

Repensando a atenção à pessoa com fissura labiopalatina no Sistema Único de Saúde

Paola Calvasina¹ (Orcid: 0000-0003-0356-6205) (paola.calvasina@ufc.br)

¹ Universidade Federal do Ceará. Fortaleza-CE, Brasil.

Recebido em: 14/07/2022

Revisado em: 08/09/2023

Aprovado em: 23/11/2023

DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-7331202434054pt>

Editora responsável: Jane Russo

A fissura labiopalatina (FLP) é a anomalia craniofacial mais prevalente na população, com prevalência de cerca de 0,45 por mil nascidos vivos (Salari *et al.*, 2022). No Brasil, a prevalência é de 5,86 (Sousa; Roncalli, 2017). Esta condição é resultante de falhas na fusão de processos faciais embrionários nas primeiras semanas de vida intrauterina (Dixon *et al.*, 2011), podendo afetar o lábio, o palato ou ambos. A etiologia da FLP envolve a interação de fatores genéticos, sindrômicos ou ambientais (Vyas *et al.*, 2020). Dentre os fatores ambientais, destacam-se: tabagismo, etilismo, desnutrição, desordens hormonais e medicamentos. Crianças acometidas com FLP podem desenvolver problemas na fala, audição, dentição, nutrição, além de problemas emocionais e sociais (Dixon *et al.*, 2011).

No Brasil, profissionais de saúde, pesquisadores e famílias lutam há anos pela inclusão das anomalias craniofaciais nas políticas públicas de saúde (Monlleó; Silva-Lopes, 2006). No Sistema Único de Saúde (SUS), esse cuidado se iniciou em 1993, com a introdução de procedimentos para a correção de FLP na tabela do Sistema de Informações Hospitalares (SIH/SUS) (Brasil, 1993), seguida da publicação da Portaria nº 62, de 19 de abril de 1994, que estabelece normas para o cadastramento de hospitais e serviços de reabilitação na área (Brasil, 1994).

Em 1998, o Ministério da Saúde criou a Rede de Referência no Tratamento de Deformidades Craniofaciais (RRTDCF), com o objetivo de reduzir a iniquidade no acesso e ordenar a oferta de serviços no SUS (Brasil, 1999). Em 2013, o Ministério da Saúde criou um Grupo de Trabalho na área de FLP e estabeleceu como objetivo para 2014 a conclusão da reestruturação da atenção especializada, implementando critérios para a organização desse cuidado, juntamente com diretrizes específicas (Brasil, 2004). Essas metas foram mantidas nos Relatórios de Gestão para os anos de 2015 e 2016 (Brasil, 2014, 2015).

No entanto, desde então, as ações governamentais nessa área se restringiram à ampliação de serviços de reabilitação de FLP no país. Atualmente, a RRTDCF conta com 33 centros habilitados pelo MS para o tratamento da FLP, seis na Região Nordeste, seis na Centro-Oeste, 13 na Sudeste, sete na Região Sul e um na Norte (Brasil, 2023). Esses centros de tratamento adotam protocolos de cuidado que seguem as diretrizes norte-americanas, que recomendam que a primeira cirurgia de fechamento do lábio seja realizada nos primeiros 12 meses da criança, enquanto o fechamento cirúrgico do palato deve ocorrer antes que a criança complete 18 meses de idade (ACPA *et al.*, 2009; Queirós *et al.*, 2013). O tratamento adequado, no tempo cirúrgico correto, evita sequelas na vida adulta (Monlleó; Silva-Lopes, 2006).

Nas últimas décadas, cresceu o interesse em estudar a atenção à pessoa com fissura labiopalatina no SUS. Inicialmente, Monlleó e Silva-Lopes (2006) avaliaram 29 centros de atenção a portadores de anomalias craniofaciais, identificando uma concentração de serviços na Região Sudeste. Estudos subsequentes: 1) analisaram do ponto de vista sócio-histórico a emergência de um centro de atenção à pessoa com FLP no Nordeste brasileiro (Chaves; Silva; Almeida, 2016); 2) desenvolveram uma proposta de modelo avaliativo alinhado com os princípios do SUS para centros de reabilitação (Almeida *et al.*, 2017); 3) aplicaram esse modelo para avaliar um serviço de referência na Bahia (Almeida; Chaves, 2019); 4) correlacionaram a prevalência de nascidos vivos com FLP com o número de cirurgias corretivas no SUS (Sousa; Roncalli, 2017); e, por fim, 5) avaliaram o atraso no tratamento cirúrgico primário de nascidos vivos no Brasil (Sousa; Roncalli, 2021).

Esses estudos concluíram que, apesar da ampliação da atenção à pessoa com FLP no SUS, essa resposta permanece frágil (Monlleó; Silva-Lopes, 2006; Chaves; Silva; Almeida, 2016; Almeida *et al.*, 2017; Almeida; Chaves, 2019; Sousa; Roncalli, 2017; Sousa; Roncalli, 2021). A baixa cobertura dos procedimentos cirúrgicos para

tratar FLP (18,9%) (Sousa; Roncalli, 2017), o atraso de mais 66% no tratamento cirúrgico, com piores percentuais nas regiões Norte e Nordeste (Sousa; Roncalli, 2021); a fragmentação e descontinuidade no cuidado na reabilitação desses pacientes (Sousa; Roncalli, 2017) comprometem a qualidade da assistência, podendo gerar sequelas irreversíveis para essas pessoas. Este estudo avança a discussão sobre a regionalização/descentralização dos serviços da linha de cuidado das pessoas com FLP no SUS, tomando como exemplo o estado do Ceará.

A partir de minha experiência na elaboração e implementação da linha de cuidado da pessoa com fissura lábio palatina no estado do Ceará, trago reflexões sobre desafios e possibilidades de operacionalização dessa rede no SUS. Notadamente, o estado apresenta uma rede ambulatorial/especializada densa, com cinco hospitais, 22 policlínicas e 22 Centros de Especialidades Odontológicas (CEOs) regionalizados, servindo de referência para as regiões de saúde (Ceará, 2019).

Apesar de a análise frisar o estado do Ceará, as reflexões apresentadas neste ensaio podem ser transferidas para outras regiões repensarem o cuidado da pessoa com fissura labiopalatina, de forma exclusiva no SUS - por vezes, ofertadas por entidades filantrópicas contratualizadas ou não pelo SUS.

As redes regionalizadas e integradas proporcionam uma estrutura mais adequada para garantir uma atenção integral à saúde, reduzindo os custos dos serviços, uma vez que permitem uma utilização mais racional dos mesmos (Sousa; Roncalli, 2021). Desta forma, cada ponto da rede possui funções dentro da linha. A Atenção Primária à Saúde deve atuar: 1) na prevenção e promoção da saúde de crianças e famílias com FLP; investigando histórico familiar, acompanhando as gestantes em consultas pré-natal, orientando as famílias sobre a amamentação/alimentação do bebê; 2) realizar busca ativa de casos iniciais e abandono de tratamento; 3) realizar pré-natal/puericultura odontológica e assistência à saúde bucal (Ceará, 2022).

A atenção ambulatorial/especializada odontológica deve responder pela assistência especializada nas especialidades previstas nos CEOs (PNE, endodontia, periodontia, entre outras), incluindo o tratamento ortodôntico. Outros serviços que ofertam atenção ambulatorial especializadas de forma regionalizada, como Policlínicas, ou até mesmo os Centros Especializados de Reabilitação (CERs), inseridos na rede de cuidados da pessoa com deficiência, estariam responsáveis pelo tratamento reabilitador (Ceará, 2022).

A atenção hospitalar é composta por uma equipe multidisciplinar, incluindo profissionais de saúde nas áreas de anestesiologia, odontologia, enfermagem, ortodontia, pediatria, psicologia, fonoaudiologia, cirurgia e genética, os quais estariam responsáveis pelos cuidados pré-operatórios e pós-operatórios dos pacientes. Essa equipe seria responsável também por qualificar os profissionais das regiões de saúde, implantando estratégias de apoio matricial para profissionais da Atenção Primária e ambulatorial/especializada na linha de cuidado do fissurado, garantindo o cuidado integral mais próximo dos usuários (Ceará, 2022).

No Ceará, como em outros estados da federação, o tratamento usual de pacientes com FLP é realizado de forma centralizada no Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), única unidade habilitada na RRTDC no estado. Além de procedimentos cirúrgicos, o HIAS abriga o Núcleo de Atenção Integral à Pessoa com Fissura Labiopalatina (NAIF), composto de psicólogo, fonoaudiólogo, assistente social, nutricionista, enfermeiro, clínicos gerais dentistas, odontopediatras e ortodontistas. Esse núcleo realiza consultas pré-operatórias e pós-operatórias, tratamento odontológico e ortodôntico (Batista, 2022). Os pacientes das mais diversas regiões do estado do Ceará são assistidos por um único serviço centralizado na capital, alguns viajando mais 596 km de distância, situação inviável para crianças, que por vezes, precisam de reabilitação fonoaudiológica pelo menos duas vezes por semana.

Nesse contexto, estruturou-se a regionalização da reabilitação do cuidado por meio de articulação com serviços especializados regionais estaduais. Os CEOs ofertam serviços em todas as especialidades previstas na Política Nacional de Saúde Bucal (PNSB), além de ortodontia, e as policlínicas contam com equipes multiprofissionais, incluindo assistentes sociais, enfermeiros, fonoaudiólogos e psicólogos. O estado conta também com quatro CERs (Ceará, 2021).

O NAIF, em parceria com a Secretaria de Saúde do Ceará, instituiu uma qualificação dos profissionais de uma macrorregião para que os CEOs, policlínicas e APS para que pudessem assumir a reabilitação dos pacientes com o apoio matricial da equipe do NAIF. Dessa forma, os pacientes que passavam pelos procedimentos cirúrgicos começavam a ser encaminhados para os profissionais de saúde de sua respectiva região de saúde.

Vários desafios persistem para a consolidação da regionalização da FLP no estado. Dentre eles: 1) rotatividade dos profissionais da APS, em sua maioria submetidos a contratos precarizados, os quais acabam não criando vínculo com o território;

2) rotatividade dos profissionais de saúde vinculados aos CEOs e policlínicas, submetidos a contratos temporários, com duração de dois anos; 3) continuidade do processo de qualificação para as outras quatro regiões de saúde do estado; 4) instituição de processos de educação permanente nessa linha de cuidado, com horas definidas para a equipe do NAIF desenvolver o processo educativo no estado; 5) fortalecimento dos vínculos empregatícios dos profissionais do NAIF, contratados por cooperativa; 6) regionalização dos centros de cuidado de FLP com cirurgias buco maxilofaciais/plásticas com apoio multiprofissional para outras regiões de saúde mais distantes da capital.

Cabe destacar que a organização dos serviços de FLP apresenta uma grande variabilidade de cenários entre os países. Enquanto a Escandinávia adota o modelo centralizado especializado, países como a Itália, Alemanha e Suíça prestam atendimento em muitos serviços com pequeno número de casos (WHO, 2022). Na década de 90, a Inglaterra optou por reduzir os centros regionais após os resultados de uma pesquisa nacional revelarem que menos de 10% dos cirurgões de fissura no Reino Unido lidavam com cinco ou mais casos/ano, a maioria deles desconhecendo a qualidade de seus resultados (Colbert *et al.*, 2015). Atualmente, os serviços britânicos estão organizados em redes gerenciadas de clínicas, lideradas por um diretor clínico, com um coordenador ou gerente de apoio, que trata no mínimo de 80 a 100 bebês/ano e com equipes multiprofissionais que acompanham pacientes em seu crescimento e desenvolvimento até a idade adulta (Colbert *et al.*, 2015).

No caso brasileiro, mais estudos são necessários para analisar a linha de cuidado da FLP e as possibilidades de aperfeiçoamento desse cuidado no SUS. Pesquisas avaliativas nacionais desses centros devem incluir percepções de profissionais, gestores e usuários, auditoria de prontuários, e análise dos resultados clínicos nos pacientes tratados. Os resultados desses estudos devem subsidiar a revisão da Portaria nº 62/94, que hoje se limita a habilitar serviços com base na realização de, no mínimo, dez cirurgias e na presença de equipe multidisciplinar.

A nova portaria deve organizar a rede de atenção à pessoa com FLP de forma regionalizada, com base em critérios de prevalência epidemiológica, sugerindo direcionamentos sobre quantidades ideais de cirurgias por centro reabilitador, fluxos de referência e contrarreferência para clínicas de reabilitação no SUS, articulação com políticas e redes assistenciais já existentes, sejam serviços bucomaxilofaciais/odontologia hospitalar, policlínicas ou CERs.

Referências

- ALMEIDA, A. M. F. de L. *et al.* Atenção à pessoa com fissura labiopalatina: proposta de modelização para avaliação de centros especializados, no Brasil. *Saúde em Debate*, v. 41, p. 156-166, 2017.
- ALMEIDA, A. M. F. de L.; CHAVES, S. C. L. Avaliação da implantação da atenção à pessoa com fissura labiopalatina em um centro de reabilitação brasileiro. *Cadernos Saúde Coletiva*, v. 27, p. 73-85, 2019.
- AMERICAN CLEFT PALATE-CRANIOFACIAL ASSOCIATION *et al.* Parameters for evaluation and treatment of patients with cleft lip/palate or other craniofacial anomalies. Chapel Hill-NC, 2000.
- BATISTA, L. L. *Núcleo de Atendimento Integrado ao Fissurado (NAIF): uma avaliação na perspectiva dos usuários e profissionais*. 2022. Dissertação (Mestrado Profissional em Avaliação de Políticas Públicas) - Centro de Ciências Agrárias, Universidade Federal do Ceará, 2022.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Informática do SUS. *CNES – Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde. Indicadores Habilitações*. Disponível em: https://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Habilitacoes_Listar.asp?VTipo=0401&VListar=1&VEstado=00&VMun=&VComp=&VContador=33&VTitulo=H. Acesso em: 18 jun. 2023.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Relatório de Gestão 2013*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Relatório de Gestão 2014*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2015.
- BRASIL. Portaria GM/MS nº 1.278, de 20 de outubro de 1999. Normaliza cadastramento de centros/núcleos para realização de implante coclear, e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, 20 out. 1999.
- BRASIL. Portaria SAS/MS nº 126, de 21 de setembro de 1993. Cria grupos e procedimentos para tratamento de lesões labiopalatais na tabela SIH/SUS, e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, 21 set. 1993.
- BRASIL. Portaria SAS/MS nº 62, de 14 de abril de 1994. 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*, 14 abr. 1994.
- CEARÁ. A Lei Estadual nº 17.006/2019 de 30 de setembro de 2019, que dispõe sobre a integração, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), das ações e serviços de saúde em Regiões de Saúde no Estado do Ceará; *Diário Oficial do Ceará*, 2019, 30 set
- CEARÁ. Secretaria Estadual de Saúde. Coordenadoria de Políticas em Gestão do Cuidado. *Plano Estadual da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) 2021-2023*. Fortaleza, 2021.

CEARÁ. Secretaria Estadual de Saúde. Coordenadoria de Políticas em Gestão do Cuidado. *Linha de Cuidado da Pessoa acometida com Fissura Labiopalatina do Estado do Ceará*. Fortaleza, 2022 (Não publicado).

CHAVES, S. C. L.; SILVA, L. C. M. da; ALMEIDA, A. M. F. de L. Política de atenção à fissura labiopalatina: a emergência do Centrinho de Salvador, Bahia. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 26, p. 591-610, 2016.

COLBERT, S. D. *et al.* Contemporary management of cleft lip and palate in the United Kingdom. Have we reached the turning point? *British Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, v. 53, n. 7, p. 594-598, 2015.

DIXON, M. J. *et al.* Cleft lip and palate: understanding genetic and environmental influences. *Nature Reviews Genetics*, v. 12, n. 3, p. 167-178, 2011.

MONLLEÓ, I. L.; SILVA-LOPES, V. L. G. Anomalias craniofaciais: descrição e avaliação das características gerais da atenção no Sistema Único de Saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 22, p. 913-922, 2006.

QUEIRÓS, F. C. *et al.* Standards of care for patients with orofacial clefts in Brazil: Starting a necessary debate. *J Cranio Max Dis*, v. 2, n. 2, p. 122-129, 2013.

SALARI, N. *et al.* Global prevalence of cleft palate, cleft lip and cleft palate and lip: A comprehensive systematic review and meta-analysis. *Journal of stomatology, oral and maxillofacial surgery*, v. 123, n. 2, p. 110-120, 2022.

SILVA, S. F. da. Organização de redes regionalizadas e integradas de atenção à saúde: desafios do Sistema Único de Saúde (Brasil). *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 16, n. 6, p. 2753-2762, 2011.

SOUSA, G. F. T. de; RONCALLI, A. G. Fatores associados ao atraso no tratamento cirúrgico primário de fissuras labiopalatinas no Brasil: uma análise multinível. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 26, p. 3505-3515, 2021.

SOUSA, G. F. T. de; RONCALLI, A. G. Fatores associados ao atraso no tratamento cirúrgico primário de fissuras labiopalatinas no Brasil: uma análise multinível. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 26, p. 3505-3515, 2021.

SOUSA, G. F. T. de; RONCALLI, A. G. Orofacial clefts in Brazil and surgical rehabilitation under the Brazilian National Health System. *Brazilian Oral Research*, v. 31, 2017.

VYAS, T. *et al.* Cleft of lip and palate: A review. *Journal of family medicine and primary care*, v. 9, n. 6, p. 2621, 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Human Genetics Programme. *Global Strategies to Reduce the Health-care Burden of Craniofacial Anomalies: Report of WHO Meetings on International Collaborative Research on Craniofacial Anomalies*. Geneva, Switzerland, 5-8 November 2000; Park City, Utah, USA, 24-26 May 2001. Geneva: WHO, 2002.

