

Anomalias craniofaciais: descrição e avaliação das características gerais da atenção no Sistema Único de Saúde

Craniofacial anomalies: description and evaluation of treatment under the Brazilian Unified Health System

Isabella Lopes Monlleó ¹
Vera Lúcia Gil-da-Silva-Lopes ²

Abstract

The first initiative for treating craniofacial anomalies under the Brazilian Unified Health System was in 1993. An important step was the creation of the Reference Network for Craniofacial Treatment. There are now 29 services listed in this Network. The current study aimed to describe and assess the general characteristics of healthcare in this Network. Data were collected by a questionnaire, sent to the centers. Response rate was 86.2%. The results showed an increase in services in Southeast Brazil, in universities, and in relation to cleft lip and palate; public financing was prevalent; team composition was largely in accordance with North American standards; routine care occurred in 90%; and 70% used clinical protocols. The Network's name does not appear to entirely reflect its scope. The results show the need to review the Network's definition, aims, and achievements and the standards for inclusion of craniofacial centers.

Abnormalities; Cleft Lip; Cleft Palate; Cochlear Implantation; Endosseous Dental Implantation

Introdução

As anomalias congênitas afetam cerca de 5% dos nascidos vivos em todo o mundo. Seu impacto, contudo, é mais bem evidenciado nos países industrializados devido a um maior controle das causas transmissíveis e nutricionais de morte, o que, de um modo geral, não ocorre nos países em desenvolvimento ¹.

Apesar disso, na América Latina, essas anomalias já respondem por 10-25% das admissões hospitalares pediátricas, ocupando entre o 3º e o 4º lugares dentre as causas de morte no primeiro ano de vida ². No Brasil, os defeitos congênitos vêm se mantendo consistentemente como segunda causa de mortes perinatais ³, contribuindo com 13% destas no ano 2000 ⁴.

Entre os defeitos congênitos, as anomalias craniofaciais constituem um grupo diverso e complexo. A denominação genérica de anomalias craniofaciais inclui anomalias isoladas e múltiplas de etiologia genética ou não. Via de regra, refere-se à situação em que os arcos craniano e/ou facial apresentam alterações de contorno ^{5,6,7}.

Entre elas destacam-se fissuras labiopalatais, fissuras palatais, craniossinostoses, holoprosencefalia, defeitos otomandibulares e de fechamento do tubo neural que afetam o pólo cefálico, além de quadros sindrômicos multisistêmicos como as síndromes alcoólica fetal e de Stickler, entre outros ^{5,6,7,8}.

¹ Faculdade de Medicina, Fundação Universitária de Ciências da Saúde de Alagoas, Maceió, Brasil.

² Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, Brasil.

Correspondência

V. L. Gil-da-Silva-Lopes
Departamento de Genética Médica, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas.
Rua Tessália Vieira de Camargo 126, Campinas, SP 13081-970, Brasil.
vlopes@fcm.unicamp.br

A prevalência das anomalias craniofaciais varia de acordo com a região geográfica e grupo étnico considerado ⁷. Indubitavelmente, as fissuras labiopalatais constituem os exemplos mais freqüentes, podendo ocorrer em até um em cada 600 recém-nascidos, o que significa o nascimento de um portador a cada 2,5 minutos no mundo ⁹.

Dados sobre as anomalias craniofaciais na população brasileira são escassos e dispersos. A principal e mais abrangente fonte provém do *Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas* (ECLAMC), que realiza vigilância epidemiológica dessas condições em maternidades voluntárias. De acordo com o ECLAMC, a prevalência de fissuras labiopalatais no Nordeste e Sul do Brasil varia entre 9,72-11,89/10 mil, enquanto no Sudeste, entre 5,39-9,71/10 mil ¹⁰. As fissuras palatais variam de 2,41-3,08/10 mil no Nordeste e Sul, e de 3,09-5,01/10 mil no Sudeste ¹⁰. Essas prevalências são concordantes com outras populações ¹¹.

Considerável parte dos pacientes com anomalias craniofaciais tem expectativa de vida normal, visto que apenas uma minoria delas é letal ⁷. A despeito disto, essas anomalias impõem um significativo impacto sobre a fala, audição, aparência e cognição, influenciando de modo prolongado e adverso a saúde e a integração social do portador ^{7,12}.

Os custos da atenção à saúde nessa área são elevados. No ano 2000, o National Institute of Dental and Craniofacial Research dos Estados Unidos estimou em 1 bilhão de dólares/ano o investimento necessário para atender portadores de fissuras labiopalatais ao longo de suas vidas e, em 2001, o National Health Services do Reino Unido avaliou em 6,4 milhões de libras/ano o investimento necessário para manter uma unidade regional multiprofissional com capacidade para 140 casos novos/ano de fissuras labiopalatais ^{7,12}.

Por outro lado, os custos do não-tratamento ou do tratamento ineficiente das anomalias craniofaciais são também enormes ⁷. O ônus em termos de morbidade, distúrbios emocionais, estigmatização e exclusão social recai não só sobre o portador, mas também sobre sua família e sobre a sociedade ^{7,12}.

A partir da década de 1980, estudos sobre oferta, composição e características estruturais e funcionais dos serviços de anomalias craniofaciais começaram a surgir no panorama internacional ^{7,13,14,15,16,17,18,19}.

Todos esses estudos demonstraram que amplas variações na oferta e qualidade da atenção refletem, em última análise, diferenças entre os países quanto ao desenvolvimento econômico,

estrutura sociopolítica e sistema de saúde vigente ^{7,17,18}.

Em meados da década de 1990, dois estudos de grande abrangência foram conduzidos na América do Norte ¹⁵ e Europa ¹⁷. A despeito da concordância sobre a necessidade de atenção integral, especializada, multiprofissional e de longo prazo, esses estudos propuseram diferentes critérios de credenciamento e acreditação de serviços.

Alguns desses critérios compreendem: composição da equipe multiprofissional; número mínimo de procedimentos/ano/especialista e de reuniões/ano/equipe; discussão e pactuação de planos individuais de tratamento; documentação e manutenção de arquivo de dados clínicos e exames; contato e encaminhamento de familiares a grupos de apoio e articulação da referência/contra-referência ^{15,17}.

Reconhecendo a necessidade de potencializar esforços e estabelecer necessidades prioritárias, consensos globais e protocolos comuns de pesquisa nessa área, a Organização Mundial da Saúde (OMS) lançou em 2000 o projeto *Global Strategies to Reduce the Health-care Burden of Craniofacial Anomalies* ⁷. Desde então, foram realizadas três conferências internacionais que definiram áreas de investimento de pesquisas (interação genética-ambiente, aspectos genéticos, tratamento e prevenção) e parâmetros para registro global dessas anomalias ²⁰.

A história da atenção às anomalias craniofaciais no Brasil confunde-se com a luta de profissionais, pesquisadores e famílias de portadores que, ao longo dos últimos 35 anos, não mediram esforços para a inserção desses defeitos congênitos na pauta das políticas de saúde. Como resultado desses esforços, o Brasil conta hoje com centros de excelência no tratamento de anomalias craniofaciais, sendo um deles reconhecido como referência mundial pela OMS.

Apesar disso, apenas na década de 1990, mediante o processo de implantação e consolidação do SUS, foram dados os primeiros passos para a efetiva inclusão da assistência a portadores de anomalias craniofaciais no SUS.

Em 1993, foram criados mecanismos de pagamento para correção de fissuras labiopalatais e realização de implante dentário osseointegrado na tabela do *Sistema de Informações Hospitalares* (SIH/SUS) ²¹. No ano seguinte foram publicadas normas de credenciamento de serviços para realização desses procedimentos ²².

Posteriormente, no contexto da adequação do processo de descentralização a um arranjo racional do sistema e ao modelo de financiamento adotado, foi criada a Rede de Referência

no Tratamento de Deformidades Craniofaciais (RRTDCF)²³.

A partir de 1999, a RRTDCF, além de incorporar e ampliar o número de serviços já credenciados, passou a abranger a área de implante coclear para tratamento de deficiência auditiva^{23,24}.

Atualmente, essa rede conta com 29 centros credenciados nas cinco regiões do país, para tratamento de fissuras labiopalatais e/ou realização de implante dentário osseointegrado e implante coclear²³. Os objetivos deste artigo são descrever e avaliar as características gerais da atenção a portadores de anomalias craniofaciais no SUS, tendo como foco os centros de atendimento que compõem a RRTDCF.

Material e métodos

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (protocolo 381/2002). O material foi composto por 29 centros de atendimento credenciados pelo Ministério da Saúde (MS) na RRTDCF.

Os centros foram identificados junto à Coordenação Geral de Sistemas de Alta Complexidade do MS, sendo incluídos todos os credenciados até outubro de 2003. Informações sobre área e tempo de credenciamento também foram obtidas nesta fonte.

Os dados foram coletados utilizando questionário semi-estruturado, adaptado de Strauss¹⁵ e Shaw et al.¹⁷. Esta adaptação se deu por meio da ampliação da lista de profissionais envolvidos na equipe, a fim de contemplar as especificidades das profissões existentes no Brasil e pela eliminação de perguntas sobre procedimentos cirúrgicos utilizados e normas de arquivamento de dados. Para validação foram remetidos 13 questionários a serviços que prestam atendimento a portadores de anomalias craniofaciais, não integrantes da RRTDCF, sendo solicitado preenchimento, exposição de críticas e sugestões.

O questionário está constituído de dois conjuntos de perguntas que compuseram as variáveis selecionadas para descrição e avaliação das características gerais da RRTDCF e dos centros credenciados, quanto a: (1) organização da RRTDCF: vinculação institucional; localização geográfica e fontes de financiamento; e (2) estrutura e funcionamento do centro de atendimento: denominação do centro/instituição; existência de atendimento de rotina a portadores de anomalias craniofaciais, de protocolo de atendimento e de contato com associações de pais e portadores de anomalias craniofaciais; procedência dos pacientes; especialidades dis-

poníveis na equipe; tipos de anomalias craniofaciais e volume anual de pacientes atendidos.

O questionário e a carta-convite foram remetidos, no período de maio a outubro de 2003, aos gestores das instituições credenciadas. A opção por esta forma de encaminhamento foi definida considerando que o credenciamento é concedido a instituições que dispõem de um conjunto de serviços e não a um serviço específico. Para devolução do questionário foi fornecido envelope selado.

Nos casos em que a instituição não se manifestou, novo contato foi realizado após confirmação do endereço postal. Foram consideradas como parte da amostra as respostas enviadas até novembro de 2003. Os dados foram tabulados e analisados utilizando os programas Epi Info versão 6.04d (Centers for Disease Control and Prevention, Atlanta, Estados Unidos) e Statistical Analysis System versão 8.02 (SAS Institute, Cary, Estados Unidos).

Entre as variáveis selecionadas para análise, 13 foram obtidas diretamente das perguntas do questionário. Para análise do preenchimento de critérios de composição de equipes pelos centros estudados, foram criadas as variáveis ACPA e EUROCLEFT, correspondendo, respectivamente, aos parâmetros norte-americanos¹⁵ e europeus¹⁷. O agrupamento em uma e (ou) outra variável foi realizado com base nas especialidades requeridas pelos respectivos critérios e disponíveis no centro de atendimento.

Para análise das razões para o não preenchimento dos critérios foi criada a variável MOTIVO, correspondendo às especialidades requeridas e não disponíveis nos centros.

Foram excluídos dessas análises os centros que não se manifestaram sobre a presença de alguma especialidade entre as mínimas requeridas em ambos os critérios.

Os dados descritivos foram tratados por distribuição de frequência e medidas de tendência central e dispersão. Para testar cruzamentos entre variáveis de interesse foram utilizados os testes Exato de Fisher, MacNemar e Mann-Whitney. Adotou-se um nível de significância de 5% (p-valor < 0,05).

Resultados

Obteve-se resposta de 25 (86,2%) centros de atendimento. A distribuição geográfica desses centros, no Brasil e na amostra estudada, é apresentada na Tabela 1.

A Tabela 2 apresenta a distribuição dos centros de atendimento de acordo com a área de credenciamento no Brasil e na amostra.

O tempo de credenciamento na RRTDCF variou de um a dez anos, com média de quatro, desvio-padrão de 2,66, mediana de três e moda de dois anos. Credenciamento há cinco anos ou menos ocorreu em 18 (72%) centros.

Na amostra, 13 centros (52%) informaram vinculação a instituições de ensino superior. Os 12 centros restantes (48%) informaram vínculo com hospitais gerais e materno-infantis, secretarias de saúde e associação de caridade.

Com relação ao financiamento, excetuando-se um centro que não respondeu esta questão, todos os demais informaram receber recursos do SUS, sendo esta a única fonte em 19 (79,2%) deles. Em quatro (16,7%), além do SUS, os recursos são provenientes de consultas particulares e (ou) convênios privados, e em um (4,2%), de uma organização não-governamen-

tal (ONG) de apoio a portadores de fissuras labiopalatais.

Em 10 (40%) centros os questionários foram respondidos pelo chefe de um serviço específico, três dos quais acompanhados por ofício do gestor. Nestes, a denominação atribuída ao centro de atendimento foi “*serviço de...*”.

Com relação à existência de atendimento de rotina a portadores de anomalias craniofaciais, 22 centros (88%) responderam afirmativamente. Os três centros que negaram atendimento de rotina são credenciados para implante coclear, sendo um deles também credenciado para tratamento de fissuras labiopalatais. A realização de atendimentos de rotina foi maior nos centros credenciados para tratamento de fissuras labiopalatais que nos demais ($p = 0,0243$).

Quanto aos tipos de anomalias craniofaciais, foi apresentada uma lista contendo os principais grupos (fissura labiopalatal, outras fissuras faciais, craniossinostoses, defeitos de fechamento de tubo neural e de arcos branquiais), sendo solicitado que fossem assinaladas aquelas que são atendidas em cada centro (Figura 1).

A alternativa “fissuras labiopalatais” foi assinalada por 19 (79,2%) centros. As demais anomalias craniofaciais foram assinaladas por menos de 50% e um centro participante do estudo não assinalou qualquer alternativa.

Poucos centros responderam a pergunta sobre número de atendimentos/ano por tipo de anomalias craniofaciais, tendo sido observada variação de 40 a 5.500 consultas de portadores de fissuras labiopalatais/ano.

Para avaliação da abrangência geográfica, os centros foram agrupados com base na informação sobre a procedência dos pacientes (Tabela 3).

Tabela 1

Distribuição dos centros de atendimento credenciados pelo Ministério da Saúde, no Brasil e na amostra conforme região geográfica.

Região geográfica	Brasil*		Amostra	
	N	%	N	%
Norte	1	3,4	1	4,0
Nordeste	4	13,8	4	16,0
Centro-oeste	2	6,9	1	4,0
Sudeste	16	55,2	13	52,0
Sul	6	20,7	6	24,0
Total	29	100,0	25	100,0

* Fonte: Coordenação da Alta Complexidade, Secretaria de Assistência à Saúde, Ministério da Saúde.

Tabela 2

Distribuição dos centros de atendimento no Brasil e na amostra, conforme Portaria e área de credenciamento.

Portaria	Área de credenciamento	Brasil*		Amostra	
		N	%	n	%
SAS/MS 62**	Fissuras labiopalatais	17	58,6	15	60,0
	Implante dentário osseointegrado	3	10,3	1	4,0
	Fissuras labiopalatais + implante dentário osseointegrado	1	3,4	1	4,0
GM/MS 1.278***	Implante coclear	4	13,8	4	16,0
SAS/MS 62 e GM/MS 1278	Fissuras labiopalatais + implante coclear	2	6,9	2	8,0
	Implante dentário osseointegrado + implante coclear	1	3,4	1	4,0
	Fissuras labiopalatais + implante dentário osseointegrado + implante coclear	1	3,4	1	4,0
Total		29	99,8	25	100,0

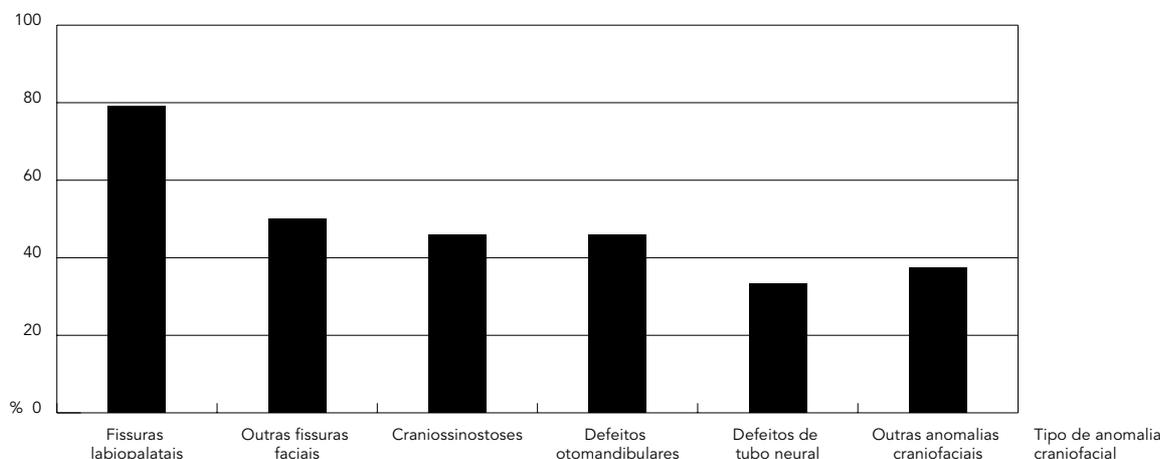
* Fonte: Coordenação da Alta Complexidade, Secretaria de Assistência à Saúde, Ministério da Saúde.

** Portaria da área de fissura labiopalatal e implante dentário osseointegrado ²².

*** Portaria da área de implante coclear ²⁴.

Figura 1

Percentual de centros estudados que atenderam anomalias craniofaciais segundo o tipo.



Verificou-se que entre os dez centros que referiram pacientes provenientes de pelo menos um Estado dentro de sua região, cinco atendem pacientes apenas do próprio Estado.

Contato com associações de pais e portadores de anomalias craniofaciais foi afirmado por 10 (41,7%) e negado por 11 (45,8%) centros de atendimento. Três centros responderam incorretamente a esta questão, referindo outros locais de atendimento como se fossem associações. Somando-se os centros que responderam incorretamente aos que negaram, verifica-se que 14 (58,3%) deles não mantêm qualquer contato com essas organizações.

Utilização de protocolos de atendimento foi referida por 17 (73,9%) centros. Não houve diferença estatisticamente significativa entre o número de centros que utilizam ou não protocolos em relação à área de credenciamento ($p = 0,3726$) e à vinculação a instituições de ensino superior ou outras instituições ($p = 0,6404$).

Com relação ao número de especialistas na equipe, verificou-se variação de 2 a 18, com média de 10,6, desvio-padrão de 3,99, mediana de 11,0 e moda de 8,0. Não houve diferença estatisticamente significativa entre o número de especialistas e a existência de atendimento de rotina a portadores de anomalias craniofaciais ($p = 0,916$).

As especialidades disponíveis nos centros de atendimento, conforme área de intervenção, são apresentadas na Tabela 4. Os números amostrais de cada uma das especialidades são

Tabela 3

Abrangência de atendimento dos centros estudados conforme procedência dos pacientes.

Abrangência/Procedência	n	%
Pelo menos 1 Estado da própria região geográfica	10	40,0
Pelos menos 1 Estado em duas regiões geográficas	4	16,0
Pelos menos 1 Estado em três regiões geográficas	5	20,0
Pelo menos 1 Estado em quatro regiões geográficas	–	–
Pelos menos 1 Estado em todas as regiões geográficas	6	24,0
Total	25	100,0

diferentes entre si porque os centros não responderam a todas as alternativas apresentadas no questionário.

Especialidades citadas espontaneamente não foram incluídas na Tabela 4 por terem sido referidas por menos da metade dos centros estudados.

Aplicando os critérios mínimos de composição de equipes adotados na América do Norte e na Europa, verifica-se que estes são preenchidos, respectivamente, por 17 e 9 centros brasileiros ($p = 0,0047$).

A ausência de especialistas da área cirúrgica foi o principal motivo de não preenchimento dos critérios norte-americanos, enquanto a ausência de geneticistas clínicos, para os critérios europeus.

Tabela 4

Distribuição dos centros de atendimento da amostra conforme área de intervenção.

Área de intervenção	Sim		Não	
	n	%	n	%
Reabilitação				
Otorrinolaringologia, fonoaudiologia, psicologia	23	100,0	–	–
Odontologia	22	95,7	1	4,3
Fisioterapia	14	66,7	7	33,3
Cirurgia				
Cirurgia plástica	20	87,0	3	13,0
Cirurgia bucomaxilofacial	19	82,6	4	17,4
Cirurgia pediátrica	15	68,2	7	31,8
Neurocirurgia	14	70,0	6	30,0
Cuidados gerais e diagnóstico				
Pediatria	20	95,2	1	4,8
Nutrição	18	81,8	4	18,2
Genética clínica	13	52,0	12	48,0

Discussão

A distribuição geográfica dos centros de atendimento integrantes da RRTDCF revela concentração de oferta no Sudeste. Esta concentração ocorre particularmente no Estado de São Paulo, onde estão localizados 14 centros de atendimento do Brasil e 11 da amostra estudada.

De acordo com as normas vigentes, os centros podem obter credenciamento nas áreas de fissuras labiopalatais, implante dentário osseointegrado e/ou implante coclear. Neste estudo verificou-se que a área de fissuras labiopalatais é a que conta com maior número de centros credenciados no país, o que pode estar relacionado com o fato de ser esta a primeira área criada pelo MS, além de lidar com o grupo de defeitos mais prevalentes entre as anomalias craniofaciais.

Nos países em desenvolvimento, problemas de ordenação e hierarquização do sistema de saúde e de iniquidade de acesso aos serviços tornam a atenção às anomalias craniofaciais fora do alcance de muitos pacientes e famílias. Nessas regiões, mutirões internacionais realizados por ONGs muitas vezes representam a única chance de tratamento.

Todavia, reconhece-se que essas ações envolvem não só problemas relacionados à qualidade e ao não-atendimento das necessidades de saúde dos indivíduos, mas também a importantes questões éticas^{2,7}. Assim, a intervenção do poder público na organização da atenção às anomalias craniofaciais é essencial²⁵. Neste sentido, o aumento do número de cen-

tros de excelência nos locais de origem dos pacientes tem sido uma das estratégias recomendadas pela OMS⁷.

No presente estudo, o importante aumento do número de centros credenciados nos últimos cinco anos, período correspondente à criação da RRTDCF, demonstra o impacto positivo dessa ação do MS sobre a ampliação da assistência a portadores de anomalias craniofaciais no Brasil.

Alguns procedimentos na área de anomalias craniofaciais são bastante complexos^{12,16,17}. A maior concentração de centros de atendimento em instituições de ensino superior verificada neste estudo, provavelmente reflete a existência de melhores condições técnicas necessárias à realização desses procedimentos, bem como facilidades propiciadas pela disponibilidade de especialistas envolvidos com a qualificação *stricto sensu* de profissionais de saúde, nessas instituições.

Quanto ao financiamento, os dados obtidos demonstram que a atenção a portadores de anomalias craniofaciais no Brasil tem custeio predominantemente público. Os recursos são oriundos do Fundo de Ações Estratégicas e de Compensação, criado pela *Portaria GM/MS 531* de 30 de abril de 1999, com o objetivo de garantir o financiamento de ações consideradas estratégicas e a realização de procedimentos de alta complexidade em pacientes em referência interestadual²⁶.

Conforme dados do SIH/SUS, o valor anualmente despendido para procedimentos hospi-

talares na área das anomalias craniofaciais aumentou cerca de 165% entre os anos de 1999 e 2003. Do mesmo modo, neste período, o número de internações alcançou um aumento superior a 50%²⁷.

A despeito desses números, importantes diferenças regionais continuam sendo observadas, sendo os dois extremos representados pelas regiões Norte e Sudeste. No ano de 2003, o montante de recursos destinado à região Norte foi de R\$ 21.360,59, sendo realizados vinte procedimentos. Na Região Sudeste, esses números foram R\$ 10.084.812,09 e 4.546 procedimentos²⁷.

Essas informações revelam manutenção de iniquidade de distribuição de recursos nessa área, o que pode influenciar na definição dos tipos de procedimentos realizados em cada centro credenciado.

Apesar do endereçamento do questionário desta pesquisa aos gestores das instituições, uma parte importante das respostas foi encaminhada por chefes de serviço que denominaram o centro como “serviço de...”. É possível que este resultado reflita aspectos da estrutura interna da instituição, na qual, provavelmente, a atenção ao portador de anomalias craniofaciais é identificada como da alçada de uma determinada especialidade, em detrimento da concepção de equipe multiprofissional.

Com relação à clientela, chama a atenção que cinco centros credenciados para tratamento de fissuras labiopalatais e realização de implante dentário osseointegrado (*Portaria SAS/MS 62*²²), dois dos quais também credenciados para implante coclear (*Portaria GM/MS 1.278*²⁴), não tenham referido atendimento a fissurados.

Esse resultado, analisado conjuntamente com o dado de que três centros afirmaram não atender rotineiramente portadores de anomalias craniofaciais, expõe um problema de definição da Rede de Referência no Tratamento de *Deformidades Craniofaciais* (grifo das autoras).

O termo “*deformidade*” pode incluir diversas situações clínicas como, por exemplo, defeitos congênitos, craniossinostoses, seqüelas de acidentes e doenças crônico-degenerativas, além de traumatismos.

A clientela definida nas duas Portarias que credenciam centros na RRTDCF é constituída de portadores de defeitos congênitos, as fissuras labiopalatais, e de portadores de deficiência auditiva que pode abranger diversos grupos clínico-etilógicos, inclusive, mas não exclusivamente, as deformidades craniofaciais.

Por outro lado, a partir do ano 2001, diversas portarias do MS relacionadas a procedimentos realizados na RRTDCF passaram a adotar, também, a expressão “*anomalias craniofa-*

ciais”, o que indica uma imprecisão na utilização dos termos e, por conseguinte, na definição da RRTDCF.

É possível que essa imprecisão esteja contribuindo para dificultar o reconhecimento de portadores de anomalias craniofaciais como clientela própria nos serviços onde estes não constituem a principal demanda.

Além disso, pode-se supor que o atendimento de portadores de outras anomalias craniofaciais, e mesmo de fissuras labiopalatais, esteja ocorrendo em outras redes do SUS, como a de assistência à pessoa portadora de deficiências físicas e a neurocirúrgica. Esta hipótese, se confirmada, constitui um importante problema para a ordenação da oferta de serviços de alta complexidade nessa área específica.

De acordo com o MS, as instituições credenciadas na RRTDCF têm abrangência nacional ou macrorregional²³. Contudo, em nenhum documento sobre a RRTDCF encontra-se definições sobre a circunscrição territorial do termo “*macrorregional*”. Por outro lado, a definição de “*macrorregiões*” adotada na *Norma Operacional da Assistência à Saúde 2002* (NOAS)²⁸, não parece corresponder ao termo utilizado pelo MS para a RRTDCF.

Como não há dúvidas quanto à definição de “*abrangência nacional*”, os resultados verificados neste estudo permitem afirmar que esta ocorre em apenas seis centros de atendimento. As menores áreas de abrangência são verificadas para serviços que referiram atender pacientes procedentes apenas de seu próprio estado.

Devido à ausência de dados amplos sobre a prevalência das anomalias craniofaciais na população brasileira, não é possível avaliar o número de serviços necessários nas diferentes regiões geográficas do país. Contudo, tomando a densidade populacional como parâmetro, é possível inferir que talvez não exista um número excessivo na Região Sudeste.

Por outro lado, nas regiões Norte, Nordeste e Centro-oeste, provavelmente esse número seja insuficiente, fato que pode alimentar um importante fluxo de pacientes que buscam atendimento em instituições distantes de seus locais de residência.

A criação da Central Nacional de Regulação da Alta Complexidade, em 2001, foi uma importante iniciativa do MS para a ordenação e a hierarquização do sistema e para a facilitação do acesso a determinados procedimentos hospitalares. A inclusão das cirurgias para correção de fissuras labiopalatais, muitas vezes não existentes ou insuficientes nos estados de origem dos pacientes, encaixa-se neste perfil, podendo constituir-se numa ferramenta para me-

lhorar o acesso de portadores de anomalias craniofaciais a esse procedimento.

A despeito disso, é necessário destacar que a atenção nessa área requer não apenas a realização do reparo cirúrgico da lesão, mas o acompanhamento continuado e de longo prazo do paciente e sua família.

Assim, é possível que as necessidades de saúde dos portadores de anomalias craniofaciais no Brasil não estejam sendo plenamente atendidas, seja devido às grandes distâncias geográficas que devem ser vencidas, seja devido às dificuldades enfrentadas para a manutenção de um cronograma regular de consultas de seguimento, particularmente na área de reabilitação, ou, ainda, para estabelecimento de vínculos com a equipe e com o serviço.

Essas necessidades, de acordo com a taxonomia adotada por Cecílio²⁹, abrangem o modo de vida, o acesso e consumo de tecnologias, o estabelecimento de vínculos (a)efetivos com profissionais, equipes e serviços e a construção da autonomia, incluindo-se nesta a busca da satisfação desse conjunto de necessidades.

Deve-se enfatizar, também, que em se tratando de cuidados de saúde na área das anomalias craniofaciais, esse conjunto de necessidades muitas vezes transcende a dimensão do indivíduo e alcança a família como um todo mediante a possibilidade da recorrência.

Está plenamente estabelecido o importante papel desempenhado pelas associações de pais e portadores no apoio inicial e continuado a famílias de indivíduos com defeitos congênitos. Este apoio compreende acolhimento emocional, troca de experiências, estímulo à participação ativa no processo de habilitação/reabilitação, encorajamento à participação voluntária e esclarecida em pesquisas e envolvimento ativo na discussão e na proposição de políticas de saúde e de inclusão social^{2,7,16,17,18}.

Verificou-se no presente estudo que um grande número de centros da RRTDCF não mantém contato com associações de pais e portadores. Este resultado parece indicar um reconhecimento ainda incipiente dos papéis desempenhados pelas associações, seja como significativa fonte de informações para o mapeamento das necessidades de saúde, seja como importantes aliadas na melhoria da atenção e da qualidade de vida desses indivíduos e suas famílias.

Talvez o pequeno número de instituições que mantém contato com associações aqui verificado, possa estar relacionado, pelo menos em parte, com a inexistência dessa recomendação nas portarias que normalizam o credenciamento na RRTDCF, bem como com a forma-

ção e a intervenção ainda prioritariamente técnicas das equipes na área das anomalias craniofaciais no Brasil.

A qualidade da atenção às anomalias craniofaciais constitui uma importante preocupação no meio científico. Em todo o mundo ainda persistem grandes incertezas e controvérsias em relação às melhores condutas clínicas e cirúrgicas no acompanhamento dos portadores. É comum a adoção de protocolos não uniformizados, o que restringe a execução de estudos multicêntricos, longitudinais e randomizados⁷.

Neste estudo, grande parte dos centros credenciados na RRTDCF informaram utilização de protocolos de atendimento independente de vinculação a instituições de ensino superior, o que, *per se*, constitui um bom indicador da preocupação com a qualidade do tratamento oferecido. Entretanto, uma análise aprofundada deste parâmetro não pode ser realizada porque poucos centros enviaram cópia dos protocolos solicitados.

Com relação às áreas de intervenção dos centros, verificou-se que o grupo “reabilitação” conta com as especialidades mais freqüentes, correspondendo à otorrinolaringologia, fonoaudiologia e psicologia. Na segunda posição, dentro do mesmo grupo, está a odontologia. As especialidades de cirurgia plástica e pediatria aparecem na terceira posição e a genética clínica constitui a especialidade menos freqüente, ocupando a oitava posição na amostra. Esses resultados sugerem que os centros estudados são caracterizados, principalmente, por intervenções de reabilitação.

Quanto à constituição de equipes multiprofissionais, embora existam critérios internacionais estabelecidos, no Brasil a portaria referente às áreas de fissuras labiopalatais e implante dentário osseointegrado, define apenas os serviços que o hospital deve possuir. Esses serviços são: otorrinolaringologia, fonoaudiologia, psicologia, serviço social, clínica médica, pediatria, fisioterapia, enfermagem, nutrição, cirurgia bucomaxilofacial e plástica, anestesia, odontologia (odontopediatria, ortodontia, prótese e implantologia) e atendimento familiar²².

Para a área de implante coclear, estão definidas a equipe básica, constituída pelas especialidades de otorrinolaringologia, fonoaudiologia, psicologia e serviço social; e a equipe complementar, constituída pela clínica geral, pediatria, neurologia/neuropediatria e genética clínica²⁴.

Entre os critérios internacionais para equipes da área de fissuras labiopalatais, os padrões norte-americanos definem as seguintes especialidades: cirurgia, odontologia (ortodontia), otorrinolaringologia, fonoaudiologia, psicolo-

gia, serviço social ou profissional da área de saúde mental e enfermagem^{15,18}.

Nos critérios europeus estão: cirurgia, odontologia (odontopediatria/ortodontia), pediatria, otorrinolaringologia, fonoaudiologia, psicologia, enfermagem e genética clínica^{7,18}. Esses critérios foram adotados pela OMS em 2000⁷.

Verificou-se que a maior parte dos centros estudados segue padrões norte-americanos de composição das equipes. Entre os centros que não preencheram esses critérios, o principal motivo foi a ausência de especialidades cirúrgicas na equipe. Por outro lado, o pequeno número de centros concordantes com os critérios europeus deveu-se à exigência de geneticista clínico na equipe, sendo este o especialista menos freqüente nos centros estudados.

Essa análise, entretanto, pode conter vieses devido à inclusão de dois centros com credenciamento exclusivo para realização de procedimentos ambulatoriais, nos quais, *a priori*, não são requeridas especialidades cirúrgicas, e de quatro centros que realizam exclusivamente implante coclear, nos quais, por um lado o atendimento de portadores de anomalias craniofaciais não está explicitado e, por outro, a especialidade de genética clínica é exigida na equipe complementar.

Assim, após a exclusão desses seis centros, verificou-se que todos os restantes preenchem os parâmetros norte-americanos. Contudo, o número de centros que preenchem os critérios europeus permaneceu baixo, sendo este resultado, mais uma vez, devido à ausência de geneticistas clínicos na equipe.

Resumo

A primeira iniciativa para incluir a atenção às anomalias craniofaciais no SUS ocorreu em 1993. Um importante avanço foi a criação da Rede de Referência no Tratamento de Deformidades Craniofaciais (RRTDCF), atualmente com 29 centros credenciados. Os objetivos deste estudo foram descrever e avaliar as características gerais da atenção às anomalias craniofaciais nos centros que integram a referida rede. Foi utilizado questionário semi-estruturado, remetido por correio. Obteve-se 86,2% de respostas. Os resultados demonstram agregação de centros no Sudeste, em universidades e na área de fissuras labiopalatais; financiamento predominantemente público; equipes constituídas principalmente de acordo com parâmetros norte-americanos; atendimento de rotina em cerca de 90% e utilização de protocolos em cerca de 70% dos centros. A denominação da RRTDCF não parece corresponder à sua abrangência. Os achados sugerem necessidade de revisão da definição, objetivos e abrangência da RRTDCF e dos critérios de credenciamento de centros.

Anormalidades; Fenda Labial; Fissura Palatina; Implante Coclear; Implante Dentário Osseointegrado

Esses resultados evidenciam a interferência do credenciamento hospitalar ou ambulatorial na composição das equipes das áreas de fissuras labiopalatais e implante dentário osseointegrado. Além disso, expõem um paradoxo nos critérios do MS para credenciamento na RRTDCF, visto que a presença de geneticista clínico é requerida para centros que não assistem, necessariamente, portadores de anomalias craniofaciais, enquanto não o é para aqueles que atendem, no mínimo, portadores de fissuras labiopalatais, anomalias com heterogeneidade etiológica, incluindo importante componente genético.

Conclusões

Na última década, houve importantes avanços na atenção a portadores de anomalias craniofaciais no SUS. Entre esses, a criação da RRTDCF, constituiu, no contexto da NOAS 2002, a primeira medida concreta de ampliação do acesso e de ordenação da atenção à saúde de portadores desses defeitos no Brasil.

Os resultados aqui apresentadas fornecem subsídios para a caracterização da atenção a portadores de anomalias craniofaciais no SUS, ao mesmo tempo em que sugerem a necessidade de revisão da definição, objetivos e abrangência da RRTDCF e dos critérios de credenciamento dos centros. Estudos futuros poderão complementar a avaliação de aspectos específicos em consonância com as atuais recomendações internacionais.

Colaboradores

I. L. Monlleó e V. L. Gil-da-Silva-Lopes participaram da elaboração do projeto, análise dos resultados e redação final do artigo.

Agradecimentos

À Secretaria de Atenção à Saúde/Ministério da Saúde, aos centros de atendimento e às Fundações de Amparo à Pesquisa dos Estados de São Paulo e de Alagoas.

Referências

1. Penchaszadeh VB. Genética y salud pública. *Bol Oficina Sanit Panam* 1993; 115:1-11.
2. World Health Organization. Services for the prevention and management of genetic disorders and birth defects in developing countries. Hague: World Health Organization; 1999.
3. Victora CG, Barros FC. Infant mortality due to perinatal causes in Brazil: trends, regional patterns and possible interventions. *São Paulo Med J* 2001; 119:33-42.
4. Departamento de Informática do SUS. Mortalidade perinatal. <http://tabnet.datasus.gov.br/> (acessado em 24/Nov/2003).
5. Gorlin RJ, Cohen Jr. MM, Levin LS. Syndromes of the head and neck. New York: Oxford University Press; 1990.
6. Cohen Jr. MM, Gorlin RJ, Fraser FC. Craniofacial disorders. In: Rimoin DL, Connor JM, Pyeritz RE, editors. *Emery and Rimoin's principles and practice of medical genetics*. New York: Churchill Livingstone; 1997. p. 1121-48.
7. World Health Organization. Global strategies to reduce the health-care burden of craniofacial anomalies. Geneva: World Health Organization; 2002.
8. Hunter AGW. Brain. In: Stevenson RE, Hall JG, Goodman RM, editors. *Human malformations and related anomalies*. New York: Oxford University Press; 1993. p. 27-38.
9. Mossey PA, Little J. Epidemiology of oral clefts: an international perspective. In: Wyszynski DF, editor. *Cleft lip and palate from origin to treatment*. New York: Oxford University Press; 2002. p. 127-58.
10. Castilla EE, Lopez-Camelo JS, Paz JE. Atlas geográfico de las malformaciones congénitas en Sudamérica. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1995.
11. Correa A, Edmonds L. Birth defects surveillance systems and oral clefts. In: Wyszynski DF, editor. *Cleft lip and palate from origin to treatment*. New York: Oxford University Press; 2002. p. 117-26.
12. Berk NW, Marazita ML. Costs of cleft lip and palate: personal and societal implications. In: Wyszynski DF, editor. *Cleft lip and palate from origin to treatment*. New York: Oxford University Press; 2002. p. 458-67.
13. Shaw WC, Dahl E, Asher-Macdade C, Orth D, Brattström V, Mars M, et al. A six-center international study of treatment outcome in patients with clefts of the lip and palate: part 5. General discussion and conclusions. *Cleft Palate Craniofac J* 1992; 29:413-8.
14. Hammond M, Stassen L. Do you care? A national register for cleft lip and palate patients. *Br J Oral Maxillofac Surg* 1999; 37:81-6.
15. Strauss PR. Cleft palate and craniofacial teams in the United States and Canada: a national survey of team organization and standards of care. *Cleft Palate Craniofac J* 1998; 35:473-80.
16. American Cleft Palate-Craniofacial Association. Parameters for evaluation and treatment of patients with cleft lip/palate or other craniofacial anomalies. Chapel Hill: American Cleft Palate-Craniofacial Association; 2000.
17. Shaw WC, Semb G, Nelson P, Brattström V, Molsted K, Prahl-Andersen B, et al. The Eurocleft Project 1996-2000: overview. *J Craniomaxillofac Surg* 2001; 29:131-40.
18. Strauss RP. Developing a cleft palate or craniofacial team. In: Wyszynski DF, editor. *Cleft lip and palate from origin to treatment*. New York: Oxford University Press; 2002. p. 293-302.
19. Craniofacial Anomalies Network. Report on the register: February 2003. <http://www.cfsbg.org.uk/care/> (acessado em 29/Jul/2003).
20. World Health Organization. Global registry and database on craniofacial anomalies. Report of a WHO registry meeting on craniofacial anomalies. Geneva: World Health Organization; 2003.
21. Brasil. Portaria SAS/MS n. 126. Cria grupos e procedimentos para tratamento de lesões labiopalatais na tabela SIH/SUS, e dá outras providências. *Diário Oficial da União* 1993; 21 set.
22. Brasil. Portaria SAS/MS n. 62. Normaliza cadastramento de hospitais que realizem procedimentos integrados para reabilitação estético-funcional dos portadores de má-formação labiopalatal para o Sistema Único de Saúde, e dá outras providências. *Diário Oficial da União* 1994; 14 abr.
23. Ministério da Saúde. Reduzindo as desigualdades e ampliando o acesso à assistência à saúde no Brasil 1998-2002. Brasília: Editora MS; 2002.
24. Brasil. Portaria GM/MS n. 1278. Normaliza cadastramento de centros/núcleos para realização de implante coclear, e dá outras providências. *Diário Oficial da União* 1999; 20 out.
25. Sandy JR, Williams AC, Bearn DR, Mildinhall S, Murphy T, Sell D, et al. Cleft lip and palate care in the United Kingdom – The Clinical Standards Advisory Group (CSAG) Study: part 1 – background and methodology. *Cleft Palate Craniofac J* 2001; 38:20-3.
26. Brasil. Portaria GM/MS n. 531. Cria no âmbito do Sistema Único de Saúde o Fundo de Ações Estratégicas e de Compensação, e dá outras providências. *Diário Oficial da União* 1999; 8 mai.
27. Departamento de Informática do SUS. Sistema de informações hospitalares. <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sih/cnv/piuf.def> (acessado em 23/Jan/2004).
28. Brasil. Norma Operacional da Assistência à Saúde – NOAS-SUS 01/2002. *Diário Oficial da União* 2002; 28 fev.
29. Cecílio LCO. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social/Universidade do Estado do Rio de Janeiro/ABRASCO; 2001. p. 113-26.

Recebido em 04/Fev/2004

Versão final reapresentada em 15/Set/2005

Aprovado em 27/Set/2005