúrgica imediata, estas informações foram utilizadas para diagnóstico da rede, análise do perfil assistencial hospitalar e identificação de unidades de referência no Estado do Rio de Janeiro.

A escolha do território estadual se deu porque o perfil do problema estudado pressupõem a organização de serviços de alta densidade tecnológica, o que demanda bases populacionais maiores para organização em rede e garantia de resolutividade. Assim, o trabalho adotou como referência o espaço da mesogestão, entendida como a gestão de serviços de saúde em uma perspectiva estadual ou macrorregional que envolve principalmente os serviços especializados ambulatoriais e hospitalares.

A escolha se deu também por este ser o local onde se situa a unidade de atuação da pesquisadora, unidade de referência estadual no cuidado às malformações congênitas, e de realização da pós-graduação, o que facilitou o trabalho de campo.

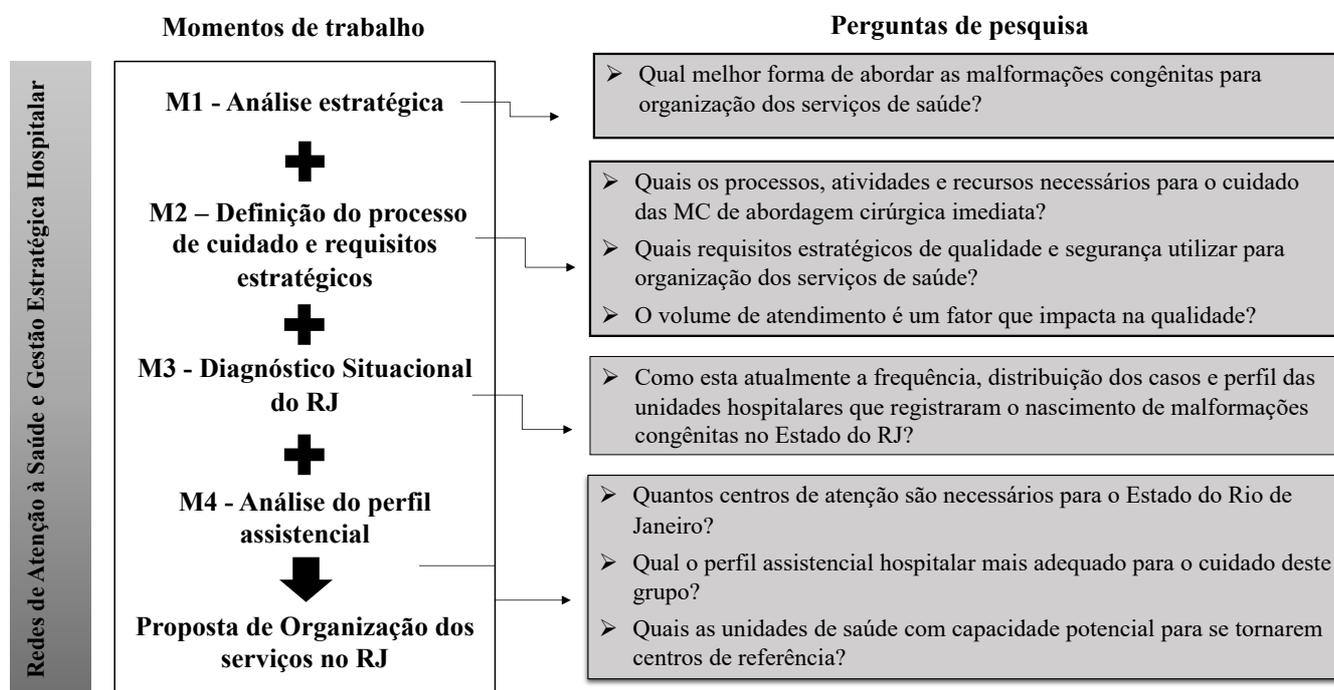
A **análise de bases de dados** foi utilizada no terceiro e quarto momento do trabalho para diagnóstico situacional no Estado do Rio de Janeiro, incluindo a pesquisa de informações sobre o local e a frequência de nascimento registrados com malformações congênitas no Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos (SINASC) e análise do perfil assistencial dos estabelecimentos a partir das fichas do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES).

5.2 Etapas do trabalho

As etapas da pesquisa foram desenhadas a partir dos objetivos do trabalho e da revisão bibliográfica e documental, considerando os passos sugeridos para estruturação das linhas de cuidado; os elementos fundamentais para organização das redes de atenção; e os critérios e variáveis do enfoque *Demarché Stratégique* para análise e definição do perfil assistencial hospitalar.

O processo de planejamento contou com quatro momentos de trabalho, sendo que estes não se caracterizaram como etapas independentes ou fechadas, pelo contrário, se configuram mais como processos de aproximação sucessivas no levantamento de informações e desenho da proposta de planejamento. Assim, por exemplo, a elaboração do processo de cuidado e dos requisitos estratégicos de programação orientaram o momento do diagnóstico situacional, e as informações oriundas destes dois momentos foram utilizados na estruturação da proposta de organização da atenção às malformações congênitas para o Estado do RJ. A Figura 4 contém o resumo esquemático das fases da pesquisa e as perguntas orientadoras.

Figura 4 – Representação esquemática das etapas de pesquisa



Fonte: Produção própria

O **Momento 1** foi de análise estratégica das malformações congênitas que contou com informações da revisão bibliográfica, documental e a consulta ao GN Especialistas.

O trabalho foi orientado pelas seguintes perguntas: Como são classificadas as malformações congênitas? Quais as características dos processos/atividades e das tecnologias demandadas para o cuidado das malformações congênitas? Quais os elementos que podem diferenciar e/ou agregar as malformações congênitas?

A construção destas questões orientadoras partiu principalmente da metodologia do enfoque *démarche stratégique* que contempla uma etapa de segmentação estratégica. Este momento teve como objetivo a realização de uma análise multicritérios para identificação de grupos homogêneos de casos, a partir da análise da população, das patologias, tecnologias e do processo de atenção^{78,79}.

As informações coletadas com o GN Especialistas foram consolidadas em quadros resumo e apresentadas para o grupo para análise do material e incorporação de sugestões. Os quadros resumo e a proposta foram apresentadas e analisadas pelo GN Ampliado.

Esta análise permitiu o agrupamento das patologias que foram selecionadas para o projeto de elaboração de diretrizes clínicas (hérnia diafragmática e espinha bífida) em um grupo de casos que passou a ser denominado de malformações congênitas de abordagem cirúrgica imediata. E compondo este grupo foram identificados dois segmentos assistenciais: o segmento assistencial **cirúrgico pediátrico** representado pela gastrosquise, hérnia diafragmática congênita e onfalocele; e o segmento assistencial **neurocirúrgico pediátrico** representado pela espinha bífida. Este grupo de malformações congênitas e estes dois segmentos assistenciais passaram a ser referência para o desenvolvimento dos momentos seguintes do estudo.

O **segundo momento** incluiu a definição de um modelo/processo de cuidado e a identificação de requisitos estratégicos para organização dos serviços de saúde para o grupo de malformações congênitas de abordagem cirúrgica imediata.

Foram tomadas como referência para as oficinas de trabalho com o GN Especialistas as seguintes questões: Quais as atividades e processos diagnóstico/terapêuticos envolvidos no cuidado deste segmento? Quais os recursos estratégicos necessários (infraestrutura física e recursos humanos) para realização destas atividades?

Assim, a construção do processo de cuidado buscou a identificação das áreas de atenção, atividades, tecnologias envolvidas e característica dos pontos de atenção necessários para atenção às malformações congênitas de abordagem cirúrgica imediata.

A outra etapa consistiu na identificação, a partir da definição do processo de cuidado, de elementos que se configuram como requisitos estratégicos de programação para orientar a organização dos serviços de saúde e o desenho de uma linha de cuidado. Foram considerados como estratégicos porque o foco não foi a identificação de parâmetros quantitativos ou de cobertura, como volume de recursos e a oferta de procedimentos, mas requisitos que dizem respeito à forma de organização e integração do serviços de saúde.

Para auxiliar no registro e formatação destes requisitos foram definidas algumas categorias e questões norteadoras que resultaram da revisão da literatura sobre os conceitos e fundamentos envolvidos na estruturação das Redes de Atenção à Saúde (RAS)^{4,6,10,20,43}. Os resultados também foram consolidados e apresentados ao GN Ampliado para análise e incorporação de sugestões.

O **terceiro momento** refere-se ao diagnóstico situacional do Estado do Rio de Janeiro, que foi estruturado a partir das informações levantadas no momento 2. Parte-se aqui do entendimento de que o desenho de um diagnóstico precisa ser direcionado pelo modelo de cuidado pensado para um determinado problema, para que não sejam coletados dados desnecessários (diagnósticos de grande amplitude ou profundidade) e que não contribuam para o objetivo do estudo⁶³.

A primeira etapa do trabalho foi o levantamento de dados no SINASC, incluindo variáveis como o número de casos notificados com malformações congênitas, o local de ocorrência do nascimento, local de residência da mãe, região de saúde e o volume de nascimentos por estabelecimentos de saúde.

Para identificação dos casos no SINASC foram utilizados os seguintes códigos: Q05 – Espinha Bífida; Q79.0 – Hérnia Diafragmática Congênita; Q79.2 – Onfalocele; e Q79.3 – Gastrosquise, que compõem o capítulo XVII (Malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas) da Classificação Internacional de Doenças (CID-10). E para análise do local de ocorrência do nascimento e residência da mãe foi utilizado o mapa de regionalização da saúde elaborado pela Secretaria Estadual de Saúde do Estado do Rio de Janeiro (Anexo 1).

Na segunda etapa foi utilizada a base de dados do CNES, onde foram acessadas as fichas de cadastro de cada estabelecimento para busca de informações referentes ao perfil assistencial das unidades, incluindo campos, como: natureza jurídica, tipo de estabelecimento, atividade primária e secundária, infraestrutura, profissionais cadastrados e habilitações ativas.

O **quarto momento** incluiu a análise do perfil assistencial para identificação de serviços de referência no Estado do RJ e elaboração da proposta de organização dos serviços de saúde.

As perguntas que orientaram o trabalho do GN especialistas e Ampliado foram: Quantos centros de atenção são necessários para o Estado do RJ? Quais as unidades que atualmente atendem ou poderiam atender casos de malformações congênitas no Estado do RJ? Qual o perfil assistencial hospitalar mais adequado para o cuidado deste grupo? Quais as unidades de saúde com capacidade potencial para se tornarem serviços de referência?

Para subsidiar a discussão a pesquisadora sistematizou um conjunto de informações que foram apresentadas ao GN, como: estimativa de casos, definição do volume mínimos de procedimentos cirúrgicos/ano por unidade saúde; identificação das unidades de saúde para análise do perfil assistencial, definição de variáveis e critérios para análise do perfil assistencial hospitalar e descrição do perfil assistencial. Para este trabalho foram utilizadas informações das bases de dados do SINASC, CNES e o Relatório do Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas (ECLAMC).

Para orientar o trabalho com o Grupo Nominal também foram consolidados algumas variáveis e critérios provenientes da pesquisa bibliográfica e documental que orientaram o processo decisório, a análise e a elaboração da proposta de planejamento e organização dos serviços de saúde, e estão detalhados nos Quadro 15 e Quadro 16.

O primeiro contém os fundamentos das redes de atenção à saúde com uma descrição do conceito, uma proposta do que poderia ser analisado e o que ponderar no momento de pactuação do desenho de organização da rede. O segundo quadro tem a mesma estrutura, mas com uma adaptação dos critérios originais do enfoque *démarche stratégique* para este estudo.

5.3 Questões éticas

O projeto foi apresentado para análise e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, Criança e do Adolescente Fernandes Figueira para cumprimento dos preceitos éticos. Em anexo (Anexo 2) encontra-se a carta de aprovação do Comitê de Ética.

Quadro 14 – Resumo dos Fundamentos para Organização de Redes de Atenção à Saúde

Fundamentos	Descrição	O que analisar	Considerações para tomada de decisão
Economia de escala	Ocorre quando os custos médios de longo prazo diminuem, à medida que aumenta o volume das atividades e os custos fixos se distribuem por um maior número dessas atividades	Volume de atividades e procedimentos necessários para atendimento das necessidades da população baseado em evidências científicas versus a capacidade de produção de uma unidade estruturada. Quais os recursos que poderiam ser mais concentrados e desconcentrados para atender a demanda programada e alcançar uma economia de escala, sem prejudicar o acesso?	Os serviços de menor densidade tecnológica e os recursos menos escassos (humanos ou físicos) devem ser dispersos e os recursos mais escassos e serviços de maior densidade tecnológica tendem a ser concentrados. Evitar a fragmentação dos serviços quando estes não se justificam pela acessibilidade.
Qualidade	Refere-se a performance das unidades em termos de estrutura, processo e resultado e a oferta de serviços seguros, no tempo certo, efetivos e centrados nos usuários	Analisar o tamanho dos serviços e o volume de sua produção e relacionar com algum parâmetro existente de quantidade e qualidade. As unidades produzem o volume mínimo de atendimento para justificar a realização das atividades assistenciais (diagnóstico e tratamento) ou de pesquisa e ensino na unidade?	Existe uma relação estreita entre qualidade e escala relacionadas a melhor capacitação e desenvolvimento de habilidades da equipe que resultam em melhores resultados no cuidado. Importante garantir a concentração de atividades das condições de saúde em que o volume é uma proxy de qualidade.
Acesso	Refere-se ao uso, no momento adequado, de serviços/tecnologias de reconhecida efetividade, interessando saber se oportunidades de bons resultados (alterações positivas nas condições de saúde) estão sendo perdidas por problemas de acesso	Elencar os pontos de atenção regionais considerando a disponibilidade, comodidade e aceitabilidade dos usuários. A distância a ser percorrida, o tempo de espera e percepção do usuário quanto ao acesso são compatíveis com oferta programada e as necessidades de cuidado da sua condição de saúde?	A situação ótima ocorre pela concomitância entre economia de escala e serviços de saúde de qualidade acessíveis prontamente aos cidadãos . Deve-se procurar eliminar barreiras geográficas, financeiras, organizacionais, socioculturais, étnicas e de gênero ao cuidado. No caso de regiões de baixa densidade demográfica o critério de acesso é prevalente mesmo que ocorra uma perda na economia de escala.
Integração horizontal	Consiste na articulação (aliança estratégica) ou fusão de unidades e serviços de saúde de mesma natureza ou especialidade	Identificar unidades que ofertam atendimento para o mesmo segmento, seu volume de produção e a cobertura da população alvo.	A integração horizontal é indicada sempre que a fusão ou aliança estratégica permitam otimizar a escala de atividades, ampliar a cobertura e a eficiência econômica na provisão das ações e serviços de saúde.

Fundamentos	Descrição	O que analisar	Considerações para tomada de decisão
Integração horizontal		É possível ampliar o ganho de escala e resultados de qualidade fazendo a integração dos segmentos das unidades?	
Integração Vertical	Consiste na articulação de diversas unidades de saúde responsáveis por ações e serviços de natureza diferenciada	Identificar unidades que ofertam atendimento diferente, mas que são complementares dentro de uma mesma cadeia produtiva. A integração destas atividades pode ampliar a resolutividade e a qualidade do cuidado gerando mais valor ao usuário?	Os serviços de natureza diferente (por níveis de atenção ou esfera municipal, estadual e federal) mas de uma mesma cadeia produtiva deveriam ser articulados por meio de uma gestão única e com mecanismos de comunicação estabelecidos entre os pontos de atenção, os sistemas de apoio e logísticos
Processo de Substituição	Definido como o reagrupamento contínuo de recursos entre e dentro dos serviços de saúde para explorar soluções melhores e de menores custos, em função das demandas e das necessidades da população e dos recursos disponíveis	Analisar se as atividades realizadas seguem os objetivos de prestar a atenção certa, no lugar certo, com o custo certo e no tempo certo. É possível fazer alguma substituição na rede na dimensão locacional, tecnológica, de competência profissional ou clínica?	Promover a substituição nas unidades de saúde, equipes e nos processos de cuidado sempre que a reorganização produza melhores resultados sanitários e econômicos
Territórios e regiões de saúde	Definição dos limites geográficos, da população e do conjunto de ações e serviços que serão ofertados na região, bem como as formas de articulação e coordenação	Levantamento da população alvo, dos fluxos assistenciais e dos usuários, das características populacionais e das atividades necessárias para a condição de saúde (diretriz clínica) Qual forma de organização mais adequada considerando o processo de regionalização, os parâmetros de escala e o acesso?	Redes resolutivas pressupõem bases populacionais maiores, considerando vários níveis de densidade tecnológica. As regiões não necessariamente seguem fronteiras administrativas ou políticas O desenho deve ser feito de modo a facilitar a coordenação gerencial e assistencial
Níveis de Atenção	Estruturados por meio de arranjos produtivos que se conformam segundo densidades tecnológicas singulares, do menor nível (APS), intermediário (atenção especializada) e maior densidade tecnológica (atenção terciária)	Análise do porte, dos níveis de complexidade e da capacidade tecnológica das unidades do território Quais os pontos de atenção, na configuração atual dos serviços, que possuem uma composição de recursos adequada em cada nível para garantir a resolutividade e qualidade da atenção?	Fundamental definir a composição de cada nível de atenção para o uso racional de recursos e para estabelecer o foco gerencial e a governança das redes Definir um conjunto de mecanismos de coordenação para garantir o acompanhamento e a passagem do usuário entre os serviços e níveis de atenção

Fonte: Produção própria

Quadro 15 – Adaptação dos critérios do Enfoque *Démarche Stratégique*

Crítérios	Subcritérios e Descrição	O que analisar	Considerações para tomada decisão
Estado Atual e perspectiva de Mercado	Refere-se ao potencial de crescimento frente aos fatores de risco e evolução tecnológica	Análise dados epidemiológicos/demográficos e perspectiva de evolução tecnológica considerando cenário futuro	Deveriam ser priorizadas para expansão os segmentos que apontam um crescimento maior em função dos cenários epidemiológicos e tecnológicos porque isso amplia a demanda potencial
Barreiras à entrada de novos concorrentes	Trata da intensidade da concorrência (quantitativo de unidades e profissionais) que realizam a mesma atividade;	Levantamento do número de instituições públicas e privadas que realizam essa atividade na região, sua capacidade de operação e se existe a previsão de instalação de novas unidades.	Quanto maior o número de unidades realizando a mesma atividade menor a necessidade de criação ou expansão de um segmento. A partir de parâmetros assistenciais, considerar a necessidade de oferta regional e a possibilidade de integração horizontal/vertical para ganhos de escala e não fragmentar o cuidado.
	E o tamanho do investimento necessário para que um segmento seja competitivo	Identificação dos recursos existentes (instalações, equipamentos e competências profissionais) frente ao necessário	A unidade que precisar o menor volume de investimentos deve ser considerada com o melhor potencialmente para manutenção ou ampliação de um segmento.
Sinergias e Parcerias	Possibilidade de constituir sinergia interna ou parceria externa motivada pelo hospital ou por solicitação de uma instância da rede	Se existe alguma forma de integração da atividade com as demais realizadas na unidade (utilização comum de meios diagnósticos, tratamento ou logísticos) Se a atividade complementa alguma linha de cuidado em colaboração com outras unidades da rede	As atividades que possuem sinergia deveriam ser valorizadas, pois permitem o compartilhamento de recursos e esforços resultando numa racionalização dos custos e aumento da qualidade. Corresponde a busca de complementação entre as unidades para contemplar todas as etapas da linha de cuidado de uma condição de saúde e garantir a integralidade
Motivação Interna	Refere-se a habilidade de algum profissional ou motivação pessoal.	Buscar saber se interessa ao serviço a realização da atividade do segmento, se existem profissionais com habilidades e estão comprometidos e interessados em desenvolvê-la	O critério motivação profissional contribui para realização da atividade e facilita sua incorporação ou ampliação em uma determinada unidade da rede

Crítérios	Subcritérios e Descrição	O que analisar	Considerações para tomada decisão
Oportunidades do ambiente	Diz respeito a capacidade e possibilidade de captação de recursos;	Analisar se existe a possibilidade de investimento externo e/ou o interesse dos gestores para financiamento do segmento na unidade	A capacidade de atrair investimentos ou desenvolvimento de tecnologias por uma unidade amplia seu potencial no segmento analisado.
	E o potencial de inovação do segmento	Identificar qual o potencial de desenvolvimento ou transferência de tecnologia da unidade naquele segmento	
Potencialidades do segmento	Corresponde à contribuição do o segmento para o projeto político do hospital;	Verificar se o segmento é coerente com a missão, planejamento e a natureza do hospital (geral, especializado, entre outros)	Devem ser desestimuladas ou transferidas para outra unidade da rede atividades que não correspondem com missão institucional
	Ao potencial local e regional de atração da clientela;	Identificar o volume e o local de referência dos usuários	É mais difícil diminuir ou desativar um segmento que possuem um volume grande de produção e/ou é reconhecido como referência pelos usuários, profissionais e gestores.
	O potencial de ensino e pesquisa, e a possibilidade de desenvolver estudos ou ofertar atividades de formação.	Levantar o conjunto de projetos, publicações, cursos e egressos relacionados as atividades do segmento	As unidades que possuem segmentos com atividades de ensino e pesquisa vinculadas ou com grande potencial de investimentos devem ser priorizadas, sempre que estes façam parte da missão do hospital.

Fonte: Produção própria

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Couttolenc B. & La Forgia GM. (org). Desempenho hospitalar no Brasil: em busca da excelência. São Paulo: Editora Singular; 2009.
2. Negri, B. & Di Giovanni G. (org) Brasil: Radiografia da Saúde no Brasil. São Paulo: Instituto de Economia: Unicamp; 2001.
3. Organização Pan-Americana da Saúde. A transformação da gestão de hospitais na América Latina e Caribe. Brasília: OPAS/OMS; 2004.
4. Mendes EV. As redes de atenção à saúde. 2º ed. Brasília: Organização Pan-Americana de saúde; OPS/OMS, 2001.
5. Mendes EV. As redes de atenção à saúde. Ciênc Saúde Coletiva. agosto de 2010;15(5):2297–305.
6. Kuschnir R, Chorny AH. Redes de atenção à saúde: contextualizando o debate. Ciênc Saúde Coletiva. agosto de 2010;15(5):2307–16.
7. Brasil. Ministério da Saúde. Departamento de Regulação, Avaliação e Controle de Sistemas. Critérios e Parâmetros para o planejamento e programação de ações e serviços de saúde no âmbito do SUS: Parâmetros SUS. Brasília; 2015.
8. Uribe Rivera FJ, Artmann E. Planejamento e gestão em saúde : conceitos, história e propostas. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2012.
9. Mendes EV. Os Grandes Dilemas do SUS. Vol. 2. Salvador: Editora Casa da Qualidade; 2011.
10. Organização Pan-Americana da Saúde. A atenção à saúde coordenada pela Atenção Primária em Saúde: construindo as redes de atenção no SUS - contribuições para o debate. OPS/OMS, 2011.
11. Victora CG, Aquino EM, Leal M do C, Monteiro CA, Barros FC, Szwarcwald CL. Maternal and child health in Brazil: progress and challenges. The Lancet. 28 de maio de 2011;377(9780):1863–76.
12. Brasil, Ministério da Saúde. DATASUS - Indicadores e Dados Básicos - IDB [Internet]. [citado 20 de março de 2019]. Disponível em: http://datasus.saude.gov.br/index.php?option=com_blankcomponent&view=default&Itemid=631
13. Brasil, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Manual de vigilância do óbito infantil e fetal e do Comitê de Prevenção do Óbito Infantil e Fetal. Brasília, 2009.
14. Moreira MEL, Goldani MZ. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. Ciênc Saúde Coletiva. março de 2010;15(2):321–7.
15. Costa MTF da, Gomes MA, Pinto M. Dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica: um debate necessário para o SUS. Ciênc

Saúde Coletiva. outubro de 2011;16(10):4147–59.

16. Horovitz DDG, Llerena Jr. JC, Mattos RA de. Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: panorama atual. *Cad Saúde Pública*. agosto de 2005;21(4):1055–64.
17. Guerra FAR, Llerena Jr JC, Gama SGN da, Cunha CB da, Theme Filha MM. Defeitos congênitos no Município do Rio de Janeiro, Brasil: uma avaliação através do SINASC (2000-2004). *Cad Saúde Pública*. janeiro de 2008;24(1):140–9.
18. Franco TB. Integralidade na assistência à saúde: a organização das linhas de cuidado. In: *O Trabalho em Saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano*. São Paulo. Editora Hucitec, 2004.
19. Kalichman AO, Ayres JR de CM. Integralidade e tecnologias de atenção à saúde: uma narrativa sobre contribuições conceituais à construção do princípio da integralidade no SUS. *Cad Saúde Pública*. 2016;32(8).
20. Organización Pan-Americana de la salud (OPAS). *Redes Integradas de Servicios de Salud: conceptos, opciones políticas y hoja de ruta para su implementación en las Américas (Revisado)*. Serie La Renovación de la Atención Primaria de salud en las Américas. OPA/OMS, 2010.
21. Organización Pan-Americana de la salud (OPAS). *Conceptos, Opciones de Política y Hoja de Ruta para su Implementación en las Américas*. OPAS/OMS, 2008.
22. Crémadez M. *Le Management Stratégique Hospitalier*. 2ème édition. 2e éd. Paris: Elsevier Masson; 1997. 448 p.
23. Brasil, Ministério da Saúde. *Manual de planejamento no SUS - Serie Articulação Interfederativa (Volume 4)*. Brasília, 2014.
24. Brasil, Ministério da Saúde. Portaria N. 1101/GM. Estabelece os parâmetros de cobertura assistencial no âmbito do SUS. Brasília; 2002.
25. Brasil, Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Regulação, Avaliação e Controle de Sistemas (org). *Diretrizes para a programação pactuada e integrada da assistência à saúde*. Brasília, 2006. 150 p. (Série Pactos pela saúde).
26. Mendes EV. Uma experiência bem-sucedida de rede de atenção à saúde no SUS: O programa Mãe Curitibana (PMC). In: *As redes de atenção à saúde*. 2º ed Brasília: OPAS/OMS; 2001.
27. Kuschnir R, Batista da Silva L. Definindo o problema - Unidade VI. In: *Gestão de Redes de Atenção à Saúde*. Rio de Janeiro: EAD/ENSP; 2014.
28. Brasil, Ministério da Saúde L. Portaria Nº 1.459, de 24 de junho de 2011. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) a Rede Cegonha. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*. Brasília, DF; 2011.
29. Moreira MEL. *O recém-nascido de alto risco: teoria e prática do cuidar*. Rio de Janeiro, RJ: Editora Fiocruz; 2004.

30. Leal M do C, Gama SGN da. Nascer no Brasil. *Cad Saúde Pública*. agosto de 2014;30(suppl 1):S5–S5.
31. Gomes M. Saúde da Criança e do Adolescente no Brasil: realidade e desafios. *Residência Pediátrica: Publicação Oficial da Sociedade Brasileira de Pediatria*. 2011; Vol. 1(1):35–7.
32. Brasil, Ministério da Saúde. Portaria Nº 1.130, de 5 de agosto de 2015 - Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, 2015.
33. Brasil, Ministério da Saúde. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. Brasília, 2014.
34. Brasil, Ministério da Saúde. Portaria nº 4.159/GM de 21 de dezembro de 2010. Define o Instituto Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), como Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Brasília, 2010.
35. Teixeira CF, Solla JP. Modelo de atenção à saúde: promoção, vigilância e saúde da família. Salvador, Editora EDUFBA, 2006
36. Misoczky M, Bech J. Estratégias de organização da atenção à saúde - Programa de desenvolvimento da gestão em saúde. Porto Alegre: Da casa Editora; 2002.
37. Silva Júnior A. Modelos tecnoassistenciais em saúde: o debate no campo da saúde coletiva [Internet]. 2º ed. Vol. 111. São Paulo: Hucitec; 2006
38. Teixeira CF, Vilasbôas AL. Modelos de Atenção à saúde no SUS: transformação, mudança ou conservação? In: *Saúde coletiva: teoria e prática*. Editora Medbook; 2014.
39. Paim JS. Modelos de Atenção à saúde no Brasil. In: *Política e sistema de saúde no Brasil*. 2º ed. Editora Fiocruz; 2012.
40. Rivera FJU, Artmann E. Planejamento e gestão em saúde: histórico e tendências com base numa visão comunicativa. *Ciênc Saúde Coletiva*. agosto de 2010;15(5):2265–74.
41. Ministério de salud de la Gran Bretana. Informe Dawson sobre el futuro de los servicios médicos e afines [Internet]. OPAS/OMS; 1964 [citado 21 de março de 2019]. Disponível em: <http://hist.library.paho.org/English/SPUB/42178.pdf>
42. Organización Pan-Americana de la salud (OPAS). Redes Integradas de Servicios de Salud Basadas en la Atención Primaria [Internet]. 2009. Disponível em: https://www.paho.org/uru/index.php?option=com_docman&view=download&alias=145-redes-integradas-de-servicios-de-salud-aps-n4&category_slug=publicaciones-sistemas-y-servicios-de-salud&Itemid=307
43. Brasil, Ministério da Saúde. Portaria No. 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema

único de Saúde (SUS). Brasília, 2010.

44. Kuschmir R. Organizando redes de atenção à saúde: perfis assistenciais, articulação entre níveis e organização de linhas de cuidado. In: *Gestão de Redes de Atenção à Saúde*. Rio de Janeiro: EAD/ENSP; 2014.
45. Mendes EV. As redes de atenção à saúde: revisão bibliográfica, fundamentos, conceitos e elementos constitutivos. In: *As redes de atenção à saúde (Cap2)*. 2º ed Brasília: Organização Pan-Americana de saúde; 2001.
46. Noronha JC de, Travassos C, Martins M, Campos MR, Maia P, Panezzuti R. Avaliação da relação entre volume de procedimentos e a qualidade do cuidado: o caso de cirurgia coronariana no Brasil. *Cad Saúde Pública*. dezembro de 2003;19(6):1781–9.
47. Birkmeyer JD, Siewers AE, Finlayson EVA, Stukel TA, Lucas FL, Batista I, et al. Hospital volume and surgical mortality in the United States. *N Engl J Med*. 11 de abril de 2002;346(15):1128–37.
48. Spiegelhalter DJ. Mortality and volume of cases in paediatric cardiac surgery: retrospective study based on routinely collected data. *BMJ*. 2 de fevereiro de 2002; 324(7332):261–3.
49. Dubrovsky G, Sacks GD, Friedlander S, Lee S. Understanding the relationship between hospital volume and patient outcomes for infants with gastroschisis. *J Pediatr Surg*. 1º de dezembro de 2017;52(12):1977–80.
50. Travassos C, Martins M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. *Cad Saúde Pública*. 2004;20(suppl 2):S190–8.
51. Santos L, Andrade LOM de. Redes interfederativas de saúde: um desafio para o SUS nos seus vinte anos. *Ciênc Saúde Coletiva*. março de 2011;16(3):1671–80.
52. Merhy EE, organizador. *O trabalho em saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano*. São Paulo: Editora Hucitec; 2003. 296 p. (Saúde em debate).
53. Solla JP, Paim JS. Relações entre a atenção básica, de média e alta complexidade: desafios para organização do cuidado no Sistema Único de Saúde. In: *Saúde Coletiva: teoria e prática*. Rio de Janeiro: Medbook; 2014.
54. Pinheiro R, Mattos RA de. *Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde*. Rio de Janeiro: UERJ/IMS/ABRASCO; 2007.
55. Almeida PF de, Giovanella L, Mendonça MHM de, Escorel S. Desafios à coordenação dos cuidados em saúde: estratégias de integração entre níveis assistenciais em grandes centros urbanos. *Cad Saúde Pública*. fevereiro de 2010;26(2):286–98.
56. Baduy RS, Feuerwerker LCM, Zucoli M, Borian JT. A regulação assistencial e a produção do cuidado: um arranjo potente para qualificar a atenção. *Cad Saúde Pública*. fevereiro de 2011;27(2):295–304.
57. Ferreira SC da C, Monken M. *Gestão em saúde: contribuições para a análise da integralidade*. EPSJV. Editora Fiocruz, 2009.

58. Kuschnir R. Coordenação Assistencial: enfrentando a fragmentação na produção do cuidado. In: Gestão de redes de atenção à saúde. Rio de Janeiro: EAD/ENSP; 2014.
59. Navarette M, Lorenzo L. Coordenação: Condicionantes e Instrumentos. In: Gestão de redes de atenção à saúde. Rio de Janeiro: EAD/ENSP; 2014.
60. Mendes EV. As mudanças na atenção à saúde e a gestão da clínica. In: As redes de atenção à saúde. 2º ed Brasília: OPAS/OMS; 2001.
61. Chorny, A.H., Kuschnir, R., Taveira M. Planejamento e programação em saúde. Curso de Especialização em Gestão de Sistemas e Serviços de Saúde. ENSP: Material Impresso, 2008.
62. Brasil, Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Proposições para a reformulação da lógica da programação pactuada e integrada da atenção à saúde – PPI 2004 (versão preliminar). MS/SAS; 2004.
63. Chorny AH. Planejamento e programação em saúde: Conceitos básicos. In: Gestão de redes de atenção à saúde. Rio de Janeiro: EAD/ENSP; 2014.
64. Schraiber L. Programação em saúde e organização das práticas: possibilidades de integração entre ações individuais e coletivas no Sistema único de Saúde. In: Saúde Coletiva: teoria e prática. Rio de Janeiro: Medbook; 2014.
65. Schraiber L. Programação em saúde hoje. São Paulo: Hucitec; 1993.
66. Matod Pinto L, et al. Ciclo de uma política pública de saúde: problematização, construção da agenda, institucionalização, formulação e implementação e avaliação. In: Saúde Coletiva: teoria e prática. Rio de Janeiro: Medbook; 2014.
67. Brasil, Ministério da Saúde. Portaria No. 1.631 de 01 de outubro de 2015. Aprova critérios e parâmetros para o planejamento e programação de ações e serviços de saúde no âmbito do SUS. Brasília; 2015.
68. Brasil, Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Cria a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS – CONITEC. 12.401 abr 28, 2011.
69. Brasil, Ministério da Saúde. Diretrizes Metodológicas: Elaboração de diretrizes clínicas. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos; 2016.
70. Castelar R, Moroclet P, Grabois V. Gestão hospitalar: um desafio para o hospital brasileiro. Éditions École Nationale de la Santé Publique; 1995.
71. Barbosa P. Gestão em saúde: o desafio dos hospitais como referência para inovações em todo o sistema de saúde. In: Saúde e democracia: a luta do CEBES. São Paulo: Lemos Editorial; 1997.
72. Brasil, Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Reforma do sistema de atenção hospitalar brasileira. Brasília; 2004.
73. Malik AM, Novaes HMD. Situação e desafios do sistema hospitalar brasileiro. Ciênc Saúde Coletiva. agosto de 2007;12(4):822–822.

74. Coelho L. Os hospitais no Brasil. São Paulo: Editora Hucitec; 2016.
75. Campos GW de S, Amaral MA do. A clínica ampliada e compartilhada, a gestão democrática e redes de atenção como referenciais teórico-operacionais para a reforma do hospital. *Ciênc Saúde Coletiva*. agosto de 2007;12(4):849–59.
76. Vecina Neto G, Malik AM. Tendências na assistência hospitalar. *Ciênc Saúde Coletiva*. agosto de 2007;12(4):825–39.
77. Uribe Rivera FJ. A démarche estratégica: a metodologia de gestão do Centro Hospitalar Regional Universitário de Lille, França. *Cad Saúde Pública*. janeiro de 1997;13(1):73–80.
78. Artmann E, Uribe Rivera FJ. A démarche stratégique (gestão estratégica hospitalar): um instrumento de coordenação da prática hospitalar baseado nos custos de oportunidade e na solidariedade. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2003;8(2):479–99.
79. Artmann E. Demarche Stratégique (Gestão estratégica Hospitalar): um enfoque que busca mudança através da comunicação e da solidariedade em rede. 2002;370.
80. Minayo MC de S, Deslandes SF. Caminhos do pensamento: epistemologia e método. Editora FIOCRUZ. Rio de Janeiro, 2008.
81. Andrade MAC, Artmann E. Démarche estratégica em unidade materno infantil hospitalar. *Rev Saúde Pública*. fevereiro de 2009;43(1):105–14.
82. Artmann E, Andrade MAC, Rivera FJU. Desafios para a discussão de missão institucional complexa: o caso de um Instituto de Pesquisa em Saúde. *Ciênc Saúde Coletiva*. janeiro de 2013;18(1):191–202.
83. Araújo M de JD de, Artmann E, Andrade MAC. Démarche Estratégica: modo inovador e eficaz de análise da missão institucional. *Physis Rev Saúde Coletiva*. junho de 2013;23(2):319–43.
84. Salzano FM. Saúde pública no Primeiro e Terceiro Mundos: desafios e perspectivas. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2002;7(1):7–16.
85. Vieira T, Giugliani R, organizadores. Manual de Genética Médica para Atenção Primária à Saúde. Porto Alegre: Editora Artmed, 2013.
86. Carakushansky G. Os desafios da genética médica. In: *Doenças Genéticas em Pediatria*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001.
87. Nardi, N.B. *et al.* Terapia Genica. *Ciênc Saúde Coletiva*. 7(1)109-116, 2002.
88. Linden R. Terapia gênica: o que é, o que não é e o que será. *Estud Av*. 2010;24(70):31–69.
89. Gonçalves GAR, Paiva R de MA. Gene therapy: advances, challenges and perspectives. *Einstein São Paulo*. setembro de 2017;15(3):369–75.
90. Feitosa MF, Krieger H. O futuro da epidemiologia genética de características

complexas. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2002;7(1):73–83.

91. Blanton R, et al. *Epidemiologia Genética*. In: *Epidemiologia e Saúde: Fundamentos, Métodos e Aplicações*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2017.

92. Sousa Ribeiro G, et al. *Epidemiologia Molecular (Aplicada às doenças infecciosas)*. In: *Epidemiologia e Saúde: Fundamentos, Métodos e Aplicações*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2017.

93. Ramalho AS, Silva RB de P e. *Community Genetics: a new discipline and its application in Brazil*. *Cad Saúde Pública*. janeiro de 2000;16(1):261–3.

94. Vieira TA. *Genética Comunitária: a inserção da genética médica na atenção primária à saúde em Porto Alegre*. Tese de doutorado. UFRGS, 2012.

95. Grossi R, Gallo AE, Carvalho TMD, Miranda TDF, Signorini VP. *Serviços de Aconselhamento Genético: um panorama nacional*. Anais do V Congresso Brasileiro de Educação Especial. Londrina, 2009.

96. Pina-Neto JM. *Genetic counseling*. *Jornal de Pediatria*. Sociedade Brasileira de Pediatria. Vol. 84, No 4 (Supl), 2008

97. Brunoni D. *Aconselhamento Genético*. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2002;7(1):101–7.

98. Corrêa MCDV, Guilam MCR. *O discurso do risco e o aconselhamento genético pré-natal*. *Cad Saúde Pública*. outubro de 2006;22(10):2141–9.

99. Botler J, Camacho LAB, Cruz MM da, George P. *Triagem neonatal: o desafio de uma cobertura universal e efetiva*. *Ciênc Saúde Coletiva*. março de 2010;15(2):493–508.

100. Souza CFM de, Schwartz IV, Giugliani R. *Triagem neonatal de distúrbios metabólicos*. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2002;7(1):129–37.

101. Horovitz DDG, Cardoso MHC de A, Llerena Jr. JC, Mattos RA de. *Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: características do atendimento e propostas para formulação de políticas públicas em genética clínica*. *Cad Saúde Pública*. dezembro de 2006;22(12):2599–609.

102. Dutra M, organizador. *Prevenção Primária de los Defectos Congénitos* [Internet]. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1996 [citado 25 de março de 2019]. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/livro/prevencion-primaria-de-los-defectos-congenitos>

103. Graça LMD. *Medicina Materno-fetal*. Portugal: Editora LIDEL; 4 ed. 756 p.

104. Telles J, Neto R. *Ultrassonografia na gravidez de risco*. In Amaral, W.P.B. *et al*. *Ginecologia e Obstetrícia – Tratado de Ultrassonografia*. SBUS 2013. p. 247–56.

105. Pinto Júnior W. *Prenatal diagnosis*. *Ciênc Amplicada Saúde Coletiva*. 2002;7(1):139–57.

106. Carakushansky G. *Doenças genéticas em pediatria*. Editora Guanabara Koogan; 2001. 503 p.

107. Leite, J.C.L., Dewes, L.O., Giuglian, R. (org) Tópicos em defeitos congênitos. Porto Alegre: Editora Universidade/UFRGS, 2002
108. Machado IN, Heinrich-Muçouçah JKR, Barini R. Testes genéticos em diagnóstico pré-natal: onde estamos, para onde vamos. FEMINA. vol 40(2). 2012.
109. Leite, J.C.L., Dewes, L.O., Giuglian, R. (org) Manual de Defeitos Congênitos. Porto Alegre: Editora Livre, 2007
110. Martins-Costa SH, Ramos JGL, Magalhães JA, Passos EP, Freitas F. Rotinas em Obstetrícia. Artmed Editora; 2007. 983 p.
111. Telles, J. Protocolo mínimo da ultrassonografia morfológica do segundo trimestre. RBUS - Revista da Sociedade de Ultrassonografia. Vol.14 (18) março, 2013.
112. Nicolaides KH, Duarte L de B, Marcolim AC, Duarte G. Rastreamento para anomalias cromossômicas no primeiro trimestre da gestação. Rev Bras Ginecol Obstetrícia. Vol. 29(12), 2007.
113. Peralta, CFA. & Barini, R. Ultrassonografia obstétrica entre a 11a e a 14a semanas: além do rastreamento de anomalias cromossômicas. Rev Bras Ginecol Obstet. 2011; 33(1):49-57.
114. Oliani, AH. *et al.* Ultrassonografia Morfológica de Primeiro Trimestre. RBUS - Revista da Sociedade de Ultrassonografia. Vol. 18 março, 2015.
115. Pedreira DAL. Advances in fetal surgery. Einstein São Paulo. março de 2016;14(1):110-2.
116. Bruns RF, Araujo Júnior E, Nardoza LMM, Moron AF. Ultrassonografia obstétrica no Brasil: um apelo à padronização. Rev Bras Ginecol E Obstetrícia. maio de 2012;34(5):191-5.
117. Pedreira DAL, Maria R dos S. Perspectivas em cirurgia fetal: abordagem sonodoscópica. Acta Cir Bras. setembro de 1999;14(3):00-00.
118. Moreira MEL, Lopes JM de A, Carvalho M de. Recém-nascido de alto risco teoria e prática do cuidar. SciELO - Editora FIOCRUZ; 2004. 563 p.
119. Deprest J, Gratacos E, Nicolaides KH. Fetoscopic tracheal occlusion (FETO) for severe congenital diaphragmatic hernia: evolution of a technique and preliminary results: FETO for congenital diaphragmatic hernia. Ultrasound Obstet Gynecol. agosto de 2004;24(2):121-6.
120. Peralta, CFA. & Barini, R. Cirurgia Fetal no Brasil. Rev Bras Ginecol Obstet. 2011; 33(4):153-6
121. Levi S. Routine Ultrasound Screening of Congenital Anomalies: An Overview of the European Experience. Ann N Y Acad Sci. junho de 1998;(8)47 86-98.
122. Guerra FAR. Avaliação das informações sobre defeitos congênitos no município

do Rio de Janeiro através do SINASC. Tese de doutorado. Rio de Janeiro (IFF), 2002.

123. Guerra FAR. Defeitos congênitos no Município do Rio de Janeiro, Brasil: uma avaliação através do SINASC (2000-2004). Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 24(1):140-149, jan, 2008 .

124. Organization WH, Prevention (U.S.) C for DC and, Systems IC for BDM. Birth defects surveillance: atlas of selected congenital anomalies [Internet]. World Health Organization; 2014 [citado 17 de maio de 2019]. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/127941>

125. Brasil, Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo. Manual de aperfeiçoamento no diagnóstico de anomalias congênitas. Secretaria de Saúde de São Paulo, Coordenação de Epidemiologia e Informação – CEInfo; 2012.

126. Leite, J.C.L., Dewes, L.O., Giugliani, R. (org) Manual de Defeitos Congênitos. Porto Alegre: Editora Livre, 2007

127. Castilla EE, Mastroiacovo P, Orioli IM. Gastroschisis: international epidemiology and public health perspectives. Am J Med Genet C Semin Med Genet. 15 de agosto de 2008;148C(3):162–79.

128. Santiago-Munoz PC, McIntire DD, Barber RG, Megison SM, Twickler DM, Dashe JS. Outcomes of pregnancies with fetal gastroschisis. Obstet Gynecol. setembro de 2007;110(3):663–8.

129. Calcagnotto H, Müller ALL, Leite JCL, Sanseverino MTV, Gomes KW, Magalhães JA de A. Fatores associados à mortalidade em recém-nascidos com gastrosquise. Rev Bras Ginecol e Obstetrícia. dezembro de 2013;35(12):549–53.

130. Nichol PF, Byrne JLBB, Dodgion C, Saijoh Y. Clinical considerations in gastroschisis: incremental advances against a congenital anomaly with severe secondary effects. Am J Med Genet C Semin Med Genet. 15 de agosto de 2008;148C(3):231–40.

131. Marques, CC., *et al.* Defeitos de fechamento de parede abdominal. *Scientia Medica*, Porto Alegre, v. 19, n. 4, p. 176-181, out./dez. 2009.

132. Calcagnotto H, Gomes KW, Sanseverino MTV, Faccini LS, Magalhães JA de A. Gastrosquise: diagnóstico pré-natal, seguimento e análise de fatores prognósticos para óbito em recém-nascidos. 2008 [citado 21 de maio de 2019]; Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/handle/10183/15052>

133. Patroni L, Brizot M de L, Mustafá SA, Carvalho MHB, Silva MM, Miyadahira S, et al. Gastrosquise: Avaliação Pré-Natal dos Fatores Prognósticos para Sobrevida Pós-Natal. Rev Bras Ginecol e Obstetrícia. Vol. 22, n.7 p. 421-428, 2000.

134. Amorim MMR de, Vilela PC, Santos LC, Falbo Neto GH, Lippo LAM, Marques M. Gastrosquise: Diagnóstico Pré-natal x Prognóstico Neonatal. Rev Bras Ginecol E Obstetrícia. Vol. 22, n.7 p. 191-199. 2000

135. Martins D., Ramalho C. Gastroschisis: timing and route of delivery. *Acta Obstet Ginecol Port* 2015;9(5):400-408.
136. Doyle NM, Lally KP. The CDH Study Group and advances in the clinical care of the patient with congenital diaphragmatic hernia. *Semin Perinatol.* junho de 2004;28(3):174-84.
137. Laberge J-M, Flageole H. Fetal tracheal occlusion for the treatment of congenital diaphragmatic hernia. *World J Surg.* agosto de 2007;31(8):1577-86.
138. Gallindo RM, Gonçalves FL, Figueira RL, Sbragia L. Manejo pré-natal da hérnia diafragmática congênita: presente, passado e futuro. *Rev Bras Ginecol e Obstetrícia.* março de 2015;37(3):140-7.
139. Tonks A, Wylde M, Somerset DA, Dent K, Abhyankar A, Bagchi I, et al. Congenital malformations of the diaphragm: findings of the West Midlands Congenital Anomaly Register 1995 to 2000. *Prenat Diagn.* agosto de 2004;24(8):596-604.
140. Amim B, Jr HW, Daltro PA, Antunes E, Fazecas T, Rodrigues L, et al. O valor da ultra-sonografia e da ressonância magnética fetal na avaliação das hérnias diafragmáticas. *Rev Radiol Bras.* Jan/Fev. 2008; 41(1).
141. Aguiar MJB, Campos ÂS, Lana AMA, Magalhães RL, Babeto LT. Defeitos de fechamento do tubo neural e fatores associados em recém-nascidos vivos e natimortos. *Jornal de Pediatria - Vol. 79, No2, 2003.*
142. Alegre P. Epidemiologia dos Defeitos de Fechamento do Tubo Neural no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. *Dissertação Mestrado. Faculdade de Medicina. UFRGS, 2008.*
143. Barros ML, Fernandes DA, Melo EV de, Porto RLS, Maia MCA, Godinho AS, et al. Malformações do sistema nervoso central e malformações associadas diagnosticadas pela ultrassonografia obstétrica. *Radiol Bras.* dezembro de 2012;45(6):309-14.
144. Bizzi JWJ, Machado A. Mielomeningocele: conceitos básicos e avanços recentes. *J Bras Neurocirurg* 23 (2): 138-151, 2012
145. Elias, VR. Penachim, EAS. Garbellini, D. (Orgs). *Mielomeningocele: O dia a dia, a visão dos especialistas e o que devemos esperar do futuro.* Piracicaba: Unigráfica, 2011. 237p.
146. Bomfim OL, Coser O, Moreira MEL. malformations: therapeutic itineraries. *Physis Rev Saúde Coletiva.* 2014;16.
147. Ledur M. Malformações congênicas: aspectos maternos e perinatais. *Revista da AMRIGS, Porto Alegre, 53 (3): 226-230, jul.-set. 2009*
148. França EB, Lansky S, Rego MAS, Malta DC, França JS, Teixeira R, et al. Principais causas da mortalidade na infância no Brasil, em 1990 e 2015: estimativas do estudo de Carga Global de Doença. *Rev Bras Epidemiol.* maio de 2017;20(suppl 1):46-60.

149. Schramm JM de A, Oliveira AF de, Leite I da C, Valente JG, Gadelha ÂMJ, Portela MC, et al. Transição epidemiológica e o estudo de carga de doença no Brasil. *Ciênc Saúde Coletiva*. dezembro de 2004;9(4):897–908.
150. Hanashiro, M. Perfil de crianças e adolescentes dependentes de ventilação mecânica. Dissertação(mestrado). Programa de Pediatria. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2013.
151. Drucker LP. Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. *Ciênc Saúde Coletiva*. outubro de 2007;12(5):1285–94.
152. Duarte JG, Gomes SC, Pinto T. serviços de pediatria no município do Rio de Janeiro: mudamos? *Physis Rev Saúde Coletiva*. 2012;16.
153. Brasil, Ministério da Saúde. Atenção humanizada ao recém-nascido : Método Canguru: Manual técnico. Brasília, 2017. 3 ed. 342p.
154. Cavalcanti P, et al. Um modelo lógico da Rede Cegonha. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 2013;4(23):1297–316.
155. Brasil, Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da criança. Brasília, 2015.
156. Brasil, Ministério da Saúde. Portaria No. 930 de 10 de maio de 2012. Define as diretrizes para organização da atenção integral e humanizada ao recém-nascido grave ou potencialmente grave e os critérios de classificação e habilitação de leitos de unidade neonatal no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União*; Brasília, 2012.
157. Augusto LCR. Implantação do cuidado intensivo neonatal: análise da oferta de leitos no SUS. Dissertação (Mestrado). IFF/Fiocruz, 2017.
158. Gomes MA de SM. As políticas públicas na área da saúde da criança. *Ciênc Saúde Coletiva*. março de 2010;15(2):329–30.
159. Vieira DKR, Horovitz DDG, Llerena Júnior JC. Avaliação genética itinerante de crianças e adolescentes com deficiência vinculadas à Estratégia Saúde da Família. *Rev Bras Med Fam E Comunidade*. 2 de julho de 2012;7(24):196–203.
160. Vieira DKR, Attianezi M, Horovitz DD, Jr JCL. Atenção em genética médica no SUS: a experiência de um município de médio porte. *Physis Rev Saúde Coletiva*. 2013;19.
161. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Coordenação Geral de Média e Alta Complexidade. Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde – SUS. Brasília, 2014.
162. Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. São Paulo: Atlas; 2009.

163. Vasconcelos EM. Complexidade e pesquisa interdisciplinar: epistemologia e metodologia operativa. Petrópolis, RJ: Vozes; 2002.
164. Backes DS, Colomé JS, Erdmann RH, Lunardi VL. Grupo focal como técnica de coleta e análise de dados em pesquisas qualitativas. *O Mundo Saúde*. 30 de março de 2011;35(4):438–42.
165. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Gaining Consensus Among Stakeholders Through the Nominal Group Technique. *Evaluations Briefs*. Nov, 2018 [Internet]. [citado 22 de maio de 2019]. Disponível em: <https://www.cdc.gov/healthyyouth/evaluation/pdf/brief7.pdf>
166. Dunham RB. Nominal Group Technique: a user' guide. University of Wisconsin School Business, 2006.
167. Sample, JA. Nominal Group Technique: An Alternative to Brainstorming. *Journal of Extension*. 1984; mar 22(2).
168. Campos RTO, Miranda L, Gama CAP da, Ferrer AL, Diaz AR, Gonçalves L, et al. Oficinas de construção de indicadores e dispositivos de avaliação: uma nova técnica de consenso. *Estud E Pesqui Em Psicol*. 1º de abril de 2010;10(1):221–41.
169. Pedraza RS, González LEJ. Metodología de calificación y resumen de las opinioes dentro de consesos formales. *Revista Colombiana de Psiquiatria*, 2009;38(4):9.
170. Jones J, Hunter D. Qualitative Research: Consensus methods for medical and health services research. *BMJ*. 5 de agosto de 1995;311(7001):376–80.
171. Goldenberg M. A arte de pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em ciências sociais. Rio de Janeiro; São Paulo: Record; 2011.
172. Yin RK. Estudo de Caso - 5.Ed.: Planejamento e Métodos. Bookman Editora; 2015. 320 p.
173. Minayo MC de S. O desafio do conhecimento. São Paulo : Rio de Janeiro: Editora Hucitec; Abrasco; 1992. 269 p.

CAPÍTULO II

RESULTADOS E DISCUSSÃO

ARTIGO 1: Análise Estratégica da Atenção às Malformações Congênicas: proposta de abordagem para o desenho de linhas de cuidado

INTRODUÇÃO

A dificuldade de articulação do conjunto de elementos envolvidos no processo de cuidado, nos níveis de atenção, no âmbito das práticas assistenciais e dos serviços tem demandado o desenvolvimento de novas estratégias de integração e coordenação assistencial^{1,2}.

Neste contexto surge a proposta de estruturação de linhas de cuidado em saúde para promover a organização dos caminhos a serem percorridos pelos usuários de forma mais racional, sistêmica e humanizada, afim de garantir que os recursos necessários, em razão do diagnóstico e terapêutica prescrita, sejam disponibilizados em tempo oportuno^{1,2}.

Para qualificar o desenho das linhas de cuidado é necessário articular os conhecimentos clínicos/epidemiológicos - a partir da identificação das melhores práticas de cuidado - com os de planejamento/gestão para pensar a melhor forma de organização dos serviços de saúde³.

Para isso, é importante que sejam aprimoradas ferramentas de análise que integrem conhecimentos e racionalidades da clínica, epidemiologia e do planejamento para identificar formas mais estratégicas de abordagem dos problemas de saúde. Formas estas que permitam ao mesmo tempo garantir um cuidado seguro e de qualidade, baseado nas melhores evidências disponíveis, e a otimização de recursos na organização da rede de atenção à saúde.

Na área de atenção à criança e adolescentes, as mudanças no perfil de adoecimento, decorrentes do aumento da sobrevivência de neonatos prematuros extremos, crianças com defeitos congênicos e condições crônicas, tem ocupado lugar de destaque no cenário nacional e internacional das políticas de saúde⁴⁻⁶.

Incluídas neste contexto, as malformações congênicas caracterizam-se como condição crônica complexa e doença rara, sendo a segunda causa de morte neonatal no Brasil e uma das principais causas de internação pediátrica hospitalar^{7,8}.

Para qualificação da atenção às malformações congênitas é importante que sejam estruturadas linhas de cuidado que garantam a integração de diferentes processos de cuidado, unidades de saúde e níveis de atenção num âmbito regional. No entanto, no grupo que é denominado como malformações congênitas existem múltiplas patologias, com diferentes tipologias e demandas assistenciais. O que levou à pergunta de qual seria a melhor forma de abordar este problema de saúde pensando a organização de caminhos e fluxos assistenciais?

Assim, foi realizada uma análise estratégica da atenção às malformações congênitas para identificação de elementos que orientem a organização de fluxos e serviços de saúde numa perspectiva regional. Considera-se, assim, a posição proativa de um gestor regional/estadual que precisa articular as demandas de cuidado em saúde com elementos do planejamento e gestão para a organização da oferta e definição do perfil assistencial da rede de serviços.

O objetivo é apresentar o resultado desta análise estratégica e a elaboração de uma proposta de agrupamento das malformações congênitas para organização de linhas de cuidado regionais, considerando as necessidades de cuidado e elementos que contribuam para a organização dos serviços de saúde.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo exploratório, no campo do planejamento e organização dos serviços de saúde, que compõem uma pesquisa maior denominada “Planejamento e Programação no âmbito das Redes de Atenção à Saúde: organização da atenção as Malformações Congênitas”. O projeto contou com quatro momentos, sendo que os resultados apresentados neste artigo correspondem ao primeiro, a análise estratégica das malformações congênitas. Os momentos subsequentes incluíram a definição do processo de cuidado e elementos estratégicos de organização dos serviços; diagnóstico situacional dos serviços no Estado do Rio de Janeiro (RJ) e a elaboração de uma proposta de organização da atenção no Estado do RJ.

As estratégias metodológicas utilizadas foram a pesquisa documental e bibliográfica e a consulta a especialistas, através da técnica de Grupo Nominal (GN). Esta técnica é indicada para trabalho com pequenos grupos nos casos em que se busca o consenso entre especialistas, incluindo reuniões presenciais individuais e coletivas, que partem da contextualização de um problema e questões a serem respondidas e debatidas pelo grupo, na busca de um conjunto de soluções ou recomendações sobre o tema^{9,10}.

Foram definidos como participantes especialistas da unidade de referência que concentra o maior número de nascimento de casos de malformação congênita do Estado do Rio de Janeiro e gestores da área materno-infantil¹¹. Os especialistas compuseram um grupo denominado GN Especialistas que incluiu um representante de cada área envolvida no cuidado às malformações congênicas: obstetrícia, medicina fetal, neonatologia, cirurgia pediátrica, neurocirurgia e genética clínica. O segundo grupo denominado GN Ampliado foi composto pelos especialistas citados acima e os representantes da área de gestão materno-infantil, sendo um da unidade de referência, um da Secretaria Municipal de Saúde do RJ e outro da Secretaria Estadual de Saúde do RJ.

A pesquisa bibliográfica/documental e a consulta ao GN especialistas foi orientada por um conjunto de perguntas, sendo que as informações provenientes da revisão da literatura subsidiaram a discussão a partir de sínteses e apresentação de elementos norteadores pela pesquisadora principal. As questões utilizadas foram:

- Como são classificadas as malformações congênicas?
- Quais as características dos processos/atividades e das tecnologias demandadas para o cuidado às malformações congênicas?
- Considerando a questão acima, o que permite diferenciar e/ou agregar as malformações congênicas?

Para estruturação da análise estratégica e consolidação dos resultados foram utilizados elementos da metodologia da gestão estratégica hospitalar francesa denominada *démarche stratégique*, principalmente da etapa de segmentação estratégica. A *démarche stratégique* é um enfoque que se propõe a definir racionalmente a missão de um hospital, situando-o na perspectiva ideal de uma rede coordenada de cuidados em saúde. Em sua etapa de segmentação estratégica tem como objetivo a realização de uma análise multicritérios para identificação de grupos homogêneos de atividades, envolvendo a descrição de informações referentes à população, às patologias, tecnologias e o processo de atenção envolvidos no cuidado de determinado problema de saúde^{12,13}.

Os resultados do GN Especialistas foram registrados, consolidados em quadros-resumos e apresentados para o grupo para análise e discussão. O resultado final foi apresentado ao GN Ampliado para levantamento de contribuições e validação.

RESULTADOS

As malformações congênitas compõem o grupo dos defeitos congênitos, e são definidas como defeitos morfológicos de um órgão ou parte do corpo resultantes de um processo de desenvolvimento anormal intrínseco e que estão presentes no momento do nascimento^{14,15}.

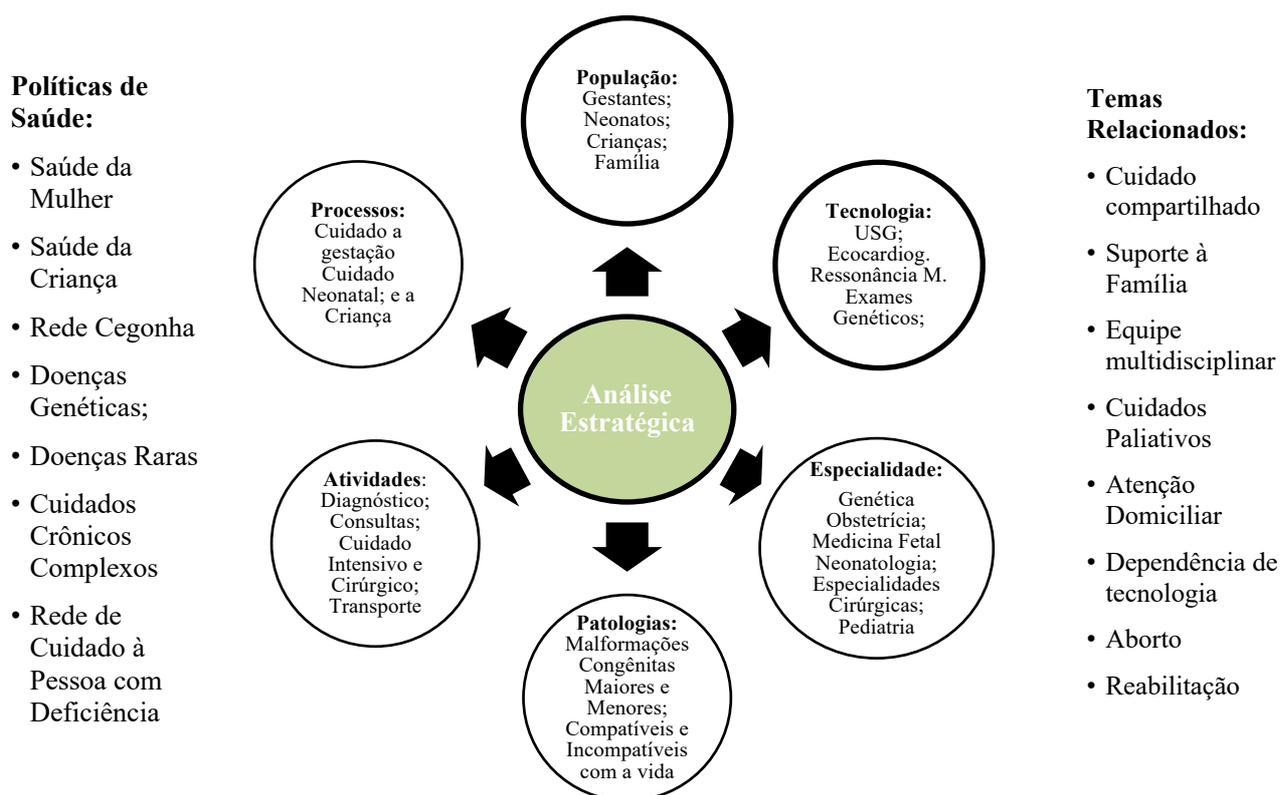
Com relação à primeira pergunta, sobre as formas de classificação das malformações congênitas, existem duas tipologias muito utilizadas. A primeira, a partir da morbidade e/ou repercussão clínica que classifica as malformações congênitas em menores - que não acarretam problemas significativos aos portadores - e maiores - quando trazem consequências clínicas ou estéticas graves aos portadores. A segunda classifica as malformações a partir da sua letalidade em compatíveis e incompatíveis com a vida¹⁶.

A Classificação Internacional de Doenças (CID 10)^{17,18} apresenta uma classificação baseada nos sistemas e/ou segmentos do corpo, sendo que as malformações congênitas integram o Capítulo XVII - malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas. Fazem parte desta tipologia os grupos referentes ao sistema nervoso; olho, ouvido, face e pescoço; aparelho circulatório; aparelho respiratório; fendas labiais e palatinas; aparelho digestivo; órgãos genitais; sistema osteomuscular.

Com relação à segunda questão, a partir do registro e sistematização das informações fornecidas pelo GN Especialistas foram identificadas as características das tecnologias e processos de atenção necessários para o cuidado adequado.

O conjunto de informações contém elementos que correspondem aos critérios inicialmente apontados pelo enfoque *démarche stratégique* para análise multicritérios de um problema - população, patologia, tecnologias e processos - e outros dois que foram acrescentados: especialidades médicas e atividades envolvidas. Também surgiram algumas questões importantes que se referem ao cuidado deste grupo de casos, como as políticas de saúde e estratégias relacionadas ao processo de atenção e cuidado às malformações congênitas, que foram incluídos como temas transversais. As informações fornecidas pelo grupo forma consolidadas na Figura 1.

Figura 1 – Resumo das informações levantadas na análise estratégica



Fonte: Produção própria, adaptado de Crémadez, M.¹⁹

Para a terceira questão, a partir da sistematização dos resultados das questões anteriores, foram criadas algumas perguntas-chave que se referem às formas de classificação, características do processo de atendimento, das tecnologias e das competências necessárias para o cuidado das malformações congênitas. Estas perguntas foram colocadas ao GN Especialistas e permitiram identificar a presença de diferenças e semelhanças entre o conjunto de patologias que compõe o grande grupo das malformações congênitas (Quadro 1).

Todas as malformações tem em comum o fato de envolverem os processos de cuidado à gestante, ao neonato e à criança, mas o momento estratégico de intervenção e o processo de cuidado muda conforme a forma de classificação, possibilidade de diagnóstico e formas de tratamento.

As duas primeiras perguntas inseridas do Quadro 1 remetem aos modos de classificação: maiores e menores, compatível ou incompatível com a vida, que informam sobre a gravidade e o impacto destas condições e o desenho de fluxos assistenciais e processos terapêuticos distintos para gestação e o cuidado neonatal^{20,21}.

Quadro 1 - Análise estratégica conforme o perfil de cuidado das malformações congênicas

Principal característica do cuidado	Perguntas-chave envolvendo a patologia, tecnologia e modo de atenção							
	MC é classificada como maior ou menor?	Patologia é compatível com a vida?	Diagnóstico pré-natal altera o manejo da gestação?	Demanda cirurgia neonatal?	Intervenção cirúrgica é imediata (24/48hs)?	Qual a principal especialidade cirúrgica envolvida?	Transporte do RN interfere no prognóstico?	Seguimento ambulatorial pediátrico é especializado?
MC que demandam abordagem neonatal e ambulatorial	Menor	Sim	Não	Não	Não	Não se aplica	Não	Não
MC que demandam cuidado cirúrgico neonatal e pediátrico	Maior	Sim	Sim	Sim	Não	Cirurgia pediátrica, plástica e ortopédica	Não	Sim
MC que demandam cuidado cirúrgico neonatal precoce	Maior	Sim	Sim	Sim	Sim	Cirurgia pediátrica, cardíaca e neurocirurgia	Sim	Sim
MC que demandam abordagem pré-natal e neonatal	Maior	Não	Sim	Não	Não	Não se aplica	Não se aplica	Não se aplica

Fonte: Produção própria

A terceira pergunta refere-se ao diagnóstico e trata da possibilidade da malformação ser detectada, na maioria dos casos, através da ultrassonografia obstétrica e, principalmente, se a sua detecção mudaria o curso do acompanhamento pré-natal e a programação do parto e cuidados neonatais. Isto permite destacar também casos em que o acompanhamento pelo serviço de medicina fetal e genética é indicado para monitoramento materno-fetal, a avaliação da pertinência de tratamento intra-útero e/ou identificação de marcadores prognósticos fundamentais para o planejamento do nascimento e cuidados neonatais^{20,21}.

As perguntas seguintes, envolvendo intervenção cirúrgica, foram incluídas por este ser o principal procedimento que diferencia o tratamento das malformações congênicas após o nascimento, bem como o momento da sua realização. Em alguns casos a garantia do cuidado cirúrgico logo após o parto (24-48hs) para correção e/ou manutenção da vida impacta diretamente no prognóstico com redução da morbimortalidade²². E a identificação da especialidade médica cirúrgica de referência orienta a análise do perfil assistencial dos pontos de atenção necessários.

Com relação ao transporte, neste caso, foi considerado como sendo aquele que ocorreria entre as unidades de saúde para a realização da intervenção cirúrgica, caso a unidade não disponibilizasse de serviço próprio. Foi inserido por ser desaconselhado em algumas situações, como as malformações congênicas maiores, por agravar a lesão e/ou a condição do neonato, aumentar o risco de infecção e de morbimortalidade neonatal²³. O seguimento trata do acompanhamento após a alta hospitalar e identificação dos casos que demandam a vinculação em um ambulatório especializado para o cuidado compartilhado com a atenção primária.

A aplicação destas perguntas-chave ao GN Especialistas e a consolidação dos resultados possibilitou o agrupamento das malformações congênicas e a criação de tipologias que podem orientar o desenho de linhas de cuidado e a organização dos serviços de atenção. O processo de agrupamento resultou na definição de quatro grupos de malformações congênicas, derivados das principais formas de classificação em maiores e menores; compatíveis e incompatíveis com a vida; e alguns segmentos assistenciais, identificados em função da principal especialidade envolvida no cuidado neonatal cirúrgico (Quadro 2).

Quadro 2 – Grupos de Malformações Congênicas identificados para organização de Linhas de Cuidado e Segmentos Assistenciais (SA)

Classificação	Grupos de Malformações Congênicas	Exemplos de Patologias que compõe o grupo
Menores	Grupo 1 - Malformações Congênicas Menores	Pé calcâneo; Orelhas dismórficas
Maiores	Grupo 2 - Malformações Congênicas de Abordagem Cirúrgica Tardia	
	SA 2.1 Abordagem pela cirurgia pediátrica	Fenda Palatina; Genitália Ambígua
	SA 2.2 Abordagem pela cirurgia ortopédica	Luxação Congênita; Pé torto congênito
	Grupo 3 - Malformações Congênicas de Abordagem Cirúrgica Imediata	
	SA 3.1 Abordagem pela cirurgia pediátrica	Gastrosquise; Hérnia Diafragmática Congênita
	SA 3.2 Abordagem pela neurocirurgia	Espinha Bífida; Mielomeningocele
	SA 3.3 Abordagem pela cirurgia cardíaca	Coartação da aorta; Atresia pulmonar
	Grupo 4 - Malformações Congênicas Incompatíveis com a Vida	

Fonte: Produção própria

No entanto, a intenção não foi classificar todas as malformações em algum grupo de casos ou linha de cuidado, por isso mesmo foram colocados exemplos na descrição dos resultados. Certos grupos de malformações variam muito quanto a sua apresentação, como as malformações neurológicas e cardíacas, e podem incluir desde casos que se apresentam incompatíveis com a vida como outros que são diagnosticados somente no período neonatal. Assim, é a avaliação clínica e elaboração dos projetos terapêuticos que vão definir a programação de cuidados para cada caso e a inserção numa linha de cuidado.

O primeiro grupo, denominado como **Malformações Congênicas Menores**, envolve diversas malformações do olho, ouvido, face, membros, como polidactilias, fossetas, apêndices pré-auriculares, pernas curvas, nevos pigmentados, entre outros que são relativamente frequentes na população e não acarretam maiores problemas de repercussão clínica aos portadores¹⁶.

Apesar de se desenvolverem no período fetal não necessariamente são diagnosticadas no pré-natal (US) ou visíveis no momento do nascimento, podendo se apresentar assintomáticas e/ou ter manifestação tardia. Neste caso o exame físico do recém-nascido é a principal estratégia para detecção precoce.^{24,25}

O acompanhamento pediátrico ocorre na atenção básica, a partir do qual é determinado o plano terapêutico e, quando necessário, deve ser feita a articulação com o serviço especializado para tratamento, correção cirúrgica e/ou reabilitação.

As malformações congênitas maiores foram divididas em três grupos. O primeiro é o das **Malformações Congênitas de Abordagem Cirúrgica Tardia** que são compatíveis com a vida e, por não trazerem risco de vida imediato no período neonatal precoce e por não se caracterizarem como uma emergência cirúrgica, foram denominadas como tardias^{16,25}. A principal característica destas malformações é que causam impacto estético, funcional e/ou psicológico, demandando tratamento cirúrgico e acompanhamento ambulatorial especializado multiprofissional. Os principais problemas incluem segmentos da face e extremidades, as fendas labiais e palatinas e os órgãos genitais (genitália ambígua)¹⁶.

O diagnóstico pode ocorrer no pré-natal (US) ou no exame físico morfológico do recém-nascido, sendo que o mais importante para o cuidado cirúrgico pediátrico é que as unidades sejam identificadas para referência dos casos e conformação de equipes com experiência para avaliação e manejo destas malformações, tanto no período neonatal como de seguimento pediátrico.

Outra questão importante é definir um conjunto de estratégias de suporte adequado à família que precisa ser orientada por uma equipe multiprofissional sobre os impactos do diagnóstico para o recém-nascido, as opções de tratamento e o acompanhamento^{26,27}. Estes casos podem demandar acompanhamento ambulatorial de longo prazo com equipe multidisciplinar, cirurgias plásticas para correção, cuidados domiciliares, reabilitação e serviço de psicologia. O objetivo é evitar complicações funcionais (perda visual, auditiva ou de deambulação) e problemas estéticos e psicológicos (caso da genitália ambígua) no período da infância/adolescência e com impacto na vida adulta²⁸⁻³⁰.

As **Malformações Congênitas de Abordagem Cirúrgica Imediata** também são compatíveis com a vida, mas trazem consequências clínicas graves para o neonato e classificam-se como emergência cirúrgica, representando a principal causa de morbimortalidade neonatal precoce. Dentre as malformações deste grupo encontram-se a espinha bífida, cardiopatias congênitas, hérnia diafragmática congênita, onfalocele, gastrosquise, entre outros^{21,31,32}.

A maioria destas malformações são passíveis de diagnóstico no período pré-natal, sendo que o diagnóstico precoce possibilita a definição de estratégias para o acompanhamento e tratamento fetal e a programação adequada do nascimento em unidades de referência para cuidado à gestação de alto risco. Devido à sua gravidade o parto e os cuidados neonatais precisam ser realizados em centros especializados com condições de prestar o cuidado intensivo neonatal cirúrgico, evitando o transporte do recém-nascido entre unidades de saúde^{25,33}.

Estes casos se caracterizam-se como condições crônicas complexas e as unidades de referência precisam estar preparadas para o cuidado de crianças que podem se tornar dependentes de tecnologia, necessitam de acompanhamento ambulatorial especializado, cuidados domiciliares e, em alguns casos, cuidados paliativos³⁴⁻³⁶.

O terceiro grupo, o das **Malformações Incompatíveis com a Vida**, inclui os casos em que a gravidade do defeito congênito inviabiliza a manutenção da vida extrauterina. Estas malformações podem ser diagnosticadas no período pré-natal mas não existe forma de intervenção que modifique o seu prognóstico, ocasionando morte fetal durante a gestação, parto ou logo após o nascimento³⁷.

A principal malformação incompatível com a vida é a anencefalia, mas podem ser incluídos neste grupo casos mais raros como agenésia bilateral do rim, pâncreas, acrania, malformações complexas graves e síndromes malformativas^{37,38}. No Brasil a possibilidade de interrupção da gravidez está prevista por lei apenas para os casos de anencefalia, sendo que este é um tema bastante controverso e envolve diferentes posições e debates na perspectiva bioética, jurídica e legislativa^{37,38}.

As unidades de referência para este grupo precisam ter equipes multidisciplinares preparadas para abordagem de situações que envolvam a antecipação terapêutica do parto como casos que optarem por seguir com a gestação³⁹, desenvolvendo e aprimorando estratégias de suporte à gestante e à família em todas as etapas e processos de cuidado, e o aconselhamento genético do casal para futuras gestações^{37,40}.

DISCUSSÃO

Este estudo parte da premissa de que os processos de planejamento em saúde, para serem eficazes e promoverem mudanças concretas e consistentes na forma de organização dos serviços, precisam estabelecer uma interlocução com a clínica⁴¹.

Para facilitar esta interlocução é necessário desenvolver estratégias de articulação das diferentes racionalidades da área clínica, epidemiologia e planejamento para a identificação de novas formas de abordagem dos problemas de saúde. Como aponta Castellanos, a descrição e explicação de uma situação de saúde não é independente de quem a descreve e da posição que o ator que esta descrevendo ocupa numa determinado momento⁴².

Como os processos de planejamento e programação são realizados em diferentes níveis de gestão do sistema ou mesmo de uma organização, também vão existir formas diferentes de visualizar um problema de saúde pelos profissionais clínicos e pelos gestores. Assim, o uso e aprimoramento de ferramentas analisadoras, como o processo de análise estratégica utilizada

neste estudo, poderia contribuir para o planejamento e organização de linhas de cuidado no âmbito regional^{43,44}.

Neste trabalho, a análise estratégica conjunta das malformações congênitas, permitiu deslocar o olhar do recorte característico das especialidades médicas, trazendo o processo de cuidado para uma perspectiva mais sistêmica. Ao mesmo tempo, ampliou o diálogo entre diferentes áreas e núcleos de conhecimento permitindo coletivizar uma forma de explicação e de abordagem das malformações congênitas para organização da rede de serviços.

Para isso foram criadas novas tipologias, que partiram das formas de classificação e critérios utilizados pela clínica e epidemiologia, mas que não necessariamente as reproduziram no desenho de linhas de cuidado⁴³.

No enfoque *démarche stratégique* a etapa de análise estratégica foi elaborada para auxiliar as organizações de saúde a identificar, no seu ambiente interno, agrupamentos homogêneos de atividade, polos de atividades, que se caracterizam por abordar o mesmo problema estratégico. A premissa é que a construção dos segmentos/agrupamentos considere vários critérios e não adote apenas critérios biomédicos ou divisões organizacionais como as estabelecidas nos organogramas institucionais por departamentos, enfermarias e serviços clínicos^{12,13}.

Estas questões foram incorporadas neste estudo que partiu de elementos da clínica, como as características da patologia, o processo de atendimento e as necessidades assistenciais, mas com foco na organização de serviços num território de saúde. Desta forma, adotou a perspectiva da mesogestão para análise do problema de saúde, entendendo este nível como o espaço de gestão e organização dos serviços de saúde no âmbito regional/estadual.

O instrumento que tem sido mais adotado em sistemas de saúde para agrupamento de pacientes de acordo com a utilização de recursos é o Diagnosis Related Groups (DRG), em suas várias formas. Um dos seus objetivos é adequar os recursos disponibilizados às necessidades dos grupos de pacientes atendidos pelas unidades hospitalares, qualificando seu processo de cuidado e o perfil assistencial. Esta metodologia tem sido progressivamente incorporada pelos países para redefinição dos seus sistemas de pagamento e como instrumento de governança clínica, para gerenciamento de custos e avaliação da qualidade assistencial⁴⁵⁻⁴⁷.

Neste trabalho, como o foco foi a organização de serviços de saúde numa perspectiva regional, o agrupamento das malformações congênitas permitiu identificar um conjunto de casos que demandam recursos terapêuticos, processos de cuidado e a construção de caminhos assistenciais similares na rede de atenção.

Neste sentido, a análise estratégica utilizada como instrumento de apoio ao processo de planejamento regional, mostra-se particularmente importante no que tange aos problemas de saúde que necessitam de serviços de alta densidade tecnológica. Estes problemas, por demandarem recursos escassos e especializados, se forem pensados numa perspectiva de agrupamento de casos pode contribuir para organização dos serviços numa perspectiva de rede.

No caso das malformações congênitas, uma abordagem em perspectiva muito ampla, sem a identificação de grupos de casos para desenho de linhas de cuidado, não contribuiria para uma adequada definição do perfil assistencial e identificação de centros de referência. Por outro lado, a sua excessiva decomposição, como por patologias, poderia gerar a estruturação de fluxos tão específicos que perderiam de vista a otimização de recursos na rede e a integração do cuidado que a concentração e agrupamento dos casos pode proporcionar. E, possivelmente, não se concentraria um volume mínimo de atendimento por ponto de atenção, o que impacta positivamente na qualidade do cuidado de algumas malformações, como às de abordagem cirúrgica.

Assim, o processo de construção de rotas ou caminhos assistenciais, para que se alcance maior efetividade na organização dos serviços de saúde, precisa considerar a forma como são definidos, descritos e abordados os problemas de saúde em cada nível de atenção e espaço de gestão do sistema de saúde.

Incluir nos processos de planejamento regionais a possibilidade de abordagem dos problemas de saúde a partir do agrupamento de casos pode facilitar a definição de unidades de referência, gerar maior articulação entre os serviços e os profissionais, a pactuação prévia de responsabilidades e a definição de mecanismos de coordenação assistencial que sejam pertinentes para cada linha de cuidado.

A análise estratégica, no entanto, ao decompor uma realidade complexa em subconjuntos pode fazer também com que se perca de vista as interfaces e conexões deste problema com outras áreas ou níveis de gestão. Por este motivo foram adicionados dois elementos que surgiram durante o trabalho de análise estratégica: políticas de saúde e temas relacionados.

No caso das malformações congênitas esta interface ocorre com algumas iniciativas que estão no nível da macrogestão, como a discussão das condições crônicas complexas em crianças e adolescentes, cuidado materno-infantil, doenças raras e também no nível da microgestão e ampliação de estratégias de cuidado como atenção domiciliar, cuidados paliativos, suporte a família, entre outros^{48,49}.

Com isso pretende-se destacar que a elaboração de uma proposta de organização do cuidado, independente do espaço ou nível do sistema de saúde em que for elaborada, precisa identificar as interfaces e promover um diálogo com diferentes áreas e disciplinas. Interfaces estas que certamente estão no campo das políticas de saúde, processos de trabalho ou do contexto dos problemas e condições de saúde, ampliando a articulação entre assistência e gestão.

A análise estratégica se mostrou adequada e permitiu identificar agrupamentos de casos que demandam um conjunto homogêneo de atividades e serviços de saúde com perfil assistencial similar. Esta forma de abordagem pode contribuir, particularmente, para pensar o processo de planejamento regional e de problemas de saúde que se caracterizam como condições crônicas complexas e demandam a articulação de serviços especializados e de alta densidade tecnológica.

Desta forma, a utilização da análise estratégica e o agrupamento de casos para a elaboração de linhas de cuidado pode ser entendida também como um esforço de articulação de diferentes racionalidades para garantir a integralidade nas respostas aos problemas de saúde de uma população.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Franco TB. Integralidade na assistência à saúde: a organização das linhas de cuidado. In: O Trabalho em Saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano. São Paulo. Editora Hucitec, 2004.
2. Kalichman AO, Ayres JR de CM. Integralidade e tecnologias de atenção à saúde: uma narrativa sobre contribuições conceituais à construção do princípio da integralidade no SUS. *Cad Saúde Pública*. 2016;32(8).
3. Organización Pan-Americana de la salud (OPAS). Redes Integradas de Servicios de Salud: conceptos, opciones políticas y hoja de ruta para su implementación en las Américas (Revisado). Serie La Renovación de la Atención Primaria de salud en las Américas. OPS/OMS, 2010.
4. Moreira MEL, Goldani MZ. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. *Ciênc Saúde Coletiva*. março de 2010;15(2):321–7.
5. Duarte JG, Gomes SC, Pinto MT, Gomes MASM. Perfil dos pacientes internados em serviços de pediatria no município do Rio de Janeiro: mudamos? *Physis Rev Saúde Coletiva*. 2012;22(1):199–214.
6. Landmann Szwarcwald C, do Carmo Leal M, da Silva de Almeida W, Barreto ML, Frias PG de, Theme Filha MM, et al. Child Health in Latin America. In: *Oxford Research Encyclopedia of Global Public Health*. Oxford University Press; 2019 [
7. Pinto M, Gomes R, Tanabe RF, Costa ACC da, Moreira MCN. Análise de custo da assistência de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas. *Ciênc Saúde Coletiva*. novembro de 2019;24(11):4043–52.
8. França EB, Lansky S, Rego MAS, Malta DC, França JS, Teixeira R, et al. Principais causas da mortalidade na infância no Brasil, em 1990 e 2015: estimativas do estudo de Carga Global de Doença. *Rev Bras Epidemiol*. maio de 2017;20(suppl 1):46–60.
9. Backes DS, Colomé JS, Erdmann RH, Lunardi VL. Grupo focal como técnica de coleta e análise de dados em pesquisas qualitativas. *O Mundo Saúde*. 30 de março de 2011;35(4):438–42.
10. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Gaining Consensus Among Stakeholders Through the Nominal Group Technique. *Evaluations Briefs*. Nov, 2018 [Internet]. [citado 22 de maio de 2019]. Disponível em: <https://www.cdc.gov/healthyyouth/evaluation/pdf/brief7.pdf>
11. Guerra FAR, Llerena Jr JC, Gama SGN da, Cunha CB da, Theme Filha MM. Defeitos congênitos no Município do Rio de Janeiro, Brasil: uma avaliação através do SINASC (2000-2004). *Cad Saúde Pública*. janeiro de 2008;24(1):140–9.
12. Artmann E, Uribe Rivera FJ. A démarche stratégique (gestão estratégica hospitalar): um instrumento de coordenação da prática hospitalar baseado nos custos de oportunidade e na solidariedade. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2003;8(2):479–99.
13. Artmann E. Demarche Stratégique (Gestão estratégica Hospitalar): um enfoque que

busca mudança através da comunicação e da solidariedade em rede. Tese de doutorado. ENSP:2002;370p.

14. Vieira T, Giugliani R, organizadores. Manual de Genética Médica para Atenção Primária à Saúde. Porto Alegre: Editora Artmed, 2013

15. Horovitz DDG, Cardoso MHC de A, Llerena Jr. JC, Mattos RA de. Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: características do atendimento e propostas para formulação de políticas públicas em genética clínica. Cad Saúde Pública. dezembro de 2006;22(12):2599–609.

16. Leite, J.C.L., Dewes, L.O., Giugliani, R. (org) Manual de Defeitos Congênitos. Porto Alegre: Editora Livre, 2007

17. Organization WH, Prevention (U.S.) C for DC and, Systems IC for BDM. Birth defects surveillance: atlas of selected congenital anomalies [Internet]. World Health Organization; 2014 [citado 17 de maio de 2019]. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/127941>

18. Brasil, Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo. Manual de aperfeiçoamento no diagnóstico de anomalias congênitas. Secretaria de Saúde de São Paulo, Coordenação de Epidemiologia e Informação – CEInfo. Brasília, 2012.

19. Crémadez M. Le Management Stratégique Hospitalier. 2ème édition. 2e éd. Paris: Elsevier Masson; 1997. 448 p.

20. Bruns RF, Araujo Júnior E, Nardoza LMM, Moron AF. Ultrassonografia obstétrica no Brasil: um apelo à padronização. Rev Bras Ginecol E Obstetrícia. maio de 2012;34(5):191–5.

21. Telles, J. Protocolo mínimo da ultrassonografia morfológica do segundo trimestre. RBUS - Revista da Sociedade de Ultrassonografia. Vol.14 (18) março, 2013

22. Moreira MEL, Lopes JM de A, Carvalho M de. Recém-nascido de alto risco teoria e prática do cuidar. SciELO - Editora FIOCRUZ; 2004. 563 p.

23. Barreiros CFC. Análise dos casos de Gastrosquise no Estado do Rio de Janeiro. [Rio de Janeiro, RJ]: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, Criança e Adolescente Fernandes Figueira; 2019.

24. Leite, J.C.L., Dewes, L.O., Giugliani, R. (org) Tópicos em defeitos congênitos. Porto Alegre: Editora Universidade/UFRGS, 2002. Cury EK. Manual De Cirurgia Pediatrica. SARVIER; 464 p.

26. Nery EA. *et al.* Cuidado da Criança com Anomalia Congênita: O olhar da Família. Rev. Esc Anna Nery. 2013 abr - jun; 17 (2):284 - 290.

27. Santos, R.S. & Dias, I.M.V. Refletindo sobre a malformação congênita. Rev Bras Enferm 2005set-out; 58(5):592-6.

28. Zanotti SV, Xavier HV da S. Atenção à saúde de pacientes com ambiguidade genital. Arq Bras Psicol. 2011;63(2):82–91.

29. Pereira RJ da S, Abreu LC de, Valenti VE, Albuquerque WDM, Pereira SC, Araújo R,

et al. Frequência de malformações congênitas das extremidades em recém-nascidos. *J Hum Growth Dev.* agosto de 2008;18(2):155–62.

30. Damiani D, Setian N, Kuperman H, Manna TD, Dichtchekian V. Genitália ambígua: diagnóstico diferencial e conduta. *Arq Bras Endocrinol Metabol.* fevereiro de 2001;45(1):37–47.

31. Zielinsky P. Malformações cardíacas fetais. Diagnóstico e conduta. *Arq Bras Cardiol.* setembro de 1997;69(3):209–18.

32. Marques, CC., *et al.* Defeitos de fechamento de parede abdominal. *Scientia Medica*, Porto Alegre, v. 19, n. 4, p. 176-181, out./dez. 2009.

33. Martins-Costa SH, Ramos JGL, Magalhães JA, Passos EP, Freitas F. Rotinas em Obstetrícia. Artmed Editora; 2007. 983 p.

34. Rabello, CAFG & Rodrigues, PHA. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(2):379-388, 2010

35. Costa MTF da, Gomes MA, Pinto M. Dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica: um debate necessário para o SUS. *Ciênc Saúde Coletiva.* outubro de 2011;16(10):4147–59.

36. Drucker LP. Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. *Ciênc Saúde Coletiva.* outubro de 2007;12(5):1285–94.

37. Diniz, D. & Ribeiro DC. Aborto por anomalia fetal. Editora Letras Livres. Brasília, 2004. 149 p.

38. Karagulian PP. Aborto e legalidade: malformação congênita. Yendis Ed.; 2007. 283 p.

39. Consonni EB, Petean EBL. Perda e luto: vivências de mulheres que interromperam a gestação por malformação fetal letal. *Ciênc Saúde Coletiva.* setembro de 2013;18(9):2663–70.

40. Diniz D. Admirável nova genética: bioética e sociedade. Editora UnB - Universidade de Brasília; 2005. 344 p.

41. Onocko R. O planejamento no labirinto: uma viagem hermenêutica. São Paulo (SP): Editora Hucitec; 2003.

42. Castellanos PL. Sobre el concepto de salud enfermedad. *Bol. Epidemiológico OPS.* 1990; vol. 10, No 4.

43. Mendes EV. Entrevista: A abordagem das condições crônicas pelo Sistema Único de Saúde. *Ciênc Saúde Coletiva.* fevereiro de 2018;23(2):431–6.

44. Chorny AH. Planificación en Salud: viejas ideas en nuevos ropajes. *cuadernos médico sociales* 73: 23-44.

45. Noronha MF, Veras CT, Leite IC, Martins MS, Braga Neto F, Silver L. O desenvolvimento dos “Diagnosis Related Groups”- DRGs. Metodologia de classificação de pacientes hospitalares. *Rev Saúde Pública*. junho de 1991;25(3):198–208.
46. Mihailovic N, Kocic S, Jakovljevic M. Review of Diagnosis-Related Group-Based Financing of Hospital Care. *Health Serv Res Manag Epidemiol*. 27 de abril de 2016;3:233339281664789.
47. Meng Z, Hui W, Cai Y, Liu J, Wu H. The effects of DRGs-based payment compared with cost-based payment on inpatient healthcare utilization: A systematic review and meta-analysis. *Health Policy*. janeiro de 2020.
48. Moreira MCN, Albernaz LV, Sá MRC de, Correia RF, Tanabe RF. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cad Saúde Pública* 2017;33(11).
49. Pinto M, Madureira A, Barros LB de P, Nascimento M, Costa ACC da, Oliveira NV de, et al. Cuidado complexo, custo elevado e perda de renda: o que não é raro para as famílias de crianças e adolescentes com condições de saúde raras. *Cad Saúde Pública*. 2019;35(9).

ARTIGO 2: Caminhos Assistenciais e Linhas de Cuidado: requisitos estratégicos para organização dos serviços de atenção às malformações congênitas

INTRODUÇÃO

Um dos principais problemas que interferem na organização dos serviços, na obtenção de maior qualidade, resolutividade e na satisfação dos usuários é a fragmentação dos processos de atenção e gestão. Para superar estes obstáculos os sistemas universais adotaram e vêm aprofundando os conceitos das Redes de Atenção à Saúde (RAS) e suas estratégias para a reestruturação dos modelos e práticas assistenciais^{1;2}.

Para que as redes sejam eficientes, efetivas e garantam melhores resultados na atenção à saúde um conjunto de fundamentos deve ser considerados na sua organização, tais como definição de territórios e regiões sanitárias; organização de níveis de atenção; incorporação de estratégias de integração, estruturação da oferta buscando economias de escala, qualidade e acesso³⁻⁵.

No entanto, os processos de planejamento em saúde ainda são muito focados na oferta de serviços, em parâmetros genéricos de programação, na distribuição dos recursos financeiros e na regulação, o que resulta num cenário de grande heterogeneidade na cobertura assistencial, podendo gerar a concentração de serviços e tecnologias de saúde em determinadas áreas de atenção e lacunas em outras, desigualdade de acesso entre as regiões de saúde e ineficiência na provisão de serviços^{6;7;8}.

Uma das estratégias que se tem apontado para superar a fragmentação é a estruturação de linhas de cuidado, desenho de fluxos assistenciais e a incorporação de mecanismos de integração do cuidado⁹⁻¹¹. As linhas de cuidado são uma forma de articulação, num dado território, tanto entre as diversas unidades de saúde quanto das práticas clínicas realizadas no interior dos estabelecimentos de saúde, necessários para o cuidado de um determinado agravo ou condição de saúde.

O desenho do caminho assistencial para um grupo de pacientes, definido por ciclo de vida ou patologia, se dá a partir da identificação das estratégias de abordagem de um determinado agravo, a identificação das demandas assistenciais, sua tradução em recursos e serviços de saúde necessários, ou seja, o caminho a ser percorrido ao longo da rede. A partir destas definições e da análise dos recursos existentes numa realidade específica, é possível propor a organização de linhas de cuidado, articulando funcionalmente as unidades/serviços e os profissionais envolvidos^{4,12}.

No âmbito do cuidado à criança no Brasil um dos principais componentes da mortalidade neonatal e da demanda de serviços especializados, ambulatoriais e hospitalares, são as malformações congênitas^{13,14}. Dentro do conjunto de malformações encontra-se um grupo de malformações congênitas maiores que são compatíveis com a vida, detectáveis no pré-natal e para os quais existe possibilidade de tratamento cirúrgico após o nascimento^{15,16}. Neste trabalho este grupo de patologias foi definido como malformações congênitas de abordagem cirúrgica imediata.

No entanto, mesmo as malformações congênitas sendo expressivas no contexto de morbimortalidade neonatal brasileiro, não se encontram disponíveis até o momento diretrizes nacionais que apontem requisitos estratégicos para garantia da qualidade e segurança e organização do cuidado materno-infantil. Esta situação além de contribuir para o maior risco de morbimortalidade e prejuízo para a qualidade de vida dos pacientes, também pode potencialmente prolongar o tempo de internação e a necessidade de cuidados intensivos neonatais e pediátricos.

Desta forma, para que ocorra uma programação adequada dos cuidados para este segmento é necessário identificar os processos de atenção e requisitos estratégicos que orientem a organização de serviços de saúde e o desenho de linhas de cuidado. Considerando o impacto epidemiológico e a densidade tecnológica envolvida na demanda assistencial deste grupo de casos esta análise adotou a perspectiva de organização de serviços no âmbito regional¹⁷. Também foram utilizados os conceitos e fundamentos das redes de atenção à saúde para a consolidação destes requisitos estratégicos de organização dos serviços para o cuidado às malformações congênitas de abordagem cirúrgica imediata^{2,4,5}.

O objetivo é apresentar o resultado da construção do processo de cuidado e dos requisitos de organização dos serviços de saúde para este grupo de malformações congênitas buscando também contribuir para discussão sobre a construção de padrões e recomendações estratégicos, partindo da articulação entre a clínica e os fundamentos das redes de atenção para a organização de linhas de cuidado regionais.

MÉTODOS

A pesquisa caracteriza-se como um estudo exploratório, no campo do planejamento e organização de serviços de saúde, que parte da análise das necessidades de cuidado às malformações congênitas de abordagem cirúrgica imediata e dos conceitos e fundamento das RAS, para identificação de requisitos estratégicos que orientem a organização do serviços e estruturação de uma linha de cuidado^{18,19}. Para o desenvolvimento do trabalho foram

consideradas as patologias mais frequentes no grupo de malformações congênicas de abordagem cirúrgica imediata e que compõem dois segmentos assistenciais: o segmento assistencial das **malformações congênicas de abordagem cirúrgica pediátrica**, composto pelas malformações osteomusculares da parede abdominal (gastrosquise e onfalocele)²⁰ e torácica (hérnia diafragmática congênita)²¹; e o segmento assistencial das **malformações congênicas de abordagem neurocirúrgica pediátrica**, representado pela principal malformação do sistema nervoso central, a espinha bífida^{18,19,22}.

Este estudo faz parte de uma pesquisa maior denominada “Planejamento e programação no âmbito das redes de atenção à saúde: organização da atenção às malformações congênicas”, que contou com um primeiro momento de análise estratégica das malformações congênicas e identificação de grupos de caso para orientar a organização de linhas de cuidado. Neste artigo são apresentados os resultados do segundo momento de elaboração do processo de cuidado e dos requisitos estratégicos de programação para as malformações congênicas de abordagem cirúrgica imediata. Estes resultados serão utilizados para orientar as fases seguintes do estudo que são: diagnóstico da rede de serviços e identificação de pontos de atenção de referência no Estado do Rio de Janeiro.

Foram utilizadas como estratégias de pesquisa a revisão da literatura e a técnica de Grupo Nominal (GN)²³⁻²⁶. A revisão teve como foco a busca de informações sobre o processo de cuidado às malformações congênicas (incluindo livros, publicações científicas, manuais e protocolos clínicos) e a produção acadêmica e de políticas públicas sobre as Redes de Atenção à Saúde.

Esta pesquisa também está articulada a um projeto de elaboração de diretrizes clínicas para duas patologias relacionadas no grupo das malformações congênicas de abordagem cirúrgica imediata: hérnia diafragmática congênita e espinha bífida. O processo de trabalho do grupo seguiu o instrumento da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias de Saúde (CONITEC), que orienta quanto ao processo de construção de diretrizes no contexto nacional. Assim, também foram consideradas informações produzidas para este documento que se encontra em fase de revisão e, posteriormente, será levado à consulta pública.

A técnica de Grupo Nominal é indicada nos casos em que se busca o consenso entre especialistas e para trabalhar com pequenos grupos^{24,26}. Esta técnica inclui reuniões presenciais individuais e coletivas que partem da contextualização de um problema e questões a serem respondidas e debatidas pelo grupo na busca de um conjunto de soluções ou recomendações sobre o tema^{25,26}.

Foram consultados dois Grupos Nominais: um denominado de GN Especialistas composto por representantes das áreas de obstetrícia, medicina fetal, neonatologia, cirurgia pediátrica, neurocirurgia e genética clínica que atuam na unidade de referência que concentra o maior número de nascimento de casos de malformação congênita do Estado do Rio de Janeiro^{27,28}; e um grupo denominado de GN Ampliado, incluindo os especialistas citados acima e mais três gestores da área materno infantil, sendo um da mesma unidade de referência dos especialistas, um da Secretaria Municipal e outro da Secretaria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro.

As questões que orientaram os encontros e a oficina de trabalho do GN Especialistas foram: Quais as atividades e processos diagnóstico/terapêuticos envolvidos no cuidado das malformações congênitas de abordagem cirúrgica imediata? Quais os recursos estratégicos necessários (infraestrutura física e recursos humanos) para realização destas atividades?

Para a formatação e consolidação dos requisitos estratégicos foram definidas algumas categorias e questões norteadoras que estão no Quadro 1. Estas categorias resultaram da revisão da literatura sobre os conceitos e fundamentos envolvidos na estruturação das Redes de Atenção à Saúde (RAS)^{2,3,5,29,30}

As informações provenientes do trabalho com o GN Especialistas foram registradas e utilizadas para a descrição do processo de cuidado, entendido aqui como o conjunto de atos assistenciais que são idealizados com o propósito de resolver um problema de saúde³¹.

A partir da construção do processo de cuidado foram identificados os requisitos ou elementos-chave considerados como estratégicos para organização dos serviços de saúde. Os resultados finais foram consolidados (Figura 1/ Quadro 1) e apresentados para análise, incorporação de sugestões e validação pelo GN Ampliado.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Processo de Cuidado das Malformações Congênitas de Abordagem Cirúrgica Imediata

A partir da revisão bibliográfica e das oficinas com GN Especialistas foram identificados quatro áreas de atenção e um conjunto de atividades envolvidas no cuidado às malformações congênitas de abordagem cirúrgica imediata: **atenção pré-natal** (diagnóstico, acompanhamento pré-natal e tratamento fetal); **atenção neonatal** (parto, nascimento e cuidado neonatal); **atenção à criança** (acompanhamento pediátrico); e um processo transversal que foi denominado de **atenção e suporte à família**. Os resultados estão esquematizados na Figura 1 e envolvem a descrição das atividades, recursos fundamentais e requisitos que subsidiam a definição do perfil assistencial das unidades de referência

Figura 1 – Representação Esquemática do Processo de Cuidado para as Malformações Congênicas de Abordagem Cirúrgica Imediata

Processos	Atenção Pré-Natal	Atenção Neonatal	Atenção à criança
Atividades	Diagnóstico Clínico USG Obstétrica realizada a partir do 1º trimestre da gestação	Parto, Cuidados Neonatais e Cirúrgicos Unidade de Referência para Atenção Hospitalar à Gestação de Alto Risco, com Leitos de UTI Neonatal (Tipo II ou III), Leitos Cirúrgicos, Cirurgião Pediátrico, Neurocirurgião e equipe de cuidados intensivos neonatais e cirúrgicos com experiência na atenção à malformações congênicas	Acompanhamento Pediátrico Ambulatório pediátrico especializado Equipe preparada para acompanhamento pediátrico multidisciplinar, auxílio em caso de internação domiciliar, cuidado com crianças crônicas e/ou dependentes de tecnologia, cuidados paliativos, com serviços de reabilitação
Recursos	Acompanhamento Pré-Natal – Unidade habilitada para pré-natal de alto risco, suporte de serviço de medicina fetal e serviço de genética		
Perfil Assistencial	Tratamento Fetal – Centro Referência Alto Risco, equipe com formação e experiência em cirurgia fetal p MC		Aconselhamento Genético: Unidade de referência para doenças raras
	 Atenção e Suporte à família		

Fonte: Produção própria

O processo de **atenção pré-natal** envolve o diagnóstico clínico das malformações congênicas a partir da realização da ultrassonografia obstétrica (USG)^{15,32}. Este exame permite a identificação de problemas no desenvolvimento fetal desde o primeiro trimestre de gestação e no segundo trimestre, durante a avaliação morfológica, possibilita o diagnóstico da maior parte das malformações congênicas de abordagem cirúrgica imediata³³⁻³⁵.

Os casos suspeitos de anormalidade anatômica devem ser encaminhados para serviços de referência com suporte de serviço de medicina fetal para uma avaliação clínica. Caso seja confirmada a alteração morfológica, a gestante deve passar a ser acompanhada em uma unidade com pré-natal de alto risco, onde serão realizados exames complementares de imagem e genéticos, aconselhamento familiar e a programação dos cuidados. Esta etapa demanda uma equipe multidisciplinar com suporte de serviço de medicina fetal, de genética clínica e estrutura para realização de exames como ultrassonografia 3D, ressonância magnética e análise do cariótipo fetal³².

Abordagens envolvendo cirurgia ou tratamento fetal estão em fase de teste e compoendo protocolos de pesquisa clínica no cenário nacional e por este motivo também foram incorporadas no processo de cuidado. As unidades públicas que realizam são, na sua maioria,

hospitais universitários estruturados para este procedimento, com uma equipe composta de obstetra com formação em medicina fetal, cirurgião capacitado e com experiência em cirurgia experimental fetal, neonatologista, ecografista e geneticista³⁶⁻³⁸.

A **atenção neonatal** inclui a realização do parto, cuidados intensivos ao recém-nascido e o tratamento cirúrgico. Para os cuidados neonatais é necessário que a equipe seja composta por profissionais especializados em medicina intensiva neonatal, com formação em reanimação neonatal e experiência no cuidado de casos cirúrgicos de malformações congênitas; e equipe de enfermagem com experiência em cuidado neonatal cirúrgico e de recém-nascido de risco.

O tratamento cirúrgico demanda duas especialidades médicas de referência: no caso das malformações osteomusculares a abordagem é feita pela cirurgia pediátrica e no caso das malformações do sistema nervoso central pela neurocirurgia pediátrica. Quanto à infraestrutura necessária o grupo de especialistas apontou algumas características que auxiliam na identificação de unidades com perfil assistencial potencial para o atendimento destes casos: unidades habilitadas para o cuidado hospitalar de gestação de alto risco, para o atendimento intensivo neonatal de alto risco (UTI tipo II e III) e com leitos e especialistas disponíveis para o cuidado cirúrgico^{39,40}.

A **atenção à criança** corresponde ao seguimento pediátrico em ambulatório especializado com o objetivo de ofertar, a partir de uma abordagem multiprofissional, as melhores tecnologias de cuidado clínico e reabilitação. Após a alta estas crianças geralmente evoluem com morbidades clínicas e apresentam sequelas pulmonares, neurológicas, distúrbios gastrointestinais, complicações urológicas, ortopédicas, problemas nutricionais, déficits no neurodesenvolvimento, entre outras, o que compromete seu crescimento e desenvolvimento e seu processo de inclusão social desde os primeiros anos de vida.

A equipe precisa incluir também profissionais preparados para os cuidados e acompanhamento de enfermagem, psicologia, terapia ocupacional, serviço social, fisioterapeutas, cirurgião pediátrico, neurocirurgião, ortopedista, urologista, entre outros⁴¹. Importante que estes casos tenham uma avaliação e aconselhamento genético para o casal com um estudo familiar que permitirá uma continuidade do cuidado, o planejamento reprodutivo e orientações quanto à futuras gestações^{42,43}.

Foi incluído também um processo transversal com objetivo de chamar a atenção para a necessidade de inclusão de estratégias de **suporte à família e à gestante** em todos os momentos da linha de cuidado. Este processo deve envolver a realização de consultas obstétricas e perinatais com esclarecimentos sobre as repercussões do diagnóstico para gestação, parto e desenvolvimento da criança; atendimento no serviço de medicina fetal para monitoramento

materno-fetal, avaliação quanto à indicação de tratamento fetal e identificação de marcadores prognósticos para o planejamento do parto e cuidados neonatais.

Como exemplo, foi citado pelo GN Especialistas a experiência de um centro de referência na realização de consultas perinatais, que a partir da articulação multidisciplinar com as diversas especialidades envolvidas no cuidado, aborda o casal para esclarecer quanto ao diagnóstico, os exames realizados, o momento do parto e pós-parto imediato e as dúvidas que estes possam ter sobre os processos de cuidado e impacto para a família⁴⁴⁻⁴⁶.

No desenho das ações e estratégias deste processo transversal também precisam ser consideradas as recomendações produzidas para organização da linha de cuidado para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas, que envolve estratégias referentes à atenção nos momentos de hospitalização, desospitalização e de apoio à rede familiar⁴⁷.

Requisitos Estratégicos para Organização dos Serviços de Saúde

Os requisitos estratégicos identificados durante a elaboração do processo de cuidado foram consolidados e articulados com as categorias de análise definidas a partir dos fundamentos das RAS (Quadro 1). A primeira categoria refere-se à qualidade e segurança, e para identificação das estratégias de organização dos serviços foram considerados os elementos presentes nos documentos oficiais que orientam a organização das RAS no contexto do Sistema Único de Saúde (SUS): oportunidade, eficiência, efetividade, segurança, cuidado centrado no usuário e equidade²⁹.

Para garantir cuidado no momento oportuno, ou seja, a realização do atendimento e dos procedimentos no momento e local certo, as duas principais questões identificadas foram a garantia de acesso ao diagnóstico adequado durante o pré-natal para avaliação morfológica fetal e a definição do local de nascimento.

A primeira questão, referente ao diagnóstico, ainda é uma lacuna a ser superada no contexto nacional pelo fato de não existir uma política com recomendação clara quanto ao rastreamento de defeitos congênitos, como acontece em países europeus, por exemplo⁴⁸⁻⁵⁰. Os manuais do Ministério da Saúde preveem a realização de um exame ultrassonográfico obstétrico para cada gestante, porém, não especificam a idade gestacional em que deve ser realizado e se uma das finalidades do exame deve ser o rastreamento de malformações congênitas⁵¹.

Quadro 1 – Requisitos estratégicos para organização do cuidado às malformações congênicas de abordagem cirúrgica imediata			
Categorias	Resumo dos fundamentos das RAS	Questões norteadoras	Requisitos estratégicos
Qualidade	Refere-se a oferta de serviços seguros, efetivos, eficientes, pontuais e centrados nos usuários;	Quais os pontos críticos para garantir qualidade e segurança no processo de cuidado?	Diagnóstico precisa ser realizado no pré-natal para definição do local adequado para o nascimento
			A definição do local para o pré-natal deve considerar a avaliação do risco materno e fetal e se a unidade tem condições para atender ambos os casos
			Parto deve ser programado em unidade com capacidade para realização do procedimento cirúrgico
			Transporte do RN é fator de risco e não deve ser considerado na organização da linha de cuidado
			Procedimento cirúrgico é imediato e ocorrendo entre 24/48hs após o nascimento melhora o prognóstico do RN
			Cuidado necessita de uma equipe multidisciplinar e com experiência em manejo de casos de MC
			O suporte à família deve ser programado em todas as etapas do processo de cuidado
Economia de escala	Ocorre quando os custos médios de longo prazo diminuem à medida que aumenta o volume das atividades e os custos fixos se distribuem	Quais os processos e atividades que se beneficiariam de uma concentração/descentralização?	Volume impacta na qualidade do cuidado e aponta para a necessidade de concentração dos casos
			Considerar como parâmetro para realização de procedimento cirúrgico o atendimento de no mínimo 20 casos/ano
			Concentração dos casos neurocirúrgicos e cirúrgicos pediátricos na mesma unidade otimiza recursos físicos e amplia a experiência da equipe de saúde
Acesso	Garantia de serviços e tecnologias de reconhecida efetividade no local/tempo certo buscando eliminar barreiras de acesso	Quais as estratégias para garantir e facilitar o acesso e acompanhamento dos casos?	Identificar as regiões que possuem o maior número de nascimentos com malformação congênita por local de residência da mãe para definição dos pontos de atenção
			Considerar a estruturação de casas de apoio à gestante quando for necessário o deslocamento da sua região de saúde
			Definir mecanismos de articulação com central de regulação para referência da gestante
Integração	Integração de serviços de saúde de mesma unidade (interna); ou articulação de unidades de saúde responsáveis por serviços que se complementam (externa)	Quais as atividade ou serviços que poderiam ser integrados para ampliar o ganho de escala e/ou a qualidade do cuidado?	Os processos de parto/nascimento, cuidado cirúrgico e de terapia intensiva precisam estar integrados na mesma unidade (interna)
			Necessário articular serviços como o pré-natal (obstetrícia/medicina fetal), serviço de genética, anatomia patológica e segmento pediátrico especializado (externa)

No entanto, resultados do estudo nacional Nascir no Brasil apontam uma cobertura elevada de exames de ultrassonografia, com 98,2 % das gestantes relatando ter realizado o exame durante a gestação. Portanto, é fundamental que os fluxos assistenciais e a linha de cuidado estejam definidas para o encaminhamento correto dos casos que realizarem a ultrassonografia e tiverem suspeita ou diagnóstico clínico de malformação congênita⁵².

Caso o diagnóstico seja confirmado, os participantes do GN Ampliado ressaltaram ainda a importância da avaliação do risco materno e/ou fetal durante o pré-natal para que o vínculo da gestante seja estabelecido em uma unidade que já possua condições de realizar o parto para aquela situação de risco identificada⁵¹.

A segunda questão fundamental para este segmento refere-se à programação dos cuidados perinatais com a definição prévia do ponto de atenção em que irão ocorrer o parto e os cuidados após o nascimento. Para as anomalias que necessitam de correção cirúrgica precoce este é um fator crítico para que a atenção cirúrgica possa ocorrer no mesmo local do parto e no momento oportuno, melhorando as condições do neonato e reduzindo a morbimortalidade^{53,54}.

Todos os casos incluídos neste segmento demandam intervenção cirúrgica que deve ocorrer imediatamente após o parto, num período entre 24-48hs após o nascimento, para correção da malformação, manutenção da vida e redução das taxas de infecção e morbimortalidade. Desta forma, evitaria danos que podem ser causados pelo atraso e demora no manejo cirúrgico e pela necessidade de transporte do recém-nascido, caso o parto ocorra em uma unidade sem suporte cirúrgico adequado^{20,53}.

Neste trabalho, dada a extensão e gravidade das malformações incluídas na linha de cuidado, o GN recomendou que o transporte entre unidades de saúde não fosse considerado no planejamento e organização dos serviços de saúde.

Estudo realizado num centro terciário no RJ demonstrou que os casos de gastrosquise atendidos após a transferência de outras unidades apresentaram uma chance de óbito 6 vezes maior do que aqueles que nasceram na unidade⁵⁵. O transporte deveria então ser uma exceção por se configurar como uma situação que pode gerar dano e comprometer a segurança do cuidado e o tempo adequado para realização da cirurgia, aumentando o risco de complicações e morbimortalidade neonatal.

Outro questão apontada pelo GN foi a relação estreita que existe entre qualidade e escala no caso do cuidado cirúrgico, quando o aumento do volume corresponde a melhor

capacitação e desenvolvimento de habilidades da equipe e resulta em melhores resultados. Hospitais com grande volume de cirurgia de defeitos do tubo neural apresentaram diminuição em 21% nas taxas de infecção, quando comparados a outros hospitais com menor volume.⁵⁶ Outro estudo encontrou resultados semelhantes analisando o cuidado à gastrosquise e sugeriu limitar os hospitais que realizam cuidados cirúrgicos neonatais complexos, argumentando que isso reduziria o tempo médio de permanência e as chances de mortalidade hospitalar⁵⁷.

Para definir este parâmetro de qualidade foi solicitado ao GN Especialistas que apontassem o volume de procedimentos cirúrgico/ano que estes consideram necessário para o serviço de saúde que vai compor a linha de cuidado das malformações congênitas cirúrgicas de abordagem imediata. Foi definido como volume mínimo 20 casos/ano para cada segmento da linha de cuidado, ou seja, 20 casos/ano para procedimentos cirúrgicos pediátrico e 20 casos/ano para os procedimentos neurocirúrgicos.

O volume de casos, para além do impacto positivo que gera pelo desenvolvimento de habilidades e conhecimento da equipe cirúrgica, amplia a capacidade de tomada de decisão de toda a equipe no manejo dos casos. Ou seja, é potencializado de forma coletiva entre a equipe de médicos, enfermeiros, anestesistas, nutricionistas, fisioterapeutas, o conhecimento para o cuidado dos casos de malformação congênita cirúrgica imediata, agilizando o processo de decisão e ampliando a possibilidade de incorporação e desenvolvimento de estratégias de cuidado.

Como o cuidado envolve diferentes serviços e equipe multidisciplinar, podendo fazer parte do mesmo estabelecimento de saúde ou não, também é necessário que sejam incorporadas instrumentos de gestão da clínica, como protocolos clínicos, para garantir a eficiência e efetividade do cuidado, evitando a realização de ações desnecessárias ou que não produzam benefícios claros para os usuários.

A incorporação de estratégias que ampliem a interação dos profissionais foi identificada como outro elemento que impacta positivamente na qualidade e segurança, permitindo que decisões clínicas com relação à possibilidade de tratamento fetal, momento e via de parto, programação do cuidado cirúrgico e neonatal sejam realizadas em conjunto entre as equipes de pré-natal, medicina fetal, unidade neonatal, cirúrgica e do seguimento pediátrico. Estas informações auxiliam na programação das intervenções clínicas e também na gestão da assistência, permitindo uma melhor gestão de vagas, análise do tempo médio de permanência, programação de insumos necessários, entre outros.

No conceito de economia de escala os serviços de menor densidade tecnológica e os recursos menos escassos (humanos ou físicos) tendem a estar mais dispersos e os recursos mais escassos e serviços de maior densidade tecnológica tendem a ser concentrados^{58,59}. Neste sentido, a concentração não somente de casos, mas também dos dois segmentos assistenciais na mesma unidade hospitalar pode se caracterizar como uma estratégia que resultaria em economia de escala.

A concentração dos pontos de atenção do segmento assistencial cirúrgico pediátrico e do neurocirúrgico pediátrico na mesma unidade permite a otimização dos recursos humanos (capacitação das equipes de neonatologia, anestesia, enfermagem, suporte à família, etc), da estrutura de suporte diagnóstico-terapêutico, como também potencializa a capacidade destas unidades desenvolverem atividades de ensino e pesquisa.

Quanto ao processo de integração foi adotado neste trabalho a compreensão de que a integração interna compreenderia os serviços que precisam ser disponibilizados na mesma unidade; e a integração externa aqueles que poderiam ser ofertados em pontos de atenção de unidades distintas desde que articulados por meio de mecanismos de gestão e comunicação.

Desta forma, é necessário que a estruturação da linha de cuidado contemple unidades hospitalares que ofertem no mesmo local a realização do parto, o tratamento intensivo ao recém-nascido de alto risco e o tratamento cirúrgico com equipe especialista em cirurgia pediátrica (caso do segmento das malformações osteomusculares) e/ou equipe especialista em neurocirurgia pediátrica (caso do segmento de malformações do sistema nervoso central). Esta concentração de atividades se justifica pelas questões apontadas na discussão de qualidade e segurança, como a diminuição de intercorrências causada pelo transporte do recém-nascido, mas também por promover uma melhor integração da equipe.

Outros serviços como pré-natal de alto risco, medicina fetal, aconselhamento genético e seguimento pediátrico poderiam ser pensados a partir de uma integração externa, ou seja, serem ofertados em pontos de atenção de unidades diferentes. Porém, enfatiza-se que se a configuração da rede de atenção permitir o melhor seria optar por uma integração interna, pelos mesmos benefícios apontados acima, como integração da equipe, e também porque facilitaria o acesso dos usuários, evitando assim a peregrinação terapêutica que ocorre principalmente para pacientes com condições crônicas complexas⁴⁷.

As propostas de organização das RAS apontam como referência um tripé formado por três elementos: acesso, qualidade e economia de escala. E a situação ótima ocorreria pela concomitância entre economia de escala, serviços de saúde de qualidade e prontamente acessíveis aos cidadãos, sendo que a viabilização do acesso aos usuários deve ser considerada como prioritária³.

No entanto, nesta linha de cuidado como as evidências clínicas indicam para uma concentração dos casos, para garantia da qualidade e segurança, é bem provável que algumas gestantes tenham que se deslocar das suas áreas de saúde para acessar o atendimento em centros de referência. Assim, a proposta de organização da linha de cuidado deveria pensar na identificação de unidades e serviços nas regiões de saúde que apresentam o maior número de nascimentos por residência da mãe, para diminuir este deslocamento. E considerar a possibilidade de uma desconcentração de forma coordenada dos serviços de atenção de referência da capital para outras regiões e cidades-pólo do interior do Estado.

Outra estratégia que facilitaria o acesso seria a disponibilização de espaços para suporte à gestante e à família, como casas de apoio, que ela possa utilizar enquanto estiver distante da sua área de saúde e do domicílio.

Com relação ao cuidado focado na família e no usuário este pressupõe uma abordagem multiprofissional, que contemple estratégias relacionadas aos cuidados de saúde (acompanhamento domiciliar, cuidado continuado após alta hospitalar, cuidados paliativos), mas também o impacto que esta condição traz para a dinâmica familiar e a necessidade de articulação de políticas intersetoriais (moradia, transporte, educação) para suporte social⁶⁰.

Padrões e recomendações de qualidade e segurança para organização dos serviços de saúde e linhas de cuidado regionais

A estruturação de caminhos assistenciais e linhas de cuidado numa perspectiva regional ainda é um desafio no âmbito da organização de redes de atenção à saúde no Brasil. As primeiras propostas de desenho de linhas de cuidado surgiram no contexto nacional como uma forma de superar a fragmentação na organização dos processos de cuidado no âmbito das organizações hospitalares e de articulação da atenção primárias aos demais níveis assistenciais¹.

De forma mais recente o desenho das linhas de cuidado se articula à proposta de estruturação de redes de atenção para superar a fragmentação na gestão da oferta

assistencial e de organização dos serviços de saúde decorrentes, entre outros motivos, pela excessiva ênfase nos processos de municipalização¹.

No entanto, no contexto nacional, os principais instrumentos adotados para orientar a organização dos serviços são as diretrizes/linhas guias e os protocolos clínicos, entendidas como estratégias de microgestão da clínica³. Sendo que as diretrizes clínicas contêm as recomendações referentes ao processo de cuidado de uma condição de saúde e os protocolos correspondem à questões mais específicas ou partes do processo. Estes documentos são elaborados partindo de uma perspectiva da microgestão e abordam os problemas de saúde do ponto de vista da tomada de decisão clínica, e não englobam todas as informações ou requisitos estratégicos necessários para os processos de planejamento e organização de serviços de saúde na perspectiva regional.

Neste estudo, as etapas foram estruturadas de forma que os resultados incluíssem a identificação destes requisitos estratégicos, entendendo que estes podem subsidiar os processos de planejamento e organização de serviços de saúde - garantindo elementos importantes referentes a qualidade, segurança e otimização dos recursos - e o desenho de linhas de cuidado numa perspectiva regional.

Para tanto, partiu-se da importância de articular modelos clínicos que orientam sobre “o que fazer” e “como fazer”⁶¹. O modelo clínico pode ser informado por documentos que assumem diferentes denominações, formatos e conteúdo, podendo ser entendido como um modelo de cuidado, uma diretriz clínica, linha-guia, protocolo assistencial, entre outros.

No contexto deste estudo pareceu mais pertinente adotar o termo processo de cuidado, entendido como um conjunto de informações que orientam sobre os recursos e ações que precisam ser estruturadas para dar conta de um determinada situação de saúde. Ou seja, como uma sequência coordenada de ações que são contínuas e possibilitam o desenho de caminhos assistenciais e a execução de projetos terapêuticos.

No desenvolvimento do trabalho foi a articulação entre as informações para descrição do processo de cuidado - contidas nas diretrizes clínicas - com os conceitos e fundamentos das Redes de Atenção à Saúde que permitiu a identificação de requisitos estratégicos de organização dos serviços de saúde. Assim, apesar das informações contidas nas diretrizes clínicas serem fundamentais para gestão da clínica não são necessariamente suficientes para o desenho de linhas de cuidado e caminhos assistenciais numa perspectiva macrorregional, como no caso das malformações congênitas de abordagem cirúrgica imediata.

Os parâmetros de programação das ações e serviços definidos no âmbito do Sistema Único de Saúde, em que pesem os avanços obtidos com atualização feita a partir de evidências científicas, ainda são bastante genéricos e voltados para a definição da cobertura de ações e procedimentos em saúde⁶². Para a estruturação das RAS, além destes parâmetros, é importante também que sejam identificados elementos estratégicos de qualidade, segurança, integração e economia de escala que orientem a organização de linhas de cuidado³⁰.

Desta forma, ao articular boas práticas clínicas e os critério de organização das RAS foi possível identificar o que poderíamos chamar de “boas práticas para organização dos serviços de saúde”. Estas boas práticas se configuram como recomendações elaboradas para apoiar os gestores no desenho de linhas de cuidado regionais, enfatizando os requisitos que devem ser considerados na sua forma de organização, distribuição e integração dos serviços para garantia de um cuidado seguro e de qualidade.

Aprofundar a análise de experiências internacionais, que avançaram na perspectiva da estruturação de redes de atenção, pode auxiliar na identificação de outras ferramentas e documentos que contribuam no processo de planejamento e gestão regional no contexto nacional. No Brasil os documentos produzidos ainda estão focados principalmente em parâmetros quantitativos de programação ou em instrumentos de microgestão da clínica, como os protocolos e diretrizes clínicas.

Podem ser citados como exemplo de documentos elaborados com foco na organização de serviços de saúde os *estándares y recomendaciones* produzidos pelo Ministério da Saúde da Espanha, que são recomendações de qualidade e segurança centrados nos aspectos relacionados ao planejamento, gestão e organização dos serviços e da atenção à uma determinada condição ou problema de saúde⁶³.

Desta forma, não se trata da elaboração de instrumentos de gestão da clínica, como os protocolos ou guias clínicos, mas de produzir e colocar à disposição de gestores, planejadores e profissionais de saúde critérios e requisitos para organização dos serviços de saúde, contribuindo para melhora das condições de qualidade, segurança e eficiência na prestação de serviços⁶³.

O objetivo é promover a melhorias na forma de estruturação da rede de atenção em saúde, apresentando estratégias de organização e integração de unidades hospitalares que dão suporte às práticas clínicas, as quais deveriam se realizar mediante a aproximação sistemática das melhores evidências contempladas nas diretrizes clínicas⁶³.

Assim, acredita-se que a incorporação no cenário nacional dos processos de elaboração e documentação de padrões e recomendações de qualidade e segurança, que apontem os requisitos estratégicos para organização dos serviços de saúde, pode contribuir para o avanço na construção de caminhos assistenciais e linhas de cuidado regionais.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Kalichman AO, Ayres JR de CM. Integralidade e tecnologias de atenção à saúde: uma narrativa sobre contribuições conceituais à construção do princípio da integralidade no SUS. *Cad Saúde Pública*. 2016;32(8).
2. Kuschnir R, Chorny AH. Redes de atenção à saúde: contextualizando o debate. *Ciênc Saúde Coletiva*. agosto de 2010;15(5):2307–16.
3. Mendes EV. As redes de atenção à saúde. 2º ed. Brasília: Organização Pan-Americana de saúde; 2001.
4. Kuschnir R. Organizando redes de atenção à saúde: perfis assistenciais, articulação entre níveis e organização de linhas de cuidado. In: *Gestão de Redes de Atenção à Saúde*. Rio de Janeiro: EAD/ENSP; 2014.
5. Organizacion Pan-Americana de la salud (OPAS). *Redes Integradas de Servicios de Salud: conceptos, opciones politicas y hoja de ruta para su implementacion en las Americas (Revisado)*. Serie La Renovacion de la Atencion Primária de salud n las Americas [Internet]. 2010.
6. Couttolenc B, La Forgia GM. *Desempenho hospitalar no Brasil: em busca da excelência*. São Paulo: Singular; 2009.
7. Negri B, Di Giovanni G. *Brasil: Radiografia da Saúde no Brasil*. São Paulo: Instituto de Economia: Unicamp; 2001.
8. Schraiber L. Programação em saúde e organização das práticas: possibilidades de integração entre ações individuais e coletivas no Sistema único de Saúde. In: *Saúde Coletiva: teoria e prática*. Rio de Janeiro: Medbook; 2014.
9. Pinheiro R, Matos RA de, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, organizadores. *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: IMS, UERJ : ABRASCO; 2001. 178 p.
10. Merhy EE, organizador. *O trabalho em saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano*. São Paulo: Editora Hucitec; 2003. 296 p. (Saúde em debate).
11. Pinheiro R, Ferla A, Silva Júnior AG da. Integrality in the population's health care programs. *Ciênc Saúde Coletiva*. abril de 2007;12(2):343–9.
12. Franco TB. Integralidade na assistência à saúde: a organização das linhas de

cuidado. In: O Trabalho em Saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano. São Paulo. Editora Hucitec, 2004

13. França EB, Lansky S, Rego MAS, Malta DC, França JS, Teixeira R, et al. Principais causas da mortalidade na infância no Brasil, em 1990 e 2015: estimativas do estudo de Carga Global de Doença. *Rev Bras Epidemiol.* maio de 2017;20(suppl 1):46–60.
14. Horovitz DDG, Llerena Jr. JC, Mattos RA de. Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: panorama atual. *Cad Saúde Pública.* agosto de 2005;21(4):1055–64.
15. Telles, J. Protocolo mínimo da ultrassonografia morfológica do segundo trimestre. *RBUS - Revista da Sociedade de Ultrassonografia.* Vol.14 (18) março, 2013
16. Seraglia, R. Tratamento das malformações fetais intraútero. *Rev Bras Ginecol Obstet.* 2010; 32(1):47-54
17. Silva SF da. Organização de redes regionalizadas e integradas de atenção à saúde: desafios do Sistema Único de Saúde (Brasil). *Ciênc Saúde Coletiva.* junho de 2011;16(6):2753–62.
18. Yin RK. Estudo de Caso - 5.Ed.: Planejamento e Métodos. Bookman Editora; 2015. 320 p.
19. Minayo MC de S. O desafio do conhecimento. São Paulo: Rio de Janeiro: Hucitec; Abrasco; 1992. 269 p. (Saúde em debate).
20. Castilla EE, Mastroiacovo P, Orioli IM. Gastroschisis: international epidemiology and public health perspectives. *Am J Med Genet C Semin Med Genet.* 15 de agosto de 2008;148C(3):162–79.
21. Garne E, Haeusler M, Barisic I, Gjergja R, Stoll C, Clementi M. Congenital diaphragmatic hernia: evaluation of prenatal diagnosis in 20 European regions: Congenital diaphragmatic hernia. *Ultrasound Obstet Gynecol.* 1º de abril de 2002;19(4):329–33.
22. Pereira-Mata R, Franco A, Gago C, Pacheco A. Prenatal diagnosis of neural tube defects Diagnóstico pré-natal de defeitos do tubo neural. *Acta Obstet Ginecol Port.* 2018;2:11.
23. Dunham RB. Nominal Group Technique: a user' guide. University of Wisconsin School Business, 2006.
24. Backes DS, Colomé JS, Erdmann RH, Lunardi VL. Grupo focal como técnica de coleta e análise de dados em pesquisas qualitativas. *O Mundo Saúde.* 30 de março de 2011;35(4):438–42.
25. Islam R. Group decision making through nominal group technique: an empirical study. *J Int Bus Entrep Dev.* 2010;5(2):134.
26. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Gaining Consensus Among Stakeholders Through the Nominal Group Technique. *Evaluations Briefs.* Nov, 2018

[Internet]. [citado 22 de maio de 2019]. Disponível em: <https://www.cdc.gov/healthyyouth/evaluation/pdf/brief7.pdf>

27. Guerra FAR. Avaliação das informações sobre defeitos congênitos no município do Rio de Janeiro através do SINASC. Tese de doutorado. Rio de Janeiro (IFF), 2002
28. Guerra FAR, Llerena Jr JC, Gama SGN da, Cunha CB da, Theme Filha MM. Defeitos congênitos no Município do Rio de Janeiro, Brasil: uma avaliação através do SINASC (2000-2004). *Cad Saúde Pública*. janeiro de 2008;24(1):140–9.
29. Brasil, Ministério da Saúde. Portaria No. 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Ministério da Saúde; Brasília, 2010.
30. Organização Pan-Americana da Saúde. A atenção à saúde coordenada pela Atenção Primária em Saúde: construindo as redes de atenção no SUS - contribuições para o debate. OPS/OMS, 2011.
31. Silva NEK e, Sancho LG, Figueiredo W dos S. Entre fluxos e projetos terapêuticos: revisitando as noções de linha do cuidado em saúde e itinerários terapêuticos. *Ciênc Saúde Coletiva*. março de 2016;21(3):843–52.
32. Pinto Júnior W. Prenatal diagnosis. *Ciênc Amp Saúde Coletiva*. 2002;7(1):139–57.
33. Barros ML, Fernandes DA, Melo EV de, Porto RLS, Maia MCA, Godinho AS, et al. Malformações do sistema nervoso central e malformações associadas diagnosticadas pela ultrassonografia obstétrica. *Radiol Bras*. dezembro de 2012;45(6):309–14.
34. Nicolaides KH, Duarte L de B, Marcolim AC, Duarte G. Rastreamento para anomalias cromossômicas no primeiro trimestre da gestação. *Rev Bras Ginecol Obstetrícia*. Vol. 29(12), 2007.
35. Meleti D, Caetano ACR, Machado LM. A ultrassonografia rotineira em pré-natal de baixo risco colabora com a diminuição das mortalidades maternas e neonatais? *FEMINA | Agosto 2010 | vol 38 | no 8*
36. Peralta, CFA. & Barini, R. Cirurgia Fetal no Brasil. *Rev Bras Ginecol Obstet*. 2011; 33(4):153-6
37. Pedreira DAL. *Advances in fetal surgery*. Einstein São Paulo. março de 2016;14(1):110–2.
38. Graça LMD. *Medicina Materno-fetal*. LIDEL (BRASIL); 4 ed. 756 p.
39. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria Nº 930, de 10 de maio de 2012 - Define as diretrizes e objetivos para a organização da atenção integral e humanizada ao recém-nascido grave ou potencialmente grave e os critérios de classificação e habilitação de leitos de Unidade Neonatal no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, 2012.
40. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria Nº 1.020, de 29 de maio de 2013 - Institui as diretrizes para a organização da Atenção à Saúde na Gestação de Alto Risco e define os

critérios para a implantação e habilitação dos serviços de referência à Atenção à Saúde na Gestação de Alto Risco, incluída a Casa de Gestante, Bebê e Puérpera (CGBP), em conformidade com a Rede Cegonha. Brasília, 2013.

41. Santos, R.S. & Dias, I.M.V. Refletindo sobre a malformação congênita. *Rev Bras Enferm* 2005set-out; 58(5):592-6.
42. Pina-Neto JM. Genetic counseling. *Jornal de Pediatria. Sociedade Brasileira de Pediatria*. Vol. 84, No 4 (Supl), 2008
43. Brunoni D. Aconselhamento Genético. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2002;7(1):101–7.
44. Bomfim OL, Coser O, Moreira MEL. malformations: therapeutic itineraries. *Physis Rev Saúde Coletiva*. 2014;16.
45. Moreira MEL, Braga N de A, Morsch DS. Quando a vida começa diferente: o bebê e sua família na UTI neonatal. Rio de Janeiro. Editora FIOCRUZ; 2003
46. Bomfim O, de M. A antecipação ultra-sonográfica de malformação fetal. Tese de Doutorado (IFF) 2009;76.
47. Moreira MCN, Albernaz LV, Sá MRC de, Correia RF, Tanabe RF. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cad Saúde Pública*. 2017;33(11).
48. Levi S. Mass screening for fetal malformations: the Eurofetus study: Editorial. *Ultrasound Obstet Gynecol*. dezembro de 2003;22(6):555–8.
49. Grandjean H, Larroque D, Levi S. The performance of routine ultrasonographic screening of pregnancies in the Eurofetus Study. *Am J Obstet Gynecol*. agosto de 1999;181(2):446–54.
50. Levi S. Routine Ultrasound Screening of Congenital Anomalies: An Overview of the European Experience. *Ann N Y Acad Sci*. junho de 1998;847(1):86–98.
51. Brasil. Ministério da Saúde. *Cadernos de Atenção Básica: Atenção ao pré-natal de baixo risco*. Brasília, 2013.
52. Viellas EF, Domingues RMSM, Dias MAB, Gama SGN da, Theme Filha MM, Costa JV da, et al. Assistência pré-natal no Brasil. *Cad Saúde Pública*. 2014;30:S85–100.
53. Martins D, Ramalho C. Gastroschisis: timing and route of delivery Gastrosquisis: momento e via do parto. :9.
54. Sbragia Neto L, Melo Filho AA, Barini R, Huguet PR, Marba S, Bustorff-Silva JM. Importância do diagnóstico pré-natal de gastrosquise. *Rev Bras Ginecol E Obstetrícia*. 1999;21(8).
55. Barreiros CFC. Análise dos casos de Gastrosquise no Estado do Rio de Janeiro. Tese de Doutorado: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, Criança e Adolescente Fernandes Figueira; 2019.

56. Attenello FJ, Tuchman A, Christian EA, Wen T, Chang K-E, Nallapa S, et al. Infection rate correlated with time to repair of open neural tube defects (myelomeningoceles): an institutional and national study. *Childs Nerv Syst.* 1º de setembro de 2016;32(9):1675–81.
57. Sacks GD, Ulloa JG, Shew SB. Is there a relationship between hospital volume and patient outcomes in gastroschisis repair? *J Pediatr Surg.* 1º de outubro de 2016;51(10):1650–4.
58. Mendes EV. As redes de atenção à saúde: revisão bibliográfica, fundamentos, conceitos e elementos constitutivos. In: *As redes de atenção à saúde (Cap2)*. 2º ed Brasília: Organização Pan-Americana de saúde; 2001.
59. Brasil. Ministérios da Saúde. Diretrizes para Organização das Redes de Atenção à Saúde do SUS. Brasília 2010, p.39.
60. Moreira MCN, Gomes R, Sá MRC de. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciênc Saúde Coletiva.* julho de 2014;19(7):2083–94.
61. Onocko R. O planejamento no labirinto: uma viagem hermenêutica. São Paulo (SP): Hucitec; 2003.
62. Brasil. Ministério da Saúde. Departamento de Regulação, Avaliação e Controle de Sistemas. Critérios e Parâmetros para o planejamento e programação de ações e serviços de saúde no âmbito do SUS: Parâmetros SUS. Brasília; 2015.
63. Calidad DG de la A de C del SO de PS y. Estadares e recomendaciones de calidad y seguridad [Internet]. 2006 [citado 8 de fevereiro de 2020]. Disponível em: <https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/ec02-2.htm>

ARTIGO 3: As Malformações Congênitas de Abordagem Cirúrgica Imediata no Estado do Rio de Janeiro – Análise para a Organização do Cuidado em Rede

INTRODUÇÃO

Estudos apontam melhorias nos indicadores de saúde de mulheres e crianças no cenário nacional, decorrentes entre outros fatores da ampliação do acesso à contracepção, à assistência pré-natal e parto, melhoria da infraestrutura das maternidades e nas taxas de aleitamento materno¹⁻³. No que diz respeito às políticas nacionais destaca-se a estruturação da Rede Cegonha, iniciativa voltada a agregar os esforços e estratégias de qualificação do acesso e do cuidado materno, neonatal e infantil⁴.

Apesar disto permanecem desafios que vão desde a inadequação do cuidado pré-natal na atenção básica e incorporação das ações de humanização^{5,6}, desigualdades no acesso⁷⁻⁹, altas taxas de cesariana e permanência de casos de sífilis congênita². Estes se somam ao crescimento de problemas que exigem a ampliação e organização de serviços de referência de maior densidade tecnológica, como os nascimentos prematuros e as malformações congênitas^{2,10}. Essa sobreposição resulta muitas vezes numa priorização nas agendas nacional e/ou local dos problemas relacionadas ao pré-natal e parto e uma indefinição sobre o papel e o perfil dos pontos de atenção especializados, o que dificulta a continuidade do cuidado e a articulação entre os níveis assistenciais.

Dados da Organização Mundial da Saúde (OMS) demonstram que as anomalias congênitas estão entre as principais causas de mortalidade infantil, condições crônicas e incapacidade no mundo^{11,12}. Estas constatações não são recentes e já levaram muitos países a congregarem esforços para qualificação dos dados epidemiológicos, elaboração de diretrizes diagnóstico/terapêuticas e definição de linhas de cuidado e centros de referências para as anomalias congênitas, o que não é ainda uma realidade no contexto nacional¹³.

Entre o conjunto de malformações existe um grupo que possui características semelhantes por serem passíveis de diagnóstico no pré-natal, compatíveis com a vida, demandarem cuidados intensivos neonatais e cirúrgicos imediatos. Por este motivo foram considerados como grupo de casos para o desenho de uma linha de cuidado e neste trabalho são definidas como malformações congênitas de abordagem cirúrgica imediata.

Considerando as necessidades de cuidado deste grupo foram identificados alguns critérios definidos como estratégicos porque orientam a forma de organização e a programação dos serviços de saúde. São eles: planejamento do parto em unidades com

infraestrutura para prestar os cuidados intensivos neonatais e cirúrgicos, evitando o transporte do recém-nascido após o nascimento; a concentração de um volume mínimo de atendimento cirúrgico e intensivo neonatais que impactem positivamente nos indicadores de qualidade; e equipe multiprofissional especializada e com experiência no manejo de casos neonatais cirúrgicos com malformação congênita.

Existem evidências de que estas estratégias aumentam a possibilidade de sobrevivência, diminuem intercorrências, ampliam a segurança, qualidade e melhoram o prognóstico para esses recém-nascidos. Do ponto de vista do planejamento e dos fundamentos de organização das Redes de Atenção à Saúde (RAS), como se tratam de pontos de atenção com alta densidade tecnológica, a incorporação destes requisitos estratégicos na organização dos serviços também qualifica o acesso, promove a integração dos serviços, gerando a otimização dos recursos e economia de escala para o sistema de saúde¹⁴.

Para isso, se torna fundamental a organização da rede de cuidados pré-natal, a programação do parto/nascimento, a identificação do perfil adequado dos serviços especializados e de alta complexidade, de modo que ocorra o diagnóstico precoce dos casos e a referência adequada da gestante.

No entanto, antes de elaborar uma proposta de organização de fluxos e serviços de saúde é preciso conhecer a situação atual dos serviços que operam no território em que será operacionalizado a proposta da linha de cuidado. Assim, o objetivo do trabalho foi realizar uma análise da frequência dos casos, distribuição regional dos nascimentos e análise do perfil dos estabelecimentos em que ocorreram o nascimento das malformações congênitas de abordagem cirúrgica imediata no Estado do Rio de Janeiro (RJ). Ainda que existam estudos epidemiológicos referentes aos defeitos congênitos estes não são tratados em uma perspectiva de análise de um grupo de casos visando a estruturação de uma linha de cuidado, conforme a definida no escopo deste trabalho.

A partir desta análise pretende-se identificar possíveis lacunas e desafios na organização da oferta de cuidado, dialogando com os critérios e fundamentos das RAS e contribuindo para pensar o planejamento e programação regional da atenção às malformações congênitas no Estado do RJ.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo, de abordagem quantitativa, sobre os nascimentos ocorridos com malformações congênitas de abordagem cirúrgica imediata

no Estado do RJ, no período de 1º de janeiro de 2014 à 31 de dezembro de 2018, e o perfil dos estabelecimentos que registraram estes casos.

Este trabalho é uma etapa de um estudo maior denominado “Planejamento e programação em saúde no âmbito das redes de atenção: organização da atenção às malformações congênitas” iniciado com a análise estratégica das malformações congênitas; e a elaboração de um processo de cuidado e requisitos estratégicos de programação. Este artigo apresenta o resultado do terceiro momento que é a análise situacional. Este diagnóstico visa subsidiar o momento seguinte que é de estruturação de uma proposta de organização dos serviços de saúde para o Estado do RJ.

Como fonte de dados foram utilizadas o Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC) disponibilizado pela Secretaria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro, na sua plataforma de tabulação (TABNET); e o Cadastro Nacional de Estabelecimento de Saúde, disponibilizado pelo Ministério da Saúde/DATASUS.

Para o desenvolvimento do trabalho foram consideradas as patologias de maior magnitude no grupo de malformações congênitas de abordagem cirúrgica imediata e agrupadas em dois segmentos assistenciais: o segmento assistencial **cirúrgico pediátrico**, composto pelas malformações osteomusculares da parede abdominal (gastrosquise e onfalocele)¹⁶ e torácica (hérnia diafragmática congênita)¹⁷; e o segmento assistencial **neurocirúrgico pediátrico**, representado pela principal malformação do sistema nervoso central, a espinha bífida¹⁵⁻¹⁷.

A primeira etapa do trabalho constitui-se do levantamento de dados no SINASC, incluindo variáveis como o número de casos notificados com malformações congênitas, o local de ocorrência do nascimento, local de residência da mãe, região de saúde e o volume de nascimentos por estabelecimentos de saúde. As malformações congênitas selecionadas neste estudo correspondem ao capítulo XVII (Malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas) da Classificação Internacional de Doenças (CID-10) e para identificação dos casos no SINASC foram utilizados os seguintes códigos: Q05 – Espinha Bífida; Q79.0 – Hérnia Diafragmática Congênita; Q79.2 – Onfalocele; e Q79.3 – Gastrosquise.

Dentre o conjunto de unidades que registraram estes casos foram selecionadas todas aquelas que apresentaram um volume igual ou superior a 5 casos no período estudado (5 anos), tanto para o segmento cirúrgico pediátrico como para o segmento neurocirúrgico pediátrico, com seu código de identificação para busca de informações referentes ao perfil assistencial.

Na segunda etapa foi utilizada a base de dados do CNES, onde foram acessadas as fichas de cadastro de cada estabelecimento para consulta das seguintes variáveis: natureza jurídica, tipo de estabelecimento, atividade primária e secundária, infraestrutura, profissionais cadastrados e habilitações ativas (habilitação para atendimento de gestação de alto risco).

Após a análise dos dados os estabelecimentos de saúde foram classificados conforme duas variáveis: volume de nascimento com registro de malformações de abordagem cirúrgica imediata e a capacidade instalada com potencial para agregar os processos de cuidado relacionados ao nascimento, cuidados intensivos neonatais e cirúrgicos, como descritos a seguir.

Para o volume de atendimento o critério definido foi o número total de nascimentos/ano notificados com malformações congênitas de abordagem cirúrgica imediata, no período de 2014 à 2018. Foram classificadas como sendo de alto volume as unidades que registraram 20 ou mais casos/ano e com de baixo volume as que notificaram menos de 20 casos/ano, considerando-se o total de registros dos dois segmentos (cirúrgico pediátrico e neurocirúrgico).

Quanto à capacidade instalada utilizaram-se os seguintes critérios: ter como natureza jurídica a administração pública; contar com o registro de pelo menos 4 leitos de UTI Neonatal (tipo II e tipo III)¹; no mínimo 4 leitos cirúrgicos pediátricos e ter cirurgião pediátrico cadastrado entre os profissionais de saúde para o segmento pediátrico cirúrgico. No caso do segmento assistencial neurocirúrgico além de todos os critérios acima, foi considerado também o cadastro de um profissional neurocirurgião.

As unidades que atenderam estes critérios compuseram o grupo denominado como capacidade instalada potencial alta e as demais foram incluídas no grupo com capacidade potencial baixa.

Optou-se por levantar apenas o local de nascimento e não necessariamente o local de realização da cirurgia porque isto demandaria um trabalho de linkagem de duas bases de dados – SINASC e Sistema de Informação Hospitalar (SIH), que foge ao escopo deste trabalho. No entanto, como um dos critérios para organização dos serviços é que o procedimento cirúrgico ocorra no mesmo local do nascimento, a análise do volume de nascimentos e das características da capacidade instalada potencial destas unidades permite uma aproximação à avaliação do cuidado prestado atualmente.

¹ A classificação de leitos de UTI Neonatal segue o formato adotado pelo Ministério da Saúde na Portaria 930/2012¹⁸

RESULTADOS

Foram registrados 1.132.904 nascimentos no Estado do Rio de Janeiro no período entre 2014 e 2018, o que corresponde a uma média de 226.581 nascidos vivos/ano. Deste total 8.162 (0,7%) declarações de nascidos vivos foram registradas com a presença de algum defeito congênito, 1.097.539 (96,9%) apresentavam registro negativo para defeito congênito e 27.203 (2,4%) estavam sem informação e são consideradas como ignoradas.

A busca conforme a codificação das patologias incluídas neste grupo de casos resultou na identificação de 749 nascimentos com malformações congênitas de abordagem cirúrgica imediata no total de cinco anos, o que corresponde a 6,6 casos por 10.000 nascidos vivos/ano (Tabela 1). Destes nascimentos 450 foram classificados como malformações do segmento cirúrgico pediátrico (286 casos de gastrosquise, 74 casos de onfalocele e 90 casos de hérnia diafragmática congênita), representando uma frequência de 4,0 casos por 10.000 nascidos vivos; e 299 nascimentos foram do segmento neurocirúrgico (espinha bífida), correspondendo a uma frequência de 2,6 casos por 10.000 nascidos vivos.

Tabela 1 - Número de nascimentos registrados com MC de abordagem cirúrgica imediata por região de ocorrência e residência da mãe no período de 2014 - 2018 no Estado do RJ

Região de Saúde	Segmento Pediátrico Cirúrgico		Segmento Neurocirúrgico	
	Local de Residência	Local de Ocorrência	Local de Residência	Local de Ocorrência
Baía da Ilha Grande	9	6	4	2
Baixada Litorânea	17	5	15	9
Centro Sul	7	2	7	3
Médio-Paraíba	14	9	16	15
Metropolitana 1	309	377	189	218
Rio de Janeiro	184	332	128	172
Metropolitana 2	52	26	35	27
Noroeste	4	2	11	8
Norte	18	18	16	13
Serrana	22	5	12	4
Total*	452	450*	305	299*

Fonte: SINASC TABNET/RJ

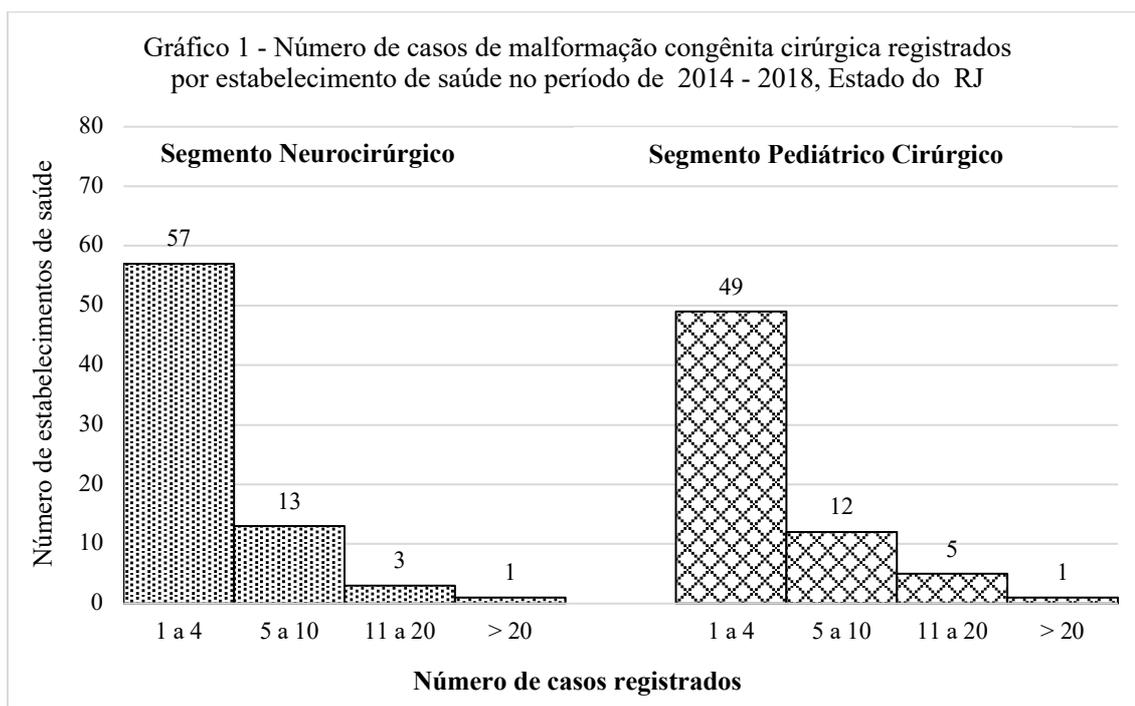
*A diferença total se deve aos nascimentos ocorridos em outros Estados de mães residentes no RJ

Os casos de malformações congênitas de abordagem cirúrgica imediata foram identificados pela região de saúde do local de ocorrência do nascimento e pelo local de

residência da mãe (Tabela 1). Com relação aos dois segmentos pode-se observar uma concentração de casos na região Metropolitana 1, onde foram registrados 65,8% dos nascimentos por local de residência da mãe e 67,3% por local de ocorrência do nascimento.

Esta mesma tabela mostra a cidade do Rio de Janeiro em destaque por ser o local que apresentou a maior frequência de nascimentos no estado do RJ e por receber casos de outras cidades e provavelmente de outras regiões. O volume de nascimentos registrados por local de ocorrência na cidade do Rio de Janeiro foi 44,6% maior que o número de mães residentes na cidade do Rio de Janeiro para o segmento cirúrgico pediátrico e 25,6% maior para o segmento neurocirúrgico.

Na análise referente aos estabelecimentos de saúde e o volume de casos ocorridos (Gráfico 1) foram identificadas 74 unidades que registraram pelo menos um nascimento com malformação congênita do segmento cirúrgico pediátrico e 67 unidades apresentaram pelo menos um nascimento do segmento neurocirúrgico pediátrico.



Fonte: SINASC TABNET/RJ

Com relação ao volume total de nascimentos neste mesmo período (2014 a 2018) o que se observa é que em ambos os segmentos a maioria das unidades (75,1%) registraram apenas 1 a 4 nascimentos, ou seja, menos de um caso por ano.

Apenas um hospital registrou um número superior a 20 casos, sendo que este foi responsável no período pelo registro da maior parte dos nascimentos com malformação

congênita de abordagem cirúrgica imediata no estado do RJ, concentrando 50,8% dos casos cirúrgicos pediátrico e 21,4% dos casos neurocirúrgicos.

Para análise do perfil foi realizada a pesquisa individual de cada estabelecimento de saúde no CNES, a partir do seu código de identificação, sendo que todas as unidades constavam com o cadastro ativo no momento da busca (primeiro semestre de 2019) e a data da última atualização não ultrapassava o período de 6 meses (Tabela 2).

Dentre o conjunto de estabelecimentos de saúde analisados a maior parte caracterizam-se como sendo de natureza pública (68,6%), do tipo hospital geral ou maternidade (89,2%) e apresentava o atendimento obstétrico e neonatal (62,9%) como uma das principais atividades. As unidades públicas foram responsáveis também pelo maior percentual de nascimentos de malformações congênitas de abordagem cirúrgica imediata, correspondendo a 91,4% do total de casos.

Na análise das variáveis relacionadas a capacidade instalada das unidades (estrutura física e recursos humanos) os leitos de UTI neonatal tipo II foram os que se apresentaram disponíveis na maioria dos hospitais, estando presentes em 65,7% das unidades. Observa-se, porém, que os principais recursos selecionados para indicar a possibilidade da unidade realizar o atendimento cirúrgico para o segmento cirúrgico pediátrico e neurocirúrgico (leito especializado e recursos humanos) não se encontravam disponíveis no cadastro dos hospitais. Em torno de 60% das unidades pesquisadas não apresentaram o leito cirúrgico, pediátrico e neurocirúrgico, e as especialidades médicas, cirurgia pediátrica e neurocirurgia, registradas na ficha do estabelecimento no CNES.

Tabela 2 - Perfil dos estabelecimentos que registraram 5 ou mais nascimentos com malformações congênitas de abordagem cirúrgica imediata no Estado do Rio de Janeiro de 2014 à 2018

Variáveis	Segmento Pediátrico Cirúrgico		Segmento Neurocirúrgico		Total		
	N	%	N	%	N	%	
Natureza Jurídica	Público	12	66,7	12	70,6	24	68,6
	Privado	4	22,2	3	17,6	7	20,0
	Sem Fins Lucrativos	2	11,1	2	11,8	4	11,4
Tipo de Estabelecimento	Hospital Geral	10	55,6	10	58,8	20	57,1
	Maternidade	7	38,9	6	35,3	13	37,1
	Hospital Pediátrico	1	5,6	1	5,9	2	5,7
Atividade Obstétrica e Neonatal	Sim	11	61,1	11	64,7	22	62,9
	Não	7	38,9	6	35,3	13	37,1
Leitos de UTI Neonatal							
Tipo II	Sim	12	66,7	11	64,7	23	65,7
	Não	6	33,3	6	35,3	12	34,3
Tipo III	Sim	5	27,8	3	17,6	8	22,9
	Não	13	72,2	14	82,4	27	77,1
Leitos Especializados							
Pediátrico	Sim	8	44,4	6	35,3	14	40,0
	Não	10	55,6	11	64,7	21	60,0
Neurocirúrgico	Sim	NA	NA	6	35,3	NA	NA
	Não	NA	NA	11	64,7	NA	NA
Recursos Humanos							
Cirurgião Pediátrico	Sim	8	44,4	6	35,3	14	40,0
	Não	10	55,6	11	64,7	21	60,0
Neurocirurgião	Sim	NA	NA	7	41,2	NA	NA
	Não	NA	NA	10	58,8	NA	NA
Habilitação*	Sim	3	16,7	2	11,8	5	14,3
	Não	15	83,3	15	88,2	30	85,7

NA: Casos em que a variável foi definida para análise de apenas um dos segmentos assistenciais

*Habilitação como Centro de Referência para Atenção Hospitalar à Gestação de Alto Risco

O resultado do relacionamento das variáveis referentes ao volume de atendimento e do potencial da capacidade instalada para realizar todos os cuidados (parto, cuidados neonatais e cirúrgicos) na mesma unidade, sem transporte do recém-nascido, foram consolidados em dois quadros. Estes foram elaborados para identificar qual o percentual

das unidades que se encontrariam no quadrante definido como situação ideal: atende aos requisitos mínimos de estrutura para atendimento da demanda de cuidado neonatal cirúrgica e concentra um volume de registros que impactaria nos indicadores de qualidade e otimização dos recursos.

Quadro 1 - Análise da relação entre o volume de atendimento e a estrutura das unidades do Segmento Pediátrico Cirúrgico

Volume	Alto	Instituto Fernandes Figueira (229)	
	Baixo	H. Geral de Bonsucesso (15) H. Adão Pereira Nunes (13) H. Plantadores de Cana (12) H. dos Servidores (12) H. Albert Schweitzer (7)	H. da Mulher Heloneida Stuart (16) H. Antônio Pedro (7) H. Lourenço Jorge (7) Maternidade Carmela Dutra (7) H. Cordato Vilela (6) Maternidade Fernando Magalhães (6) H. Público de Macaé (5) H. Domingos Lourenço (5) Maternidade Escola UFRJ (5)
		Alta	Baixa
Capacidade Instalada Potencial			

Fonte: Produção própria

Obs.: Ao lado de cada estabelecimento de saúde encontra-se o total de casos registrados no período de 2014 - 2018

Em ambas as análises somente uma unidade cumpriu os critérios, situando-se no quadrante considerado ideal, e a maioria ficou posicionada no quadrante de baixo volume e não atendimento aos requisitos mínimos estabelecidos. Sendo que, entre as unidades identificadas como de baixo volume, cinco unidades no segmento pediátrico cirúrgico (Quadro 1) e quatro do segmento neurocirúrgico (Quadro 2) estão no quadrante com capacidade instalada potencial alta, apontando para a possibilidade de poderem se tornar referência para esta linha de cuidado.

Quadro 2 - Análise da relação entre o volume de atendimento e a estrutura das unidades do Segmento Neurocirúrgico

Volume	Alto	Instituto Fernandes Figueira (64)	
	Baixo	H. Adão Pereira Nunes (15) H. Geral de Bonsucesso (11) H. dos Servidores (11) H. São José do Avai (7)	H. da Mulher Heloneida Stuart (12) Maternidade Escola UFRJ (10) H. Antônio Pedro (9) Maternidade Carmela Dutra (9) Maternidade Maria Amélia (7) H. Plantadores de Cana (7) H. Mulher Mariska Ribeiro (6) H. Lourenço Jorge (6) H. São João Batista (5)
		Alta	Baixa

Capacidade Instalada Potencial

Fonte: Produção Própria

Obs.: Ao lado de cada estabelecimento de saúde encontra-se o total de casos registrados no período de 2014 – 2018

DISCUSSÃO

No Brasil as anomalias cromossômicas presentes ao nascimento são descritas nas declarações de nascidos vivos (DNV) e estas informações são armazenadas no banco de dados do SINASC conforme a codificação da Classificação Internacional de Doenças (CID-10), o que permite que sejam utilizadas como importante fonte de dados sobre incidência e prevalência dos defeitos congênitos no cenário nacional^{15,19}.

Outros estudos já analisaram dados de prevalência das malformações congênitas no RJ, mas nenhum com esta forma de abordagem: agrupamento de casos para definição de uma linha de cuidado que demandam processos e recursos assistenciais similares, o que dificulta a comparação dos resultados.

Uma destas pesquisas analisou os defeitos congênitos por aparelhos e sistemas acometidos e identificou que no Estado do RJ, no período de 2000 à 2004, as maiores prevalências ocorreram nos sistemas que representam o grupo de casos deste estudo, sendo: 32,1 casos/10.000 nascidos vivos com defeitos congênitos do aparelho osteomuscular e 12,3 casos/10.000 nascidos vivos com defeitos congênitos do sistema

nervoso central¹⁶. Outra análise comparou as prevalências das malformações maiores e menores numa amostra das maternidades do município do RJ e apontou os defeitos de fechamento do tubo neural (sistema nervoso central) como as principais anomalias maiores detectadas¹⁵. Estes dados reforçam a necessidade de pensar estratégias de organização do fluxos assistenciais e serviço de referência para atenção dos segmentos assistenciais priorizados neste trabalho.

Para configuração dos serviços em rede e desenho de linhas de cuidado alguns elementos, além dos dados de incidência e prevalência, são fundamentais para programação da oferta, como definição de pontos de atenção com perfil assistencial adequado e organizados no território de forma que facilitem o acesso e garanta a qualidade e segurança do cuidado^{20,21}.

Uma das estratégias deste estudo foi articular o referencial das RAS e critérios como acesso, qualidade e segurança, economia de escala, definição de territórios e regiões de saúde, níveis de atenção e integração dos serviços, em todos os momentos de trabalho^{14,22,23}. Isto permitiu a construção do processo de cuidado e os requisitos estratégicos para programação - que correspondem a explicitação de uma situação ideal em termos de práticas clínicas e de organização de serviços de saúde - e orientaram esta fase de análise do cenário do RJ.

O levantamento da frequência de nascidos vivos foi realizado para identificar a população alvo da linha de cuidado das malformações congênitas de abordagem cirúrgica imediata. Para o período 2014 a 2018 no Estado do RJ, estas malformações representaram um total de 150 casos/ano, sendo em torno de 90 casos/ano no segmento pediátrico cirúrgico e 60 casos/ano no segmento neurocirúrgico. Para pensar a definição de territórios e regiões foram considerados as divisões estabelecidas no Plano Diretor de Regionalização do Estado do RJ. A maior parte dos nascimentos está ocorrendo na região Metropolitana 1, com uma concentração no município do RJ que é o local onde residem a maior parte das gestantes 41,2%, seguida da região Metropolitana 2 com 11,4%. A frequência e a distribuição dos casos guiam o processo de tomada de decisão quanto a definição do número de centros de atenção e a sua distribuição no território, orientando o desenho de fluxos de referência e análise sobre acesso.

No entanto, para organização das RAS estas informações precisam ser consideradas na relação com outro dois elementos: qualidade e economia de escala. Um dos critérios estratégicos de programação definidos para esta grupo de casos é o volume de atendimento. Para os procedimentos cirúrgico já existe uma relação bem estabelecida

entre volume cirúrgico e resultado, em diferentes áreas e especialidades, apontando que maior volume de procedimentos correspondem a melhores resultados prognósticos e menor mortalidade²⁴⁻²⁷.

A concentração dos casos em centros de atenção terciários resultaria em melhoria da qualidade e também em economia de escala porque otimizaria a utilização de recursos de infraestrutura e desenvolvimento de conhecimento e habilidades pela equipe de saúde. Com a concentração dos casos e definição de centros de referências as unidades passam a operar em rede, qualificando também o acesso e garantindo atendimento referenciado para todos os casos do território.

Um estudo direcionado para análise dos resultados de casos de gastrosquise verificou que as unidade com volume cirúrgico entre 15 ou 17 casos/ano apresentavam menor tempo médio de permanência e menores chances de mortalidade hospitalar, o que levou a orientação para que se limitassem os hospitais que prestam cuidados cirúrgicos complexos ao recém-nascido²⁵. Neste trabalho foi definido por um grupo de especialistas, na etapa anterior de identificação de critérios estratégico para organização dos serviços, o parâmetro de 20 procedimentos/ano por segmento assistencial para alcance de melhores resultados nos cuidados cirúrgicos neonatais.

Por isso, seria esperado que os casos registrados pelos estabelecimentos de saúde no Estado do Rio de Janeiro estivessem mais concentrados em algumas unidades de saúde, mas os dados analisados apontam uma grande dispersão dos nascimentos. No gráfico 1 pode-se observar que apenas uma unidade consegue alcançar este volume de cuidados, sendo que este hospital registrou em torno de 50% dos nascimentos do segmento cirúrgico pediátrico e 20% do segmento neurocirúrgico pediátrico. Sendo que os demais casos estão nascendo em unidades que não atingem o volume estabelecido e a grande maioria das unidades registraram menos de um caso/ano.

Outra questão importante, identificada na construção do processo de cuidado para garantia da qualidade e segurança, foram as condições de infraestrutura necessárias para definição do perfil assistencial dos pontos de atenção e para que os cuidados neonatais e cirúrgicos ocorressem no mesmo local do parto, sem a necessidade de transporte entre unidades de saúde. Uma análise recente realizada no RJ apontou que nascer fora de um centro terciário aumentou a chance de mortalidade dos recém-nascidos com gastrosquise em 5 vezes, e a ausência de UTI tipo III nas unidades aumentou a chance de óbito em 3,8 vezes²⁸.

Assim, a composição do perfil assistencial adotada neste trabalho se justifica pelos índices de complicações neonatais serem menores quando a gestante tem seu parto realizado em unidades hospitalares capacitadas para o atendimento cirúrgico e equipe com experiência no manejo de malformações congênitas. Nestas circunstâncias os riscos inerentes ao transporte do recém-nascido e os problemas decorrentes de um diagnóstico tardio são evitados. Sendo assim, o nascimento em uma unidade e o transporte do recém-nascido após o parto para outra unidade para realização do procedimento cirúrgico ou cuidado neonatal não é considerada uma boa prática e não deveriam constar no desenho da linha de cuidado.

Dentre aquelas unidades selecionadas para análise e busca de dados no CNES sobre a infraestrutura (tabela 2) somente 40% possuíam o leito ou especialidade cirúrgica pesquisada e apenas 22,9% possuíam leito de UTI tipo III cadastrado. O que aponta para possibilidade de além dos nascimentos estarem dispersos, não atendendo ao critério de volume, também estão sendo transferidos após o nascimento porque as unidades não possuem infraestrutura com capacidade potencial para o cuidado neonatal cirúrgico.

A manutenção desta configuração dos serviços de saúde resulta em perdas de oportunidade tanto do ponto de vista da qualidade e segurança, como de economia de escala. Para apontar algumas possibilidades de revisão dos fluxos, principalmente na identificação de pontos de atenção que possam atender os requisitos definidos neste trabalho, como boas práticas de organização dos serviços de saúde, as unidades foram classificadas a partir do cruzamento destes dois critérios: volume de atendimento e capacidade instalada (Quadro 1 e 2).

Além da unidade que atendeu os dois requisitos (volume e capacidade instalada potencial) existem 5 do segmento cirúrgico pediátrico e 4 do segmento neurocirúrgico que se situam no quadrante com baixo volume mas com uma capacidade potencial alta e, desta forma, poderiam ser consideradas numa reestruturação e desenho da linha de cuidado no Estado do RJ.

Para esta definição precisariam ser agregados outros resultados desta análise como os dados de frequência de casos, distribuição pelas regiões de saúde e a necessidade de concentração dos nascimentos em unidades com perfil assistencial adequado. Estas informações representam os elementos considerados como o tripé para organização de redes de atenção à saúde: acesso, qualidade e economia de escala.

A análise do perfil assistencial precisaria considerar também, em se tratando de condições complexas de saúde, que a definição apenas de centros de referência para todo

cuidado perinatal não é suficiente, na medida em que os processos e recursos necessários são diferentes, dependendo da patologia considerada. Seria fundamental para organização dos serviços que envolvem alta densidade tecnológica, necessidade de concentração de casos específicos e equipe com experiência e formação especializada, que fossem definidas quais as condições ou grupo de casos que serão atendidos.

Esta mesma consideração foi feita com relação à organização dos serviços perinatais em Portugal, onde especialistas questionam a forma de classificação dos serviços de risco materno e fetal, usando como exemplos os casos da síndrome de transfusão feto-fetal e acretismo placentário. Apontam que apesar de contarem com centros de referência, como os hospitais de apoio perinatal diferenciado, *com a diversidade de doenças e a resposta que é possível dar a cada uma, torna-se muito difícil que todos consigam dar solução adequada a todos os casos com que se deparam ou que são referenciados. Assim, quando falamos em referência, provavelmente devemos particularizar a que patologia nos referimos e, para algumas, devem existir Centros específicos, porque será aí que a orientação diagnóstica/terapêutica será a mais adequada*²⁹.

As vantagens da especificação do perfil assistencial citadas no artigo acima assemelham-se às discutidas neste trabalho. A concentração de casos, para além da otimização de recursos tecnológicos, permite a constituição de equipes com experiência em lidar com casos concretos, o que qualifica a tomada de decisão clínica. O contrário, a existência de múltiplas unidades de referência, sem uma especificação do perfil assistencial por patologia, leva a uma diluição de casos que normalmente, pelas suas características epidemiológicas, apresentam um volume muito baixo. Esta diluição de casos, que ocorre quando não se detalha o perfil assistencial dos centro de referência, dificultam a manutenção de graus de excelência em determinadas técnicas e tratamentos que demandam um número mínimo de atendimentos/ano.

Assim, considerando o contexto da linha de cuidado às malformações congênicas de abordagem cirúrgica imediata, a habilitação de hospitais de referência à gestação de alto risco, ou adoção de tipologias como a utilizada para classificar os leitos de UTI Neonatal (tipo II ou III), não são suficientes para especificação da referência adequada e definição dos fluxos de atenção às condições complexas em saúde.

Diante do conjunto de condições de saúde que caracterizam o pré-natal, parto e cuidados neonatais das gestações de alto risco seria importante identificar linhas de

cuidado e agregar uma outra forma de classificação que levasse em conta a pergunta “pra quem?”, ou seja, para que grupos de casos ou patologias a unidade será referência.

Esta forma de classificação de centros de referência levaria em conta, para além da sua capacidade instalada (número de leitos, equipamentos e profissionais disponíveis), o perfil assistencial com a especificação das patologias para as quais a concentração de casos é um fator fundamental para qualidade e segurança do cuidado.

O mesmo ocorre no caso da estruturação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras que incluiu como um dos seus eixos as malformações congênitas para habilitação dos centros de referência, porém, não especificou grupos de casos ou linhas de cuidado para qualificação do perfil assistencial destas unidades de referência³⁰.

Assim, mesmo que as regiões de saúde contem com centros de referência habilitados para o cuidado às malformações congênitas, permanecerão perguntas como: estas unidades vão contemplar atividades referentes a todo processo de cuidado incluindo pré-natal, os cuidados neonatais cirúrgicos e seguimento pediátrico? Serão referência para todos os casos de malformações compatíveis e incompatíveis com a vida, de abordagem cirúrgica pediátrica, neurocirúrgica, cardíaca, ortopédica, entre outras? O número de centros habilitados garante a cobertura mantendo um volume mínimo de casos/ano concentrado por unidade?

Se não forem especificadas as patologias ou grupo de caso que cada centro de referência tem condições de atender se perde a oportunidade de qualificar o cuidado e otimizar recursos que são escassos, podendo resultar numa indefinição do perfil assistencial, na diluição dos casos e na insatisfação das equipes que tentarão dar conta de todos os problemas referenciados.

Finalmente, cabe ressaltar que uma outra questão fundamental para a linha de cuidado abordada neste trabalho é o diagnóstico no momento do pré-natal para programação adequada dos cuidados ao parto e nascimento. Apesar da Organização Mundial da Saúde (OMS) recomendar a realização da ultrassonografia obstétrica, em torno da 18ª semana de gestação, para rastreamento de defeitos congênitos, este exame ainda não foi incorporado nas rotinas dos manuais e políticas nacionais. Esta situação pode trazer dificuldades para o diagnóstico e encaminhamento adequado dos casos de malformação congênita durante a gestação, contribuindo para esta diluição de casos encontrada no cenário do Estado do RJ.

No entanto, mesmo reconhecendo o conjunto de desafios referentes a qualificação dos cuidados à gestação e ao nascimento de baixo risco, o que se buscou destacar neste estudo foi a importância de pensar estratégias que contemplem critérios específicos do cuidado de casos complexos, como as malformações congênitas.

Os esforços de qualificação do cuidado materno-infantil na atenção primária em saúde precisam articular e potencializar propostas para estruturação do cuidado especializado (ambulatorial e hospitalar), dando destaque para as demandas deste nível de atenção na agenda de planejamento/programação, organização de serviços de saúde e desenho linhas de cuidado.

Para isso é importante que os processo de planejamento e programação em saúde incorporem elementos referentes as necessidades assistenciais, baseadas nas melhores evidências disponíveis, mas também critérios estratégicos de qualidade e segurança para organização dos serviços, critérios que são próprios da gestão de serviços especializados, em particular dos hospitalares de alta complexidade. E este processo demanda um diálogo constante entre a clínica, a epidemiologia e com os fundamentos de estruturação das Redes de Atenção à Saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Victora CG, Aquino EM, do Carmo Leal M, Monteiro CA, Barros FC, Szwarcwald CL. Maternal and child health in Brazil: progress and challenges. *The Lancet*. maio de 2011; 377(9780):1863–76.
2. Leal M do C, Szwarcwald CL, Almeida PVB, Aquino EML, Barreto ML, Barros F, et al. Saúde reprodutiva, materna, neonatal e infantil nos 30 anos do Sistema Único de Saúde (SUS). *Ciênc Saúde Coletiva*. junho de 2018;23(6):1915–28.
3. Viellas EF, Domingues RMSM, Dias MAB, Gama SGN da, Theme Filha MM, Costa JV da, et al. Assistência pré-natal no Brasil. *Cad Saúde Pública*. 2014;30:S85–100.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria Nº 1.459, de 24 de junho de 2011 - Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS - a Rede Cegonha. Brasília, 2011.
5. Goudard MJF, Simões VMF, Batista RFL, Queiroz RC de S, Alves MTSS de B e, Coimbra LC, et al. Inadequação do conteúdo da assistência pré-natal e fatores associados em uma coorte no nordeste brasileiro. *Ciênc Saúde Coletiva*. abril de 2016;21(4):1227–38.
6. Polgliane RBS, Leal M do C, Amorim MHC, Zandonade E, Santos Neto ET dos. Adequação do processo de assistência pré-natal segundo critérios do Programa de Humanização do Pré-natal e Nascimento e da Organização Mundial de Saúde. *Ciênc Saúde Coletiva*. julho de 2014;19:1999–2010.
7. Fonseca SC, Monteiro D da SA, Pereira CM de SC, Scoralick ACD, Jorge MG, Rozario S do. Desigualdades no pré-natal em cidade do Sudeste do Brasil. *Ciênc Saúde Coletiva*. julho de 2014;19(7):1991–8.
8. Guimarães WSG, Parente RCP, Guimarães TLF, Garnelo L. Acesso e qualidade da atenção pré-natal na Estratégia Saúde da Família: infraestrutura, cuidado e gestão. *Cad Saúde Pública*. 10 de maio de 2018; 34(5).
9. Tomasi E, Fernandes PAA, Fischer T, Siqueira FCV, Silveira DS da, Thumé E, et al. Qualidade da atenção pré-natal na rede básica de saúde do Brasil: indicadores e desigualdades sociais. *Cad Saúde Pública* 2017;33(3).
10. França EB, Lansky S, Rego MAS, Malta DC, França JS, Teixeira R, et al. Principais causas da mortalidade na infância no Brasil, em 1990 e 2015: estimativas do estudo de Carga Global de Doença. *Rev Bras Epidemiol*. maio de 2017;20(suppl 1):46–60.
11. Organization WH, Prevention (U.S.) C for DC and, Systems IC for BDM. Birth defects surveillance: atlas of selected congenital anomalies. World Health Organization; 2014.
12. Organization WH. Birth defects Report (OMS). 2010 [citado 17 de maio de 2019]. Disponível em: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA63/A63_10-en.pdf?ua=1
13. Portal Orphanet - Portal sobre doenças raras e medicamentos órfãos. [Internet]. [citado 10 de fevereiro de 2020]. Disponível em: <https://www.orpha.net/consor/cgi->

bin/index.php

14. Organizacion Pan-Americana de la salud (OPAS). Redes Integradas de Servicios de Salud: conceptos, opciones politicas y hoja de ruta para su implementacion en las Americas (Revisado). Serie La Renovacion de la Atencion Primária de salud e n las Americas. OPA/OMS; 2010.
15. Costa CM da S, Gama SGN da, Leal M do C. Congenital malformations in Rio de Janeiro, Brazil: prevalence and associated factors. *Cad Saúde Pública*. novembro de 2006;22(11):2423–31.
16. Guerra FAR, Llerena Jr JC, Gama SGN da, Cunha CB da, Theme Filha MM. Defeitos congênitos no Município do Rio de Janeiro, Brasil: uma avaliação através do SINASC (2000-2004). *Cad Saúde Pública*. janeiro de 2008;24(1):140–9.
17. Leite, J.C.L., Dewes, L.O., Giugliani, R. (org) Manual de Defeitos Congênitos. Porto Alegre: Editora Livre, 2007.
18. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria Nº 930, de 10 de maio de 2012 - Define as diretrizes e objetivos para a organização da atenção integral e humanizada ao recém-nascido grave ou potencialmente grave e os critérios de classificação e habilitação de leitos de Unidade Neonatal no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, 2012.
19. Luquetti DV, Koifman RJ. Surveillance of birth defects: Brazil and the US. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2011;16(suppl 1):777–85.
20. Kuschnir R, Chorny AH. Redes de atenção à saúde: contextualizando o debate. *Ciênc Saúde Coletiva*. agosto de 2010;15(5):2307–16.
21. Mendes EV. As redes de atenção à saúde. 2o ed Brasília: Organização Pan-Americana de saúde/OMS, 2001.
22. Kuschnir R. Organizando redes de atenção à saúde: perfis assistenciais, articulação entre níveis e organização de linhas de cuidado. In: *Gestão de Redes de Atenção à Saúde*. Rio de Janeiro: EAD/ENSP; 2014.
23. Mendes EV. As redes de atenção à saúde: revisão bibliográfica, fundamentos, conceitos e elementos constitutivos. In: *As redes de atenção à saúde (Cap2)*. 2o ed Brasília: Organização Pan-Americana de saúde/OMS, 2001.
24. Spiegelhalter DJ. Mortality and volume of cases in paediatric cardiac surgery: retrospective study based on routinely collected data. *BMJ*. 2 de fevereiro de 2002;324(7332):261–3.
25. Sacks GD, Ulloa JG, Shew SB. Is there a relationship between hospital volume and patient outcomes in gastroschisis repair? *J Pediatr Surg*. 1o de outubro de 2016;51(10):1650–4.
26. Birkmeyer JD, Siewers AE, Finlayson EVA, Stukel TA, Lucas FL, Batista I, et al. Hospital volume and surgical mortality in the United States. *N Engl J Med*. 11 de abril de 2002;346(15):1128–37.

27. Noronha JC de, Travassos C, Martins M, Campos MR, Maia P, Panezzuti R. Avaliação da relação entre volume de procedimentos e a qualidade do cuidado: o caso de cirurgia coronariana no Brasil. *Cad Saúde Pública*. dezembro de 2003;19(6):1781–9.
28. Barreiros CFC. Análise dos casos de Gastrosquise no Estado do Rio de Janeiro. Tese de doutorado: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, Criança e Adolescente Fernandes Figueira (IFF); 2019.
29. Clode N. Referral hospitals. Do we need them? Centros de referência. Precisam-se? *Acta Obstet Ginecol Port*. 2018;12(2):96-98.
30. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 199, de 30 de janeiro de 2014 - Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. Brasília, 2014.

ARTIGO 4: Proposta de Planejamento e Organização da Atenção às Malformações Congênitas no Estado do Rio De Janeiro

INTRODUÇÃO

Problemas na configuração das regiões de saúde, na estruturação de redes cooperativas e na articulação entre entes federativos são entraves para o alcance de uma cobertura universal, equânime e sobretudo para garantia a integralidade no cuidado e para organização dos serviços de saúde^{1,2}.

A orientação é que a definição das estruturas sanitárias, fluxo de usuários, metas de atendimento e alocação dos recursos sejam objeto de um planejamento regional integrado. E que este contemple além de parâmetros de cobertura também requisitos de qualidade, segurança, acesso, integração e economia de escala para configuração das redes de atenção à saúde (RAS)^{3,4}. No entanto, análises sobre o processo de regionalização e integração da atenção apontam que no cenário nacional ainda prevalecem decisões mais orientadas pela lógica do financiamento e dos interesses políticos⁵.

Desta forma, o alcance de resultados na estruturação das redes de atenção depende também de mudanças nos processo de planejamento e organização dos serviços de saúde⁶. Para isso, é importante identificar novas ferramentas e modos de realizar um planejamento articulado com critérios clínico/assistenciais de qualidade e segurança, que promova a integração dos serviços de saúde, a otimização dos recursos e subsidiem os processos de tomada de decisão⁷.

As malformações congênitas (MC) são a segunda principal causa de mortalidade neonatal no Brasil e no mundo, sendo que a garantia de qualidade na atenção e obtenção de melhores resultados para este grupo passa diretamente pela identificação, organização e articulação de serviços especializados numa perspectiva regional⁸⁻¹⁰.

O foco deste trabalho são as malformações congênitas de abordagem cirúrgica imediata que tem em comum o fato de serem compatíveis com a vida, mas trazem consequências clínicas graves para o neonato e se classificam como emergência cirúrgica, representando a segunda principal causa de morbimortalidade neonatal precoce¹¹.

Para organização da atenção a estas malformações um conjunto de requisitos estratégicos precisam ser considerados, destacando-se: planejamento do parto em unidades com infraestrutura para prestar os cuidados intensivos neonatais e cirúrgicos, evitando o transporte do recém-nascido; concentração de um volume mínimo de

atendimento cirúrgico e intensivo neonatais que impactem positivamente nos indicadores de qualidade; equipe multiprofissional com experiência no manejo de casos neonatais cirúrgicos com malformação congênita.

No entanto, diagnóstico da situação do Estado do Rio de Janeiro (RJ) apontou que apesar de existir uma concentração deste casos, na Região de Saúde Metropolitana 1 e no município do Rio de Janeiro, tanto por local de nascimento quanto de residência da mãe, existe uma grande dispersão dos nascimentos nas unidades de saúde.

Este estudo ao analisar a quantidade de estabelecimentos que registraram o nascimento de malformações congênitas no Sistema Nacional de Nascidos Vivos (SINASC), no período de 2014 – 2018, encontrou um total de 141 estabelecimentos, sendo que 75% destes registraram menos de um nascimento/ano. A pesquisa do perfil assistencial destas unidades a partir do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES) demonstrou que em torno de 60% das unidades não apresentavam recursos fundamentais para realizar o cuidado intensivo neonatal cirúrgico.

Este cenário aponta uma lacuna importante na organização do cuidado para estas malformações congênitas e a necessidade de um estudo sobre o perfil assistencial para identificação de unidades de referência e desenho de uma linha de cuidado .

O objetivo deste artigo é apresentar o resultado do processo de elaboração de uma proposta de organização dos serviços hospitalares para o cuidado às malformações congênitas, articulando elementos da clínica, epidemiologia e do planejamento/gestão de redes de atenção à saúde.

Desta forma, pretende-se contribuir para organização da atenção às malformações congênitas e também apresentar elementos e estratégias utilizadas neste estudo que podem contribuir para nos processos de planejamento e organização de serviços para outras condições ou problemas de saúde.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo exploratório, no campo do planejamento e organização de serviços de saúde, que compõe um projeto denominado “Planejamento e Programação no âmbito das Redes de Atenção à Saúde: organização da atenção às malformações congênitas”. O projeto incluiu quatro momentos: análise estratégica das malformações congênitas; elaboração de requisitos para organização dos serviços de saúde e a análise situacional da rede no Estado do RJ. Neste artigo são apresentados os resultados da última

etapa que é a análise do perfil assistencial para identificação de serviços de referência no Estado do RJ.

O trabalho utilizou como estratégias metodológicas a pesquisa documental e bibliográfica, a técnica de Grupo Nominal (GN), para realização de encontros com especialistas e gestores e a consulta às bases de dados do SINASC e do CNES.

A técnica de Grupo Nominal é indicada para trabalho com pequenos grupos nos casos em que se busca o consenso entre especialistas. Esta técnica inclui encontros que partem da contextualização de um problema e questões a serem respondidas e debatidas pelo grupo na busca de um conjunto de soluções ou recomendações sobre o tema.

Foram definidos como participantes especialistas da unidade de referência que concentra o maior número de nascimento de casos de malformação congênita do Estado do RJ e gestores da área materno-infantil¹². Os especialistas compuseram um grupo denominado GN Especialistas que incluiu um representante de cada área envolvida no cuidado às malformações congênitas: obstetrícia, medicina fetal, neonatologia, cirurgia pediátrica, neurocirurgia e genética clínica. O segundo grupo denominado GN Ampliado foi composto pelos especialistas citados acima e os representantes da área de gestão materno-infantil, sendo um da unidade de referência, um da Secretaria Municipal de Saúde do RJ e outro da Secretaria Estadual de Saúde do RJ.

Os participantes do GN foram acionados em diferentes momentos do trabalho para consulta, análise das informações consolidada pela pesquisadora e construção da proposta de organização dos centros de referência.

Para orientar as discussões com o GN e o desenho das etapas de trabalho foram estruturadas as seguintes questões:

- Quantos centros de atenção são necessários para o Estado do RJ?
- Quais as unidades que atualmente atendem ou poderiam atender casos de malformações congênitas no Estado do RJ?
- Qual o perfil assistencial hospitalar mais adequado para o cuidado deste grupo?
- Quais as unidades de saúde com capacidade potencial para se tornarem serviços de referência?

As informações provenientes da revisão da literatura e da análise das bases de dados subsidiaram a construção e síntese de elementos norteadores, pela pesquisadora principal, e que foram apresentados ao GN conforme descrito abaixo.

Etapa 1 – Estimativa de casos e definição do volume mínimos de procedimentos cirúrgicos/ano por unidade saúde.

Para subsidiar a discussão da primeira pergunta, referente à definição do número de centros de referência necessários, foram utilizadas informações sobre a frequência de casos de malformações congênicas no Estado do RJ e o estabelecimento de um parâmetro de volume de procedimentos cirúrgicos mínimo que precisam ser concentrados, por ponto de atenção, para qualificação do cuidado.

A estimativa de casos de malformações congênicas no Estado do RJ foi feita a partir do levantamento da frequência de nascimentos registrados na base de dados do SINASC no período de 2014 à 2018; e dos dados divulgados no Relatório do Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênicas (ECLAMC) referentes à frequência de malformação congênicas no Brasil¹³. O ECLAMC é um programa de pesquisa clínica e epidemiológica das anomalias do desenvolvimento e esta integrado por uma rede de hospitais em países latino-americanos que voluntariamente realiza o registro dos nascimentos com malformações congênicas¹⁴.

Estudos sobre as fontes de informações de nascimentos com malformações congênicas no Brasil apontam que existem algumas desafios a serem superados para qualificação dos dados, como a subnotificação no caso do preenchimento do campo da declaração de nascido-vivo (SINASC) e a reduzida cobertura do ECLAMC, que trabalha apenas com informações de base hospitalar¹⁵⁻¹⁷. No entanto, ainda que considerando as possíveis limitações, estas são as duas principais fontes de informação sobre a frequência de casos de malformação congênita no cenário nacional e foram utilizadas neste trabalho como ponto de partida para a construção de cenários¹⁷.

Para o desenvolvimento do trabalho foram consideradas as patologias de maior magnitude no grupo de malformações congênicas de abordagem cirúrgica imediata e agrupadas em dois segmentos assistenciais: o segmento assistencial **cirúrgico pediátrico**, composto pelas malformações osteomusculares da parede abdominal (gastrosquise e onfalocele)¹⁸ e torácica (hérnia diafragmática congênita)¹⁹; e o segmento assistencial **neurocirúrgico pediátrico**, representado pela principal malformação do sistema nervoso central, a espinha bífida¹⁸⁻²⁰.

Para o levantamento dos nascimentos no SINASC foram utilizados os seguintes códigos: Q05 – Espinha Bífida (segmento neurocirúrgico); Q79.0 – Hérnia Diafragmática Congênita; Q79.2 – Onfalocele; e Q79.3 – Gastrosquise (segmento cirúrgico pediátrico)

presentes no capítulo XVII - Malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas da Classificação Internacional de Doenças (CID-10).

O volume de procedimentos cirúrgico mínimo que uma unidade de saúde deveria concentrar para garantir qualidade e segurança foi definido a partir da revisão da literatura e consulta ao GN Especialistas.

Etapa 2 – Identificação das unidades de saúde para análise do perfil assistencial

Para identificação das unidades que atualmente atendem casos de malformações congênitas foram utilizadas duas estratégias: consulta à base de dados do SINASC e consulta aos especialistas e gestores do GN Ampliado.

No SINASC foram selecionadas todas as unidades que registraram o nascimento de 5 ou mais casos de malformações congênitas de abordagem cirúrgica imediata no período de 2014 a 2018 (a partir dos mesmos códigos citados na Etapa 1).

Ao conjunto de unidades identificadas no SINASC foram acrescentadas todas aquelas apontadas pelos participantes do GN Ampliado a partir da seguinte pergunta: Qual unidade você considera como referência atual ou potencial para atender os casos deste grupo?

Etapa 3 – Definição de variáveis e critérios para análise do perfil assistencial hospitalar

Para poder analisar se as unidades de saúde selecionadas na Etapa 2 apresentavam perfil assistencial compatível para se tornarem referência foi preciso definir antes qual seria o perfil assistencial mais adequado para atenção às malformações congênitas de abordagem cirúrgica imediata.

O conjunto de variáveis para a análise do perfil assistencial foi definido pela pesquisadora a partir da revisão bibliográfica e documental. Para orientar a construção deste perfil assistencial desejável foram utilizadas variáveis provenientes de dois referências teóricos: o enfoque de gestão estratégica hospitalar francesa denominado *démarche stratégique*^{21;22;23} e as publicações e portarias que contêm os conceitos e fundamentos que orientam a organização das RAS^{3,22,24}.

Assim, as variáveis selecionadas resultaram da consolidação dos principais conceitos e fundamentos envolvidos na estruturação das RAS, como: identificação de territórios e regiões sanitárias; níveis de atenção; economia de escala, disponibilidade de recursos, qualidade e acesso; e integração horizontal e vertical^{4,22,24-26}.

Este conjunto de conceitos das RAS forma articulados com os critérios da gestão estratégica hospitalar e do enfoque *démarche stratégique*. O objetivo da gestão estratégica é promover uma mudança cultural para introduzir uma forma de gestão organizacional mais integrada e, como proposta metodológica, apresenta o *démarche stratégique*, um enfoque que se propõe a definir racionalmente a missão de um hospital, situando-o na perspectiva ideal de uma rede coordenada de cuidados em saúde²⁷.

Este enfoque apresenta um conjunto de critérios que deveriam ser considerados para a análise do perfil assistencial das organizações hospitalares como: o alinhamento a missão, potencial de referencia local e regional, potencial de sinergia interna e parceria na rede, necessidade de investimento, potencial de ensino e pesquisa e motivação interna e dos gestores²⁸⁻³¹.

O passo seguinte, após a consolidação das variáveis, foi a estruturação dos critérios que correspondem ao que se poderia chamar do perfil assistencial ideal ou desejado para as unidades de referência (Quadro 1). Estes critérios foram construídos com o GN Ampliado tendo como referência os requisitos estratégicos de qualidade e segurança para organização dos serviços de saúde elaborados em outra etapa deste estudo.

Etapa 4 – Análise do perfil assistencial das unidades de saúde

Para análise do perfil foram realizadas consultas ao CNES nas fichas de cadastro dos estabelecimentos identificados na Etapa 2. Esta busca de informações foi dividida em duas fases: a primeira foi para identificar um conjunto de requisitos mínimos que a unidade deveria atender para ter capacidade instalada potencial para ser uma unidade de referência; a segunda foi para detalhar as informações sobre o perfil assistencial dos estabelecimentos.

Os requisitos mínimos foram construídas com o GN Especialistas, sendo: ofertar serviços ao SUS; atender gestação de alto risco; possuir leitos de UTI Neonatal tipo II ou III²; leitos de cirurgia pediátrica e profissional cirurgião pediátrico para o segmento pediátrico cirúrgico; e leitos de cirurgia pediátrica, cirurgião pediátrico e neurocirurgião no caso do segmento neurocirúrgico.

As unidades que atenderam estes critérios compuseram o grupo para segunda fase de busca no CNES. Esta fase incluiu a análise de campos da ficha de cadastro para o detalhamento e descrição do perfil assistencial, como: o tipo do estabelecimento, natureza

² A classificação de leitos de UTI Neonatal segue o formato estabelecido pelo Ministério da saúde na Portaria 930/2012¹⁸

jurídica, localização da unidade, as atividades principais e secundárias, infraestrutura (quantidade e tipo de leitos, equipamentos, ambulatorios), serviços de apoio, serviços especializados, profissionais cadastrados e habilitações ativas (habilitação como hospital de referência para gestação de alto risco).

RESULTADOS

Estimativa de casos e de centros de atenção necessários

Os resultados referentes à estimativa de casos para 2019, elaborada com base nos dados do SINASC e relatório do ECLAMC, encontram-se na Tabela 1. Uma questão que chama a atenção é o fato de que todas as patologias analisadas apresentaram uma frequência maior a partir das informações do relatório do ECLAMC do que as encontradas no SINASC, principalmente a espinha bífida.

Partindo do número de nascidos vivos do ano de 2018 no Estado do RJ (220.255) e da frequência de casos das patologias que compõem este grupo de malformações congênitas foi possível estimar o número de recém-nascidos com malformação congênita de abordagem cirúrgica imediata esperado para o ano de 2019 por patologia. Considerando a frequência de casos obtida no SINASC o número esperado de nascimentos com malformações congênitas de abordagem cirúrgica imediata seria de 153 para o ano de 2019. Utilizando-se as frequências do relatório do ECLAMC seriam 456 nascimentos, ou seja, um volume aproximadamente 3 vezes maior.

Tabela 1 – Frequência de casos registrados a partir das fontes SINASC e relatório ECLAMC e Estimativa do número de casos para 2019

Segmentos e patologias do Grupo de Malformações Congênitas Cirúrgicas Imediatas	Fontes de Informação	
	SINASC - RJ 2014 - 2018	ECLAMC - Brasil 2013 - 2017
Segmento 1 - Cirúrgico Pediátrico		
Gastrosquise	2,5/10.000	5,8/10.000
Onfalocele	0,7/10.000	2,7/10.000
Hérnia diafragmática	0,8/10.000	1,7/10.000
*Casos Estimados 2019	93	236
Segmento 2 – Neurocirúrgico Pediátrico		
Espinha Bífida	2,6/10.000	9,5/10.000
*Casos Estimados 2019	60	220

Fonte: SINASC e Relatório ECLAMC

*Casos Esperados = NV 2018 (220.255) *0,5 = 231.268

O número de casos estimados para 2019 foi utilizado como referência para indicar o volume de procedimentos cirúrgico esperado por ano e a discussão do número aproximado de centros de atenção necessários no estado do RJ. A escolha do volume de procedimentos cirúrgicos se deu por este ser um aspecto fundamental que caracteriza a demanda assistencial das malformações congênitas de abordagem cirúrgica imediata. Outro motivo é porque no âmbito do cuidado cirúrgico existe uma relação bem estabelecida entre volume cirúrgico e resultado, indicando a necessidade de uma concentração mínima de casos por unidade de saúde para o alcance de melhores resultados assistenciais³²⁻³⁴.

Quanto ao parâmetro para estimar o volume de procedimentos partiu-se de um estudo que comparou o atendimento de casos de gastrosquise entre centros que foram classificados pelo seu volume em baixo (<5 casos), médio (5 a 9) e alto (9 a 17). O resultado evidenciou que os recém-nascidos em centros com alto volume de casos apresentaram menor tempo de internação e uma chance menor de óbito hospitalar³⁵.

No entanto, como este estudo aborda dois segmentos que envolvem mais de uma patologia, o GN Especialistas optou por estabelecer como parâmetro o atendimento mínimo de 20 casos/ano para cada segmento (cirúrgico pediátrico e neurocirúrgico pediátrico) e centro de referência.

Desta forma, partindo das duas fontes (SINASC e ECLAMC) utilizadas para estimar o número de casos esperados para 2019 (Tabela 1) dividido pelo volume mínimo de casos/ano por unidade de saúde (40 casos/ano) chega-se a um quantitativo de centros de atenção necessários: a partir da incidência observada no SINASC em torno de 3 ou 4 unidades e a partir das estimativas do ECLAMC este número seria maior, sendo necessário repensar a configuração e capacidade dos centros para atendimento da demanda ou identificação de outros unidades de referência.

Unidades de Saúde que atualmente atendem casos de malformação congênita

A busca no SINASC para o levantamento das unidades que registraram o nascimento de 5 ou mais casos de malformações congênitas de abordagem cirúrgica imediata, no período de 2014 a 2018, resultou na identificação de 35 estabelecimentos de saúde. Sendo que deste total 17 registraram nascimento de casos envolvendo patologias do segmento cirúrgico pediátrico e 18 unidades registraram casos do segmento neurocirúrgico.

A consulta aos especialistas do GN Ampliado foi feita para que estes pudessem apontar unidades que poderiam não ter sido identificadas na análise do SINASC, mas que na perspectiva dos gestores ou especialistas teriam potencial para serem referência para este grupo. A partir desta consulta foram acrescentados mais 9 hospitais, para além dos identificados na busca do SINASC, somado assim 44 unidades de saúde para análise do perfil assistencial.

Variáveis e critérios definidos para análise do perfil assistencial

A partir dos dois referencias utilizados, conceitos e fundamentos envolvidos na estruturação das RAS e enfoque *démarche stratégique*, foram consolidadas as variáveis consideradas pertinentes para este estudo e definidas algumas perguntas que apoiaram a construção dos critérios para análise, descrição do perfil assistencial e a priorização das unidades que apresentam capacidade instalada potencial para se tornarem unidades de referência no Estado do RJ (Quadro 1).

Quadro 1 – Variáveis e critérios definidos para análise e priorização das unidades que tem potencial para serem referência na atenção às MC de abordagem cirúrgica imediata

Variáveis selecionadas para definição do perfil assistencial	Críticos estabelecidos para priorização dos pontos de atenção
Alinhamento à Missão: que tipo de unidade possui um perfil assistencial mais alinhado com a demandas de cuidado deste grupo de casos?	Preferencialmente Hospital Geral, Referência para Gestação de Alto Risco, com Cirurgia Pediátrica e/ou Neurocirurgia Pediátrica e Atenção à Malformações Congênitas
Acesso e inserção na rede: Unidade esta localizada numa região com alta concentração dos casos e é reconhecido como referência pelos usuários e profissionais?	Preferencialmente Hospitais de referência regional ou estadual inseridos na região com maior volume de nascimentos/residência da mãe
Qualidade e segurança: a capacidade instalada permite uma concentração mínima de casos que resultam em ampliação dos resultados?	Considerar se o porte da unidade permite um volume de atendimentos de no mínimo 20 casos/ano por segmento; se possui equipe multidisciplinar e experiência em MC
Economia de escala: qual a unidade com maior concentração de tecnologia e menor necessidade de investimentos?	Considerar se unidade tem capacidade de atender os dois segmentos (cirúrgico pediátrico e neurocirúrgico) e o risco gestacional materno e fetal
Sinergia/Integração Interna: o segmento possui relação com outras linhas de cuidado ou atividades do hospital?	Unidade precisa disponibilizar serviços próprios para cuidados obstétricos, cuidados intensivos neonatais e cirúrgicos
Parceria/Integração Externa: qual possibilidade de agregação de serviços ou articulação com outras unidades para aumentar o ganho de escala ou garantir a integralidade do cuidado?	Considerar a possibilidade da unidade ofertar ou incorporar serviços para garantia de cuidado em todas as etapas da linha de cuidado (pré-natal, medicina fetal, genética clínica e seguimento pediátrico)
Potencial de ensino e pesquisa: unidade possui potencial para capacitação profissional, desenvolvimento tecnológico e inovação na área?	Analisar a capacidade de formação e pesquisa no campo da medicina fetal, neonatologia, cirurgia pediátrica, malformação congênita
Motivação do gestor ou profissional: existe vontade política e unidades com motivação para adesão ao projeto?	Planejamento ou interesse de gestores e/ou profissionais para estruturação da linha cuidado

Fonte: Produção própria

Análise do perfil assistencial das unidades de saúde

A partir da consulta da ficha de cadastro do CNES dos 44 estabelecimentos de saúde foram identificados 10 hospitais que atenderam aos requisitos mínimos definidos: ofertar serviços ao SUS, atendimento à gestação de alto risco, leitos de UTI Neonatal tipo II ou III, leitos de cirurgia pediátrica disponíveis e profissional cirurgião pediátrico e/ou neurocirurgião cadastrados.

Os hospitais excluídos, que não atenderam estes requisitos, se caracterizaram como sendo, principalmente: maternidades de alto risco mas sem atenção neonatal cirúrgica, hospitais gerais sem suporte cirúrgico pediátrico e/ou neurocirúrgico e hospitais pediátricos que são referência para cuidado cirúrgico, mas não possuem atenção à gestação e ao parto de alto risco.

Em seguida foi feita uma nova consulta no CNES, neste momento incluindo outras variáveis que permitissem qualificar as informações do perfil assistencial para fazer uma priorização dos estabelecimentos. Nesta etapa foram pesquisadas apenas as fichas de cadastro das 10 unidades que atenderam os critérios iniciais de inclusão.

As informações levantadas no CNES sobre cada estabelecimento foram consolidadas no Quadro 2, sendo que a consolidação das informações buscou seguir as variáveis e os critérios definidos no Quadro 1.

Algumas informações, no entanto, não puderam ser identificadas no CNES. As que apresentaram maior dificuldade de identificação a partir das fichas de cadastro do CNES foram a presença de serviço de medicina fetal, que não constam na lista de serviços, e os profissionais e leitos de neurocirurgia, que não possuem uma descrição detalhada que permita saber se os cuidados são direcionados somente para adultos ou se contemplam casos pediátricos. Para complementar a identificação do perfil das unidades foram utilizadas informações de acesso aberto - como a página eletrônica e as cartas de serviço - o contato telefônico com a central de informações e a validação das informações com gestores e especialistas do Grupo Nominal.

Quadro 2 – Resultado consolidado das informações levantadas no CNES por estabelecimento de saúde e conforme as variáveis e critérios definidas para análise do perfil assistencial

Localização – Inserção rede	Missão – Atividade de Ensino e Pesquisa	Infraestrutura/ Integração Qualidade	Sinergia/ Integração Horizontal	Economia de escala
Metropolitana 1 - Rio de Janeiro	Instituto Federal de ensino e pesquisa especializado na atenção à mulher, no cuidado perinatal e pediátrico, referência para malformações congênicas	Possui leitos de UTI neonatal tipo II (8) e tipo III (14); Serviço de cirurgia pediátrica, neurocirurgia pediátrica e cuidado intensivo pediátrico	Oferta acompanhamento ambulatorial para pré-natal de alto risco; possui serviço de medicina fetal, ambulatório de seguimento neonatal, ambulatórios especializados pediátricos, centro de genética, serviço de reabilitação, fonoaudiologia, fisioterapia, psicologia, serviço social e anatomia patológica e habilitado cuidado pessoas com doença rara	Atende os requisitos para acompanhamento do segmento pediátrico e neurocirúrgico e para risco fetal
Metropolitana 1 - Rio de Janeiro	Hospital Federal Geral de grande porte sem unidade de emergência, referência em ensino e pesquisa e com diversas especialidades clínicas, cirúrgicas e ambulatoriais especializadas	Possui leitos de UTI neonatal tipo III (8); Serviço de cirurgia pediátrica, neurocirurgia pediátrica e cuidado intensivo pediátrico	Oferta acompanhamento ambulatorial para pré-natal de alto risco; possui serviço de medicina fetal, ambulatórios especializados pediátrico, serviço de reabilitação, fonoaudiologia, fisioterapia, psicologia, serviços social, geneticista e anatomia patológica	Atende os requisitos para acompanhamento do segmento pediátrico e neurocirúrgico, para risco materno e fetal
Metropolitana 1 - Rio de Janeiro	Hospital Universitário Estadual sem serviço de emergência, referência em diversas especialidades ambulatoriais e com Núcleo Perinatal	Possui leitos de UTI neonatal tipo III (25); Serviço de cirurgia pediátrica, neurocirurgia pediátrica e cuidado intensivo pediátrico	Oferta acompanhamento ambulatorial para pré-natal de alto risco; possui serviço de medicina fetal, ambulatórios especializados pediátrico, serviço de reabilitação, fonoaudiologia, fisioterapia, psicologia, serviços social, geneticista e anatomia patológica	Atende os requisitos para acompanhamento do segmento pediátrico e neurocirúrgico, para risco materno e fetal
Metropolitana 1 - Rio de Janeiro	Hospital Geral Federal de grande porte referência em urgências/emergência, realiza atividades de ensino e pesquisa.	Possui leitos de UTI neonatal tipo III (12); Serviço de cirurgia pediátrica e neurocirurgia pediátrica e cuidado intensivo pediátrico	Oferta acompanhamento ambulatorial para pré-natal de alto risco; possui serviço de medicina fetal, ambulatórios especializados pediátrico, serviço de reabilitação, fonoaudiologia, fisioterapia, psicologia, serviços social, geneticista e anatomia patológica	Atende os requisitos para acompanhamento do segmento pediátrico e neurocirúrgico e também para risco materno e fetal

Metropolitana 1 - Duque de Caxias	Hospital Geral Estadual com urgência/emergência de grande porte, atende gestação de alto risco, mas sem foco no acompanhamento ambulatorial	Possui leitos de UTI neonatal tipo II (12); Serviço de cirurgia pediátrica e neurocirurgia pediátrica e cuidado intensivo pediátrico	Atende pré-natal de alto risco, clínicas ambulatoriais básicas, mas com serviços de suporte, reabilitação e equipe multidisciplinar direcionados para o cuidado hospitalar	Atende aos requisitos para atendimento hospitalar, mas necessitaria de articulação horizontal para acompanhamento pediátrico, genética e reabilitação
Metropolitana 2 - Niterói	Hospital Universitário Federal com serviços de urgência/emergência e unidade materno-infantil, mas baixa capacidade em cirurgia pediátrica	Possui leitos de UTI neonatal tipo II (8); Serviço de cirurgia pediátrica e não possui neurocirurgia pediátrica	Oferta acompanhamento pré-natal de alto risco e possui ambulatórios especializados	Precisaria aumentar a capacidade instalada da cirurgia pediátrica para atender os requisitos
Norte - Campos de Goytacazes	Hospital Geral Regional sem fins lucrativos, que presta atendimento à gestação de alto risco e cirurgia pediátrica ao SUS	Possui leitos de UTI neonatal tipo II (20); Serviço de cirurgia pediátrica e não possui neurocirurgia pediátrica	Possui serviços ambulatoriais especializados, porém, nem todos atendem usuários do SUS	Atende os requisitos apenas para segmento cirúrgico pediátrico, mas não oferta acompanhamento ambulatorial
Metropolitana 2 - Niterói	Hospital Geral Estadual com serviço de urgência e emergência, com atendimento a gestação de alto risco e cirurgia pediátrica	Possui leitos de UTI neonatal tipo II (7); Serviço de cirurgia pediátrica e não possui neurocirurgia pediátrica	Possui apenas acompanhamento pré-natal de alto risco	Atende os requisitos apenas para segmento cirúrgico pediátrico, mas não oferta acompanhamento ambulatorial
Metropolitana 1 - Rio de Janeiro	Hospital Geral Municipal com serviço de urgência e emergência, com atendimento a gestação de alto risco e cirurgia pediátrica	Possui leitos de UTI neonatal tipo II (11); Serviço de cirurgia pediátrica e não possui neurocirurgia pediátrica	Não dispõem de acompanhamento ambulatorial para pré-natal de alto risco ou pediátrico	Atende os requisitos apenas para segmento cirúrgico pediátrico, mas não oferta acompanhamento ambulatorial
Noroeste - Itaperuna	Hospital Geral Regional sem fins lucrativos, que presta atendimento à gestação de alto risco e cirurgia pediátrica ao SUS	Possui leitos de UTI neonatal tipo II (8); Serviço de cirurgia pediátrica e é referência em neurocirurgia, mas apenas para adulto	Não dispõem de acompanhamento ambulatorial para pré-natal de alto risco ou pediátrico	Atende os requisitos apenas para segmento cirúrgico pediátrico, mas não oferta acompanhamento ambulatorial

Fonte: Produção própria a partir de informações do CNES

A partir desta identificação foi feita a análise das unidades para priorização dos hospitais que mais se aproximassem aos critérios do perfil assistencial definido como desejável e para identificar as unidades com maior potencial para se tornarem serviços de referência na atenção às malformações congênitas de abordagem cirúrgica imediata (Figura 1). Para a análise foram considerados elementos como:

- a região de localização da unidade como um indicativo para análise do acesso;
- as atividades principais, secundárias, o atendimento à urgência e emergência e de ensino e pesquisa como caracterização do alinhamento à missão do estabelecimento;
- a quantidade de leitos como elemento para análise do porte da unidade e a presença de serviços cirúrgicos como requisito de qualidade e segurança permitindo realizar os cuidados neonatais cirúrgicos na mesma unidade em que ocorre o parto;
- os serviços ambulatoriais cadastrados e as habilitações compondo a análise de sinergia interna e a possibilidade de integração dos cuidados pré-natais e seguimento pediátrico;
- a capacidade potencial que o estabelecimento possui de atender os dois segmentos (cirúrgico pediátrico e neurocirúrgico pediátrico) e gestações classificadas de alto risco, tanto materno quanto fetal, como indicativo de economia de escala.

De uma forma geral os hospitais que apresentaram o perfil mais adequado para serem serviços de referência e comporem uma linha de cuidado para as malformações congênita são hospitais gerais de ensino ou universitários, localizados na região Metropolitana I, que não possuem serviços de urgência/emergência, possuem serviços próprios para cuidado pré-natal, parto, tratamento intensivo neonatal cirúrgico, acompanhamento pediátrico e serviços de reabilitação com equipe multidisciplinar (Figura 1). A unidade que aparece em primeiro lugar não é um hospital geral, mas pelo conjunto de serviços ofertados pode ser incluída nesta categoria, sendo que de todos os critérios selecionados só não atenderia o risco materno por não possuir UTI adulto.

A maioria parte das unidades que apresentaram um potencial menor para compor a linha de cuidado não possuem serviço de neurocirurgia pediátrica e/ou serviços ambulatoriais para segmento de toda linha de cuidado. Algumas também se encontram localizadas fora da região Metropolitana 1 ou do município do Rio de Janeiro, em regiões de saúde que não concentram o maior número de casos, sendo que seu perfil se caracteriza mais como de unidades de referência local, com foco no atendimento de emergência e no cuidado obstétrico de alto risco mas sem cuidado intensivo neonatal cirúrgico.

Figura 1 – Resultado da Priorização das Unidades Hospitalares conforme critérios de Análise do Perfil Assistencial



Metropolitana 1 - Rio de Janeiro	Instituto Federal de ensino e pesquisa especializado na atenção à mulher, no cuidado perinatal e pediátrico, referência para malformações congênitas e pessoas com doenças raras, acompanhamento ambulatorial especializado e equipe multidisciplinar com serviço de reabilitação
Metropolitana 1 - Rio de Janeiro	Hospital Federal Geral de grande porte sem unidade de emergência, referência em ensino e pesquisa e com diversas especialidades clínicas, cirúrgicas, ambulatoriais especializadas e equipe multidisciplinar com serviço de reabilitação
Metropolitana 1 - Rio de Janeiro	Hospital Universitário Estadual sem serviço de emergência, referência em diversas especialidades ambulatoriais, com núcleo atenção perinatal, serviço de medicina fetal e equipe multidisciplinar com serviço de reabilitação
Metropolitana 1 - Rio de Janeiro	Hospital Geral Federal de grande porte referência em urgências/emergência, realiza atividades de ensino e pesquisa acompanhamento ambulatorial especializado e equipe multidisciplinar com serviço de reabilitação
Metropolitana 1 - Duque de Caxias	Hospital Geral Estadual com urgência/emergência de grande porte, atende gestação de alto risco, mas não tem cadastrado serviços para acompanhamento ambulatorial
Metropolitana 2 - Niterói	Hospital Universitário Federal com serviços de urgência/emergência e unidade materno-infantil, atenção à gestação de alto risco, mas baixa capacidade em cirurgia pediátrica e neurocirurgia apenas para adulto
Norte - Campos de Goytacazes	Hospital Geral Regional sem fins lucrativos, que presta atendimento à gestação de alto risco e cirurgia pediátrica ao SUS, mas não possui neurocirurgia pediátrica e acompanhamento ambulatorial para usuários SUS cadastrado
Metropolitana 2 - Niterói	Hospital Geral Estadual com serviço de urgência e emergência, com atendimento a gestação de alto risco, cirurgia pediátrica, acompanhamento ambulatorial apenas para o pré-natal de alto risco, mas sem cirurgia pediátrica e ambulatório especializado cadastrado
Metropolitana 1 - Rio de Janeiro	Hospital Geral Municipal com serviço de urgência e emergência, com atendimento a gestação de alto risco, cirurgia pediátrica, mas sem neurocirurgia pediátrica e oferta de serviços para acompanhamento ambulatorial cadastrado
Noroeste - Itaperuna	Hospital Geral Regional sem fins lucrativos, que presta atendimento à gestação de alto risco e cirurgia pediátrica ao SUS é referência em neurocirurgia, mas apenas para adulto e não possui oferta ambulatorial cadastrada (pré-natal e pediátrico)

Fonte: Produção própria a partir de informações do CNES

DISCUSSÃO

A construção de linhas de cuidado, baseadas em processos de planejamento que levem em conta a articulação com a clínica/epidemiologia para identificação de requisitos estratégicos de organização dos serviços de saúde, são um desafio a ser enfrentado para o avanço da estruturação de redes de atenção no cenário brasileiro^{1,2,7}.

No que pese a valorização atribuída pelos gestores às instâncias regionais de governança estas ainda têm seu processo de planejamento e tomada de decisão mais marcados pela dificuldade de integração/cooperação entre os níveis de gestão, pela influência de interesses eleitorais e corporativos do que pelas políticas de saúde e demandas assistenciais⁵. Este contexto é pouco favorável para o aprimoramento de ferramentas e instrumentos que apoiem a organização dos serviços de saúde e a construção de caminhos assistenciais numa perspectiva regional⁵.

Considerando estes desafios este estudo incorporou estratégias que considera fundamentais para desenvolvimento de processos de planejamento para organização de serviços de saúde, como a articulação dos conhecimentos da clínica, epidemiologia e planejamento/gestão para identificação de requisitos de qualidade e segurança e definição do perfil assistencial adequado.

Nesta fase do trabalho incorporou resultados das etapas anteriores do projeto “Planejamento e Programação no âmbito das Redes de Atenção à Saúde: organização da atenção às malformações congênitas”, como a construção do processo de cuidado, os requisitos estratégicos para organização dos serviços, informações do diagnóstico da rede de serviços do Estado do RJ para análise do perfil assistencial e identificação de unidades de referência.

Partindo-se das informações levantadas e dos resultados sistematizados e validados no grupo de trabalho foi possível elaborar uma proposta de cenários para estruturação da linha de cuidado às malformações congênitas de abordagem cirúrgica imediata. Cenários que neste trabalho podem ser entendidos como três fases de implantação da proposta.

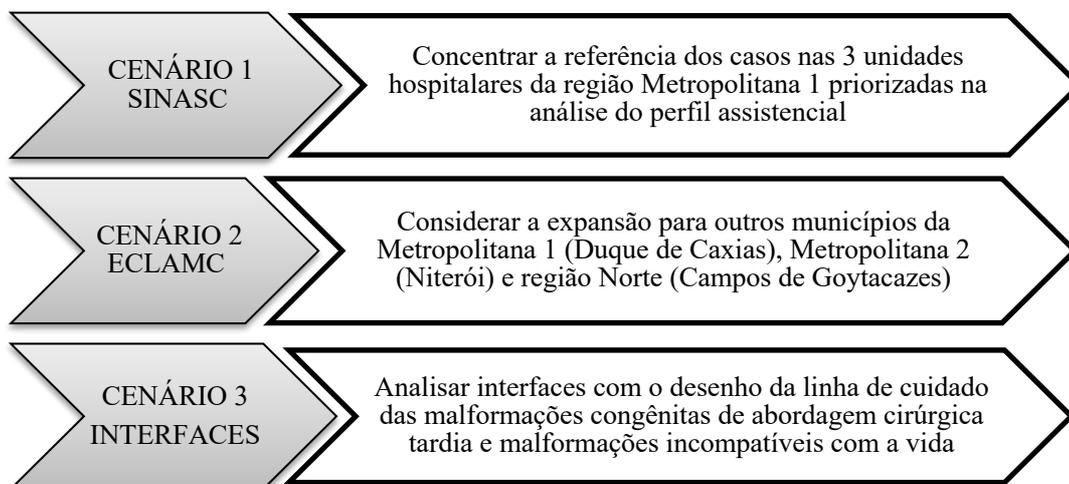
Este cenários consideraram a diferença na estimativa de casos, volume de nascimentos por região de saúde, localização das unidades hospitalares e a necessidade de concentração dos procedimentos cirúrgicos para cada segmento assistencial, sendo que o primeiro foi construído na perspectiva dos casos estimados pelo SINASC e o segundo

considerando a estimativa de casos a partir do relatório ECLAMC. O terceiro aborda as possibilidades de integração e interface com outras linhas de cuidado (Figura 2).

Entende-se que a diferença encontrada na estimativa de casos, a partir das duas fontes utilizadas, pode ocorrer porque as abordagens metodológicas para captação e registro dos defeitos congênitos não são as mesmas: no caso do SINASC é de base populacional e do ECLAMC de base hospitalar; e também porque podem ocorrer falhas no registro e subnotificação. Assim, depois de operacionalizar a primeira fase do projeto (Cenário 1) os resultados obtidos precisam ser avaliados para detectar se a demanda atendida realmente é maior do que a estimativa do SINASC e ajustar a estimativa conforme a necessidade para o desenvolvimento da proposta do Cenário 2.

Outra iniciativa importante é buscar compreender qual a dimensão da subnotificação no Estado do RJ e se existem problemas com relação ao preenchimento ou a codificação do campo de malformações congênitas na certidão de nascido vivo, de forma que a estimativa de casos possa ser ajustada para qualificar o desenho de cenários.

Figura 2 – Proposta de organização da linha de cuidado das malformações congênitas de abordagem cirúrgica imediata no Estado do Rio de Janeiro



Fonte: Produção própria

No primeiro cenário, partindo da estimativa SINASC, propõem-se a organização da linha de cuidado definindo como centros de referência estaduais as 3 unidades que foram identificadas com perfil assistencial mais adequado para referência dos casos (Figura 1).

Estas unidades além de possuírem um perfil assistencial mais adequado, o que pressupõem menor necessidade de investimentos, também estão localizadas na região e no município que possuem o maior volume de nascimentos por residência da mãe,

facilitando o acesso da maior parte dos usuários. As três unidades também possuem uma capacidade instalada potencial para realizar o parto e o cuidado neonatal intensivo cirúrgico no mesmo local, evitando o transporte do recém-nascido, e atendendo assim a um dos principais requisitos de qualidade e segurança definidos para este grupo de malformações congênitas.

Considerando que as demais regiões não apresentam, a partir da análise de nascimentos do SINASC, um volume de casos suficientes para garantir o atendimento de no mínimo 20 casos/ ano por segmento assistencial (cirúrgico pediátrico e neurocirúrgico) e unidades hospitalares com potencial para agregar desde os cuidados do pré-natal de alto risco ao seguimento pediátrico, a inclusão de centros de referência em outras regiões de saúde poderia ocorrer num segundo momento.

A construção do segundo cenário incluiu os dados do relatório ECLAMC que aponta para possibilidade de existência de um número maior de casos do que os notificados no SINASC. Desta forma, se esta demanda for confirmada poderiam ser incorporadas na linha de cuidado outras unidades de referência com a expansão da oferta para outras regiões de saúde.

Para definição da proposta deste cenário foram considerados elementos como a distância a ser percorrida pelos usuários; a viabilidade de aportar serviços em outras regiões diante do volume de nascimentos por residência da mãe no território; e a capacidade instalada já disponibilizada pelos hospitais que estão nas demais regiões.

Assim, os municípios apontados para esta possível expansão são aqueles que possuem unidades de saúde com perfil assistencial potencial para o atendimento dos casos, maior concentração de nascimentos por residência da mãe, depois da cidade do RJ, e que se caracterizam como municípios de referência regional. Este elementos podem apoiar um processo de desconcentração coordenada da atenção, facilitando o acesso ao atendimento, diminuindo o deslocamento das gestantes e otimizando os recursos já existentes na rede de serviços.

O cenário 3 foi construindo pensando na possibilidade de interface e articulação com a organização de outras linhas de cuidado às malformações congênitas como, por exemplo, as de abordagem cirúrgica tardia ou as incompatíveis com a vida.

Isto poderia trazer alguns benefícios para processo de organização da rede regional de atenção e ao conjunto das malformações congênitas, como: ampliar o volume de procedimentos cirúrgicos por pontos de atenção, questão fundamental para garantia da qualidade e segurança de problemas de saúde que demandam cuidados especializados;

proporcionar uma economia de escala pela concentração de cuidados que demandam alta densidade tecnológica; qualificação do cuidado e elaboração de projetos terapêuticos multidisciplinares pela sinergia entre os processos de cuidado e concentração de equipes multidisciplinares na mesma unidade.

Este cenário deveria incluir não somente a possibilidade de integração entre os pontos de atenção ao cuidado neonatal cirúrgico, mas também a sinergia e integração dos serviços de pré-natal de alto risco, medicina fetal, genética clínica e seguimento pediátrico.

Pensando numa articulação com o espaço da macrogestão, o desenvolvimento das fases de organização da linha de cuidado deve contemplar também elementos presentes nas discussões e estratégias da rede cegonha, na política de atenção à pessoa com doença rara e as discussões no campo da atenção às crianças com condições crônicas complexas³⁶⁻³⁸.

Outro ponto importante para estruturação de redes de atenção é a identificação de um conjunto de mecanismos de coordenação para garantir o acompanhamento e a passagem do usuário entre os serviços, entre os níveis de atenção e estabelecer as atribuições de cada ator na gestão da linha de cuidado³⁹.

As estratégias de coordenação assistencial que foram identificadas durante o processo de discussão e planejamento desta linha de cuidado foram agrupadas considerando as perspectivas da mesogestão, referente ao nível de gestão regional/estadual, e de microgestão que envolve a gestão da clínica.

Assim, caberia ao gestor estadual conduzir os processos de pactuação com as unidades hospitalares identificadas, no que se refere à análise das informações levantadas e a possibilidade de adesão à proposta de organização da linha de cuidado, bem como a articulação com os municípios e as instâncias de gestão pertinentes.

Isto inclui também a definição do fluxo para o encaminhamento de todos os casos rastreados na atenção pré-natal aos centros de referência, articulação deste processo com o cuidado na atenção primária e os processos de regulação; o detalhamento do perfil assistencial de cada unidade hospitalar, incluindo análise desde o pré-natal até o seguimento pediátrico e possibilidade de atenção ao risco materno e/ou fetal; e análise da demanda e programação de recursos, como dimensionamento da equipe, número de leitos, procedimentos e equipamentos necessários.

Para a articulação entre os hospitais foi sugerida a estruturação de um comitê permanente que reúna os especialistas clínicos das 3 unidades priorizadas no cenário 1.

A criação deste comitê teria como objetivo qualificar a comunicação dos centros de referência para análise dos casos, ajuste dos fluxos de encaminhamento e elaboração de protocolos clínicos ou identificação de outros instrumentos que apoiem a gestão da clínica e integração das equipes.

No caso da microgestão destaca-se a importância de articulação dos diferentes serviços que incluem o cuidado obstétrico, neonatal, cirúrgico e pediátrico estabelecendo mecanismos de comunicação internos nos hospitais para a elaboração de planos terapêuticos integrados, plano de alta hospitalar e cuidado centrado na família. Como alguns casos são raros e demandam um conjunto de questões bem específicas para o tratamento - cuidado domiciliar, reabilitação, articulação com políticas públicas para transporte, educação, suporte social - a definição de um gestor de caso também poderia ser incorporada como uma estratégia de gestão da clínica^{24,26}.

Acredita-se que a proposta apresentada, bem como o percurso para sua elaboração, podem subsidiar processos de planejamento e programação que necessariamente deverão considerar realidades locais e também envolver outros atores, como os profissionais e gestores das unidades hospitalares e da atenção primária em saúde.

A partir desta articulação será possível fazer um detalhamento dos cenários e das fases para organização da linha de cuidado, análise de viabilidade da proposta e pactuação de estratégias para sua operacionalização.

Mesmo reconhecendo que existem no cenário nacional inúmeros desafios ao nível da atenção primária em saúde, do acompanhamento pré-natal e do rastreamento dos defeitos congênitos, neste estudo optou-se por focar na atenção especializada para iniciar o processo de estruturação da linha de cuidado. Esta escolha se deu tanto pela densidade tecnológica envolvida na atenção às malformações congênitas, como pela lacuna que existe na produção de propostas de planejamento e organização dos serviços hospitalares numa perspectiva macroregional^{1,5}.

Os serviços especializados, em especial os serviços hospitalares de alta densidade tecnológica, demandam bases populacionais maiores para serem resolutivos e precisam ser pensados em escala regional para garantir elementos como qualidade, segurança e economia de escala. Assim, a organização e integração destes serviços na rede demanda um papel proativo do gestor estadual, das instâncias regionais e a condução de processos de planejamento de forma articulada com as demandas assistenciais e as melhores evidências clínicas.

Neste sentido, a elaboração de propostas que busquem uma maior articulação do conhecimento clínico para identificação de parâmetros e estratégias de organização dos serviços podem contribuir para reestruturação dos processos de planejamento regional no âmbito das redes de atenção.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Viana AL d'Ávila, Bousquat A, Melo GA, Negri Filho AD, Medina MG. Regionalização e Redes de Saúde. *Ciênc Saúde Coletiva*. junho de 2018;23(6):1791–8.
2. Silva SF da. Organização de redes regionalizadas e integradas de atenção à saúde: desafios do Sistema Único de Saúde (Brasil). *Ciênc Saúde Coletiva*. junho de 2011;16(6):2753–62.
3. Mendes EV. As redes de atenção à saúde. 2o ed Brasília: Organização Pan-Americana de saúde/OMS, 2001.
4. Kuschnir R, Chorny AH. Redes de atenção à saúde: contextualizando o debate. *Ciênc Saúde Coletiva*. agosto de 2010;15(5):2307–16.
5. Mello GA, Pereira APC de M, Uchimura LYT, Iozzi FL, Demarzo MMP, Viana AL d'Ávila. O processo de regionalização do SUS: revisão sistemática. *Ciênc Saúde Coletiva*. abril de 2017;22(4):1291–310.
6. Organização Pan-Americana da Saúde. A atenção à saúde coordenada pela Atenção Primária em Saúde: construindo as redes de atenção no SUS - contribuições para o debate. 2011.
7. Santos L, Andrade LOM de. Redes interfederativas de saúde: um desafio para o SUS nos seus vinte anos. *Ciênc Saúde Coletiva*. março de 2011;16(3):1671–80.
8. Batista Filho M, Cruz R de SBLC. A saúde das crianças no mundo e no Brasil. *Rev Bras Saúde Materno Infant*. dezembro de 2015;15(4):451–4.
9. França EB, Lansky S, Rego MAS, Malta DC, França JS, Teixeira R, et al. Principais causas da mortalidade na infância no Brasil, em 1990 e 2015: estimativas do estudo de Carga Global de Doença. *Rev Bras Epidemiol*. maio de 2017;20(suppl 1):46–60.
10. OMS. Birth defects Report (OMS) [Internet]. 2010 [citado 17 de maio de 2019]. Disponível em: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA63/A63_10-en.pdf?ua=1
11. Leite, J.C.L., Dewes, L.O., Giugliani, R. (org) Manual de Defeitos Congênitos. Porto Alegre: Editora Livre, 2007
12. Guerra FAR, Llerena Jr JC, Gama SGN da, Cunha CB da, Theme Filha MM. Defeitos congênitos no Município do Rio de Janeiro, Brasil: uma avaliação através do SINASC (2000-2004). *Cad Saúde Pública*. janeiro de 2008;24(1):140–9.
13. ECLAMC. Relatório do Estudo Colaborativo Latino-Americano de

Malformações Congênitas, período de 2013 - 2017. Impresso. ECLAMC, 2019.

14. ECLAMC - Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas [Internet]. [citado 13 de fevereiro de 2020]. Disponível em: <http://www.eclamc.org/port/index.php>
15. Luquetti DV, Koifman RJ. Quality of reporting on birth defects in birth certificates: case study from a Brazilian reference hospital. *Cad Saúde Pública*. agosto de 2009;25(8):1721–31.
16. Guerra FAR, Llerena Jr. JC, Gama SGN da, Cunha CB da, Theme Filha MM. Confiabilidade das informações das declarações de nascido vivo com registro de defeitos congênitos no Município do Rio de Janeiro, Brasil, 2004. *Cad Saúde Pública*. fevereiro de 2008;24(2):438–46.
17. Luquetti DV, Koifman RJ. Surveillance of birth defects: Brazil and the US. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2011;16(suppl 1):777–85.
18. Castilla EE, Mastroiacovo P, Orioli IM. Gastroschisis: international epidemiology and public health perspectives. *Am J Med Genet C Semin Med Genet*. 15 de agosto de 2008;148C(3):162–79.
19. Garne E, Haeusler M, Barisic I, Gjergja R, Stoll C, Clementi M. Congenital diaphragmatic hernia: evaluation of prenatal diagnosis in 20 European regions: Congenital diaphragmatic hernia. *Ultrasound Obstet Gynecol*. 1º de abril de 2002;19(4):329–33.
20. Pereira-Mata R, Franco A, Gago C, Pacheco A. Prenatal diagnosis of neural tube defects Diagnóstico pré-natal de defeitos do tubo neural. *Acta Obstet Ginecol Port*. 2018;2:11.
21. Andrade MAC, Artmann E. Démarche estratégica em unidade materno infantil hospitalar. *Rev Saúde Pública*. fevereiro de 2009;43(1):105–14.
22. Kuschnir R. Organizando redes de atenção à saúde: perfis assistenciais, articulação entre níveis e organização de linhas de cuidado. In: *Gestão de Redes de Atenção à Saúde*. Rio de Janeiro: EAD/ENSP; 2014.
23. Mendes EV. As redes de atenção à saúde: revisão bibliográfica, fundamentos, conceitos e elementos constitutivos. In: *As redes de atenção à saúde (Cap2)*. 2º ed Brasília: Organização Pan-Americana de saúde; 2001.
24. Organización Pan-Americana de la salud (OPAS). *Redes Integradas de Servicios de Salud: conceptos, opciones políticas y hoja de ruta para su implementación en las Américas (Revisado)*. Serie La Renovación de la Atención Primaria de salud en las Américas. OPS/OMS, 2010.
25. Organización Pan-Americana de la salud (OPAS). *Redes Integradas de Servicios de Salud Basadas en la Atención Primaria*. OPS/OMS, 2009.
26. Brasil, Ministério da Saúde. Portaria No. 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema

único de Saúde (SUS). Brasília, 2010.

27. Minayo MC de S, Deslandes SF. Caminhos do pensamento: epistemologia e método. Rio de Janeiro. Editora FIOCRUZ, 2008.

28. Artmann E. Demarche Stratégique (Gestão estratégica Hospitalar): um enfoque que busca mudança através da comunicação e da solidariedade em rede. Tese de Doutorado. ENSP: 2002;370p.

29. Minayo MC de S, Deslandes SF. Enfoque da Demarche Stratégique na Gestão Hospitalar. In: Caminhos do pensamento: epistemologia e método. Rio de Janeiro. Editora FIOCRUZ; 2008.

30. Crémadez M. Le Management Stratégique Hospitalier. 2ème édition. 2e éd. Paris: Elsevier Masson; 1997. 448 p.

31. Artmann E, Uribe Rivera FJ. A démarche stratégique (gestão estratégica hospitalar): um instrumento de coordenação da prática hospitalar baseado nos custos de oportunidade e na solidariedade. Ciênc Saúde Coletiva. 2003;8(2):479–99.

32. Noronha JC de, Travassos C, Martins M, Campos MR, Maia P, Panezzuti R. Avaliação da relação entre volume de procedimentos e a qualidade do cuidado: o caso de cirurgia coronariana no Brasil. Cad Saúde Pública. dezembro de 2003;19(6):1781–9.

33. Spiegelhalter DJ. Mortality and volume of cases in paediatric cardiac surgery: retrospective study based on routinely collected data. BMJ. 2 de fevereiro de 2002;324(7332):261–3.

34. Birkmeyer JD, Siewers AE, Finlayson EVA, Stukel TA, Lucas FL, Batista I, et al. Hospital volume and surgical mortality in the United States. N Engl J Med. 11 de abril de 2002;346(15):1128–37.

35. Sacks GD, Ulloa JG, Shew SB. Is there a relationship between hospital volume and patient outcomes in gastroschisis repair? J Pediatr Surg. 1º de outubro de 2016;51(10):1650–4.

36. PORTARIA No 1.459, DE 24 DE JUNHO DE 2011 Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS - a Rede Cegonha.

37. Moreira MCN, Albernaz LV, Sá MRC de, Correia RF, Tanabe RF. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. Cad Saúde Pública 2017;33(11).

38. Ministério da Saúde. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. Brasília, 2014.

39. Kusechnir R. Coordenação Assistencial: enfrentando a fragmentação na produção do cuidado. In: Gestão de redes de atenção à saúde. Rio de Janeiro: EAD/ENSP; 2014.

CAPÍTULO III

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A proposta principal deste estudo foi desenvolver um processo de planejamento e programação para organização da atenção às malformações congênitas. Para dar conta desta tarefa foi necessário articular um conjunto de referenciais teóricos, estratégias metodológicas e mobilizar atores e conhecimentos de diferentes áreas.

Desta forma foi possível cumprir com os objetivos iniciais, tanto no que diz respeito à análise da atenção às malformações congênitas para definição de linhas de cuidado e a identificação de requisitos estratégicos de organização dos serviços, como à aplicação destes resultados para diagnóstico e apresentação de uma proposta para o caso do Estado do Rio de Janeiro. Os resultados desta construção foram consolidados nos quatro artigos apresentados na tese, os quais incluem as etapas, discussão e algumas reflexões que o trabalho permitiu acerca dos desafios encontrados na estruturação do processo de planejamento para organização dos serviços de saúde.

O referencial teórico utilizado acrescentou elementos importantes para pensar o planejamento no âmbito das redes de atenção, especialmente no que se refere aos serviços hospitalares especializados. A consolidação de variáveis e critérios permitiu que os conceitos das redes de atenção e da gestão estratégica hospitalar estivessem presentes desde o primeiro momento do trabalho, orientando a construção das etapas do estudo e, principalmente, a condução do processo de tomada de decisão para elaboração dos resultados e propostas.

Assim, a proposta elaborada para organização da atenção e dos serviços de referência pode contribuir para qualificação do cuidado pré-natal e do cuidado intensivo neonatal cirúrgico nas situações de malformações congênitas, assim como promover ~~de~~ melhorias na coordenação, regulação e acesso aos serviços de atenção perinatal como um todo.

O caminho adotado neste trabalho também permitiu identificar alguns elementos que requerem aprofundamento e diálogo com outros referenciais, mas que podem contribuir para pensar mudanças e o aprimoramento dos processos de planejamento no âmbito regional.

Entre estes elementos destaca-se a importância da estruturação de momentos que articulem o conhecimento da clínica, epidemiologia e planejamento/gestão nos processos de planejamento em saúde que tenha como foco o desenho de fluxos e linhas de cuidado

e a organização dos serviços de saúde. Foi esta articulação que viabilizou a construção e desenvolvimento das propostas apresentadas neste estudo.

O momento de análise estratégica permitiu a construção de uma outra forma de abordagem das malformações congênitas, a partir do agrupamento de casos, para o desenho de linhas de cuidado. Esta forma de abordagem pode contribuir para pensar a organização da atenção para problemas que envolvem alta densidade tecnológica e serviços especializados, otimizando os recursos e facilitando a estruturação de rotas assistenciais e o desenho de linhas de cuidado na perspectiva regional.

A definição do processo de cuidado e dos requisitos estratégicos demonstrou a necessidade de ampliar a discussão sobre instrumentos e/ou documentos que precisam ser estruturados com objetivo de orientar gestores e profissionais quanto aos critérios e recomendações para organização dos serviços de saúde.

Da mesma forma que os protocolos e diretrizes clínicas orientam a prática clínica e as decisões quanto à configuração das equipes e atividades no espaço da microgestão, a construção de recomendações e requisitos estratégicos de qualidade e segurança orientam as decisões no espaço da mesogestão, apontando a melhor forma de organização e articulação das unidades de saúde.

Como não existem orientações claras no cenário nacional quanto ao processo de elaboração de um documento com estas características, optou-se neste estudo pela utilização dos conceitos e fundamentos das RAS, o que possibilitou a identificação destas recomendações e requisitos estratégicos para organização da atenção às malformações congênitas.

No entanto, é no espaço da macrogestão que estes documentos e recomendações precisariam ser formuladas de forma articulada com as políticas nacionais e os parâmetros de programação do SUS. Assim, permitiriam a incorporação de requisitos mais estratégicos de organização das ações e serviços de saúde, focados na qualidade, segurança e integração dos serviços e subsidiariam os processos de planejamento e organização dos serviços de saúde nos territórios estaduais/regionais.

Quanto ao processo de análise e definição do perfil assistencial no cenário brasileiro, no que se refere às experiências de aplicação do enfoque *démarche stratégique*, a perspectiva de análise adotada é a do contexto interno das organizações para articular suas atividades assistenciais e situá-las numa rede coordenada de serviços. No entanto, permanecem lacunas e desafios no que se refere à qualificação dos processos de análise e definição do perfil assistencial das organizações hospitalares, numa perspectiva

macrorregional, para estruturação de uma rede coordenada e articulada de serviços especializados.

Ampliar a discussão em torno da análise e do processo de definição do perfil assistencial hospitalar numa perspectiva regional é fundamental, por exemplo, para organização dos serviços que envolvem alta densidade tecnológica, necessidade de concentração de casos específicos e equipe com experiência e formação especializada. A qualificação do processo de definição do perfil assistencial pode contribuir para o desenho das linhas de cuidado, permitindo especificar melhor as responsabilidades de cada serviço de referência e as condições ou grupo de casos que serão atendidos em cada unidade na rede de atenção.

Neste trabalho, algumas variáveis e elementos da gestão estratégica hospitalar e do enfoque *démarche stratégique* foram incorporados, principalmente, no momento de análise das malformações congênitas e definição do perfil assistencial dos serviços hospitalares de referência. No entanto, existem vários outros aspectos deste referencial que podem ser explorados e com potencial de contribuição para discussão da gestão e integração das unidades hospitalares nas redes de atenção à saúde.

Acredita-se que as estratégias e ferramentas utilizados para construção do processo de planejamento neste estudo podem auxiliar profissionais e gestores na construção de caminhos assistenciais e linhas de cuidado para outros problemas de saúde. Contribuindo, desta forma, para qualificação e o aprimoramento dos processos de planejamento e organização dos serviços de saúde no escopo das redes de atenção à saúde.

ANEXOS

ANEXO 1

Mapa das Regiões de Saúde do Estado do Rio de Janeiro

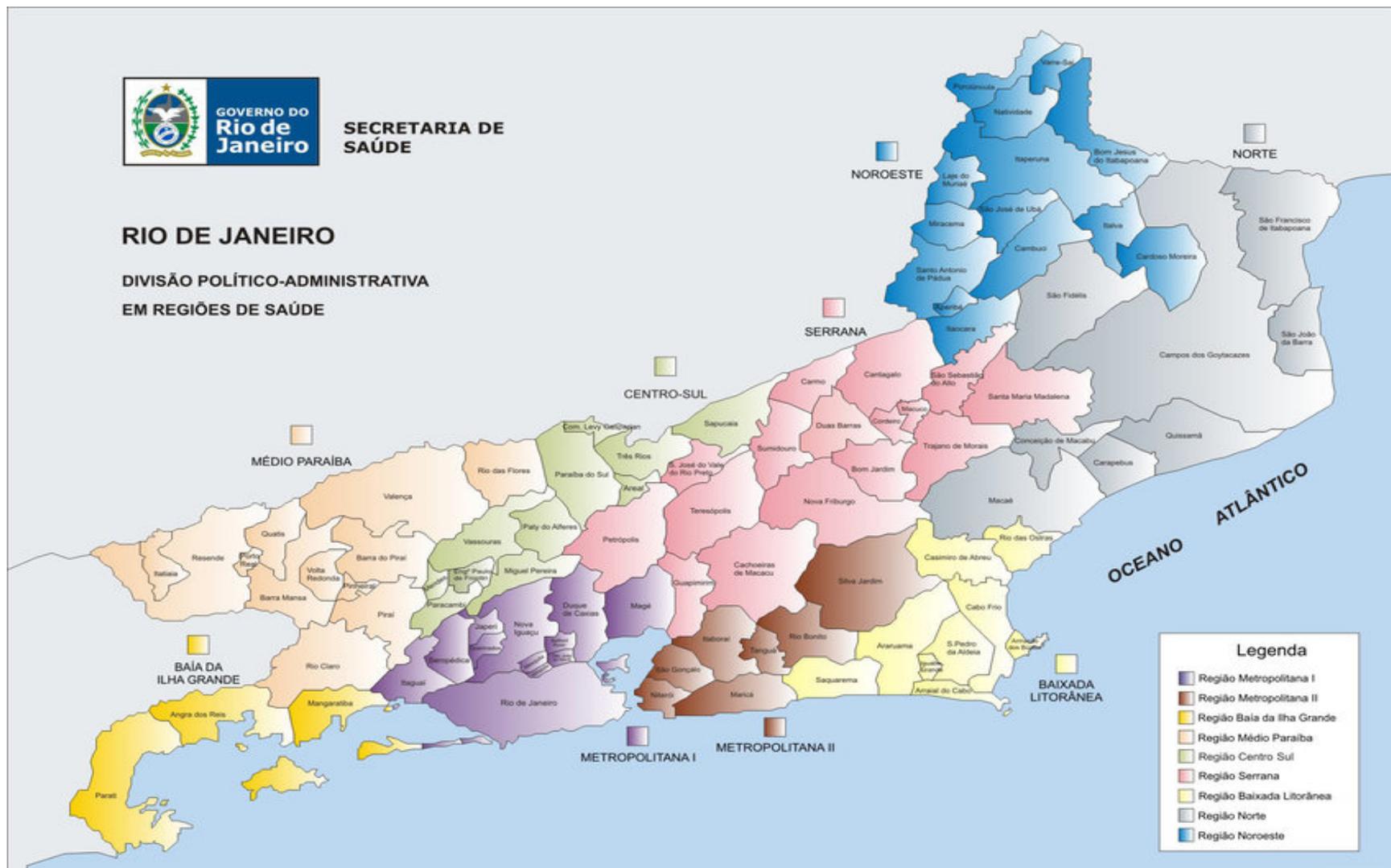


GOVERNO DO
Rio de Janeiro

SECRETARIA DE
SAÚDE

RIO DE JANEIRO

DIVISÃO POLÍTICO-ADMINISTRATIVA
EM REGIÕES DE SAÚDE



ANEXO 2

Parecer do Comitê de Ética do IFF/Fiocruz

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Elaboração de modelo para linha de cuidado para malformações cirúrgicas no período neonatal.

Pesquisador: Jose Roberto de Moraes Ramos

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 45744115.9.0000.5269

Instituição Proponente: Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

Patrocinador Principal: FUNDACAO OSWALDO CRUZ

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.373.929

Apresentação do Projeto:

O desenho metodológico desse projeto se baseia nos referenciais teóricos do Planejamento em Saúde na concepção de Matus (1993). Considerando que os momentos explicativo e estratégico do processo de planejamento na concepção de Matus estão contemplados, em perspectiva nacional, nos documentos, portarias e normas operacionais da Rede Cegonha (assim como o normativo e o tático-operacional para o cuidado neonatal de forma geral), esse estudo utilizará os procedimentos dos momentos normativo e tático operacional especificamente no que se refere à definição da programação para o atendimento integral, equitativo e resolutivo de gestantes com diagnóstico fetal de malformação congênita assim como dos recém-nascidos com malformações congênitas.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Estabelecer parâmetros e requisitos para linha de cuidado a malformação congênita no SUS

Objetivos Secundários:

- Estimar o número de casos por ano para hérnia diafragmática, gastrosquise e malformações do sistema nervoso central considerando os indicadores demográficos da população brasileira
- Definir diretrizes clínicas para o diagnóstico no pré-natal, os procedimentos cirúrgicos, bem

Endereço: RUI BARBOSA, 716

Bairro: FLAMENGO

CEP: 22.250-020

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2554-1730

Fax: (21)2552-8491

E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

como suporte clínico necessário e seguimento ambulatorial.

- Definir parâmetros de planejamento e programação para este plano terapêutico.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O pesquisador não identifica riscos na pesquisa. Neste caso, como a pesquisa se utiliza de bancos de dados que não identificam o indivíduo, revisão de literatura e revisão de documentos de diretrizes sobre o cuidado, de fato, não há risco à pessoa.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A metodologia da pesquisa se baseia em revisão de literatura, revisão de diretrizes e normas e dados de bancos específicos do tema, não sendo necessário a aplicação de TCLE.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Solicita dispensa de TCLE.

O pesquisa dor deve enviar ao CEP

Recomendações:

Aprovar dispensa de TCLE que se justifica pelas características da pesquisa descritas acima.

O pesquisador deve enviar ao CEP relatório semestral e final ao longo e ao término da pesquisa, respectivamente.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_528024.pdf	09/12/2015 20:16:00		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetocep.docx	09/12/2015 20:15:12	Jose Roberto de Moraes Ramos	Aceito
Folha de Rosto	1.pdf	09/12/2015 20:09:58	Jose Roberto de Moraes Ramos	Aceito
Declaração do Patrocinador	Resultadofinal30112015PaginaPMA.pdf	03/12/2015 16:45:54	Jose Roberto de Moraes Ramos	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 17 de Dezembro de 2015

Assinado por:
maria elisabeth lopes moreira
(Coordenador)