



VII CONGRESSO NACIONAL DE
EXCELÊNCIA EM GESTÃO

12 e 13 de agosto de 2011

ISSN 1984-9354

EFICÁCIA DA GESTÃO EM HOSPITAL DE ANOMALIA CRANIOFACIAL NO RIO DE JANEIRO

Luise Gomes da Motta
(LATEC/UFF)

Sergio Luiz Braga França
(UFF)

Resumo

A Anomalia Craniofacial, está entre o defeito congênito humano mais freqüente e demanda um tratamento multidisciplinar especializado, implantado no Rio de Janeiro como modelo de gestão baseado no Centrinho de Bauru em 2004. A partir desta iniciativa analisa-se a Qualidade de Vida dos pacientes após aplicação do protocolo de tratamento e compara-se com o grupo controle. Como resultado, a QV melhorou muito após o tratamento de acordo com o questionário AUQUEI, ferramenta usada na avaliação. A partir destes dados pode-se referenciar a criação de outros Centros no Brasil, seguindo este modelo de gestão bem sucedido.

Palavras-chaves: Gestão, Anomalia Craniofacial, Qualidade de Vida

1 - INTRODUÇÃO

1.1 - FORMULAÇÃO DA SITUAÇÃO PROBLEMA

A área de saúde no Brasil, avançou muito na escalada por competência gerencial, os investimentos em gestão pela qualidade total, os prêmios e as creditações conquistados são reflexo desse avanço.

A Saúde Pública centra sua ação a partir da óptica do Estado com interesses que ele representa, nas distintas formas de organização social e política das populações. Na concepção mais tradicional, é a aplicação de conhecimentos, com o objetivo de organizar sistemas e serviços de saúde.

A saúde é considerada, pela Organização Mundial de Saúde (OMS), como uma conduta de bem-estar físico, psíquico e social. A primeira iniciativa para incluir a atenção às anomalias craniofaciais no SUS (Sistema Único de Saúde) ocorreu em 1993. **(MONLLEÓ, 2004)**

A anomalia craniofacial (ACF) está entre os defeitos congênitos humanos mais frequentes e demanda assistência multiprofissional, integral e especializada com custo elevado. Todavia, o acesso ao tratamento ainda é precário em muitas nações, motivo pelo qual a OMS vem estimulando pesquisa sobre oferta de serviços e a qualidade da assistência prestada, além disso, é reconhecido que a ampla variação da qualidade e dos custos da assistência estão relacionados às características estruturais e funcionais dos serviços **(MONLLEÓ, 2004)**.

Em março de 2004 foi inaugurado no Rio de Janeiro o Centro de Tratamento de Anomalias Craniofaciais – REVIVA, recebendo pacientes portadores de lábio leporino (LP), fissuras palatinas (FP) e outras anomalias craniofaciais para atendimento gratuito.

O REVIVA, compreende uma equipe multidisciplinar de profissionais, incluindo cirurgiões-plásticos, dentistas, buco-maxilos, pediatras, psicólogos, fisioterapeutas, assistentes sociais, pedagogos, nutricionistas, fonoaudiólogos, enfermeiros e um Núcleo de Estudo e Pesquisa – NEP. Seguindo os protocolos mundiais para atuação em alta complexidade.

Este novo conceito multidisciplinar de atendimento ao paciente, permite que o mesmo não se desloque geograficamente para realização das consultas e exames, sendo que o REVIVA ainda possui diversas atividades paralelas para os pais e acompanhantes, enquanto o paciente aguarda o atendimento. Somado a isso, uma brinquedoteca com pedagoga onde as crianças são estimuladas a leitura, jogos lúdicos e ainda alimentação, pois muitas vezes estas crianças e até mesmo os adultos não apresentam condições financeiras de realizar refeições.

A filosofia de atendimento integrado, multidisciplinar e deslocado ou seja trabalhando em sede própria, foi reproduzida no Rio de Janeiro (REVIVA) nos moldes do Centrinho de Bauru, para atender a demanda reprimida de mais 20.000 portadores de ACF.

Esta forma nova de administração hospitalar foi importada dos Estados Unidos, obedecendo aos padrões cirúrgicos restauradores e preventivos, estimulando sempre a prevenção da ocorrência de casos, através de mapeamentos genéticos, investindo em pesquisas, realizando parcerias com Universidades Brasileiras e Norte Americanas.

O Brasil, encontra-se desassistido dos principais serviços que deveriam ser prioridade de todo governo, principalmente no que se refere a tratamentos de alta complexidade.

A gestão neste setor descentralizada pelo SUS permitiu que os processos se tornassem mais democráticos, porém ainda requer o estabelecimento de novas relações econômicas, políticas e sociais.

Pesquisas concordam que a saúde contribui para melhorar a QV e muitos instrumentos e protocolos foram criados para comprovar esta verdadeira ação inter-setorial chamadas de políticas públicas saudáveis. Se cada célula se preocupar em elaborar um Padrão de Qualidade, para desenvolver comportamentos favoráveis à saúde, certamente estará contribuindo poderosamente para uma população mais saudável e uma gestão baseada nestes princípios pode, facilmente, ser reproduzida em outros Universos, disseminando o conceito de descentralização, atendendo em cada sociedade com suas conjunturas específicas.

O conceito de Saúde é muito mais amplo que a simples cura da doença, seguindo esta filosofia de tratamento, a gestão implementada no REVIVA após o período de quatro anos, recebeu uma ferramenta de avaliação da Qualidade. Os pacientes receberam questionário AUQUEI (em anexo) para avaliar a qualidade de vida após tratamento no hospital. Assim este modelo implementado no Rio de Janeiro, poderá ser seguido por outras organizações, hospitais, ONGs etc e os resultados servirão de orientação para futuros trabalhos em uma área com uma demanda tão elevada e de alta complexidade. Através desta pesquisa, a gestão da

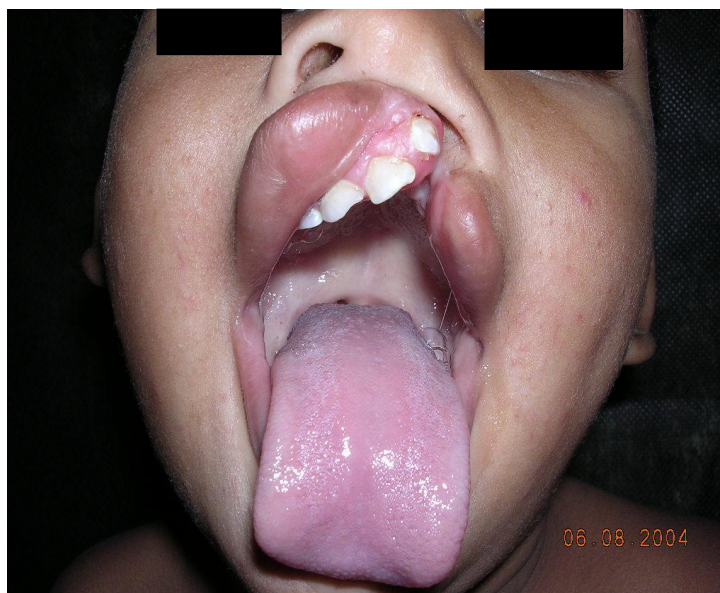
Unidade poderá traçar um paralelo entre a implementação do modelo adotado e a resposta de vida saudável pelo paciente.

2 - OBJETIVO

Verificar se a nova gestão implantada nos moldes do Centrinho de Bauru, São Paulo, com uma equipe multidisciplinar e oferecendo tratamento de alta complexidade, após período de quatro anos alcançou a eficácia do tratamento no Rio de Janeiro proporcionando melhora na qualidade de vida verificada utilizando ferramenta de Qualidade (questionário AUQUEI) para a aferição deste processo.

A análise da Gestão verificará também se existe ou não mudanças no comportamento psico-social destes pacientes indicando a possibilidade ou não de estabelecer novas condições para implementação de novos Centros devido a grande demanda de casos (1 a cada 800 nascidos vivos). Por este motivo o protocolo de atendimento é de suma importância para a reprodução dos processos.

Foto I - Criança com lábio leporino



3 - MÉTODO

3.1 - 1ª PARTE: PROTOCOLO

Um protocolo foi implementado proposto para atendimento com uma filosofia de tratamento multidisciplinar e interdisciplinar seguindo os passos preconizados pela OMS com atendimento hospitalar, ambulatorial segundo modelo de gestão norte americano adotado normalmente.

O modelo proposto segue a implementação de um sistema de atendimento mantido pelo governo Federal, Estadual, Municipal conveniado com outras instituições que atenda a demanda reprimida. Uma gestão seguindo o modelo do Centrinho de Bauru foi implementada com o seguinte protocolo.

Protocolo do tratamento multidisciplinar aplicado na gestão.

1º Fase do Tratamento – Conhecimento

- Diagnóstico precoce (antes do nascimento).

- Diagnóstico tardio (depois do nascimento).

- Família toma conhecimento do problema.

- O hospital ajuda a enfrentar a questão.

- Estabelece-se uma perspectiva de tratamento.

- Atuação da equipe multidisciplinar.
- Esta equipe avalia as condições familiares.
- Avalia as condições gerais do bebê.
- Estabelece o tipo de atendimento.
- Estabelece cronograma de atendimento.

2º Fase do Tratamento – Aceitação

Nos casos de pacientes bebês a aceitação familiar é o principal fator do tratamento. Tratar só a ferida do corpo na maioria das vezes não respondem as questões filosóficas familiares e por isso a atenção ao atendimento multidisciplinar é necessária para que a criança também se aceite e deposite na equipe a confiança desejada. A criança então passa a ser paciente do hospital até completar o 1º ano de vida em que sua saúde geral está em constante avaliação resultando num diagnóstico favorável ao tratamento.

3º Fase – O tratamento propriamente dito

- Estrutura do atendimento multidisciplinar está acionado
- Desvinculado de outros hospitais
- Conferindo as características de um Centro de Referência
- Cirurgia
- Atenção do paciente é individualizada
- Estudo dos casos

- Pesquisa/ Genéticas

4º Fase – Inserção Social

- Paciente controlado tanto a saúde bucal como a geral
- Segue metas/ Padrões de excelência
- Inclusão social através da Lei de Deficiência Física
- Responsabilidade social empresas/ parcerias

Com esta diretriz de tratamento proposto de acordo com o modelo Norte Americano o Hospital REVIVA segue o curso de atendimento dos pacientes principalmente das crianças oriundas de todo o Estado do Rio de Janeiro, o Núcleo de Estudos e Pesquisa apesar de todas as parcerias dos contatos com o projeto de pós-doutorado na Universidade de PITTSBURGH das parceiras PUC/ UFF/ UERJ/ UFRJ, com as agências de fomento Estaduais, Federais e Internacionais possui uma questão quanto a qualidade de vida das crianças tratadas no hospital, será que o resultado obtido com o esforço da equipe multidisciplinar e interdisciplinar estaria sendo alcançado, restabelecendo a QV aos pacientes?

Na certeza de esclarecer e corrigir os tratamentos o NEP junto com a equipe da UFF/ UFRJ desenvolve esta pesquisa de Qualidade.

3.2 - 2ª PARTE: QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA - AUQEI

Um questionário denominado Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Image (AUQEI) que analisa a QV, satisfação com a imagem, relacionamentos sociais, atividades, saúde e funções do corpo, foi distribuído no ambulatório do Hospital com intuito de preencher estas informações para posterior análise.

O Estudo desenvolvido baseia-se em caso-controle com 70 crianças de idade entre 5 e 12 anos. O grupo “caso” consiste de 35 crianças que receberam tratamento no hospital público de Anomalia Craniofacial – REVIVA nos período de Janeiro a Julho de 2009. As crianças que

foram diagnosticadas clinicamente com alguma síndrome foram excluídas do estudo. Todas as crianças que apresentavam fissura orofacial receberam cirurgia primária de reconstrução durante a primeira infância e tiveram acesso livre ao tratamento multidisciplinar que incluía, pediatras, cirurgiões plásticos, dentistas, ortodontistas, fonoaudiólogos, psicólogos para as crianças e sua família.

O grupo controle consistiu de 35 crianças saudáveis da clínica dental da UFRJ. O grupo controle foi relacionado para ser parecido ao do grupo “caso” em número de crianças, idade e condição sócio econômica.

As crianças responderam ao questionário AUQUEI aplicado por pesquisadores isentos na participação do projeto.

Através desta ferramenta de apoio todo o corpo multidisciplinar do Hospital poderá avaliar o tratamento como um conjunto de ações que devolve o indivíduo a sociedade e orientar a eficácia da gestão adotada no Estado do Rio de Janeiro.

3.3 - INSTRUMENTO DA ANÁLISE

O AUQUEI, questionário de QV, foi aplicado em uma entrevista enquanto as crianças esperavam por atendimento no REVIVA. O questionário consiste de 26 perguntas aplicado a própria criança e registra sua satisfação em diferentes circunstâncias em 4 temas (autonomia, função, família e aprendizado). As crianças foram entrevistadas por profissionais da saúde que não faziam parte do corpo médico do hospital. As crianças foram questionadas a selecionar algumas figuras (muito feliz ou feliz, infeliz ou muito infeliz) isto corresponde certamente aos seus sentimentos pessoais, uma escala visual análoga (VAS) simples e fácil de usar foi apresentada e representou a variável contínua a qual foi analisada pelos pesquisadores.

Os pais ou acompanhantes foram interrogados sobre o tipo da fissura da criança e seu prontuário foi utilizado para confirmação. O nível sócio econômico da população usado como amostra foi delimitado de acordo com a renda salarial.

A aprovação ética da pesquisa foi obtida pelo Comitê de Ética local e um consentimento esclarecido foi entregue a todos os participantes individualmente ou pais e responsáveis legais.

A estatística foi analisada usando um programa para Ciências Sociais (PSS – 16.0). A distribuição paramétrica dados foi esperada para comparar com os valores do AUQUEI dos

dois grupos, foi aplicado o teste T, e para análise comparativas para mais de dois grupos foi usado o teste ANOVA. O teste QUI quadrado e o Fisher foi usado para análise das categorias que variaram. O nível de significância estatística foi de $p \leq 0,05$.

4 - RESULTADOS

As características das crianças dos grupos foram resumidas na tabela I.

Tabela 1 - Características das crianças do estudo

	Criança ACF (n=35)	Criança não-leporino (n=35)
Idade média (DP)	8.34 (2.2)	8.37 (2.3)
Sexo (%)		
Feminino	14 (40.0)	14 (40.0)
Masculino	21 (60.0)	21 (60.0)
Renda Média das Famílias	2.00 (1.0)	2.6 (1.8)
Tipo de Fissura (%)		
Labio Leporino (LL)	8 (11.4)	-
Fenda palatina (FP)	7 (10.0)	-
Lábio leporino e palato (LLP)	20 (28.6)	-
Qualidade de vida (%)		
Boa	26 (74.3)	22 (62.9)
Ruim	9 (25.7)	13 (37.1)
Pontuação AUQEI		
Mínimo	39	37
Maxima	72	64

Média (SD)	51.2 (7.3)	51.2 (6.8)
------------	------------	------------

Gráfico 1 - Qualidade de Vida

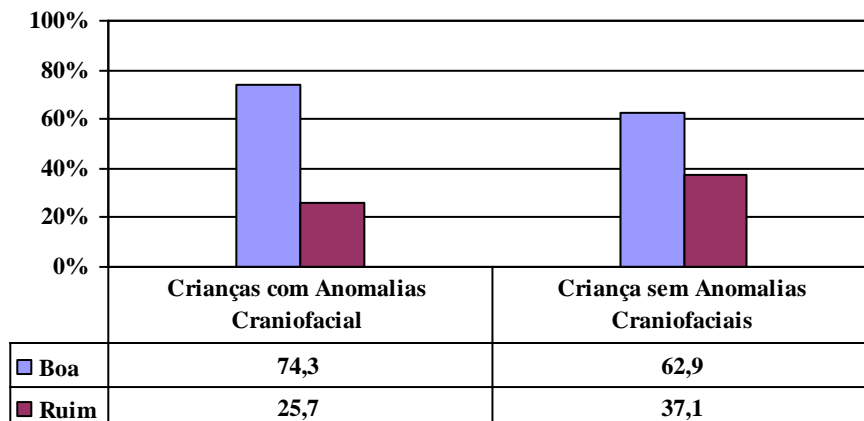


Gráfico 2 – Renda Média da Família e Idade Média

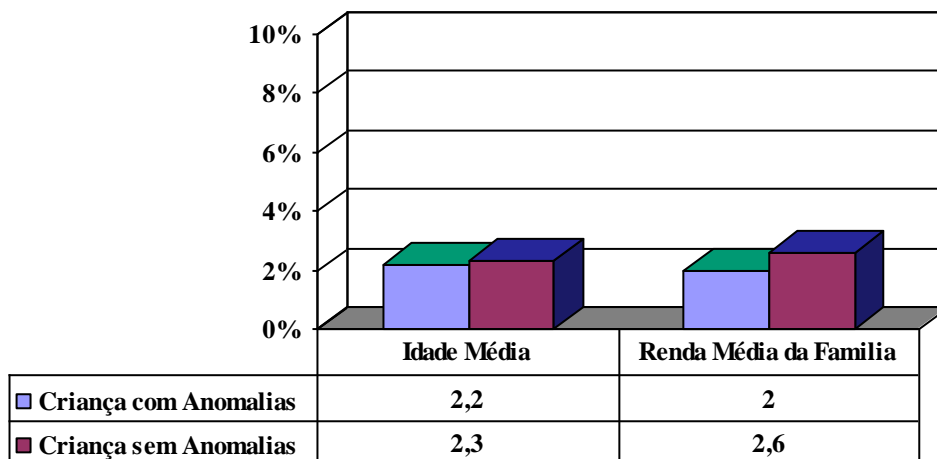
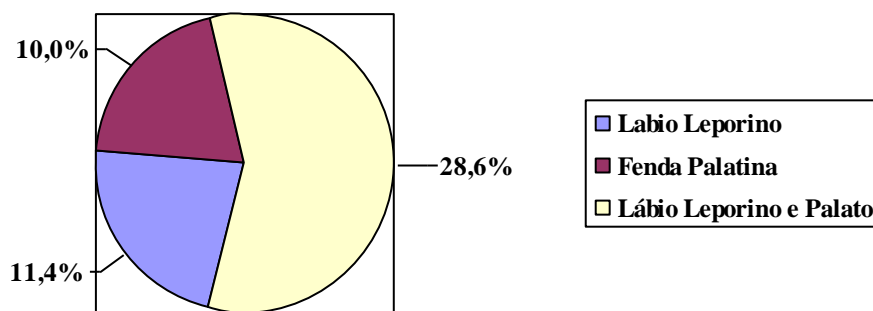


Gráfico 3 – Tipos de Anomalias



5 - CONCLUSÕES

- 1 – A Gestão multidisciplinar melhora a qualidade de vida do paciente.
- 2 – O Hospital REVIVA contribuiu com a melhora da QV de seus pacientes após nova gestão.
- 3 – Esta gestão pode ser aplicada em outros Centros a partir do protocolo de atendimento.
- 4 – 74% das crianças com ACF apresentaram Boa QV.
- 5 - Para próximos estudos vale a pena questionar quanto a variação do sexo, feminino e masculino, para avaliar este impacto nos diferentes sexos ao comportamentos .

6 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRAFICA

- 1 - Assumpcao FB, Jr., Kuczynski E, Sprovieri MH, Aranha EM. [Quality of life evaluation scale (AUQEI--Autoquestionnaire Qualite de Vie Infant Image). Validity and reliability of a quality of life scale for children 4 to 12 years-old]. *Arq Neuropsiquiatr* 2000;58:119-127.
- 2 - Broder HL, Smith FB, Strauss RP. Habilitation of patients with clefts: parent and child ratings of satisfaction with appearance and speech. *Cleft Palate Craniofac J* 1992;29:262-267.
- 3 - Damiano PC, Tyler MC, Romitti PA, Momany ET, Jones MP, Canady JW et al. Health-related quality of life among preadolescent children with oral clefts: the mother's perspective. *Pediatrics* 2007;120:e283-290.
- 4 - Habel A, Sell D, Mars M. Management of cleft lip and palate. *Arch Dis Child* 1996; 74: 360 -366.
- 5 - Harrison MJ, Boonen A, Tugwell P, Symmons DP. Same question, different answers: a comparison of global health assessments using visual analogue scales. *Qual Life Res* 2009.

- 6 - Hurrelmann K. Health promotion for adolescents: preventive and corrective strategies against problem behavior. *J Adolesc* 1990; 13:231-250.
- 7 - Monlleó, Isabella Lopes. Anomalias Craniofaciais, genética e saúde pública: Contribuições para reconhecimento da situação atual da assistência do S.U.S – Campinas 2004 – Mestrado Faculdade Estadual de Campinas.
- 8 - Kramer FJ, Gruber R, Fialka F, Sinikovic B, Hahn W, Schliephake H. Quality of life in school-age children with orofacial clefts and their families. *J Craniofac Surg* 2009; 20: 2061-2066.
- 9 - Kramer FJ, Gruber R, Fialka F, Sinikovic B, Schliephake H. Quality of life and family functioning in children with nonsyndromic orofacial clefts at preschool ages. *J Craniofac Surg* 2008; 19:580-587.
- 10 - Manificat S, Dazord A, Cochat P, Morin D, Planguet F, Debray D. Quality of life of children and adolescents after kidney or liver transplantation: child, parents and caregiver's point of view. *Pediatr Transplant* 2003; 7: 228-235.
- 11 - Manificat S, Dazord A, Cochat P, Nicolas J. [Evaluation of the quality of life in pediatrics: how to collect the point of view of children]. *Arch Pediatr* 1997; 4: 1238-1246.
- 12 - Murray JC. Gene/environment causes of cleft lip and/or palate. *Clin Genet* 2002; 61: 248-256.
- 13 - Neiva PD, Kirkwood RN, Godinho R. Orientation and position of head posture, scapula and thoracic spine in mouth-breathing children. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2009; 73: 227-236.
- 14 - Wyszynski DF, Wu T. Prenatal and perinatal factors associated with isolated oral clefting. *Cleft Palate Craniofac J* 2002; 39: 370-375.
- 15 - Yazdy MM, Honein MA, Rasmussen SA, Frias JL. Priorities for future public health research in orofacial clefts. *Cleft Palate Craniofac J* 2007; 44: 351-357.

16 – Gonçalves, Antônio Augusto; Rocha, Simone Aparecida Simões; Oliveira, Mário Jorge Ferreira de; Leitão, Altino Ribeiro. Gestão Estratégica de Serviços na Área de Saúde. XII SIMPEP – Bauru, SP, Brasil, p. 1-12, Nov. 2005.

17 – Lima; Jayme Alexandre Dias de. A arte de gerenciar a mudança. HSM Inspiring Ideas, p.1-9, 2007. Disponível em: <http://www.hsm.com.br/editorias/arte-de-gerenciar-mudanca-parte-1>.

ANEXO – QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA - AUQUEI.