

Centros de Cirurgia Cardiovascular Pediátrica: Estrutura Necessária, Processos, Avaliação de Resultados e Melhoria da Qualidade

Evelinda Trindade
Heidi Moses
Kathy Jenkins
Sonia Handa

Introdução.....	1184
Infraestrutura para começar.....	1184
Considerações sobre o Sistema de Assistência de Alta Complexidade em Cirurgia Cardiovascular Pediátrica no Brasil.....	1185
Qualidade de vida da criança operada.....	1186
Sustentabilidade: avaliação dos custos por procedimentos.....	1187
Banco de dados, consistência e qualidade das informações.....	1188
Avaliação de resultados e melhoria da qualidade.....	1188
Colaboração Internacional para Melhoria da Qualidade (<i>International Quality Improvement Collaborative</i>).....	1191
Considerações finais.....	1193

Como citar o capítulo:

Trindade E, Moses H, Jenkins K, Handa S. Centros de cirurgia cardiovascular pediátrica: estrutura necessária, processos, avaliação de resultados e melhoria da qualidade. In: Croti UA, Mattos SS, Pinto Jr. VC, Aiello VD, Moreira VM. Cardiologia e cirurgia cardiovascular pediátrica. 2ª ed. São Paulo:Roca;2012. p. 1183-94.

Introdução

Além da fundamental autopreparação para as auditorias mandatórias, ao acompanhar os próprios resultados clínicos e observar seu próprio desempenho em comparação com os outros serviços de referência, é possível identificar oportunidades de melhoria de qualidade.

Este capítulo fornece uma introdução aos requerimentos legais estruturantes, às estratégias e ferramentas comuns para a melhoria da qualidade e a alguns princípios-chave relacionados com a avaliação de resultados de cirurgia cardíaca congênita. Também se descreve aqui um esforço de colaboração internacional para a melhoria da qualidade desenvolvido especificamente para os programas emergentes em países em desenvolvimento, conhecido como Colaboração Internacional para Melhoria da Qualidade (IQIC, *International Quality Improvement Collaborative*), que está sendo conduzida no âmbito do Fórum Global para Medicina Humanitária de Cardiologia e Cirurgia Cardíaca, no qual os grupos estão trabalhando em colaboração para fomentar a cirurgia cardíaca congênita em nível mundial.

Na escolha de uma medida de desempenho de um programa de assistência, é preciso escolher medidas possíveis e que talvez não seja(m) “a(s) melhor(es)” medida(s). A fim de definir medidas específicas que avaliem a qualidade do atendimento, três grupos de dados devem ser analisados: estrutura, processo e resultado.

Variáveis estruturais incluem aquelas relacionadas com o ambiente em que a assistência à saúde é prestada. Estas incluem a estrutura física do hospital, os equipamentos disponíveis, o número de funcionários, os conhecimentos e a experiência do pessoal e a manutenção de registros de eventos de assistência, tais como sistemas computadorizados para entrada de prescrições ou ordens médicas.

O processo de prestar assistência cardiovascular pediátrica de alta complexidade inclui a integração de equipes clínica, cirúrgica e multiprofissional do estabelecimento de saúde credenciado e da rede de serviços locais, visando assegurar sua resolubilidade e continuidade de acordo com as necessidades dos pacientes tratados.

Medir o desempenho consiste em descrever a assistência que é prestada: estratégias para prevenção, itinerários diagnósticos, algoritmos terapêuticos, pontos críticos ou protocolos de cuidados multidisciplinares, entre outros. As medidas adotadas para descrever os resultados da assistência incluem desfechos clinicamente significativos. A mortalidade é o desfecho mais controlado, em parte devido à fácil disponibilidade. Outros resultados, tais como tempo de permanência, morbidade, estado funcional e estado neurológico, entre outros, também devem ser considerados.

Nos casos em que as medidas estruturais ou de processo devem ser utilizadas para definir a qualidade da assistência, a variação desses elementos tem que apresentar impacto sobre as medidas de desfecho. As medidas de resultado passíveis de serem utilizadas devem, portanto, haver tido demonstração de que se alteram mediante mudanças na estrutura e/ou no processo. Por exemplo, os custos de estratégias assistenciais podem constituir importantes medidas para avaliar a qualidade de um programa de assistência à saúde ao correlacionar-se com a sua efetividade, otimizar o uso dos recursos, aumentar acesso e equidade ou reduzir riscos à saúde.

Infraestrutura para começar

No Brasil, no caso da assistência cardiovascular pediátrica de alta complexidade, independentemente da fonte de financiamento, as variáveis estruturais dos serviços foram definidas no Anexo I da Portaria nº 210, item 3 – Normas Específicas para Cadastramento em “Serviço de Assistência de Alta Complexidade em Cirurgia Cardiovascular Pediátrica”. Esse regulamento estabelece parâmetros quantitativos para recursos humanos, exigências de especialistas dedicados para a unidade, instalações físicas, materiais e equipamentos, recursos diagnósticos e terapêuticos, bem como exigências de rotinas e normas de funcionamento e atendimento, e elenca os níveis mínimos de produção do serviço (essa Portaria faz parte da “Política Nacional de Atenção Cardiovascular de Alta Complexidade”, instituída mediante a Portaria nº 1.169/GM, em 15 de junho de 2004). A Portaria nº 210 também definiu que as unidades credenciadas devem se submeter a regulação, fiscalização, controle e avaliação do gestor local.

As normas específicas para credenciamento em “Serviço de Assistência de Alta Complexidade em Cirurgia Cardiovascular Pediátrica” exigem, *a priori*, um compromisso formal com a Secretaria de Saúde do Estado, do Distrito Federal ou do Município em Gestão Plena do Sistema Municipal de Saúde.

No âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a integração na rede local decorre do convênio com financiamento de um plano operacional, em que constam os respectivos quantitativos de referência e contrarreferenciamento conveniados. Além de contemplar os volumes de atividades e operações, a pactuação de um plano operacional local também inclui as metas de desempenho esperado.

Os pré-requisitos para o Credenciamento em Serviço de Assistência de Alta Complexidade em Cirurgia Cardiovascular Pediátrica consistem em uma estrutura física de serviços com todos os materiais e equipamentos necessários, em perfeito estado de conservação e funcionamento, disponíveis para assegurar a qualidade da assistência aos pacientes, que possibilitem o diagnóstico, o tratamento e o acompanhamento médico, de enfermagem, fisioterápico, nutricional e dietético, de acordo com o Anexo I da Portaria nº 210, item 3. O hospital possui quantitativo de leitos específicos para os pacientes de média e alta complexidade cardiovascular, internações clínicas e cirurgia cardiovascular e tem unidades especializadas de tratamento intensivo pediátrico e neonatal. Os recursos diagnósticos e terapêuticos exigidos incluem unidades e laboratórios: de análises clínicas (que realizam exames na unidade, disponíveis nas 24 h do dia); de traçados diagnósticos; de imagenologia; de cardiologia intervencionista e de hemoterapia disponível nas 24 h do dia. Estes dois últimos, o Serviço de Assistência de Alta Complexidade em Procedimentos da Cardiologia Intervencionista ou o Serviço de Hemoterapia, podem ser próprios cadastrados ou de referência local mediante convênio ou contrato formal, de acordo com o que está estabelecido na Portaria SAS nº 494, de 26 de agosto de 1999, e na Resolução RDC nº 151, de 21 de agosto de 2001 e publicada no Diário Oficial da União em 22 de agosto de 2001.

Da mesma forma, são estruturantes e exigidas as rotinas e normas de funcionamento e atendimento, escritas, atualizadas anualmente e assinadas pelo responsável técnico pela unidade. As rotinas e normas devem abordar todos os processos envolvidos na assistência e administração e contemplar os seguintes itens:

- a) Manutenção preventiva e corretiva de materiais e equipamentos.
- b) Avaliação dos pacientes.
- c) Indicação do procedimento cirúrgico.
- d) Protocolos médico-cirúrgicos.
- e) Protocolos de enfermagem.
- f) Protocolos de perfusão e assistência cardiocirculatória em cardiopediatria.
- g) Suporte nutricional.
- h) Acompanhamento em fisioterapia e reabilitação funcional.
- i) Controle de infecção hospitalar.
- j) Acompanhamento ambulatorial dos pacientes.
- k) Acompanhamento ambulatorial e registro único dos seus pacientes portadores de marca-passos.
- l) Tecnovigilância nas complicações de implantes valvares que envolvam a remoção da prótese.
- m) Avaliação de satisfação do cliente.
- n) Escala dos profissionais em sobreaviso, das referências interinstitucionais e dos serviços terceirizados.

Para atingir essas metas, a equipe assistencial tem que ser devidamente qualificada e capacitada para a prestação de assistência aos portadores de doenças cardiovasculares em pacientes com idade até 18 anos. Médicos com título de Especialista reconhecido em Cardiologia Clínica Pediátrica, Anestesiologia, Pediatria, Medicina Intensiva em pós-operatório de cirurgia cardiovascular pediátrica e Enfermagem são exigências para a equipe de saúde básica da unidade. Além disso, é mandatório possuir a equipe de saúde complementar para apoio multidisciplinar. Serviços próprios ou contratados, na mesma área física, incluem demais especialistas, tais como cirurgião pediátrico, neurologista, pneumologista, endocrinologista e nefrologista, de saúde mental ou psicologia clínica, assistente social, fisioterapeuta, nutricionista, farmacêutico, hemoterapeuta e terapeuta ocupacional. A equipe deve contar ainda com um quantitativo suficiente de profissionais para o atendimento ambulatorial, ou de enfermagem, para assegurar assistência adequada na ocasião de intercorrências clínicas e cirúrgicas do pós-operatório e para garantir o acompanhamento dos pacientes.

As exigências das rotinas e normas de funcionamento e atendimento, portanto, devem estar documentadas de maneira sistemática e de fácil acesso, visando ao controle interno e à autoavaliação preparatória antes da fiscalização do gestor local. Sistemas de informação institucionais computadorizados oferecem a facilidade de comprovar conformidade com esses requisitos, bem como instrumentam a autoavaliação dos níveis de complexidade e da qualidade da produção do serviço.

Os sistemas de informação dos estabelecimentos que prestam assistência cardiovascular pediátrica de alta complexidade figuram

entre os mais necessários e complexos. Nessa disciplina, encontram-se os requisitos de descrever atos clínicos ou cirúrgicos isolados ou múltiplos em um momento ou em uma série de eventos, em que vários profissionais são envolvidos, como em uma orquestra para consolidar eventos de assistência, assistência esta que só pode ser qualificada quanto aos seus resultados mediante a visão sistêmica de seu conjunto. Os sistemas de informação institucionais computadorizados atuais pressupõem a existência de infraestrutura de *hardwares* seguros e efetivos, com capacidade suficiente para armazenar o banco de dados e garantir *back-ups* periódicos, bem como instalar e permitir rodar *softwares* para o ágil processamento dos dados. Como mandatório pelo Anexo I da Portaria nº 210, como um dos critérios de credenciamento, é necessário comprovar a capacidade de arquivamento efetivo dos dados da assistência prestada, bem como demonstrar sua manutenção. Então, essa estrutura também deve possuir alimentação de energia constante e conexões estáveis, mesmo nos casos de panes ou emergências, assegurando a integridade física e funcional dos arquivos de dados dos pacientes, entre outros requisitos dessa assistência especializada.

A adesão dos serviços para a assistência de “alta complexidade em cirurgia cardiovascular pediátrica” implica também o compromisso explícito para com os demais critérios da “Política Nacional de Humanização” do Ministério da Saúde.

A produção própria da assistência, cirúrgica e clínica, figura entre os processos mais estruturantes para os Serviços de Assistência de Alta Complexidade em Cirurgia Cardiovascular Pediátrica. Publicações científicas internacionais demonstraram que a experiência contínua ou crescente está significativamente associada a melhores resultados e *performances*. Por isso, a Portaria nº 210 exige realizar, no mínimo, 10 atos operatórios mensais ou 120 anuais em alta complexidade. No cálculo dessa produção entre os procedimentos cirúrgicos para os pacientes do SUS, não são computadas as demais cirurgias, como, por exemplo, implantes ou trocas de marca-passos.

A avaliação do volume e da qualidade da prestação de serviços está regulamentada para ser realizada anualmente e a unidade ou o serviço que não alcançar o mínimo de procedimentos cirúrgicos nos últimos 12 meses é auditado quanto à continuidade ou não do credenciamento.

Considerações sobre o Sistema de Assistência de Alta Complexidade em Cirurgia Cardiovascular Pediátrica no Brasil

Considerando a incidência de 5 a 8/1.000 nascidos vivos, estes números representam, no Brasil, 15.000 a 24.000 novos casos por ano de cardiopatia congênita. Somado ao fato de que 30% dos

pacientes operados necessitam de um novo procedimento em algum momento da sua evolução, teríamos um acréscimo de 6.000 casos anualmente, totalizando quase 30.000 cirurgias ao ano de cardiopatia congênita no Brasil. Ao se observar a base de dados administrativos do SUS sobre morbidade, comprova-se que o acesso aos serviços ainda é restrito ou inadequadamente codificado. Em 2008, nessa base de dados, o total dos atendimentos com diagnósticos anotados de malformações congênitas do aparelho cardiocirculatório foi de malformações congênitas do aparelho cardiocirculatório prestados pelo SUS a n pacientes, com uma parcela x de malformações congênitas de outros elementos do aparelho circulatório (que a restrita interface pública desta base de dados, infelizmente, não possibilita estimar). Nesse ano de 2008, essa base de dados registrou 6.639 cirurgias cardíacas por malformações congênitas do aparelho cardiocirculatório. Se considerarmos que 30% dos pacientes nascidos com cardiopatia congênita devam ser operados no primeiro ano de vida, 5.000 a 8.000 cirurgias/ano deveriam ser realizadas em crianças de até um ano de idade em nosso país. Embora o SUS seja responsável por cerca de 80% dessas cirurgias no Brasil, observamos que apenas 718 crianças de até um ano de idade foram operadas em 2009, pelos dados do DATASUS. Entretanto, o número total dos óbitos declarados na lista de mortalidade hospitalar por essa condição somou 1.214, 1.342 e 1.257, respectivamente, em 2008, 2009 e 2010.

Enquanto retrata aos gestores o tamanho do compromisso a ser superado, esta breve descrição da frequência limitada de assistência de “alta complexidade em cirurgia cardiovascular pediátrica” desafia os poucos serviços credenciados a fazer mais e melhor. Os critérios de credenciamento anteriormente explícitos, além de imporem as condições mínimas necessárias para essa assistência da mais alta complexidade na medicina, abrigam os argumentos para os próprios serviços exigirem sua contrapartida aos gestores locais e em todas as esferas de governo.

Apesar de formalizada pela legislação do Brasil, serviços foram e continuam credenciados ao longo dos anos sem receber a devida contrapartida. A rotina de auditorias de gestores é um dos estímulos externos planejados para incentivar os serviços credenciados a identificar oportunidades de melhorias e reafirmar ou reformar os compromissos que o gestor local assumiu. Essa rotina é incipiente nas redes municipais ou estaduais também dotadas de escassos recursos humanos e formação que pode não ser suficiente. Soma-se a esse desafio a complexa negociação intrainstitucional nos serviços que operam em hospitais, possuindo diversas especialidades competindo por recursos. Restrições de espaço, de fatores humanos, de materiais e de financiamento têm sido testemunhadas e observadas mesmo em grandes centros de referência.

A estruturação da assistência de “alta complexidade em cirurgia cardiovascular pediátrica” implica a interação estreita e a colaboração contínua nos vários níveis do sistema de saúde para assegurar o diagnóstico, a prevenção, a terapia e a detecção precoce tanto de malformações congênitas como das demais condições associadas. A ocorrência de complicações pré e pós-operatórias também indica a fragilidade desses pacientes. Sua ocorrência em período

pós-operatório constitui uma base de dados epidemiológicos importantes quando cruzados com os fatores de risco pré-operatório, em que testemunham sobre o impacto clínico de elementos programáticos agravantes e previsíveis, como, por exemplo, de diagnóstico ou referência tardia. O quadro clínico avançado aumenta o risco cirúrgico e muitas vezes já não há condições clínicas para a correção cirúrgica da doença. A referência ou detecção tardia dessas condições clínico-cirúrgicas hipoteca o futuro dos pacientes e as medidas do desempenho das equipes.

Outra complexa negociação intrainstitucional diz respeito ao sistema de gestão de comunicações e conhecimentos. A equipe ideal, além de possuir todas as especialidades e o quantitativo determinados na legislação, tem que se superar em todas as dimensões humanas para não competir ou hierarquizar as relações entre si ou com os demais. Um chefe de orquestra já escreveu em outro capítulo deste livro que regê-la não produz a música e só a harmonia na produção das notas de todos e de cada um em particular pode fazer a sinfonia. Os estímulos à educação permanente e ao aprimoramento das especializações de cada membro da equipe são compromissos assumidos no credenciamento, em teoria. Na prática, entretanto, as oportunidades para os membros da equipe são incipientes, insuficientes ou inexistentes, tanto no setor público como em serviços privados, por falta de planejamento ou da visão da rápida evolução das tecnologias e suas aplicações em saúde. Em consequência, algumas posições na equipe sofrem com absenteísmo, desmotivação e alta rotatividade, impondo sobrecarga de trabalho aos colegas. Iniciativas internacionais reconhecem que essas condições são deletérias para a segurança dos pacientes.

Qualidade de vida da criança operada

O processo pelo qual a criança portadora de cardiopatia congênita é submetida ao longo de sua vida pode vir acompanhado de sequelas físicas, psíquicas ou sociais, principalmente quando forem expostas a complicações como as citadas anteriormente. Isso reforça a necessidade da criação de programas amplos de assistência sistematizada, capazes de oferecer serviços de qualidade, que vão desde o diagnóstico clínico até intervenções terapêuticas e educacionais que transcendem o período hospitalar.

Programas dotados de recursos para recuperação da capacidade funcional, equilíbrio mental, suporte educacional para os cuidadores, apoio para transportes, acomodação em períodos requeridos, escola e lazer darão a esses indivíduos a oportunidade de reconquistar, pelo seu próprio esforço, uma posição normal na comunidade, podendo levar uma vida ativa e produtiva.

Para avaliar a efetividade do programa, a utilização de ferramentas como os questionários de qualidade de vida pode ser considerada. Embora a maioria desses instrumentos seja genérica e não se destine especificamente a portadores de cardiopatia congênita, é capaz de mensurar várias dimensões da vida e transformar a visão subjetiva em dados objetivos.

Existem questionários sobre qualidade de vida validados internacionalmente e traduzidos e adaptados culturalmente para a população brasileira.

O SF-36 é um instrumento de fácil administração e compreensão, que pode ser aplicado em indivíduos com mais de 12 anos de idade. É um questionário multidimensional formado por 36 itens, englobados em oito componentes: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. Apresenta um escore final de 0 a 100, no qual 0 corresponde ao pior estado geral de saúde e 100 ao melhor estado de saúde.

Outro instrumento validado para a população brasileira é o *Pediatric Quality of Life Inventory™* (PedsQL™ 4.0). Este foi desenvolvido para ser uma abordagem modular para a aferição da qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS) pediátrica. O questionário é genérico, inclui autoavaliação para crianças e adolescentes entre 5 e 18 anos de idade e questionários para os pais de crianças e adolescentes entre 2 e 18 anos de idade, válido para pacientes pediátricos com distúrbios de saúde crônicos e para populações escolares e comunitárias saudáveis. É composto de 23 itens que abrangem: dimensão física (oito itens), dimensão emocional (cinco itens), dimensão social (cinco itens) e dimensão escolar (cinco itens). São necessários 5 min para completar o instrumento. Possui formulários paralelos de autoavaliação das crianças e questionários dos pais. A autoavaliação das crianças inclui as faixas etárias de 5 a 7, 8 a 12 e 13 a 18 anos. O questionário dos pais inclui 2 a 4 (pré-escolar), 5 a 7 (criança pequena), 8 a 12 (criança) e 13 a 18 (adolescente) anos e avalia a percepção paterna da QVRS da criança ou do adolescente. As respostas são classificadas em cinco níveis (0 = nunca é um problema; 1 = quase nunca é um problema; 2 = algumas vezes é um problema; 3 = frequentemente é um problema; 4 = quase sempre é um problema). Os itens são pontuados inversamente e transpostos de modo linear para uma escala de 0 a 100 (0 = 100; 1 = 75; 2 = 50; 3 = 25; 4 = 0); assim, quanto maior o escore, melhor a QVRS.

Incluir esses questionários na lista de instrumentos estruturados para documentar a evolução dos pacientes em acompanhamento fornece aos programas três benefícios notáveis. O primeiro destes é identificar aspectos da saúde física, emocional, social ou escolar dos pacientes, em que o programa possa contribuir com estratégias terapêuticas ou de reabilitação precoce, prevenindo ou evitando maior carga da doença. O segundo ganho decorre desse primeiro: ao diagnosticar e auxiliar a melhorar a saúde dos pacientes, aumentam-se os sucessos a contar para este programa, correspondendo a publicações científicas de sucessos de intervenções, ou ainda simples descrição de fatores que dificultam ou facilitam a adoção de estratégias possíveis. O terceiro benefício notável de adotar sistematicamente essas abordagens documenta o esforço do programa em abordar a saúde sob a visão integral, significando aos gestores a elevada qualidade do programa e o cumprimento integral da “Política Nacional de Atenção Cardiovascular de Alta Complexidade” do Brasil.

Sustentabilidade: avaliação dos custos por procedimentos

Parte da pressão por negociação de espaços junto aos gestores e intrainstitucionais para os programas de correção portadora de cardiopatia congênita se relaciona aos elevados custos desta assistência integral. A vontade política de implementar os programas, a legislação vigente e os discursos nem sempre estão acompanhados dos recursos necessários para se alcançar os patamares da qualidade integral. A documentação dos custos por procedimentos constitui, portanto, argumento objetivo para lutar pela alocação adequada de recursos e subsidia metas e planos orçamentários. No âmbito do SUS, isso permite sensibilizar os gestores aos níveis de complexidade e recursos envolvidos para esse tipo de assistência. É necessário notar que muitos gestores desconhecem que várias correções cirúrgicas de cardiopatia congênita complexas possuem dificuldade técnica superior aos transplantes. Os requerimentos em recursos também vão em paralelo e sua demonstração/documentação favorece a educação para planejamento mais ajustado às metas de desempenho esperado.

Este resumo breve visa desmistificar e facilitar a composição das listas de custos por procedimentos em cada um dos serviços. Somente aquelas médias obtidas entre o conjunto dos serviços são absolutamente representativas das necessidades e podem influenciar ajustes nos níveis de ressarcimento.

As listas de custos por procedimentos devem se basear na experiência local de cada serviço e, internacionalmente, métodos de microcusteio são recomendados. A denominação de microcusteio reflete que os valores de compra de todos os recursos envolvidos na assistência são somados para construir a estimativa do custo. Para tal, é necessário construir contas fidedignas e completas da integralidade dos recursos dispensados a cada paciente, visando estimar médias e variabilidade *a posteriori*.

Estudos de tempos e movimentos durante as atividades assistenciais podem permitir mensurar, durante um período de tempo, por exemplo, quantos minutos de uma fisioterapeuta são necessários para um ato de reabilitação respiratória em unidade intensiva. Essa quantidade de tempo para a atividade, além de ajustar o planejamento do pessoal necessário, permite estimar uma parcela de salário-hora profissional que deve ser alocada ao uso desse recurso.

Os custos de compras de materiais e medicamentos utilizados devem ser lançados no sistema de informações ou planilhas, se possível, desde a sua aquisição. Assim, ao dispensá-los ao paciente, a conta já é multiplicada pela quantidade e forma dispensada. Caso isso não seja possível, técnicas de relacionamento de bases de dados podem facilitar a consolidação de banco de dados e estão disponíveis na maioria dos *softwares* comuns para planilhas.

A lista de custos por procedimento deve incluir igualmente os exames laboratoriais, traçados ou imagens diagnósticos, bem como outros recursos dispensados. Nesses casos, em que atividades complexas e recursos materiais variáveis estão envolvidos, o cálculo de médias mais comum consiste no “método de absorção”.

Neste, a área específica soma seus custos fixos e variáveis necessários à produção dos serviços durante um período de tempo e a divisão destes custos entre os diferentes serviços produzidos é realizada mediante correlação de tempo e dificuldade técnica mais os insumos variáveis necessários para cada exame, teste ou procedimento. Esse “método de absorção” também pode ser utilizado para o cálculo de diárias e taxas hospitalares. Diárias e taxas hospitalares também devem compreender o uso dos equipamentos necessários com, pelo menos, seu custo de operação, ou seja, incluindo-se custos médios/contrato de manutenção e peças de desgaste/correção em um período não inferior a um ano. Caso seja possível um planejamento em profundidade, inclui-se uma parcela do custo de aquisição e depreciação das instalações a cada uso, visando, em médio prazo, construir/possuir economias para repô-las.

Banco de dados, consistência e qualidade das informações

A espinha dorsal de qualquer esforço para avaliar o desempenho é um dado válido. Um banco de dados deve capturar completamente todos os pacientes elegíveis e todas as variáveis necessárias para cada paciente. Os dados inseridos devem ser precisos. A exatidão pode ser verificada por meio de revisão de prontuários ou por comparação com um banco de dados que tenha sido validado. As definições-padrão são necessárias para garantir a entrada uniforme de dados dos elementos. Idealmente, os dados são coletados e entrados por pessoal experiente, que não possua conflitos de interesse para o processo ou em seus resultados. Infelizmente, as restrições sobre finanças e pessoal muitas vezes resultam na implementação incompleta desses componentes necessários. A atenção limitada a essas etapas levou aos questionamentos da validade dos bancos de dados locais, nacionais e internacionais. Sem um conjunto de dados completos e precisos, todos os relatórios de mortalidade e outros resultados são ineficientes.

Avaliação de resultados e melhoria da qualidade

Todos os profissionais médicos e instituições estão cada vez mais conscientes da necessidade de monitorar continuamente e melhorar a prática assistencial. A ênfase na qualidade começou nos Estados Unidos com a publicação do relatório do Institute of Medicine, intitulado *Crossing quality chasm: a new health system for the 21st century*, ou seja, “Cruzando o abismo da qualidade: um novo sistema de saúde para o século 21”, mas agora este movimento é um fenômeno global. O Institute of Medicine tem catalisado indivíduos, grupos e organizações para levar a sério o desafio da avaliação e melhoria da saúde. Embora a melhoria da qualidade tenha se iniciado com sucesso por profissionais da saúde ou médicos de maneira individual, ou instituições, cada vez

mais os esforços de qualidade também se tornaram mais organizados, permitindo aos grupos de praticantes aprender uns com os outros para melhorar a prática assistencial em conjunto. O aspecto fundamental da melhoria da qualidade é a necessidade de acompanhar os próprios resultados clínicos e observar seu próprio desempenho em comparação com os outros serviços de referência. Essa aferição requer ajuste adequado para o risco de base dos pacientes, a fim de interpretar se as diferenças, ou não, nos resultados são devidas a diferenças no desempenho verdadeiro ou às diferenças na complexidade do conjunto de casos. A participação em registros clínicos pode ser uma forma útil de obter informações sobre o ajuste no risco dos casos e comparar os resultados com grupos de pares relevantes.

Melhoria da qualidade

A maioria dos programas de assistência aos pacientes portadores de defeitos cardíacos congênitos quer ser considerada de “alta qualidade”, e médicos, enfermeiros e pessoal de apoio desejam praticar a medicina de alta qualidade. Um ambiente de alta qualidade é mais bem definido como uma atitude ou orientação que permeia todo o programa. As pessoas aceitam a responsabilidade individual para a qualidade do seu trabalho e são incentivadas a fazê-lo pela liderança. Todos trabalham em conjunto para avaliar continuamente e aperfeiçoar o atendimento prestado. Problemas são abordados sob uma perspectiva de sistema e a cultura de culpar as pessoas é banida ou minimizada. As barreiras são removidas pelos líderes. Todos os funcionários estão imbuídos de poder e habilitados a participar nos esforços para implementar a mudança. Os dados são recolhidos e examinados regularmente para avaliar o progresso. Todos esses atributos coletivamente incentivam uma cultura de segurança e qualidade.

Além disso, os programas de alta qualidade se envolvem regularmente em esforços específicos para melhorar a prática. Um método usado para implementar a melhoria é o ciclo “processo-problema e plano de melhoria/fazer a mudança/estudar esta solução/aprendizado e ação contínua” (PDSA, *plan-do-study-act*), que é usado para transformar ideias em ação e conectar a ação para a aprendizagem contínua. A Figura 65.1 mostra o ciclo PDSA com quatro componentes:

- *Plano*: uma área que precisa de mudança é identificada e avaliada. A maneira de mudar um processo de assistência é determinada. Um método de coleta de dados para medir se a mudança funcionou também é identificado.
- *Fazer*: a mudança no processo de assistência é implementada. Observações pertinentes são feitas e os dados são gravados.
- *Estudar*: os resultados são examinados para determinar o quão bem a mudança funcionou.
- *Ação* ou outras alterações, com base na análise, são implementadas.

Vários ciclos são iterativamente implementados para melhorar de modo contínuo um processo.

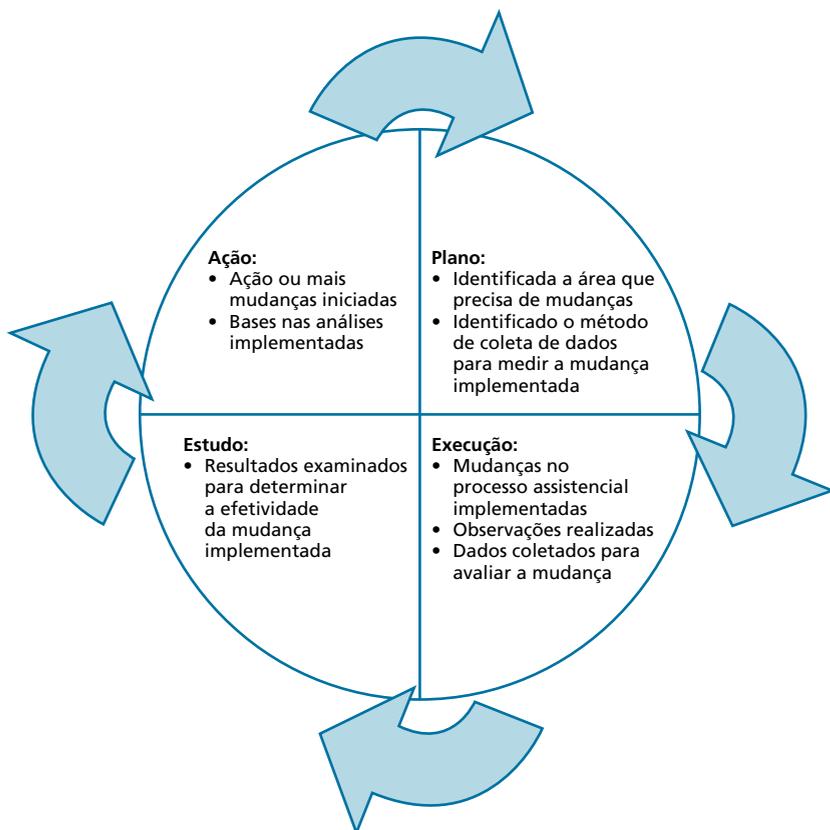


Figura 65.1 – Diagrama de ciclo *plan-do-study-act* (PDSA), conforme Langley (2009).

Um exemplo de melhoria da qualidade usando ciclos PDSA foi feito na unidade de terapia intensiva (UTI) cardíaca do Children’s Hospital Boston, sob a liderança dos Drs. Peter Laussen e John Costello e de Debra Morrow. A liderança da UTI de cardiologia pediátrica queria reduzir a ocorrência de infecções da corrente sanguínea devido a cateteres venosos centrais em pacientes em recuperação de cirurgia cardíaca congênita e adotou a implementação de várias práticas baseadas em evidências.

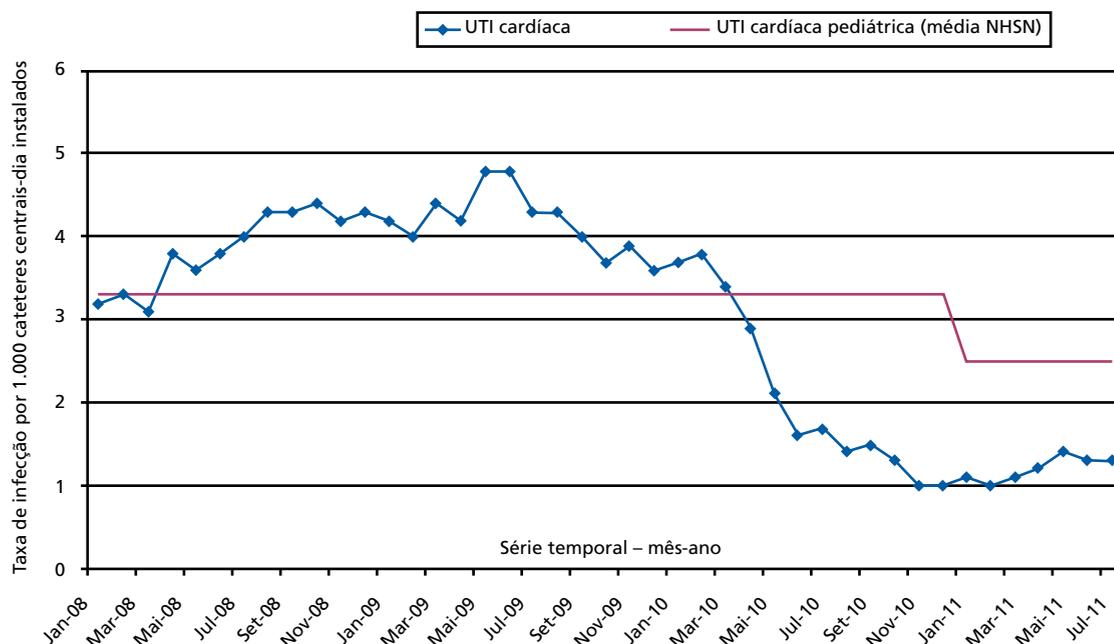
Tabela 65.1 – Implementar mudanças em blocos de atividades (*bundles*)

- Implementar “bloco de processo” para cateter central
- Inserção:
 - Barreiras estéreis máximas
 - Antissepsia de pele com clorexidina
- Manutenção:
 - Trocas de curativos sob técnicas estéreis
 - Limitar acessos em cateteres centrais
 - Mínimo de 15 s de desinfecção com álcool antes de realizar o acesso no *port/hub*
- Usar *checklists* para guiar e fazer auditoria das práticas
- Usar folhas de metas diárias
- Dar poder aos profissionais para interromperem procedimentos se a esterilidade estiver comprometida

Quando as mudanças são implementadas em várias práticas, ao mesmo tempo, as mudanças da prática são referidas como um “pacote de mudanças”. O pacote de mudanças que foi implementado é detalhado na Tabela 65.1. Conseqüentemente, ocorreu a redução na taxa de infecções associadas ao cateter na corrente sanguínea, como é mostrado na Figura 65.2.

Ciclos PDSA são boas ferramentas para melhorias relativamente simples. No entanto, a melhoria da qualidade também pode ser feita para influenciar os resultados mais complexos, como a mortalidade após cirurgias cardíacas para correção de defeitos congênitos (CCC). Para determinar quais alterações podem ser úteis, pode-se construir um diagrama de “elementos-chave”. O diagrama fornece uma estrutura para as atividades de melhoria da qualidade. Depois de identificar um objetivo para a melhoria da qualidade, como redução da mortalidade CCC, seleciona-se uma medida específica, como a taxa de mortalidade geral ajustada pelo risco antes da alta hospitalar. Os “elementos-chave” que

Figura 65.2 – Média e taxas temporais de infecções associadas a cateteres centrais no Children’s Hospital Boston (*central line-associated bloodstream infections* [CLABSI] *rolling rate*). NHSN = National Healthcare Safety Network; UTI = unidade de terapia intensiva.



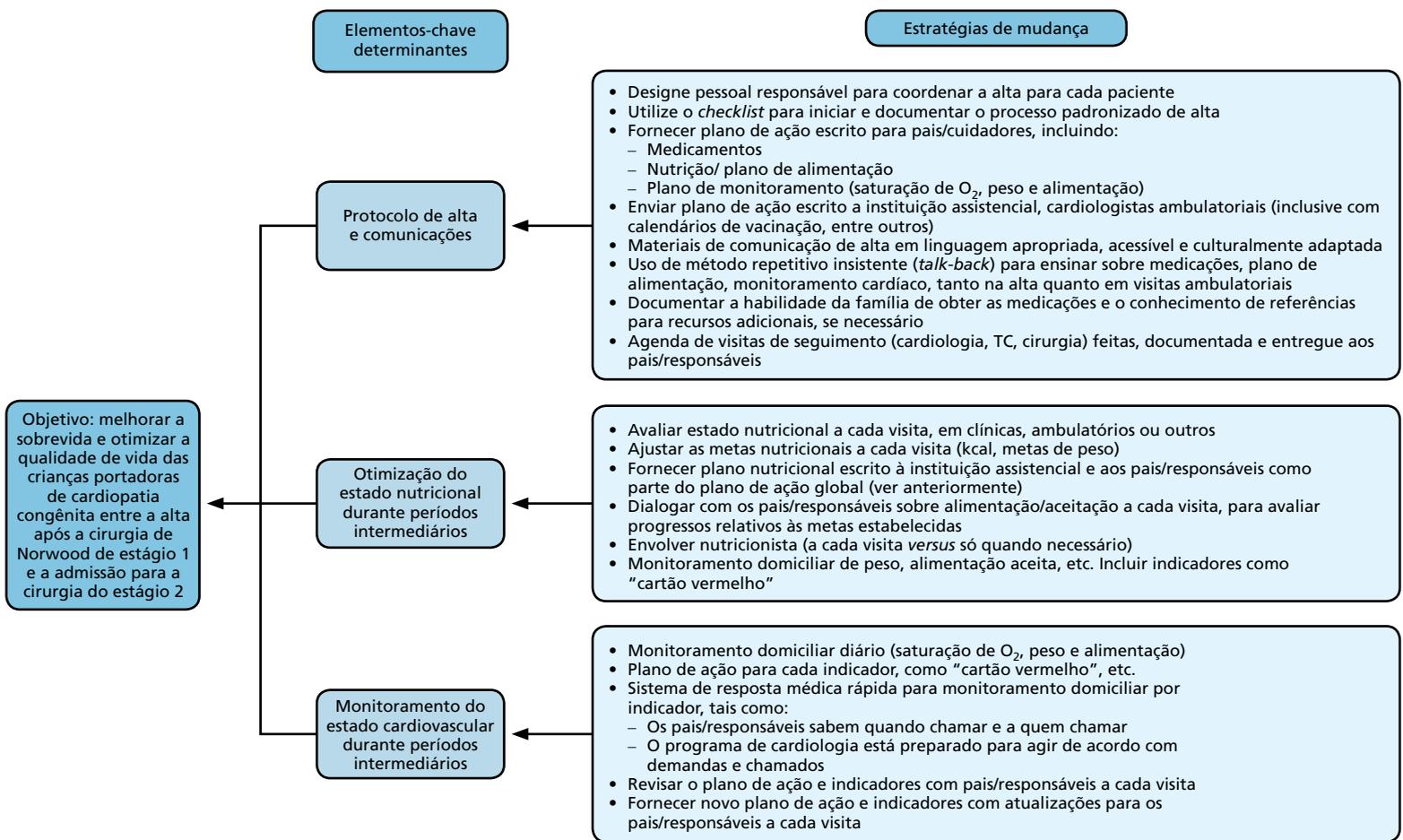


Figura 65.3 – Diagrama de elementos-chave para a National Pediatric Cardiology Quality Improvement Collaborative (NPC-QIC) do Joint Council for Congenital Heart Disease (JCCHD).

influenciam os resultados são selecionados. Para cada elemento-chave, também são identificados os “pacotes de mudança” que influenciam o elemento motor principal, similar ao que é feito na fase de planejamento do ciclo PDSA. O diagrama de “elementos-chave” para a National Pediatric Cardiology Quality Improvement Collaborative (NPC-QIC) do Joint Council for Congenital Heart Disease (JCCHD) americano é mostrado na Figura 65.3.

Avaliação de resultados

Além das atividades de melhoria da qualidade, as medidas e a aferição de resultados de tratamentos e a comparação dos próprios resultados com aqueles de outras referências consistem em aspectos muito importantes de um programa de alta qualidade, pois é a única forma de um programa poder realmente avaliar como está provendo a assistência. Pode-se também medir os resultados parciais dos processos de cuidados, mas os processos de atendimento são medidas indiretas do resultado global que um programa está tentando alcançar. Assim, a avaliação comparativa dos resultados finais do tratamento é amplamente considerada como a chave de sucesso para a melhoria. Pacientes com doença cardíaca congênita muitas vezes necessitam de cuidados de diagnóstico, atenção médica clínica e procedimento cirúrgico de base, cada um dos quais tem um papel na otimização de resultados do

tratamento. No entanto, uma vez que a cirurgia acarreta riscos significativos, a avaliação de resultados para pacientes cardíacos congênitos tem se concentrado quase exclusivamente no período da cirurgia. Medidas tradicionais incluíram a mortalidade operatória e as complicações. Mais recentemente, as medidas de outros aspectos da assistência, tais como complicações após o cateterismo cardíaco, erros de diagnóstico e estado de saúde ou funcional, também estão sendo desenvolvidas para auxiliar na aferição programática e na melhoria da qualidade, bem como para fins de pesquisa.

Embora os programas possam avaliar os próprios resultados, também é essencial determinar como esses resultados próprios se comparam com as instituições pares. Isso é importante para evitar a má interpretação do próprio desempenho. Em alguns países, grandes bases de dados administrativos podem ser usadas como fontes de informação de referência. No entanto, os registros clínicos (*registries*) são frequentemente concebidos de modo específico para permitir que os resultados possam ser comparados, bem como para fornecer dados para outros usos, como pesquisa. Na América do Norte, todas as sociedades profissionais relevantes, o *Pediatric Cardiac Care Consortium*, a *Congenital Heart Surgeon's Society* e a *Society of Thoracic Surgeons* (STS) têm ativamente criado *registries* para permitir comparações de resultados. Na comunidade europeia de cirurgia cardíaca congênita,

European Association for Cardio-Thoracic Surgery (EACTS) e *European Congenital Heart Surgeons Foundation*, também foram criados *registries*. Recentemente, o *registry* do EACTS e o *registro* do STS foram harmonizados, para que o conteúdo dos bancos de dados e definições sejam similares, permitindo comparações ainda mais amplas de resultado. Mais recentemente, registros de grande escala que permitem comparações de aspectos de assistência para pacientes cardíacos pediátricos, bem como outras alterações congênitas que não apenas a cirurgia cardíaca, também estão sendo desenvolvidos, destacando-se iniciativas como *National Cardiovascular Disease Registry* (NCDR) do American College of Cardiology (ACC), denominado *IMPACTO Registry*[®], para avaliar resultados de cateterismo cardíaco em pediatria e em adultos. Na maioria dos casos, se um programa participa de um registro, seus resultados são comparados com algum conjunto relevante dos outros participantes do registro.

Ajuste de risco

Independentemente do resultado, a compreensão do desempenho de um programa requer ajuste de risco. Ajuste de risco é necessário porque os pacientes diferem em seu risco intrínseco para os resultados. Então, os resultados de um programa devem ser avaliados tendo em conta os tipos de pacientes que estão sendo tratados. Ajuste de risco é especialmente necessário para os pacientes cardíacos congênitos, mas, nestes casos, isto também consiste em um grande desafio devido à diversidade anatômica dos defeitos e à gravidade da doença. A forma mais simples de ajuste de risco é feita limitando as comparações entre instituições com perfis de pacientes similares, também conhecido como estratificação. Sabe-se que essas comparações são limitadas no sentido de que apenas alguns grupos de pacientes são comparados e os pequenos tamanhos da amostra que é utilizada para as comparações podem, muitas vezes, torná-las imprecisas. O ajuste de risco mais complexo exige análise bioestatística usando um “modelo de risco” multivariado. Entretanto, quando se utiliza um grande conjunto de dados, como em um registro clínico, isto permite que vários atributos dos pacientes que aumentam ou diminuem o risco para um resultado específico possam ser analisados para determinar o quanto contribuem para o resultado quando todos os casos são analisados em conjunto. Esse risco “médio” para cada atributo é então utilizado para determinar o risco “esperado” para cada paciente atendido por um programa determinado. Os riscos esperados para cada paciente são somados para obter o número “esperado” de resultados para o programa e estabelecer se os seus resultados foram dentro da “média” para todos os programas participantes no registro. O número real de resultados que ocorrem em um programa é então dividido pelo número “esperado”, para produzir uma taxa padronizada. Por exemplo, uma razão de mortalidade padronizada (SMR, *standardized mortality ratio*) é calculada da seguinte forma:

SMR = número observado de mortes/número esperado de óbitos

Tabela 65.2 – Modelo *Risk Adjustment for Congenital Heart Surgery-1* (RACHS-1) para ajuste de risco utilizando a *Kids’ Inpatient Database* (KID) de 2006

	Odds ratio	IC 95%	Valor P
RACHS-1: categoria de risco			
1	1,0	–	–
2	1,0	(0,5 – 1,8)	0,92
3	2,2	(1,2 – 4,1)	0,008
4	2,4	(1,3 – 4,5)	0,008
5 + 6	6,2	(3,2 – 11,8)	< 0,001
Grupo de idade			
≤ 30 dias	8,0	(5,6 – 11,3)	< 0,001
31 dias a 1 ano	2,1	(1,5 – 3,1)	< 0,001
< 1 ano (idade em dias não codificada)	5,5	(3,7 – 8,1)	< 0,001
1 a 17 anos	1,0	–	–
Prematuridade	2,1	(1,5 – 2,9)	< 0,001
Anomalia não cardíaca estrutural maior	1,4	(1,0 – 2,0)	0,08
Múltiplos procedimentos	2,2	(1,7 – 2,7)	< 0,001

IC = intervalo de confiança.

Se o número observado de mortes é igual ao número esperado, a SMR será 1,0. Se o número observado de mortes é superior ao número esperado, a SMR será maior do que 1,0. Caso seja inferior, uma taxa SMR de mortalidade “ajustada” para o programa será calculada em função da taxa de mortalidade média para todo o registro.

Vários modelos têm sido usados para calcular SMR de mortalidade de referência após cirurgia cardíaca congênita, incluindo o método de ajuste de complexidade Aristóteles e o *Risk Adjustment for Congenital Heart Surgery-1* (RACHS-1). Ambos os métodos também podem ser usados para analisar alguns dados limitados do STS e do EACTS utilizando-se dados dos seus respectivos registros. Métodos similares também foram criados para permitir comparações estratificadas e cálculo de índice padronizado de complicações para cateterismo cardíaco pediátrico e congênito. Um modelo recente que mostra o *odds ratio* para fatores de risco específicos incluídos no método RACHS-1 é mostrado na Tabela 65.2, utilizando dados de um grande banco de dados administrativo dos Estados Unidos, o *Kids’ Inpatient Database* (KID) de 2006.

Colaboração Internacional para Melhoria da Qualidade (International Quality Improvement Collaborative)

Muitos dos conceitos discutidos da iniciativa da qualidade (IQ) foram implementados em uma colaboração que inclui hospitais que realizam cirurgias cardíacas congênitas em várias regiões do mundo (Figura 65.4.). A cirurgia cardíaca congênita comporta risco considerável de fatalidade, mesmo em programas de países

desenvolvidos. Embora a cirurgia ofereça acesso para reparar ou paliar defeitos de crianças que de outra forma morreriam, isto é particularmente desafiador. Existem poucos referenciais/*benchmarks* para avaliar o desempenho ou orientar os esforços de melhoria para a cirurgia cardíaca congênita, sobretudo para programas emergentes ou em países em desenvolvimento. Para resolver este problema, a *International Quality Improvement Collaborative* (IQIC) foi concebida no Fórum Global de Medicina Humanitária em Cardiologia e Cirurgia Cardíaca em Genebra, em 2007, e foi lançada oficialmente em Boston, em 2008. Sua missão é fornecer dados de referência para cirurgia cardíaca congênita para orientar os esforços de melhoria da qualidade e redução da mortalidade. A IQIC está coletando dados de 24 locais em todo o mundo e até abril de 2011 já acumulava dados de 7.591 pacientes. Os objetivos específicos da IQIC são: (1) coletar informações sobre resultados locais específicos, tais como óbito hospitalar, infecção grave e mortalidade em 30 dias após a cirurgia cardíaca congênita em programas de países em desenvolvimento; (2) determinar os fatores de predição desses resultados e (3) usar metodologia IQ e colaboração entre os programas do mundo desenvolvido e em desenvolvimento para reduzir a mortalidade em programas de países em desenvolvimento.

Vinte e quatro participantes de países em desenvolvimento em várias regiões do mundo estão inserindo os dados de todas as

cirurgias cardíacas congênicas realizadas por meio de uma aplicação de entrada de dados na internet (*web-based*). Utilizando a metodologia RACHS-1, as taxas estimadas de infecções graves e de mortalidade ajustada pelo risco são usadas como referência para comparação com outros locais participantes. As variáveis de resultado analisadas são grandes infecções de local cirúrgico e septicemia, bem como mortalidade no hospital e 30 dias em período pós-operatório. Recentemente, a colaboração IQIC conseguiu proporcionar os relatórios anuais dos dados, inclusive dos dados introduzidos em 2010, a cada um dos locais.

Como parte da IQIC, os hospitais também participam de seminários pela internet (*webinars*) mensais que se concentram em três estratégias de mudança em um sistema de rodízio de conteúdos, de níveis iniciante, intermediário e avançado. Estes incluem vídeos educativos e conteúdos transmitidos pela internet (*web*) relacionados com a realização de práticas perioperatórias seguras, a construção efetiva da equipe baseada nas boas práticas mediante capacitação dos enfermeiros e a aplicação de métodos para a redução de infecções cirúrgicas e hospitalares.

O diagrama de fatores-chave que enquadra e referencia o trabalho da IQIC é mostrado na Figura 65.5.

As próximas etapas da IQIC consistem em continuar a recrutar locais adicionais, publicar e divulgar resultados e expandir os conteúdos para os *webinars* sobre melhorias da qualidade.

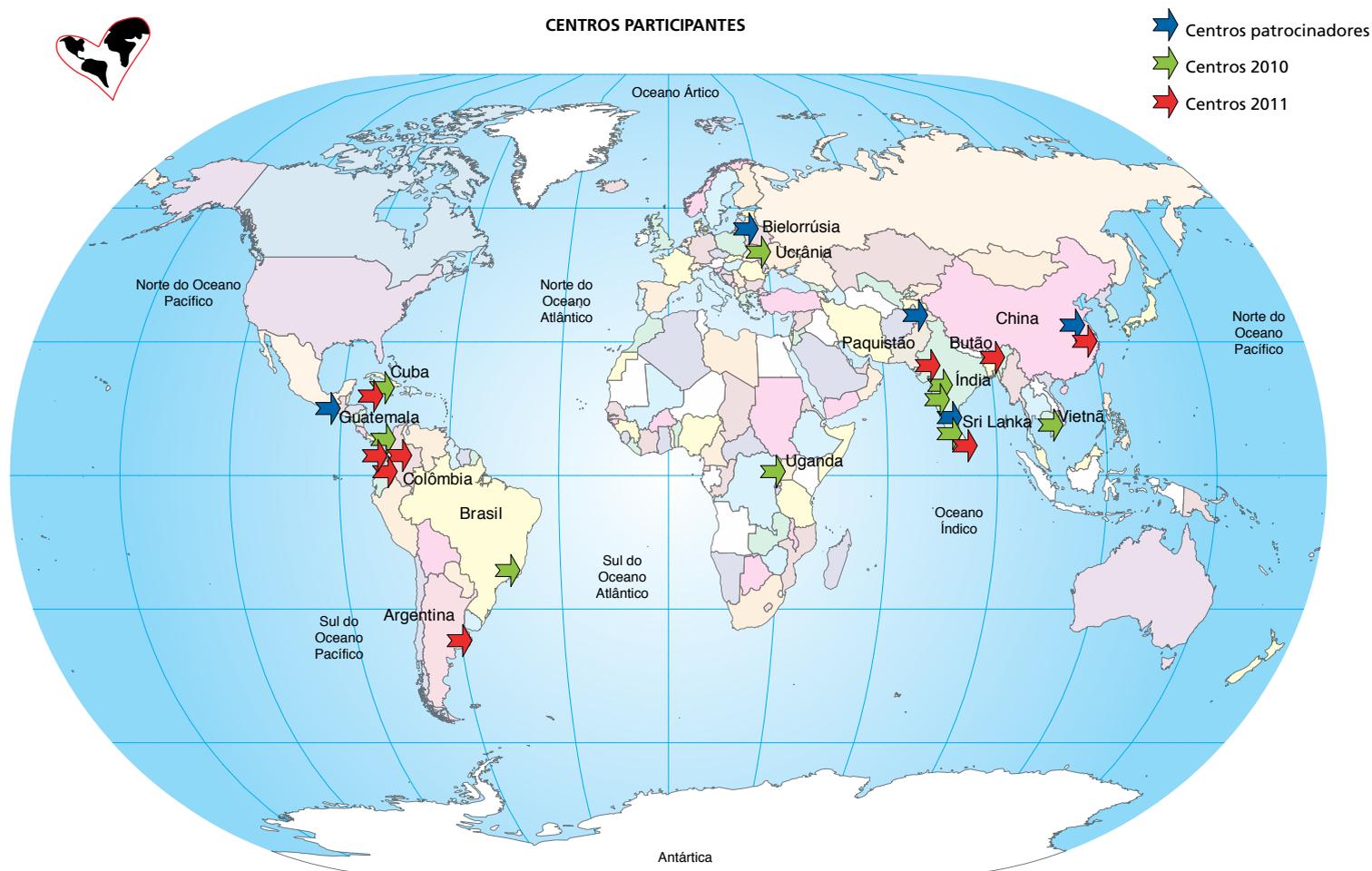


Figura 65.4 – Centros participantes da *International Quality Improvement Collaborative* (IQIC), 2008 a 2011.

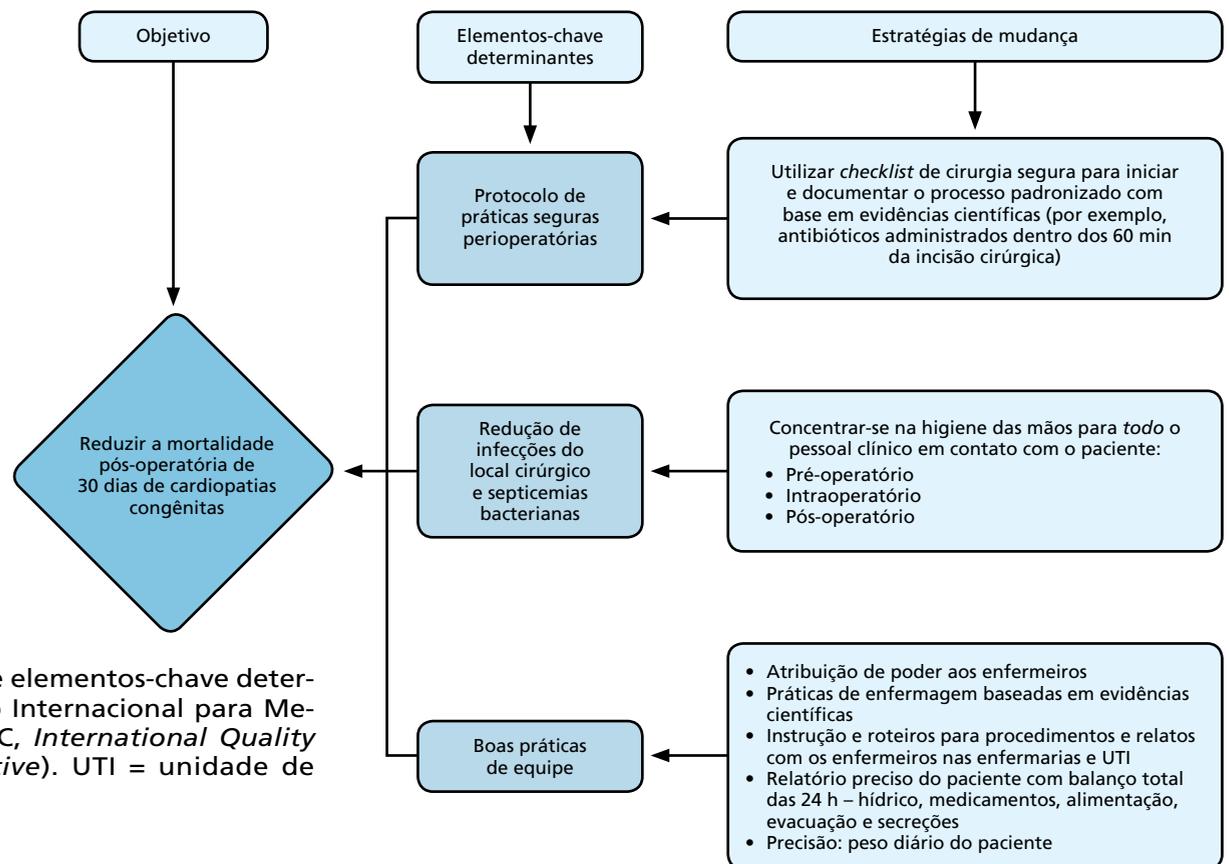


Figura 65.5 – Diagrama de elementos-chave determinantes na Colaboração Internacional para Melhoria da Qualidade (IQIC, *International Quality Improvement Collaborative*). UTI = unidade de terapia intensiva.

Considerações finais

Os resultados medidos em mortalidade ou índices de morbidade, os requerimentos de recursos para os programas, bem como a descrição mais precisa do conjunto dos casos em cada local, servem como auditoria interna da casuística para publicações científicas, planejamento das necessidades e identificação das oportunidades para implementar melhorias. Esses resultados em nível de macrorregião também proporcionam aos gestores um olhar detalhado da capacidade instalada e da resolubilidade da assistência à saúde para a população.

Dada a sua relevância para o desenvolvimento do sistema de saúde integral e integrado designado na “Política Nacional de Atenção Cardiovascular de Alta Complexidade” do Brasil, bem como os compromissos de redução da mortalidade infantil assumida pelo Brasil em acordos internacionais, é imperativo que cada programa local publique sua casuística periodicamente, fazendo constar sua autoridade e sua competência. Ao documentar a capacidade instalada e resolutive, constroem-se perspectivas de, coletivamente, alcançar essas metas, bem como justificam-se os programas e reforçam-se os argumentos para uma alocação de recursos ajustados às necessidades.

A criação de referências por meio de programas colaborativos ou consórcios contribuem com o processo de melhoria da qualidade, sensibilizando todos os integrantes do sistema a buscarem uma posição que se assemelha aos demais. Essa competição construtiva faz com que os centros participantes atinjam um nível de excelência uniforme, comparado ao dos melhores centros

internacionais. O fortalecimento dos profissionais tanto nos conhecimentos técnicos como nas suas habilidades não técnicas ocupa um importante papel nesse processo de melhoria da qualidade e dos resultados, tornando o sistema mais seguro e sustentável.

LEITURA RECOMENDADA

- Benavidez OJ, Connor JC, Gauvreau K, Jenkins KJ. The contribution of complications to high resource utilization during congenital heart surgery admissions. *Congenital Heart Disease*. 2007;2:319-26.
- Benavidez OJ, Gauvreau K, del Nido P, Bacha E, Jenkins KJ. Application of a complication screening method to congenital heart surgery admissions: a preliminary report. *Pediatric Cardiology*. 2008;29:258-65.
- Benavidez OJ, Gauvreau K, del Nido P, Bacha E, Jenkins KJ. Complications and risk factors for mortality during congenital heart surgery admissions. *Ann. Thoracic Surgery*. 2007;84:147-55.
- Benavidez OJ, Gauvreau K, Jenkins KJ, Geva T. Diagnostic errors in pediatric echocardiography: development of taxonomy and identification of risk factors. *Circulation*. 2008;23:2995-3001.
- Benavidez OJ, Gauvreau K, Jenkins KJ. Medical injury diagnosis and mortality during congenital heart surgery admissions. *Ann. Thoracic Surgery*. 2006;84:147-55.
- Bergersen L, Gauvreau K, Jenkins KJ, Lock J. Adverse event rates in congenital cardiac catheterization: a new understanding of risks. *Congenital Heart Disease*. 2008;3:90-105.
- Bergersen L, Gauvreau K, Lock J, Jenkins KJ. A risk adjusted method for comparing adverse outcomes among practitioners in pediatric and congenital cardiac catheterization. *Congenital Heart Disease*. 2008; 3:230-40.
- Birkmeyer J, Stukel T, Siewers A, Goodney P, Wennberg D, Lucas F. High-volume surgeons improve outcomes for patients undergoing certain high-risk procedures. Surgeon volume and operative mortality in the United States. *N Engl J Med*. 2003;349(22):2117-27.
- Brasil. Ministério da Saúde. DATASUS, 2011. Disponível em: <http://www.datasus.gov.br>. Acesso em: 12/09/2011.

- Brasil. Ministério da Saúde. Pacto Nacional pela Redução da Mortalidade Materna e Neonatal. I Conferência da ONU sobre Metas do Milênio. Paquistão (dez./2004). Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/pacto_reducao_mortalidade_infantil.pdf. Acesso em: 12/09/2011.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria n. 210 de 15 de junho de 2004 publicada no Diário Oficial da União. Seção 1. Edição número 115 de 17/06/2004.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria SAS n. 494, de 26 de agosto de 1999. Diário Oficial da União. Seção 1. Edição de 30/06/2006.
- Chang RK, Klitzner TS. Can regionalization decrease the number of deaths for children who undergo cardiac surgery? A theoretical analysis. *Pediatrics*. 2002;109(2):173-81.
- Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quresma MR. Tradução para língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). Brazilian-Portuguese version of the SF-36. A reliable and valid quality of life outcome measure. *Rev Bras Reumatol*. 1999;39(3).
- Dearani JA, Neirotti R, Kohnke EJ, Sinha KK, Cabalka AK, Barnes RD, et al. Improving pediatric cardiac surgical care in developing countries: matching resources to needs. *Semin Thorac Cardiovasc Surg Pediatr Card Surg Annu*. 2010;13(1):35-43.
- Jacobs JP et al. Current status of the European Association for Cardio-Thoracic Surgery and the Society of Thoracic Surgeons Congenital Heart Surgery Database. *Ann Thorac Surg*. 2005;80(6):2278-83; discussion 2283-4.
- Jacobs JP et al. Executive Summary: The Society of Thoracic Surgeons Congenital Heart Surgery Database. Fifth Harvest (2002-2004). Durham, North Carolina: The Society of Thoracic Surgeons (STS) and Duke Clinical Research Institute (DCRI), 2005.
- Jacobs JP et al. What is operative mortality? Defining death in a surgical registry database: a report of the STS Congenital Database Taskforce and the Joint EACTS-STC Congenital Database Committee. *Ann Thorac Surg*. 2006;81(5):1937-41.
- Jenkins KJ et al. In-hospital mortality for surgical repair of congenital heart defects: preliminary observations of variation by hospital caseload. *Pediatrics*. 1995;95(3):323-30.
- Jenkins KJ, Gauvreau K. Center-specific differences in mortality: preliminary analyses using the Risk Adjustment in Congenital Heart Surgery (RACHS-1) method. *J Thorac Cardiovasc Surg*. 2002;124(1):97-104.
- Jenkins KJ. Risk adjustment for congenital heart surgery: the RACHS-1 method. *Semin Thorac Cardiovasc Surg Pediatr Card Surg Annu*. 2004;7:180-4.
- Jenkins KJ. Risk adjustment for congenital heart surgery: The RACHS-1 method. *Pediatric Cardiac Surgery Annual of the Seminars in Thoracic and Cardiovascular Surgery*. 2004;7:180-4.
- Kugler JD, Beekman III RH, Rosenthal GL, Jenkins KJ, Klitzner TS, Martin GR, Neish SR, Lannon C. Development of a pediatric cardiology quality improvement collaborative: from inception to implementation. From the Joint Council on Congenital Heart Disease Quality Improvement Task Force. *Congenital Heart Disease*. 2009;4:318-28.
- Lacour-Gayet F, Clark DR. The Aristotle method: a new concept to evaluate quality of care based on complexity. *Curr Opin Pediatr*. 2005;17(3):412-7.
- Langley GJ et al. Using the model for improvement in the improvement guide: a practical approach to enhancing organizational performance (2. ed.). San Francisco, CA: Jossey-Bass, 2009.
- Larrazabal LA et al. Improvement in congenital heart surgery in a developing country: the Guatemalan experience. *Circulation*. 2007;116(17):1882-7.
- Maruszewski B, Tobota Z. The European Congenital Heart Defects Surgery Database experience: Pediatric European Cardiothoracic Surgical Registry of the European Association for Cardio-Thoracic Surgery. *Semin Thorac Cardiovasc Surg Pediatr Card Surg Annu*. 2002;5:143-7.
- Mavroudis C et al. The Society of Thoracic Surgeons National Congenital Heart Surgery Database Report: analysis of the first harvest (1994-1997). *Ann Thorac Surg*. 1999;68(2):601-24.
- Mavroudis C, Jacobs JP. Congenital Heart Surgery Nomenclature and Database Project. *Ann Thorac Surg*. 2000;69(4 Suppl):S1-372.
- Neirotti RA. Cardiac surgery: complex individual and organizational factors and their interactions. Concepts and practices. *Rev Bras Cir Cardiovasc*. 2010 Jan-Mar;25(1):VI-VII.
- O'Brien SM et al. An empirically based tool for analyzing mortality associated with congenital heart surgery. *J Thorac Cardiovasc Surg*. 2009;138(5):1139-53.
- Pinto Jr. VC. Avaliação da Política Nacional de Atenção Cardiovascular de Alta Complexidade com foco na Cirurgia Cardiovascular Pediátrica. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Pró-reitoria de Pesquisa e Pós-graduação, Curso de Mestrado Profissional em Avaliação de Políticas Públicas, Fortaleza (CE), 28/06/2010.
- Trindade E, Jatene M, Caneo LF, Tanamati C, Riso A, Abuchaim D, Osato CY, Fujii SM. Congenital Heart Defect's Clinical Team & InCor-HC/FMUSP's Multiprofessional Team. "Five-years follow-up of congenital heart surgery at the Heart Institute of the Clinics Hospital/São Paulo University Medical School, INCOR-HC/FMUSP". Book of Abstracts. 8th Annual Meeting of HTAi. Rio de Janeiro: HTAi, 2011 Oral Sessions; OS08 – Methods and Use of Economics Analysis in HTA (Abstract # 959), p. 65, 2011.