



**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
“JÚLIO DE MESQUITA FILHO”**

FACULDADE DE MEDICINA

CAIO RUSSONI

**ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES
COM AFECÇÕES CONGÊNITAS: O IMPACTO DA PANDEMIA
COVID-19 SOBRE A ASSISTÊNCIA**

Dissertação apresentada à Faculdade
de Medicina da Universidade Estadual
Paulista “Júlio de Mesquita Filho”,
Campus de Botucatu, para obtenção
de título do Mestre em Medicina.

Orientadora: Profa. Associada Cátia Regina Branco da Fonseca

Julho 2024

UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DE BOTUCATU - SP

Av. Professor Mário Rubens Guimarães Montenegro, s/n

UNESP - Campus de Botucatu-

CEP 18.618-687-Botucatu - SP - Brasil

Telefone: +55(14) 3811-6000

Autorizo, exclusivamente, para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta Dissertação.

Caio Russoni

Botucatu, 31 de julho de 2024.

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÊC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CÂMPUS DE BOTUCATU - UNESP
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: MARIA CAROLINA A. CRUZ E SANTOS-CRB 8/10188

Russoni, Caio.

Atenção integral à saúde de crianças e adolescentes com afecções congênitas : o impacto da pandemia COVID-19 sobre a assistência / Caio Russoni. - Botucatu, 2024

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista (UNESP), Faculdade de Medicina, Botucatu

Orientador: Cátia Regina Branco da Fonseca

Capes: 40101088

1. Doença. 2. COVID-19 (Doença). 3. Pediatria. 4. Saúde.
5. Assistência Integral à Saúde.

Palavras-chave: Afecção; COVID; Congênita; Pediatria; Saúde.

ATA DA DEFESA PÚBLICA DA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DE CAIO RUSSONI, DISCENTE DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA, DA FACULDADE DE MEDICINA - CÂMPUS DE BOTUCATU.

Aos 31 dias do mês de julho do ano de 2024, às 14:00 horas, por meio de Videoconferência, realizou-se a defesa de DISSERTAÇÃO DE MESTRADO de CAIO RUSSONI, intitulada **ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM AFEÇÕES CONGÊNITAS: O IMPACTO DA PANDEMIA COVID-19 SOBRE A ASSISTÊNCIA**. A Comissão Examinadora foi constituída pelos seguintes membros: Profa. Dra. CATIA REGINA BRANCO DA FONSECA (Orientador(a) - Participação Virtual) do(a) Depto. de Pediatria / FM/Botucatu - Unesp, Profa. Dra. MARIA JOSÉ SANCHES MARIN (Participação Virtual) do(a) Faculdade de Medicina de Marília (Famema), Profa. Dra. FERNANDA CRISTINA MANZINI SLEUTJES (Participação Virtual) do(a) Centro Universitário Sudoeste Paulista (UnifSP) / Avaré. Após a exposição pelo mestrando e arguição pelos membros da Comissão Examinadora que participaram do ato, de forma presencial e/ou virtual, o discente recebeu o conceito final: APROVADO. Nada mais havendo, foi lavrada a presente ata, que após lida e aprovada, foi assinada pelo(a) Presidente(a) da Comissão Examinadora.

Profa. Dra. CATIA REGINA BRANCO DA FONSECA



Dedicatória

Dedico este trabalho a minha família,

Meus pais, Claudío e Josi

Meus irmãos, Ana Claudía e Bruno

Minha esposa, Carolína

*Pelo apoio de sempre na construção da
carreira médica até aqui.*

Dedico ainda ao meu avô, Juvenal,

*Que tanto torcia por mim, participando
ativamente da minha infância e que,
infelizmente não pode acompanhar
minha trajetória desde a faculdade.*

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora de mestrado, Dra. Cátia, muito obrigado pelo companheirismo e suporte oferecido em todo esse processo. Serve de inspiração o prazer com que realiza inúmeros trabalhos, além da leveza, paciência e cuidado com que lida com seus orientandos.

Agradeço aos meus pais por todo amor, carinho e investimento desde minha infância. Chegar aqui é reflexo de todo esforço que vocês fizeram na nossa educação. Serei eternamente grato por isso.

Agradeço aos meus irmãos pela amizade, paciência e confiança de sempre, tiveram papel essencial na minha construção como pessoa e profissional.

À minha esposa obrigado por toda caminhada em conjunto desde a faculdade. Você foi meu alicerce nessa trajetória médica, sempre orientando e me apoiando nas decisões mais difíceis.

Agradeço ainda a minha preceptora de residência, Dra. Joelma, por todos ensinamentos durante os 3 anos de residência, responsável por plantar em mim a semente da carreira acadêmica. Você foi exemplo em todo processo da minha construção como pediatra.

Por fim, agradeço a todos amigos, professores e colegas médicos que de alguma forma contribuíram para o meu desenvolvimento como pessoa e profissional nessa trajetória que se iniciou em 2014.

Russoni C. Atenção integral à saúde de crianças e adolescentes com afecções congênitas: o impacto da pandemia covid-19 sobre a assistência. [Dissertação de Mestrado em Medicina]. Botucatu: Faculdade de Medicina de Botucatu-UNESP; 2024.

RESUMO:

Com o início da pandemia COVID 19 a partir de março de 2020, ocorrem inúmeros casos e mortes pelo adoecimento da população pela doença. Dessa forma, inúmeros serviços médicos, tais como Unidades Básicas de Saúde e Serviços Secundários e Terciários tiveram que se reestruturar visando ao atendimento desses pacientes.

Objetivos: Caracterizar o Serviço de Pediatria Genética e sua inserção no sistema de saúde, descrevendo os atendimentos realizados, a caracterização das crianças e adolescentes atendidos, os diagnósticos das afecções assistidas, o impacto da pandemia sobre o seguimento e a avaliação sobre o impacto na assistência destas crianças, pelo uso do serviço. Considerado para avaliação o período de 2020 a 2022, comparado com os anos de 2016 a 2019. **Método:** Estudo incluindo os dois ambulatórios de genética do Hospital das Clínicas de Botucatu - Serviço de Pediatria Genética, com levantamento de dados quantitativos, em registros de sistema eletrônico de atendimento, disponibilizado pelo serviço. Foram levantados: cidade de procedência; número de consultas realizadas; idade das crianças no início do seguimento; diagnósticos pelo CID-10; número de casos novos e de consultas ambulatoriais no Serviço de Pediatria Genética; de atendimentos em urgência e/ou internação; número de especialidades em seguimento conjunto; principais exames laboratoriais realizados no período. **Resultados:** Foram vistos no período 410 pacientes, sendo o número de atendimentos ambulatoriais de 843, com redução de 400 atendimentos em relação ao ano de 2019, e de 247 ao ano inicial da pandemia, portanto, uma redução de 38,2% no número de atendimentos. A maior frequência de atendimentos foi entre menores de quatro anos de idade (50,7%), com destaque para o ano de 2021 no qual com maior percentual de atendimentos para crianças menores de um ano de idade (36%). Entre os anos de 2020 a 2022 houve um crescimento no número de atendimentos ano a ano, porém sem atingir os valores pré pandêmicos (2019). Eram procedentes de Botucatu 23,2% dos pacientes, sendo que outros 69 municípios respondiam pelo restante dos atendimentos. No período do estudo, 199 iniciavam seguimento (48,5%), sendo a maioria nos anos de 2021 e 2022, respectivamente, 43,2% e 37,1%. O principal diagnóstico associado aos pacientes foi relacionado ao Capítulo XVII – Malformações, anomalias congênicas (75,6%), seguido pelo Capítulo V – Transtornos mentais e comportamentais (5,8%). A principal especialidade médica em seguimento conjunto foi a Neurologia Infantil, sendo destes 40,4% que realizaram consulta no período. Em consulta multiprofissional foram 64,4% dos pacientes sendo a terapia ocupacional a principal especialidade (18%). O ano de 2021 teve o maior percentual de atendimentos em urgência/emergência (35,7%), seguido pelo ano de 2022 (35,1%); e a maior concentração de internações ocorreu no ano de 2020 (35,1%), seguido pelo de 2021 (33,9%). Houve uma redução na realização dos exames laboratoriais, com destaque para a redução de 55,9% de cariótipos em comparação com o período de 2016-2019. Conclui-se que houve um impacto efetivo no seguimento destas crianças durante o período da pandemia, e que estratégias para a não perda deste acompanhamento é fundamental para estas crianças, que necessitam de estimulação e cuidado integral de forma contínua para manutenção e aprimoramento de suas condições de saúde.

Descritores: Afecções congênicas; Avaliação de serviços de saúde; Genética; Assistência integral; Pandemia covid-19.

Russoni C. Comprehensive Health Care for Children and Adolescents with Congenital Disorders: The Impact of the Pandemic COVID-19 about Assistance. [Master's Thesis in Medicine]. Botucatu: Botucatu Medical School – UNESP; 2024.

ABSTRACT

With the start of the COVID 19 pandemic in March 2020, numerous cases and deaths occurred as the population fell ill with the disease. Therefore, numerous medical services, such as Basic Health Centers and Secondary and Tertiary Services, had to be restructured to care for these patients. Objectives: Characterize the Genetic Pediatrics Service and its insertion in the health system, describing the care provided, the characterization of the children and adolescents served, the diagnoses of the conditions assisted, the impact of the pandemic on follow-up and the assessment of the impact on care of these children, through the use of the service. The period from 2020 to 2022 was considered for evaluation, compared with the years 2016 to 2019. Method: Study including the two genetics outpatient clinics of the Hospital das Clinicas de Botucatu - Genetic Pediatrics Service, with quantitative data collection, in electronic care system records, made available by the service. The following were collected: city of origin; number of consultations carried out; age of children at the start of followup; diagnoses using ICD-10; number of new cases and outpatient consultations at the Genetic Pediatrics Service; emergency care and/or hospitalization; number of specialties in joint follow-up; main laboratory tests carried out during the period. Results: 410 patients were seen during the period, with the number of outpatient visits being 843, a reduction of 400 visits compared to 2019, and 247 to the initial year of the pandemic, therefore, a 38.2% reduction in the number of services. The highest frequency of services was among children under four years of age (50.7%), with emphasis on the year 2021, which had the highest percentage of services for children under one year of age (36%). Between the years 2020 and 2022 there was an increase in the number of visits year after year, but without reaching pre-pandemic values (2019). 23.2% of patients came from Botucatu, with another 69 municipalities accounting for the remainder of the care. During the study period, 199 began followup (48.5%), with the majority in the years 2021 and 2022, respectively, 43.2% and 37.1%. The main diagnosis associated with patients was related to Chapter XVII – Malformations, congenital anomalies (75.6%), followed by Chapter V – Mental and behavioral disorders (5.8%). The main medical specialty in joint follow-up was Child Neurology, of which 40.4% underwent consultation during the period. 64.4% of patients attended a multidisciplinary consultation, with occupational therapy being the main specialty (18%). The year 2021 had the highest percentage of urgent/ emergency visits (35.7%), followed by the year 2022 (35.1%); and the highest concentration of hospitalizations occurred in 2020 (35.1%), followed by 2021 (33.9%). There was a reduction in the performance of laboratory tests, with emphasis on the 55.9% reduction in karyotypes compared to the period 2016-2019. It is concluded that there was an effective impact on the follow-up of these children during the pandemic period, and that strategies to avoid losing this follow-up are essential for these children, who need continuous stimulation and comprehensive care to maintain and improve their conditions. of health.

Descriptors: Congenital conditions; Assessment of health services; Genetics; Comprehensive assistance; Covid-19 pandemic.

Sumário:

1. Introdução.....	9
2. Objetivos	24
3. Método.....	25
4. Resultados e Discussão.....	27
5. Limitações do estudo	41
6. Considerações finais e Conclusão	42
7. Referências bibliográficas.....	45
8. Anexo.....	50

HIPÓTESES DE ESTUDO:

- 1) Quando há um sistema que integra os cuidados em saúde de crianças e adolescentes com afecções congênitas, incluindo as síndromes genéticas, principalmente a síndrome de Down, o cuidado às crianças promove um melhor crescimento e desenvolvimento destas.
- 2) Um serviço de atenção integral à saúde de crianças e adolescentes inseridos em um hospital universitário deve ser capaz de coordenar ações de assistência.
- 3) Durante os anos de 2020 e 2022, o HCFMB enfrentou a pandemia, e a população a vivenciou. Houve impacto com redução no número de atendimentos diários à estes pacientes e redução da inclusão de novos, levando a uma fragmentação ou descontinuidade da assistência.
- 4) Houve demora entre o encaminhamento e o primeiro atendimento nos casos inseridos neste período, pela limitação no número de atendimentos diários nos ambulatórios do HCFMB.

1. INTRODUÇÃO

1.1 A assistência á saúde e as anomalias congênitas ou malformações genéticas.

As anomalias congênitas são alterações estruturais ou funcionais que ocorrem durante a vida intrauterina. Aproximadamente uma em cada 5 mortes no período neonatal são decorrentes de defeitos congênitos na América Latina e no Caribe. Suas causas são multifatoriais, sendo as principais delas infecções, estado nutricional materno, uso de medicamentos e drogas na gestação, além de fatores genéticos (BRASIL, 2023a).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde, pelo menos 3% dos recém-nascidos no mundo são diagnosticados com alguma forma de anomalia congênita, resultando em cerca de 300 mil mortes de crianças durante as primeiras quatro semanas de vida. No Brasil, anualmente, menos de 1% dos nascidos vivos (cerca de 24 mil) são registrados no Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC) com algum tipo de anomalia congênita. De acordo com o Sistema de Informações sobre

Mortalidade (SIM), essas condições estão entre as principais causas de mortalidade infantil. Destaca-se que, conforme estabelecido pela Lei no 13.685, de 25 de junho de 2018, todas as anomalias congênitas detectadas no recém-nascido possuem caráter de notificação compulsória. Todavia, mesmo com a obrigatoriedade da notificação, ocorre subnotificação se comparado a outros países (BRASIL, 2023a).

Entre os anos de 2010 e 2022 foram registrados no SINASC 37.126.352 nascidos vivos, dos quais 309.140 (0,83%) apresentaram alguma anomalia congênita. Em média, 23.793 nascidos vivos ao ano apresentaram alguma anomalia congênita, com prevalência de 83 casos para cada 10 mil nascidos vivos no período avaliado. O ano de 2016 foi responsável pelo maior número de pacientes (26.054 casos) devido à epidemia de casos de microcefalia e outras anomalias cerebrais em nascidos vivos no País em função da infecção congênita pelo vírus Zika. Por outro lado, o ano com menor número de registros foi 2010 (21.772 casos). Dentre os nascidos vivos com anomalias congênitas, a maioria (257.259 casos, cerca de 83% no período avaliado) apresentou uma anomalia congênita isolada, enquanto o restante (52.049 casos, cerca de 17%) apresentou anomalias múltiplas (BRASIL, 2023a).

De maneira geral, alguns tipos de anomalias congênitas apresentam maior prevalência, dependendo do perfil materno e gestacional. Levando em conta a idade materna, a prevalência de defeitos de parede abdominal demonstrou-se superior entre as mães jovens (≤ 19 anos), enquanto que as cardiopatias congênitas e a síndrome de Down foram mais prevalentes entre as mães com idade avançada (≥ 35 anos). Quanto aos aspectos socioeconômicos maternos, como a escolaridade, percebeu-se uma maior prevalência de anomalias de diagnóstico mais complexo, como cardiopatias congênitas, entre os filhos de mães com ≥ 8 anos de estudo. Considerando aspectos gestacionais, filhos de mães com histórico de abortos, especialmente de repetição (≥ 2 abortos), apresentaram maior prevalência de anomalias congênitas, especialmente cardiopatias congênitas e síndrome de Down. A prematuridade se destacou neste contexto, sendo a prevalência de anomalias em prematuros mais do que o dobro que em nascidos a termo. Finalmente, analisando aspectos dos nascidos vivos, percebe-se que a presença de anomalias congênitas é mais comum entre aqueles com índice de Apgar no 5º minuto ≤ 7 ou que nasceram com baixo peso (< 2.500 g). Em relação ao comportamento das prevalências das

anomalias prioritárias para a vigilância ao nascimento ao longo dos anos de 2010-2022, os defeitos de membros foram as anomalias congênitas mais prevalentes em todos os anos avaliados. As cardiopatias congênitas aparecem como o segundo grupo de anomalias mais frequentes, mostrando um aumento significativo ao longo do período considerado. Além disso, é importante destacar que ao longo desses anos um surto de casos de microcefalia foi identificado entre os anos de 2015 e 2017, sendo considerado uma emergência em saúde pública (BRASIL, 2023a).

De maneira geral, os grupos de anomalias congênitas possuem ampla variação na sua prevalência em relação às diferentes regiões e estados do país. A Região Norte apresentou a maior prevalência de defeitos de parede abdominal. No Nordeste houve maior prevalência de defeitos de tubo neural, defeitos de órgãos genitais e defeitos de membros. A Região Sudeste destacou-se quanto à prevalência de microcefalia e cardiopatias congênitas. Por fim, o Sul apresentou a maior prevalência de fendas orais e síndrome de Down (BRASIL, 2023a).

Na figura 1 observamos as principais anomalias congênitas no Brasil entre os anos de 2010 e 2022, dados divulgados pelo SINASC. Já na figura 2, está representada a prevalência das anomalias por unidades federativas do Brasil no ano de 2022. Neles, observamos que o Estado de São Paulo corresponde a principal unidade federativa em prevalência de anomalias congênitas no Brasil. Só no ano de 2022 observamos 5351 anomalias para 512.520 nascidos vivos, com mais de 100 anomalias para cada 10.000 nascidos vivos (BRASIL, 2023a).

Figura 1 - Prevalências por 10 mil nascidos vivos de diferentes grupos de anomalias congêntas consideradas prioritárias para a vigilância ao nascimento – Brasil, 2010 a 2022.

Ano	DTN		MC		CC		FO		DOG		DM		DPA		SD	
	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P
2010	1246	4,4	163	0,6	1576	5,5	1765	6,2	1292	4,5	6956	24,3	839	2,9	1085	3,8
2011	1347	4,6	154	0,5	2068	7,1	1904	6,5	1358	4,7	7425	25,5	864	3,0	1061	3,6
2012	1339	4,6	189	0,7	2376	8,2	1896	6,5	1306	4,5	7160	24,6	840	2,9	959	3,3
2013	1260	4,3	183	0,6	3274	11,3	1955	6,7	1387	4,8	7337	25,3	924	3,2	955	3,3
2014	1337	4,5	163	0,5	2782	9,3	1840	6,2	1378	4,6	7109	23,9	966	3,2	949	3,2
2015	1355	4,5	1758	5,8	2866	9,5	1969	6,5	1439	4,8	7239	24,0	872	2,9	1027	3,4
2016	1483	5,2	2276	8,0	3194	11,2	2041	7,1	1417	5,0	7581	26,5	923	3,2	1035	3,6
2017	1452	5,0	561	1,9	3738	12,8	2127	7,3	1543	5,3	7496	25,6	959	3,3	1076	3,7
2018	1427	4,8	453	1,5	3804	12,9	2047	7,0	1495	5,1	7830	26,6	936	3,2	1209	4,1
2019	1360	4,8	366	1,3	3643	12,8	1976	6,9	1365	4,8	7544	26,5	911	3,2	1165	4,1
2020	1185	4,3	335	1,2	3581	13,1	1881	6,9	1358	5,0	7165	26,2	899	3,3	1164	4,3
2021	1187	4,4	300	1,1	3610	13,5	1852	6,9	1261	4,7	6933	25,9	854	3,2	1130	4,2
2022	1142	4,5	308	1,2	3943	15,4	1889	7,4	1241	4,8	7202	28,1	752	2,9	1080	4,2
Média	1.317	4,6	555	1,9	3.112	11,0	1.934	6,8	1.372	4,8	7.306	25,6	888	3,1	1.069	3,8

Fonte: Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc).

NV: nascidos vivos; DTN: defeitos de tubo neural; MC: microcefalia; CC: cardiopatias congêntas; FO: fendas orais; DOG: defeitos de órgãos genitais; DM: defeitos de membros; DPA: defeitos de parede abdominal; SD: síndrome de Down; N: número de casos; P: prevalência

Figura 2 - Distribuição, por unidade da Federação, das prevalências por 10 mil nascidos vivos, dos grupos de anomalias congêntas consideradas prioritárias para a vigilância ao nascimento (BRASIL, 2022).

Região/UF	Total de NV	DTN		MC		CC		FO		DOG		DM		DPA		SD	
		N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P	N	P
Norte	289.158	109	3,8	31	1,1	167	5,8	213	7,4	86	3,0	565	19,5	99	3,4	61	2,1
Acre	14.483	1	0,7	1	0,7	13	9,0	6	4,1	3	2,1	19	13,1	3	2,1	3	2,1
Amapá	13.615	1	0,7	3	2,2	4	2,9	17	12,5	1	0,7	30	22,0	6	4,4	2	1,5
Amazonas	72.519	23	3,2	7	1,0	15	2,1	47	6,5	11	1,5	105	14,5	19	2,6	13	1,8
Pará	128.000	64	5,0	8	0,6	57	4,5	93	7,3	47	3,7	257	20,1	47	3,7	29	2,3
Rorônia	24.901	9	3,6	3	1,2	31	12,4	21	8,4	13	5,2	46	18,5	8	3,2	5	2,0
Roraima	13.091	5	3,8	4	3,1	7	5,3	9	6,9	2	1,5	44	33,6	9	6,9	5	3,8
Tocantins	22.549	6	2,7	5	2,2	40	17,7	20	8,9	9	4,0	64	28,4	7	3,1	4	1,8
Nordeste	708.975	390	5,5	80	1,1	435	6,1	479	6,8	441	6,2	2.296	32,4	204	2,9	230	3,2
Alagoas	45.742	27	5,9	4	0,9	29	6,3	23	5,0	41	9,0	162	35,4	12	2,6	24	5,2
Bahia	173.824	84	4,8	23	1,3	116	6,7	85	4,9	89	5,1	574	33,0	35	2,0	52	3,0
Ceará	112.308	78	6,9	12	1,1	72	6,4	78	6,9	78	6,9	357	31,8	24	2,1	53	4,7
Maranhão	97.964	52	5,3	10	1,0	28	2,9	35	3,6	25	2,6	200	20,4	27	2,8	10	1,0
Paraíba	50.892	31	6,1	6	1,2	55	10,8	31	6,1	27	5,3	135	26,5	18	3,5	19	3,7
Pernambuco	117.437	74	6,3	10	0,9	72	6,1	104	8,9	108	9,2	467	39,8	55	4,7	36	3,1
Piauí	42.247	6	1,4	7	1,7	12	2,8	27	6,4	15	3,6	121	28,6	11	2,6	8	1,9
Rio Grande Do Norte	40.037	20	5,0	2	0,5	38	9,5	43	10,7	20	5,0	124	31,0	9	2,2	16	4,0
Sergipe	28.524	18	6,3	6	2,1	13	4,6	53	18,6	38	13,3	156	54,7	13	4,6	12	4,2
Centro-Oeste	224.327	82	3,7	18	0,8	156	7,0	144	6,4	72	3,2	601	26,8	62	2,8	68	3,0
Distrito Federal	35.928	15	4,2	5	1,4	39	10,9	22	6,1	21	5,8	121	33,7	9	2,5	22	6,1
Goiás	89.745	34	3,8	5	0,6	66	7,4	67	7,5	29	3,2	271	30,2	23	2,6	23	2,6
Mato Grosso	58.169	20	3,4	2	0,3	20	3,4	31	5,3	16	2,8	117	20,1	16	2,8	17	2,9
Mato Grosso do Sul	40.485	13	3,2	6	1,5	31	7,7	24	5,9	6	1,5	92	22,7	14	3,5	6	1,5
Sudeste	979.681	417	4,3	152	1,6	2.538	25,9	762	7,8	487	5,0	2.906	29,7	279	2,8	501	5,1
Espírito Santo	51.729	28	5,4	5	1,0	127	24,6	30	5,8	16	3,1	106	20,5	14	2,7	21	4,1
Minas Gerais	235.063	98	4,2	24	1,0	241	10,3	147	6,3	74	3,1	661	28,1	56	2,4	95	4,0
Rio De Janeiro	180.369	63	3,5	11	0,6	115	6,4	102	5,7	94	5,2	454	25,2	64	3,5	45	2,5
São Paulo	512.520	228	4,4	112	2,2	2.055	40,1	483	9,4	303	5,9	1.685	32,9	145	2,8	340	6,6
Sul	359.781	144	4,0	27	0,8	647	18,0	291	8,1	155	4,3	834	23,2	108	3,0	220	6,1
Paraná	140.637	48	3,4	10	0,7	166	11,8	98	7,0	38	2,7	254	18,1	34	2,4	62	4,4
Rio Grande Do Sul	120.942	64	5,3	11	0,9	268	22,2	113	9,3	72	6,0	368	30,4	49	4,1	97	8,0
Santa Catarina	98.202	32	3,3	6	0,6	213	21,7	80	8,1	45	4,6	212	21,6	25	2,5	61	6,2
Brasil	2.561.922	1.142	4,5	308	1,2	3.943	15,4	1.889	7,4	1.241	4,8	7.202	28,1	752	2,9	1.080	4,2

Fonte: Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc).

NV: nascidos vivos; DTN: defeitos de tubo neural; MC: microcefalia; CC: cardiopatias congêntas; FO: fendas orais; DOG: defeitos de órgãos genitais; DM: defeitos de membros; DPA: defeitos de parede abdominal; SD: síndrome de Down; N: número de casos; P: prevalência

Dentre os grupos de anomalias congênitas prioritárias, o mais prevalente no país no período entre 2010 e 2022 foi o grupo de defeitos de membros (códigos da CID-10 Q66, Q69, Q71, Q72, Q73, Q74.3), com 26/10.000 nascidos vivos. Em 2022, a maior e menor prevalência foram, respectivamente, nos estados de Sergipe e Amazonas. Representam o principal tipo de anomalia congênita não cromossômica em recém nascidos. São de diversos fenótipos, incluindo a ausência parcial ou completa do membro, ou de acometimento apenas das extremidades superiores ou inferiores (BRASIL, 2023a).

As cardiopatias congênitas (códigos da CID-10 Q20 a Q28) foram o segundo grupo de anomalias congênitas mais prevalentes nos anos avaliados com 11/10.000 nascidos vivos. Em 2022, a maior e menor prevalência foram, respectivamente, nos estados de São Paulo e Amazonas. As cardiopatias congênitas consistem em alterações estruturais do coração e/ou dos seus vasos sanguíneos e são um dos principais responsáveis pela morte na primeira infância, representando um importante problema global de saúde (BRASIL, 2023a).

As fendas orais (códigos da CID-10 Q35, Q36, Q37) correspondem ao terceiro grupo de anomalias mais prevalentes no país nesse mesmo período, apresentando prevalência de 7/10.000 nascidos vivos. Em 2022, a maior e menor prevalência no país foram, respectivamente, nos estados de Sergipe e Maranhão. De etiologia complexa, podem ocorrer de forma isolada ou sindrômica. A prevalência dessas anomalias é de cerca de 10-13/10.000 nascidos vivos, variando de acordo com grupos étnicos, áreas geográficas, exposição ambiental e situação socioeconômica (BRASIL, 2023a).

Os defeitos de órgãos genitais (códigos da CID-10 Q54 e Q56) ocorreram em 5/10.000 nascidos vivos entre os anos de 2010 e 2022. Em 2022, a maior e menor prevalência foram, respectivamente, nos estados de Sergipe e Amapá. As hipospádias são mais prevalentes, sendo clinicamente caracterizadas pelo desenvolvimento incompleto da uretra, correspondendo ao principal tipo de anomalia congênita do órgão genital masculino mundialmente. O sexo indeterminado e o pseudo-hermafroditismo são anomalias congênitas de caráter morfológico e fisiológico, nas quais o recém-nascido apresenta desenvolvimento atípico de cromossomos, das gônadas e/ou do sexo anatômico (BRASIL, 2023a).

Os defeitos de tubo neural (códigos da CID-10 Q00.0, Q00.1, Q00.2, Q01, Q05) tiveram uma prevalência de 5/10.000 NV entre 2010 e 2022. Em 2022, a maior prevalência no país ocorreu no Ceará, enquanto que a menor foi igualmente afetada nos estados do Acre e Amapá. Essas anomalias congênicas são oriundas de defeitos no desenvolvimento do sistema nervoso central que resultam de falhas no fechamento do tubo neural, estrutura embrionária responsável por originar o cérebro e a medula espinal. Possuem uma apresentação clínica variável, e em muitos casos são extremamente graves, levando à morte precoce, muitas vezes intrauterino BRASIL, 2023a).

A síndrome de Down (código da CID-10 Q90) apresentou uma prevalência de 4/10.000 nascidos vivos no período avaliado. Em 2022, apresentou prevalências entre 1/10.000 nascidos vivos (Maranhão) e 9/10.000 nascidos vivos (Rio Grande do Sul). Tal condição é a anomalia cromossômica mais comum, causada pela presença de uma cópia extra do cromossomo 21 e inclui alterações faciais, musculoesqueléticas e comprometimento intelectual. Em geral, ocorre em 1 a cada 650 a 1000 gestações (SBP, 2020). Indivíduos com Síndrome de Down possuem uma neuroplasticidade importante, dependente de vários fatores para o seu desenvolvimento adequado, incluindo contexto familiar, educacional e ambiental que envolvem acompanhamento multiprofissional com médicos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e psicólogos. Essas crianças são mais propensas a desenvolver déficits cognitivos, psicomotores e pôndero-estaturais, além de doenças orgânicas como tireoidopatias, cardiopatias, doenças mieloproliferativas, dentre outras, sendo de vital importância a família estar ciente do papel de cada um no desenvolvimento da criança, com participação ativa e interligação entre os diferentes atores nesse processo (SBP, 2021).

Os defeitos de parede abdominal (códigos da CID-10 Q79.2, Q79.3) foram o segundo grupo de anomalias menos prevalentes no País entre 2010 e 2022, com 3/10.000 nascidos vivos. Em 2022, a maior e menor prevalência foram, respectivamente, nos estados de Roraima e Bahia. Tais defeitos constituem um grupo de anomalias congênicas caracterizadas pela herniação dos órgãos abdominais (BRASIL, 2023a).

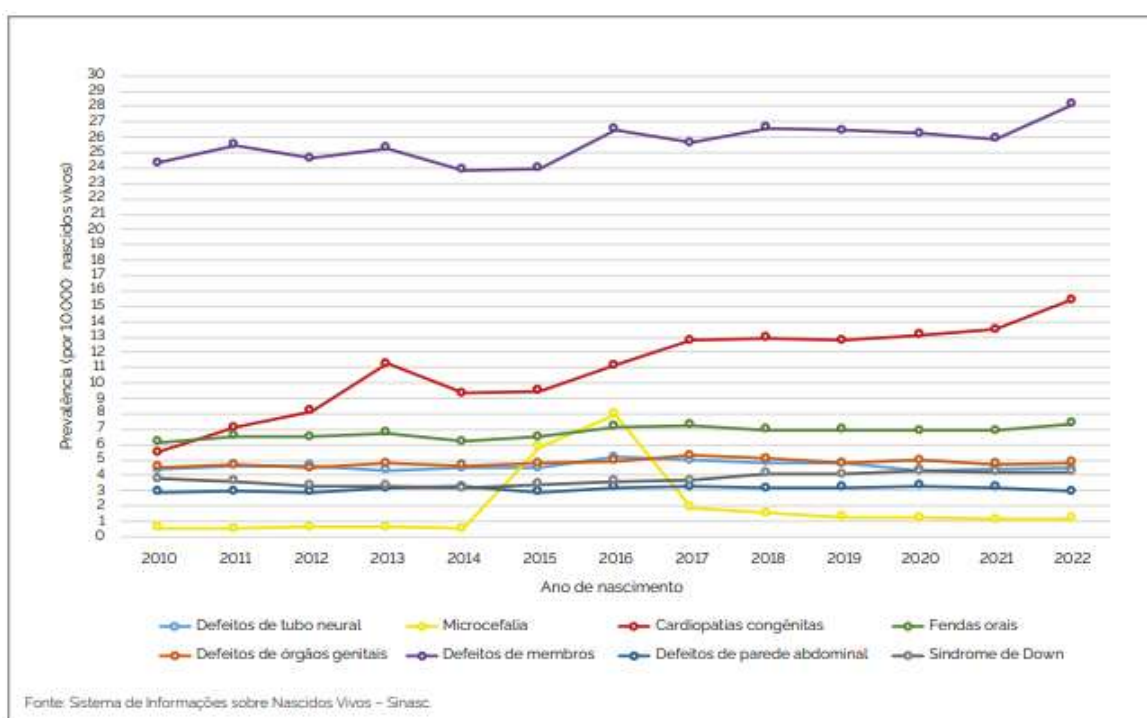
A microcefalia apresentou prevalência de 2/10.000 NV no Brasil no período avaliado. Destaca-se ao longo desse período um surto de casos que foi identificado entre os

anos de 2015 a 2017. Em 2022, prevalências inferiores a 1/10.000 nascidos vivos foram identificadas em 11 unidades federativas, com máxima de 3/10.000 nascidos vivos em Roraima. A microcefalia, avaliada por meio da medida da circunferência do perímetro cefálico, é definida quando o resultado é inferior a menos 2 desvios-padrão da média, em comparação com indivíduos da população de referência com a mesma idade e o mesmo sexo. Refere-se ainda como microcefalia grave a medida do perímetro cefálico inferior a menos 3 desvios-padrão (BRASIL, 2023a).

A figura 3 retirada do “Boletim Epidemiológico – Análise da Situação Epidemiológica das Anormalidades Congênicas no Brasil, 2010 a 2022” apresenta os principais grupos de anomalias congênicas no Brasil por prevalência a cada 10 mil nascidos vivos. Nela, observamos que os defeitos de membros são as principais anomalias congênicas em todos os anos avaliados no período, seguido das cardiopatias congênicas.

Em relação a DRS VI, só no ano de 2022, dentre os 6405 nascidos vivos, 207 tiveram anomalias congênicas notificadas. Deles, 42 correspondem a nascidos apenas na cidade de Bauru (20,2%), seguido por Botucatu com 27 pacientes (13%).

Figura 3 - Distribuição das prevalências de diferentes grupos de anomalias congênicas consideradas prioritárias para a vigilância ao nascimento por 10 mil nascidos vivos, Brasil, 2010 a 2022.



A maior parte das anomalias estão presentes em países de baixa renda onde temos um contexto de pré natal inadequado, uma maior predisposição a infecções devido a precariedade da saúde e o uso de substâncias (medicamentos e drogas) proibitivas na gestação (TREVILATO, 2022). Disso, temos que vários determinantes sociais da saúde como fatores sociais, econômicos, culturais, étnicos, psicológicos e comportamentais influenciam no curso de uma doença em uma certa população, tanto individual quanto coletivamente, seja de maneira positiva ou negativa (DAHLGREN, 1991).

Infelizmente, pacientes com anomalias raras experimentam barreiras para o cuidado integral e 95% delas não possuem tratamento específico. Isso ocorre pela falta de acesso a especialistas e conhecimento limitado do curso de determinadas doenças. Além disso, esses transtornos muitas vezes requerem cuidados multidisciplinares especializados, gerando diagnósticos tardios, com dificuldade do acesso ao cuidado contínuo (AUGUSTINE, 2017)

Nesse sentido, o Sistema Único de Saúde possui papel fundamental. A partir dos princípios de universalidade, integralidade e equidade, procura diminuir as diferenças sociais, fornecendo inclusão. Com o foco na prevenção e promoção da saúde, prioriza os que mais necessitam, tornando-se peça chave para diminuir as desigualdades e melhorar a qualidade de vida da população (MATTA, 2007).

A integralidade no Sistema Único de Saúde (SUS) deve ser amplamente empregada a todos, e especialmente às crianças e adolescentes com afecções congênitas, com o intuito de promover estímulo oportuno para o seu pleno crescimento e desenvolvimento. Mas também a fim de prevenir complicações e realizar investigações periódicas para detectar comorbidades próprias das malformações e alterações congênitas ou síndromes genéticas (BRASIL, 2009).

Assim, as anomalias congênitas e as doenças geneticamente determinadas representam um importante problema de saúde pública no Brasil, e a compreensão de seus mecanismos etiopatogênicos, sua elucidação diagnóstica e a assistência integral aos que apresentam estas alterações e doenças devem merecer uma atenção especial. O SUS, com o olhar voltado a esta preocupação instituiu em 2009 a Política

Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica, através da Portaria MS/GM nº 81 (BRASIL, 2009).

Reforçando esta Política de Atenção Integral, em 2014 o Ministério da Saúde instituiu através da Portaria 199/2014 a Política Nacional de Atenção Integral às pessoas com doenças raras, que inclui um eixo para as determinadas geneticamente. Porém pouco se tem avançado no sentido do reconhecimento e adequado tratamento a estas pessoas no SUS (BRASIL, 2014b)

O número de programas específicos destinados a detectar estas doenças e atuar na promoção da saúde e na prevenção de agravos ainda é muito escasso no Brasil. O que se verifica é que, como não há uma ampla assistência pública estruturada a estes pacientes, o cuidado integral e a Rede de Atenção à Saúde (RAS) não tem se efetivado. É frequente que organizações não governamentais e filantrópicas, ou mesmo o setor privado, acabem assumindo este cuidado, que deve ser responsabilidade prioritariamente do SUS (BRASIL, 2014a).

1.2 Avaliação de serviços de saúde

Um pré-requisito fundamental para garantir a qualidade de um serviço é que ele possa ser constantemente aprimorado e adequado às necessidades de saúde da comunidade. Para isso é necessário conhecer o serviço de saúde sob vários aspectos, atendendo ao interesse do gestor, dos usuários e dos profissionais que prestam assistência (PINHO, 2003) e, ainda, de quais são os problemas de saúde efetivamente existentes.

A avaliação é um processo fundamental na busca por qualidade no SUS, indicando ao gestor quais as possibilidades de intervenção no processo de assistência à saúde (BOSI e UCHIMURA, 2007), devendo ser parte integrante do planejamento em saúde. O processo avaliativo deve ser dinâmico. Feito o diagnóstico de determinada realidade, implementadas ou redirecionadas as ações necessárias, novamente se quantifica o problema para se verificar constantemente a efetividade das medidas adotadas (DIAS-DA-COSTA *et al.*, 2000).

Ainda na atualidade, após 30 anos de existência do SUS, há ainda, como citado por Acurcio *et al.* (1991), a atividade de avaliação, especificamente dos serviços de saúde,

apresenta dificuldades conceituais e operacionais e não há nenhum sistema nacional de avaliação sistemática e contínua, ficando portanto, a avaliação na dependência da visão dos que a produzem, não sendo assim neutra tecnicamente, ou imparcial (Moita, 2022).

Novaes (2000), enfatiza que a avaliação de serviços vivencia dificuldades a serem enfrentadas para que possam produzir conhecimento, pois sempre o conhecimento sobre a realidade que se apresenta tem um sentido e uma razão de ser. Há diversos modelos de avaliação com várias metodologias e técnicas.

A auditoria de prontuários é o principal instrumento na avaliação dos processos de prestação de assistência à saúde pela facilidade de acesso aos registros, principalmente dos atendimentos médicos (BROOK 1992; SILVA *et al.*, 2019), podendo ser utilizado como fonte primária de dados ou de forma complementar a dados coletados diretamente da clientela.

Avaliar é, portanto, um passo relevante e necessário na atenção à saúde. Os métodos propostos para a avaliação estão relacionados aos seus propósitos e terão influência direta nos seus resultados (DONABEDIAN, 1978).

1.3 O Serviço de Pediatria Genética do Hospital das Clínicas de Botucatu

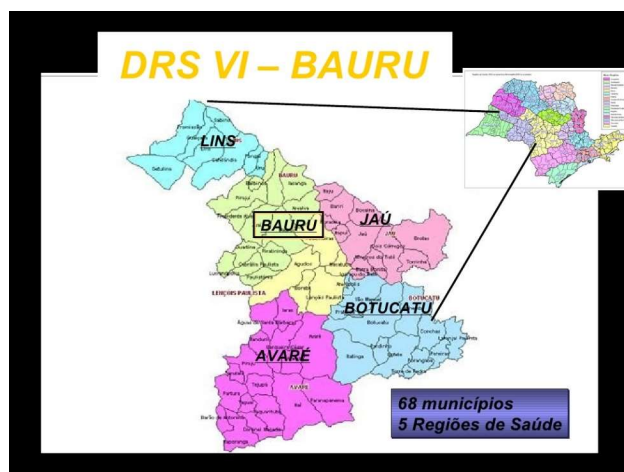
Em janeiro de 2009 foi publicada a Portaria nº 81 instituindo no âmbito do SUS a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica, mas a Secretaria de Atenção à Saúde (SAS) não divulgou as medidas necessárias para a plena implantação desta Política. Assim, há ainda uma lacuna muito grande no atendimento aos que tem afecções congênitas e genéticas no Brasil (RASKIN, 2010).

Assim, a estruturação do Serviço de Pediatria Genética (SPG) do HCFMB, vem tentar preencher esta lacuna na assistência às crianças e adolescentes, já iniciado nos anos de 2008 e 2009.

A região do Estado onde está inserido o Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu (HCFMB) é a dos municípios contidos no Departamento Regional de Saúde de Bauru (DRS VI), da Secretaria Estadual de Saúde, que engloba cinco Regiões de Saúde (Avaré, Bauru, Botucatu, Jaú e Lins) e abrange 68 municípios, conforme mostra a figura 1. A sua extensão territorial é de 30.635 km, e

sua população de 1.646.604 habitantes, tendo o município com menor população 1.391 habitantes e 362.813 habitantes no maior (SES-SP, 2020).

Figura 4 - Mapa dos municípios, e regiões de Saúde que compõem o Departamento Regional de Saúde VI, Bauru (DRS-VI).



Fonte: Secretaria Estadual de Saúde, DRS-VI, Bauru (SES-SP, 2020).

O Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu (HCFMB) vincula-se à Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo para fins administrativos e associa-se à Faculdade de Medicina de Botucatu da Universidade Estadual “Júlio de Mesquita Filho” – UNESP para fins de ensino, pesquisa e extensão, sendo a maior instituição pública vinculada ao Sistema Único de Saúde na região. Estima-se que a sua abrangência populacional de atendimento seja de 2 milhões de pessoas. Parte integrante da DRS VI-Bauru, o Hospital atende aos 68 municípios da região¹.

Um ambulatório de Pediatria Genética do HCFMB foi inicialmente criado em 2008 para tentar preencher esta lacuna na assistência às crianças e adolescentes. Esse ambulatório funcionou no Hospital das Clínicas de Botucatu, entre 2008 e 2009, coordenado pelo geneticista clínico e dismorfologista Dr. Antonio Richieri-Costa². Os diagnósticos eram predominantemente clínicos e com poucos recursos para exames complementares, sendo que em alguns casos havia uma atuação em sincronia com a pediatra, nos ambulatórios de Puericultura realizados no mesmo período. Ao final de

¹ Hospital das Clínicas de Botucatu, quem somos. Acesso em: <http://www.hcfmb.unesp.br/quem-somos/>

² Currículo lattes Antonio Richieri-Costa Acesso em: <http://www.lattes.cnpq.br>

2009 este profissional se desligou do HCFMB e então este ambulatório não teve mais continuidade.

Com a descontinuidade do ambulatório de Genética a partir de 2010 ficou evidente a lacuna no atendimento às crianças com síndromes ou afecções congênitas. O ambulatório de Puericultura e Pediatria Social começou a receber alguns destes pacientes, encaminhados inicialmente das especialidades pediátricas do HCFMB, ou do setor de neonatologia, principalmente os com síndrome de Down. Eram crianças para investigação do atraso no desenvolvimento, malformações, com suspeitas de diversas síndromes ou outras afecções congênitas e/ou genéticas, e aquelas com dificuldades de aprendizado.

Diante desta demanda por atendimento, a partir de 2011 o perfil do ambulatório de Puericultura e Pediatria Social modificou-se e, entre 2012 e 2015 houve um aumento crescente no número dessas crianças e adolescentes sendo avaliadas quanto à investigação diagnóstica, incluindo confirmação da síndrome de Down, e seguimento para maior integração do cuidado e promoção do crescimento e desenvolvimento, passando a significar parcela importante na agenda de atendimentos. Grande parte destas crianças chegou ao Serviço sem seguimento regular, diagnóstico correto ou proposta terapêutica integrada, seja para promoção do pleno crescimento e desenvolvimento como para tratamento e/ou seguimento de suas comorbidades.

No final de 2015, diante desta demanda já em atendimento no ambulatório de Puericultura e Pediatria Social, decidiu-se que este ambulatório assumiria exclusivamente a responsabilidade sobre esta demanda de crianças e adolescentes e seria direcionado ao atendimento de afecções congênitas e genéticas como referência para o DRS-VI.

Assim, após a concordância do gestor do HCFMB, o nome do ambulatório foi alterado, tornando-se oficialmente a partir de janeiro de 2016 o ambulatório de Pediatria Genética do HC, sob a responsabilidade do Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina de Botucatu (FMB) -UNESP. Somente crianças e adolescentes com afecções congênitas e genéticas passaram a ser atendidas neste ambulatório, com objetivo de integrar o cuidado a esta população realizado em outros serviços, particularmente às com síndrome de Down, passando a ser referência municipal e regional como previsto na Portaria nº 81 (BRASIL, 2009). Este ambulatório é também cenário de ensino para graduandos do quarto ano do curso de medicina e para

médicos residentes do primeiro ano do Programa de Residência Médica em pediatria. Os poucos pacientes sem afecções congênitas, malformações ou SD, anteriormente atendidos neste ambulatório foram aos poucos recebendo alta para suas referências de Atenção Primária a Saúde ou transferidos para outros ambulatórios de Puericultura do HCFMB.

Esta definição de demanda tornou premente um aumento na equipe para que a atenção integral fosse realmente enfatizada neste ambulatório. Muitos problemas de aprendizado e escolarização eram frequentes, então uma docente com enorme vivência e conhecimento na área da Saúde do Escolar, passou a compor a equipe de atendimento e aos poucos foi trazendo sua equipe de aprimorandas da Pedagogia, Psicologia, Enfermagem e, do Serviço Social para atuação e estágio neste Serviço.

Em 2017 iniciou-se um segundo período de ambulatório, com triagem de casos encaminhados de municípios de todo o DRS-VI e houve a expansão do número de atendimentos, propiciando maior diversidade no cenário de ensino para os residentes de pediatria. O objetivo deste ambulatório foi o acolhimento, o diagnóstico e a proposta terapêutica inicial, ficando o seguimento para o ambulatório já realizado anteriormente. Para viabilizar a abertura deste segundo ambulatório foi contratada uma médica pediatra e os residentes de pediatria do segundo ano em estágio nos ambulatórios de especialidades passaram a estagiar nele por dois meses. Em 2018, com aumento da demanda, um novo médico pediatra foi contratado.

Para conseguir ampliar a capacidade diagnóstica do Serviço, um geneticista do Instituto de Biociências (IB) da UNESP passou a atender alguns pacientes encaminhados pelos ambulatórios e proporcionou acesso a alguns exames para auxílio diagnóstico de março de 2015 até o início de 2017. Por questões relacionadas ao financiamento do HCFMB não foi possível manter os pagamentos externos após esse período e este apoio especializado ao SPG foi interrompido, limitando a capacidade resolutive quanto a diagnósticos e condutas.

Com grande número de atendimentos e aumento da complexidade dos casos tornou-se premente e justificada a participação de um geneticista clínico. No final de 2017 um novo geneticista incorporou-se à equipe e vem contribuindo com o Serviço até o momento. Foi neste momento, no início de 2018, que os ambulatórios mudaram de nome, mantendo-se um de Puericultura Genética para os seguimentos, e outro de Pediatria Genética, para triagem, diagnóstico e tratamento específico, constituindo o

Serviço de Pediatria Genética. Com isso houve uma ampliação no número de atendimentos, mas principalmente na capacidade diagnóstica com reflexo nas ações voltadas para a promoção da atenção integral.

Atualmente a equipe do Serviço Genética é composta por três médicos, sendo um deles geneticista e os demais pediatras com atuação em pediatria social. O fluxo do ambulatório ocorre de duas formas principais: fluxo interno e externo.

O fluxo interno ocorre através da solicitação de avaliações pela equipe assistente (neonatologia, pediatria) para a equipe de genética, via sistema eletrônico. Após avaliação do paciente no setor de internação há o encaminhamento dos pacientes para o ambulatório conforme necessidade, iniciando-se o seguimento. Por outro lado, o fluxo externo ocorre via Central de Regulação de Ofertas e Serviços de Saúde (CROSS), com encaminhamento através de Unidades Básicas de Saúde das cidades da DRS VI para o serviço de pediatria genética da UNESP.

O seguimento ocorre através de dois ambulatórios: Pediatria Genética e Puericultura Genética, com carga horária de 4 horas semanais cada. Em conjunto são responsáveis por cerca de 400 atendimentos/ano.

1.4 Início da pandemia da covid-19 no Brasil

Entre os anos de 2020 e 2022 a pandemia covid-19 impactou em todo o mundo. A partir do dia 26 de fevereiro de 2020, com o surgimento do primeiro caso de infecção por coronavírus no país, observamos uma crescente nos casos. Em março de 2020 foi identificada primeira transmissão interna da doença no país e teve identificada a primeira morte, ocorrida no estado de Minas Gerais. A partir daí, a doença foi avançando por todos estados do país, alcançando 20.000 casos e 1.000 mortes pouco mais de 1 mês após a notificação do primeiro caso (BRASIL, 2022).

Ao mesmo tempo em que os casos foram aumentando, hospitais campanhas foram criados, leitos de UTI e enfermaria no SUS foram se esgotando e sendo redirecionados para suporte de casos de COVID. Serviços estabeleceram redução no atendimento ambulatorial visando reduzir risco de contaminação entre os indivíduos. Em maio de 2020, o país atinge 10.000 mortes pela infecção do coronavírus. Em junho de 2020 o país se torna o 2º colocado em maior número de mortes no mundo e atinge um total de 1 milhão de casos do novo coronavírus (BRASIL, 2022).

Em agosto de 2020 é lançada a primeira vacina contra a COVID no mundo, a Sputnik 5, vacina russa que foi aprovada em outubro pela ANVISA. Em 30 de janeiro de 2021 foi aprovado o uso emergencial da vacina produzida pelo Instituto Butantã, a CoronaVac, bem como a Oxford produzida pela FioCruz (BRASIL, 2022).

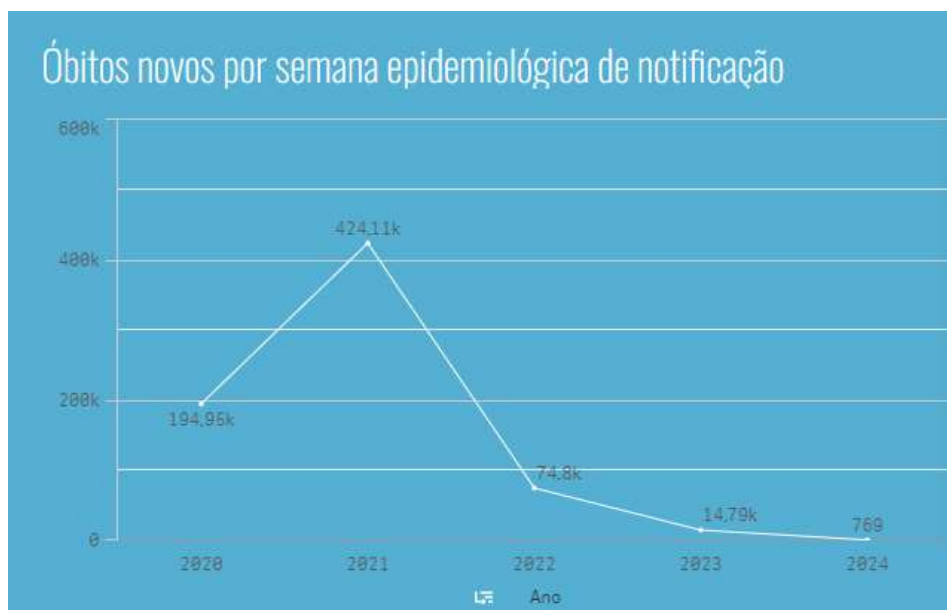
Apesar do início da aprovação de vacinas contra a doença serem iniciados nos primeiros meses de 2021, foi esse o pior ano da pandemia, com recordes de mortes. As taxas de mortes diárias atingiram valores acima de 4000 indivíduos. Em abril de 2021 o Brasil atingiu o número de mortes pela pandemia em 2020, mostrando o avanço da doença. Em 31 de julho de 2021, com o avanço vacinal, o país registrou queda de 40% no número de mortes pela covid-19. Com o passar dos meses, foi anunciada o início da vacinação para adolescentes e crianças ainda em 2021. As figuras 2 e 3 apresentam a evolução no número de casos e mortes durante o período de 2020 a 2023 (BRASIL, 2022).

Figura 5 – Casos novos por semana epidemiológica de notificação



Fonte: Informe de saúde do Ministério da Saúde. Secretarias Estaduais de Saúde nos anos de 2020 a 2023 (BRASIL, 2023b).

Figura 6 – Óbitos novos por semana epidemiológica de notificação.



Fonte: Informe de saúde do Ministério da Saúde. Secretarias de Estaduais de Saúde nos anos de 2020 a 2023 (BRASIL, 2023b).

A pandemia da covid-19 dificultou o acompanhamento de pacientes com doenças crônicas, seja pela necessidade de distanciamento social visando diminuir a transmissibilidade, seja pela ausência de pacientes em consultas, receosos com a possibilidade de adquirir o vírus. Unidades Básicas de Saúde e profissionais de saúde redirecionados para a alta demanda de casos respiratórios prejudicaram o acompanhamento de determinados pacientes que necessitam de seguimento a longo prazo para um melhor crescimento e desenvolvimento (SES-SP, 2020).

Tendo em vista este contexto, a continuidade do levantamento de dados, através deste estudo, visa caracterizar o que aconteceu com o SPG, e os impactos de um lado da equipe e do Serviço plenamente organizado, e por outro da pandemia covid-19, com a proposta de comparar os anos iniciais dos ambulatórios de genética, entre 2016 e 2019, com os anos de 2020 a 2022.

2. OBJETIVOS

Geral

Caracterizar os ambulatórios de puericultura e pediatria genética do Hospital das Clínicas, considerando o impacto do período da pandemia da covid-19 e as mudanças

que ocorreram na assistência entre os anos de 2020 até o ano de 2022, comparativamente ao período anterior, portanto pré e pós pandemia.

3. MÉTODO

Estudo quantitativo, explicativo com coleta de dados secundários.

O local do estudo são os ambulatórios de Puericultura e Pediatria Genética do Hospital das Clínicas de Botucatu, um Hospital universitário – o serviço de Pediatria Genética (SPG), com levantamento de dados quantitativos, em registros de sistema eletrônico de atendimento disponível no serviço.

O período pré pandemia (2016 a 2019) foi considerado para a maioria das variáveis, em relação aos anos considerados da pandemia (2020 a 2022), neste estudo.

3.1 Coleta de dados

A partir dos prontuários eletrônicos do Hospital das Clínicas de Botucatu (HCFMB), em relatório gerencial solicitado ao CIMED (que regula e organiza o sistema de informações – PEP MV do paciente).

Critérios de Inclusão:

Todos os que tenham sido atendidos durante o período do estudo terão seus dados considerados para a caracterização do serviço – levantamento de dados eletrônicos em prontuário.

Variáveis do estudo

- 1) Número de consultas realizadas por cada criança nos ambulatórios de Puericultura ou Pediatria Genética.
- 2) Idade das crianças no início do seguimento.
- 3) Diagnósticos pelo Código Internacional de Doenças (CID-10).
- 4) Cidade de procedência dos pacientes.

- 5) Número de consultas tipo “caso novo”.
- 6) Número de consultas ambulatoriais.
- 7) Número de pacientes com necessidade de atendimento em urgência e internação.
- 8) Número de atendimentos totais por paciente no período, levando em conta especialidades médicas e da equipe multiprofissional.
- 9) Número de especialidades em seguimento conjunto com os pacientes.
- 10) Número de pacientes por especialidade médica e multiprofissional.
- 11) Principais exames laboratoriais realizados.

Relevante consideração sobre a coleta de dados foi a necessidade de trabalhar os dados que nos foram enviados em planilha pelo CIMED, com a atualização até outubro de 2022. Os dados enviados estavam separados em colunas, sem distinção em relação aos anos. Houve a necessidade de separá-los por ano (2020, 2021, 2022), tanto para as consultas ambulatoriais, de urgência e as internações. A partir disto foi então considerado o número de consultas e a especialidade que realizou o atendimento do pacientes.

Além disso, havia repetição de alguns pacientes, a depender do tipo de consulta realizada. Se o paciente realizou consulta de “caso novo” e “retorno” no período estudado, os dados estavam duplicados, como se o mesmo paciente fossem pacientes diferentes. Sendo assim, foi necessário ajuste na planilha para que as informações fossem fidedignas.

Em relação às consultas ambulatoriais, havia uma junção de todas consultas por todas especialidades, sendo então necessária a separação para melhor organização dos dados. E, em relação a realização de exames laboratoriais não foi possível distinguir o ano do pedido com o de sua realização, sendo difícil a avaliação em relação a atraso na realização dos exames, posteriormente explicado como uma das limitações deste estudo.

Em relação ao início de seguimento no serviço, foi necessário considerar na análise da planilha a nós enviada os pacientes que já iniciaram o seguimento anterior ao período estudado, para isso foi realizada a comparação do tipo de agendamento (triagem, caso novo e retorno) com o ano da primeira consulta. Foi considerado “início de seguimento” se na consulta realizada nos anos de 2020, 2021 e 2022 o tipo de agendamento foi “triagem” ou “caso novo” no respectivo ano.

Para a classificação diagnóstica do paciente, foi considerada a Classificação Internacional de Doenças de 2010 (CID10, em seus capítulos).

3.2 Ética na Pesquisa

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética, seguindo os preceitos éticos em pesquisa (CNS, 2012), parecer CAAE: 14093319.6.0000.5411 (anexo 1). Houve a dispensa do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), conforme justificativa apresentado ao Comitê de Ética em Pesquisa.

3.3 Análise estatística

O Banco de Dados foi gerado diretamente em planilha elaborada no Programa Excel 2007. Os resultados estão apresentados em forma de tabelas e gráficos. A comparação das porcentagens nos períodos foi feita através do teste do qui-quadrado, sendo o nível de significância utilizado de 5%.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1. Pandemia covid-19 e o Serviço de Pediatria Genética

Ninguém sobreviveu como a pessoa que tinha sido.
John Gray

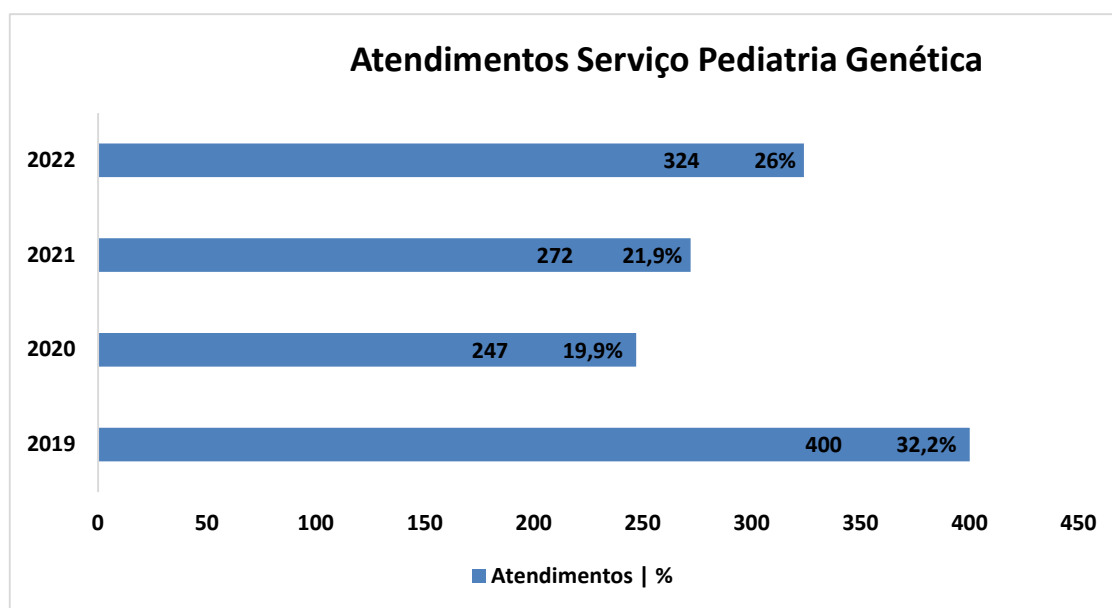
Os resultados estão apresentados de forma a facilitar a comparação entre o período pré pandemia covid-19 (2016-19) e pandêmico (2020-22).

No gráfico 1 verifica-se que as maiores frequências de atendimentos no ambulatório de Pediatria Genética ocorreram nos anos de 2019 e 2022, sendo o ano de 2019 considerado para a comparação neste item, em relação aos anos de 2020 a 2022.

Houve um decréscimo no ano de 2020 de 38,2%, com aumentos graduais nos anos posteriores. Isso ocorreu provavelmente pelo receio da população em ir à locais onde o contato com o vírus *SarsCov* era mais comum, e pela maior vulnerabilidade que crianças com síndromes, malformações e afecções congênitas podem apresentar diante do período inicial da pandemia, sem vacinas e com muitas incertezas (Najar & Castro, 2022).

Verificou-se também redução no número de atendimentos nos ambulatorios visando menor transmissão entre os próprios pacientes e acompanhantes principalmente nas salas de espera dos ambulatorios acompanhantes.

Gráfico 1 - Distribuição dos atendimentos, segundo ano de ocorrência, no serviço de Pediatria Genética, 2019 a 2022, Botucatu/SP (< 0,0001).



Fonte de dados: Relatório gerencial do CIMED-HCFMB, 2020.

Na tabela 1 encontra-se a distribuição dos pacientes por cidade de procedência. No período, 91% dos pacientes em seguimento pertenciam a DRS VI, sendo 23,2% deles procedente de Botucatu-SP. Além disso, temos a descrição do número de pacientes em início de seguimento. Quando comparado com outros períodos, desde o início do serviço de Puericultura em 2012, observamos que o início de seguimento entre os anos de 2020 e 2022 corresponde a apenas 19,9% dos pacientes admitidos. Isso decorre de um aumento importante no seguimento dos pacientes no ambulatório do

Serviço de Genética após sua abertura e ligação com a Pediatria Social, principalmente pela admissão de indivíduos com Síndrome de Down. Ainda nessa tabela, observamos a distribuição percentual dos municípios de origem dos pacientes em relação ao pertencimento ou não ao DRS-VI, no qual o HCFMB é considerado serviço de referência para o atendimento especializado. A maioria dos pacientes procede de municípios pertencentes a DRS VI (91%), o que demonstra regionalização da assistência à estas crianças pelo Serviço de Pediatria Genética

Tabela 1 - Caracterização das crianças e adolescentes e dos atendimentos do serviço de Pediatria Genética, 2020 a 2022, Botucatu/SP (n = 410).

Variável	Frequência		Valor p
	N	%	
Procedência			
Botucatu	95	23,2	<0,0001
Outros	315	76,8	<0,0001
DRS VI			
Sim	373	91	<0,0001
Não	37	9	<0,0001
Agendamento			
Triagem	65	15,9	<0,0001
Caso Novo	47	11,5	<0,0001
Retorno	298	72,7	<0,0001
Atendimentos			
2020-2022	843	41,6	<0,0001
2016-2019	1182	58,4	<0,0001
Pacientes em início de seguimento			
2020-2022	199	19,9	<0,0001
2016-2019	253	25,3	<0,0001

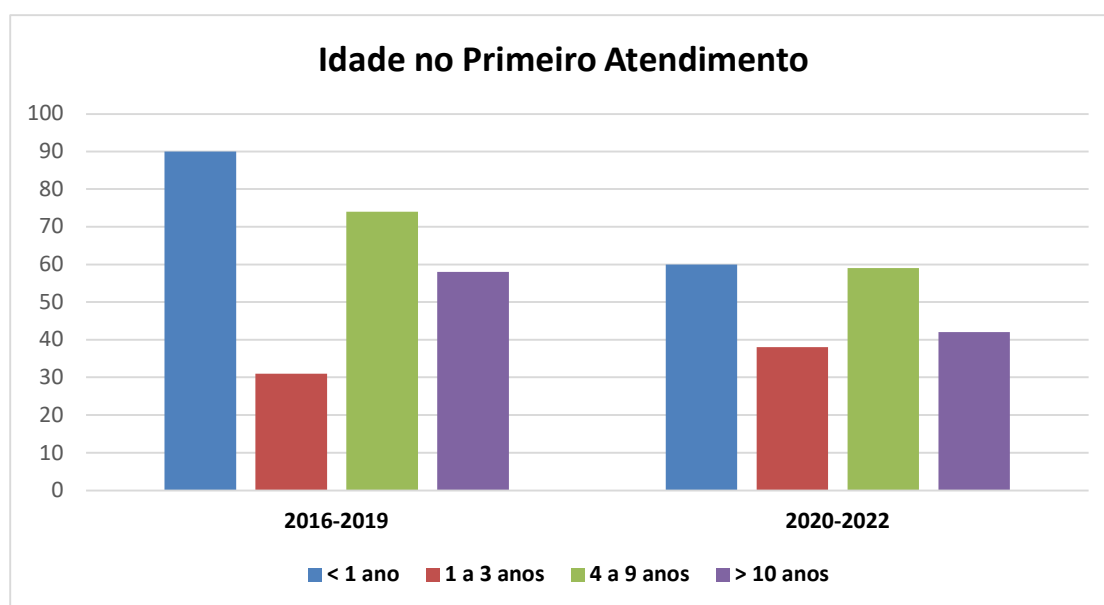
Fonte de dados: relatório gerencial do CIMED-HCFMB, 2022

No gráfico 2 e na tabela 2 descrevemos o perfil por idade dos pacientes no início de seguimento no serviço. Temos a distribuição por faixa etária, em que a maior taxa de início de seguimento no período estudado foi entre aqueles com pelo menos 4 anos

de idade, tanto antes (52,1%) quanto durante a pandemia (50,7%). Essa chegada tardia dos pacientes, reflexo de atraso nos encaminhamentos ou limitação nas vagas do serviço, pode gerar consequências em relação ao crescimento e neurodesenvolvimento das crianças, que deixam de ser seguidas precocemente.

Comparando apenas o último ano pré pandemia, observamos um aumento no início de seguimento dos pacientes no serviço em relação a todos os anos da pandemia, indicando funcionamento dos ambulatórios, como é apresentado no gráfico 3.

Gráfico 2 – Idade no início do seguimento dos pacientes (primeiro atendimento), períodos pré e pós pandemia (p = 0,76).



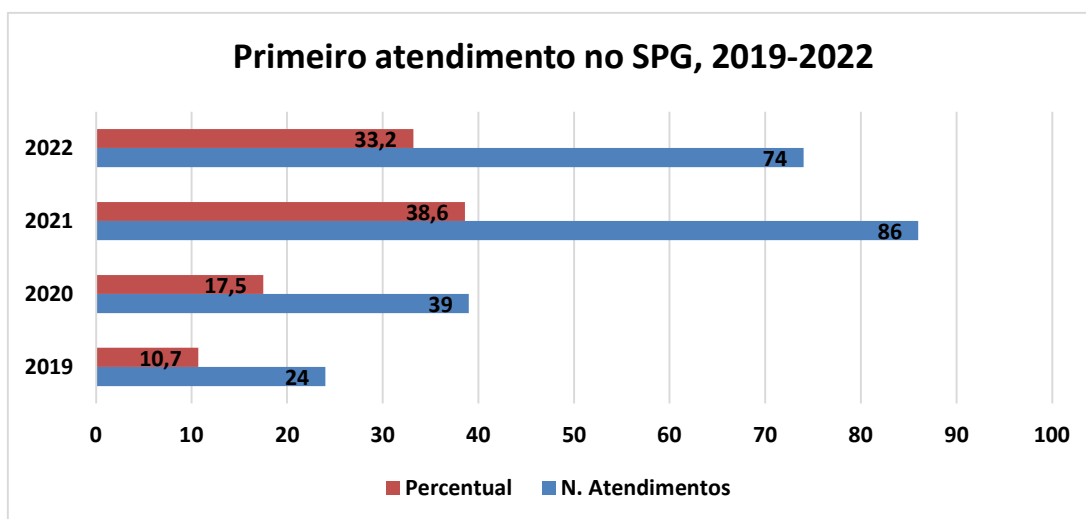
Fonte de dados: Relatório gerencial do CIMED-HCFMB, 2019,2022.

Tabela 2 – Idade dos pacientes em início de seguimento, no período entre 2020 e 2022.

Faixa Etária	2016-2019	2020-2022	Total
< 1 ano	90	60	150
1 a 3 anos	31	38	69
4 a 9 anos	74	59	133
> 10 anos	58	42	100
Total	253	199	452

Fonte de dados: Relatório gerencial do CIMED-HCFMB, 2022.

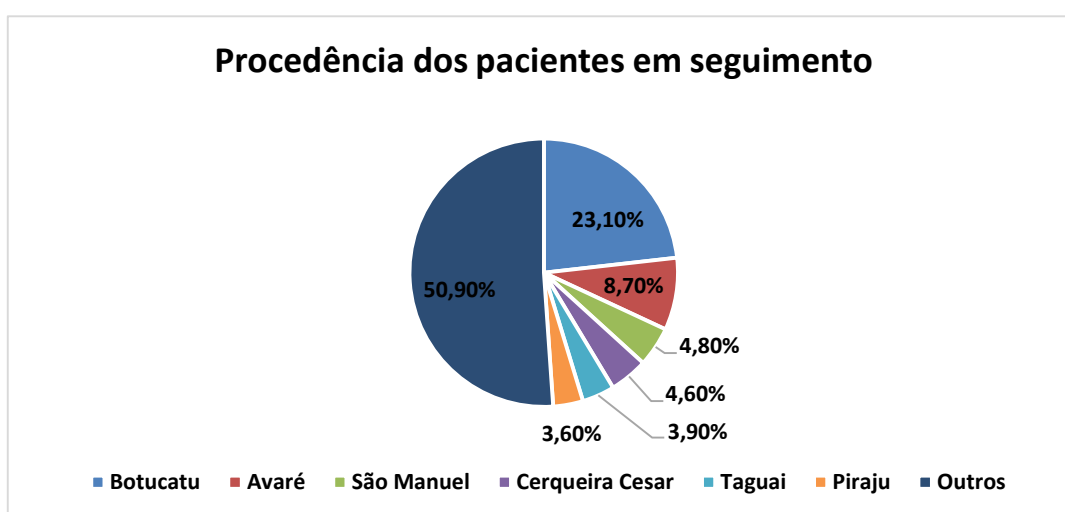
Gráfico 3 – Pacientes em início de seguimento (primeiro atendimento), no período entre 2019 e 2022 ($p < 0,0001$).



Fonte de dados: Relatório gerencial do CIMED-HCFMB, 2022.

O gráfico 4 apresenta a distribuição dos pacientes por município de origem, sendo que seis destas correspondem a cerca de 50% dos encaminhamentos ao ambulatório do serviço, e 23,1% procederam de Botucatu. Essa concentração pode ocorrer devido inúmeros fatores sendo talvez o principal deles a maior quantidade de casos em cada município, levando em conta a população em números absolutos nessas cidades.

Gráfico 4 – Descrição das principais cidades ligadas ao Serviço de Pediatria Genética no período de 2020 a 2022.



Em estudo realizado no ano de 2003, sobre a utilização do serviço de urgência e emergência do HCFMB apurou-se elevado percentual de doentes, com alto grau de dependência do Sistema Único de Saúde, cujos problemas poderiam ser equacionados em Unidades Básicas de Saúde e/ou Hospitais Secundários. Foram identificadas deficiências da atenção básica e seu baixo potencial de cobertura, oferta insuficiente de serviços, principalmente ambulatoriais e hospitalares que atuam no nível secundário, acarretando sobrecarga para o HCFMB, além de desarticulação dos serviços, participação da comunidade no controle social bastante tímida, desorganização dos sistemas de saúde locais e regional, provocando um movimento de demanda em direção inversa à da hierarquização dos níveis de atenção, ou seja, grande número de doentes procura, primeiramente, o serviço de saúde mais complexo e, muitas vezes, mais distante (MENDES, 2004), contrapondo-se há uma logística de organização dos municípios da DRS-VI e que também ser considerado como fator decisivo para o seguimento destes pacientes, a proximidade com o HCFMB no qual está inserido o SPG, tendo o transporte de pacientes, promovido e financiados pelos municípios um papel importante para os atendimentos e seguimento dos pacientes.

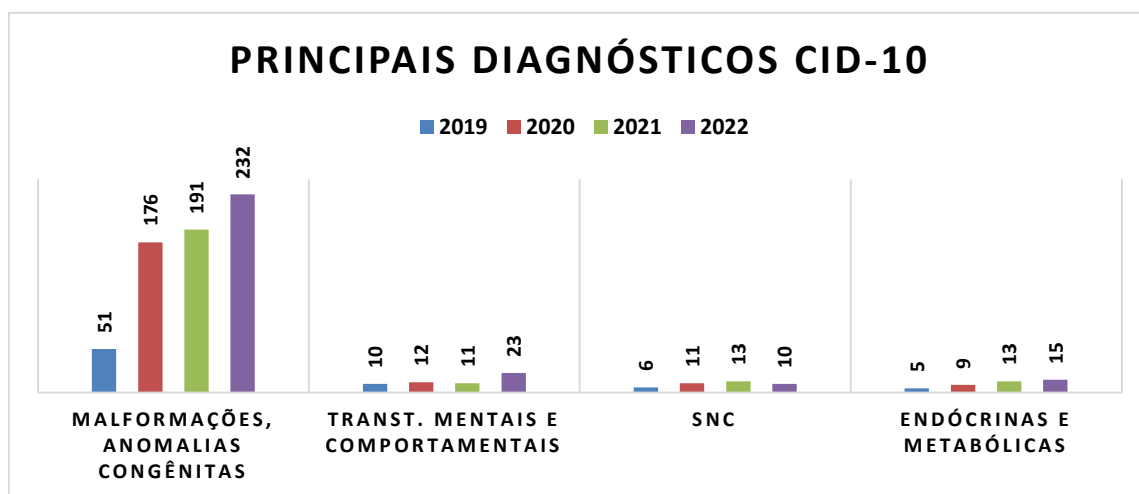
A tabela 3 e o gráfico 5 demonstram a distribuição dos diagnósticos dos pacientes segundo a Classificação Internacional de Doenças (CID-10). Em relação a 2019, os anos no período estudado mostraram um número maior de pacientes com classificação diagnóstica. Em 2019 havia poucos pacientes cadastrados com especificidade nos prontuários, demonstrado por um aumento na classificação de 137,1% entre 2019 e 2020.

O grupo de diagnóstico mais frequente segundo a Classificação Internacional de Doenças (CID-10) representa 75,6% no período entre 2020 e 2022, sendo o de Malfomações Congênitas (XVII), deformidades e anomalias cromossômicas o com maior aumento, significativamente a partir do ano de 2022 ($p < 0,0001$), bem como para os capítulos I, IV também significantes e mostrando aumento no número de registros, a mesma consideração para o Capítulo XXI que teve redução, mostrando maior fidedignidade no registro da condição específico do paciente, mais relacionado ao registro destas condições que ao aumento do número de pacientes em si. Isso mostra uma organização do serviço quanto aos diagnósticos, importante inclusive para fins de pesquisa.

Tabela 3 - Diagnósticos segundo Capítulos da CID-10, e sua distribuição por ano de 2019 a 2022.

CID PRINCIPAL	2019	2020	2021	2022	Valor p
I – Outras doenças infecciosas	-	4	7	6	0,02
II – Neoplasmas (tumores)	-	0	1	0	0,56
III – Doenças do sangue	-	3	2	2	0,70
IV– Endócrinas e metabólicas	5	9	13	15	0,03
V – Transtornos mentais e comportamentais	10	12	11	23	0,11
VI – Sistema Nervoso	6	11	13	10	0,34
VII – Olhos e anexos	-	1	0	0	0,56
VIII – Ouvido e mastoide	-	2	0	2	1,00
IX – Outras doenças do coração	1	-	-	-	0,56
X – Ap. Respiratório	-	3	2	3	0,48
XI – Ap. Digestivo	-	2	2	2	0,41
XII – Pele e anexos	-	1	1	1	0,56
XIII – Osteoarticulares	1	2	5	2	0,21
XIV – Urogenitais	-	1	1	2	0,31
XVI – Afecções no período neonatal	1	3	4	2	0,53
XVII – Malformações, anomalias congênitas	51	176	191	232	<0,0001
XIX – Causas externas	-	0	1	0	0,56
XXI – Estado de Saúde	21	4	3	3	0,01
TOTAL	97	230	257	305	

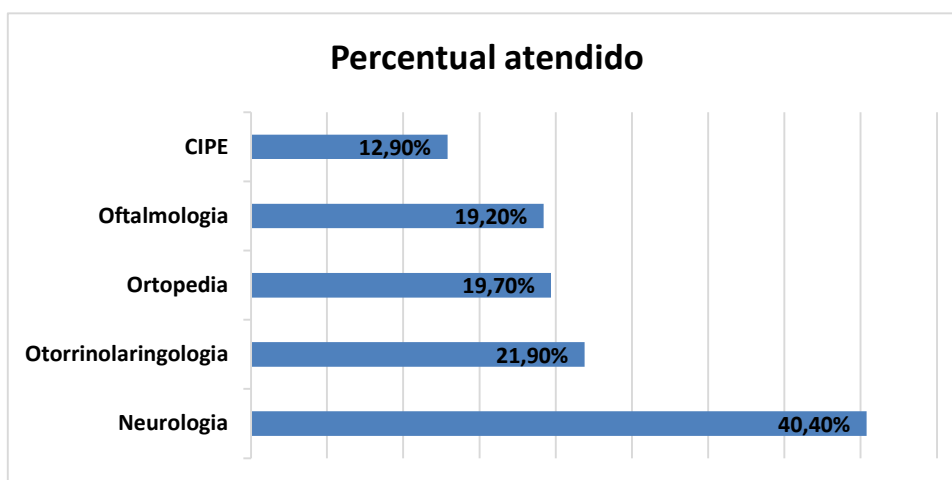
Gráfico 5 – Principais Diagnósticos segundo a CID-10 no período entre 2019 e 2022 (p < 0,0001).



Fonte de dados: Relatório gerencial do CIMED-HCFMB, 2022.

Várias são as especialidades da área da saúde que atuam no HCFMB e que realizaram o seguimento conjunto dos pacientes atendidos no serviço de Pediatria Genética. Dentre as áreas médicas, se destaca a equipe de Neurologia Infantil com 40,4% dos pacientes em seguimento conjunto, seguido da Otorrinolaringologia (21,9%) e Ortopedia (19,7%). O gráfico 6 e a tabela 4 apresentam os percentuais de pacientes atendidos pelas especialidades.

Gráfico 6 - Seguimento por especialidades no HCFMB, 2020 a 2022, dos pacientes em acompanhamento no Serviço de Pediatria Genética.



*CIPE- Cirurgia Pediátrica. Fonte de dados: Relatório gerencial do CIMED-HCFMB, 2022.

Tabela 4 – Seguimento por especialidades médicas, 2020 e 2022, dos pacientes em acompanhamento no Serviço de Pediatria Genética.

Especialidade Médica	Número	%
Neurologia	166	40,4
Otorrinolaringologia	90	21,9
Ortopedia	81	19,7
Oftalmologia	79	19,2
Cirurgia Pediátrica	53	12,9

Fonte de dados: Relatório gerencial do CIMED-HCFMB, 2022.

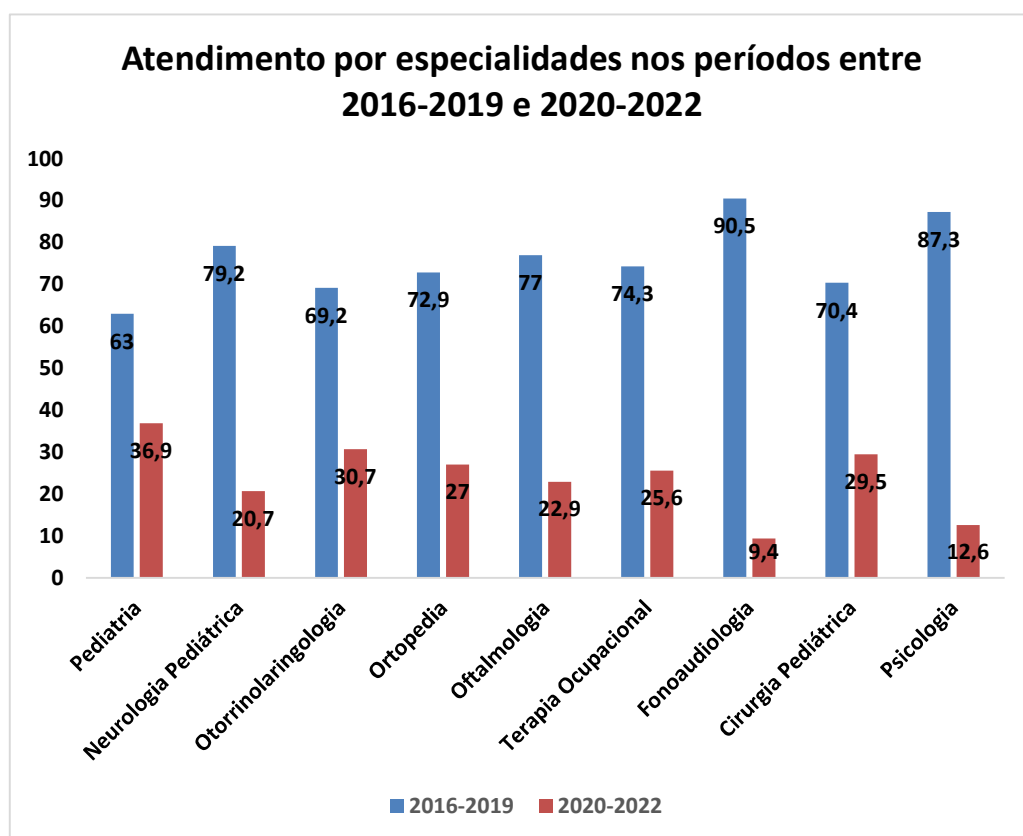
No período da pandemia houve redução importante no número de atendimentos do SPG e também nas especialidades ambulatoriais, tanto médicas quanto multiprofissionais. O gráfico 7 compara a quantidade de atendimentos nos períodos entre 2016-2019 e 2020-2022. Nele observamos uma queda importante em todos tipos de atendimentos pelos quais os pacientes do Serviço de Genética passaram, desde consultas médicas a multiprofissionais.

Da mesma forma, o gráfico 8 apresenta a diferença anual no número total de atendimentos por especialidades levando em conta todas as equipes que acompanham os pacientes do SPG, desde 2016 até 2022. Dentre todos os pacientes que passaram por algum tipo de atendimento no período, seja médico ou multiprofissional, os anos de 2020, 2021, 2022 correspondem aos períodos de menor taxa de atendimentos, respectivamente, 6,5%, 7,5% e 8,5%. Quando comparado ao último ano pré-pandemia (2019), por exemplo, que foi responsável por cerca de 19,8% dos atendimentos no período entre 2016 e 2022.

Em estudo realizado pela Universidade de São Paulo (USP) em Ribeirão Preto, foi observado o mesmo impacto negativo, com queda nos atendimentos ambulatoriais levando em conta diversas especialidades. O número de consultas médicas reduziu 43,2% entre março a setembro de 2020. Além disso, houve queda nos procedimentos médicos ambulatoriais de 43,9%, bem como nas internações (43%), cirurgias (59,3%), exames laboratoriais (19,7%). O número de partos foi o que menos diminuiu, correspondendo a 11,2% (Da SILVA 2021).

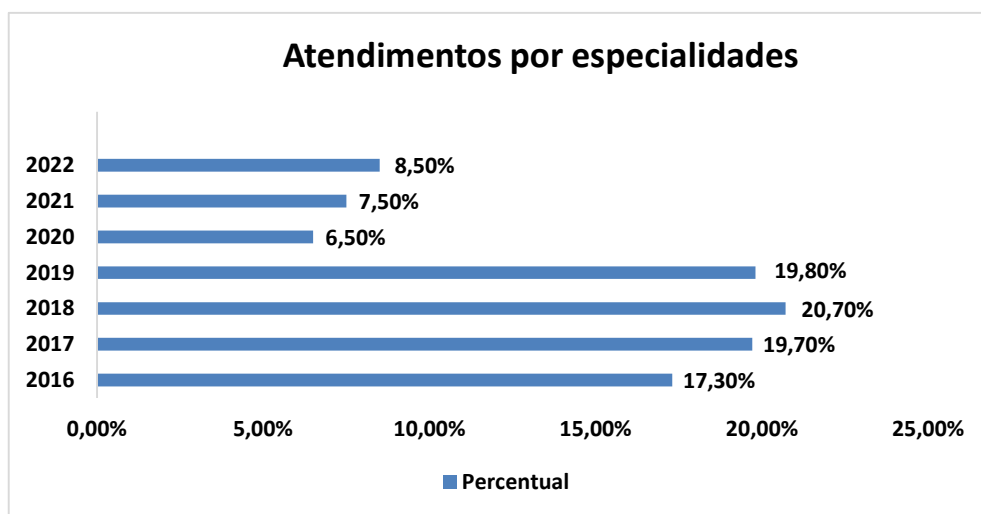
Há de se considerar ainda que tanto o Hospital das Clínicas da USP quanto o da UNESP foram dois grandes centros de atendimento para covid-19, sendo necessária reorganização logística e de leitos para suprir a demanda por quadros respiratórios. Isso pode justificar as quedas em todos índices avaliados no período da pandemia em ambos os serviços.

Gráfico 7 – atendimentos por especialidades ambulatoriais no HCFMB, considerando os períodos 2016-2019 e 2020-2022 ($p < 0,0001$).



Fonte de dados: Relatório gerencial do CIMED-HCFMB, 2022.

Gráfico 8 – Atendimento anual por todas especialidades médicas e multiprofissionais no HCFMB, no período entre 2016-2022 (N=10498, $p < 0,0001$).



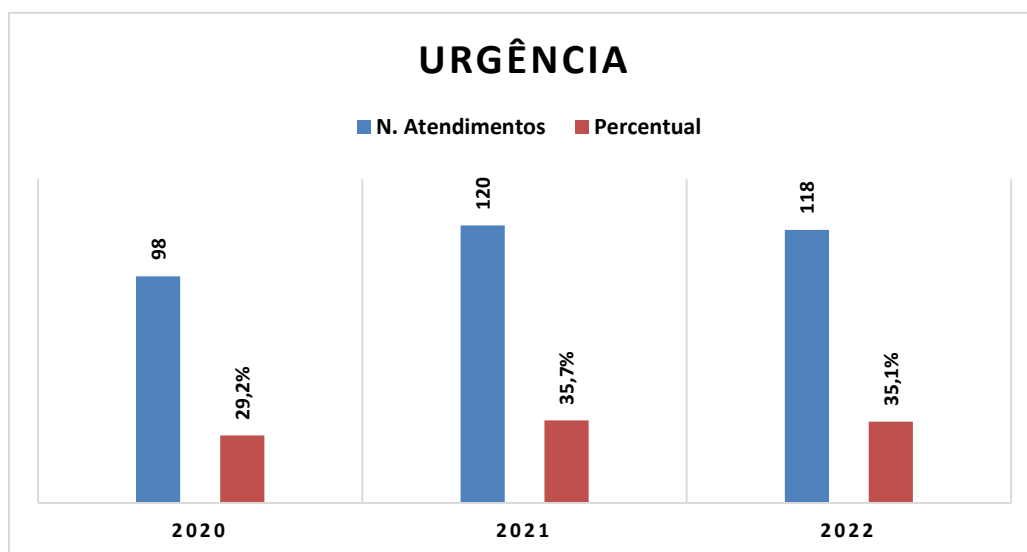
Fonte de dados: Relatório gerencial do CIMED-HCFMB, 2022.

Em relação aos tipos de atendimento outros atendimentos, além dos ambulatoriais, realizados pelos pacientes do SPG, foram avaliados as urgências e as internações, entre os anos de 2020 e 2022, como mostrado nos gráficos 9 e 10.

Houve menor número de atendimentos em urgência em 2020 (29,2%), quando comparado aos anos de 2021 (35,7%) e 2022 (35,1%), o que pode refletir o receio em levar pacientes em pronto socorro no período. Entre 2021 e 2022 houve mínima diferença entre a procura por atendimento em Pronto Socorro.

Consideramos relevante, indicar que para além do que foi sentido nos atendimentos no Serviço de Pediatria Genética, os efeitos da pandemia não se restringiram ao complexo do Hospital das Clínicas da UNESP em Botucatu. A redução de atendimentos em saúde da criança, em Unidades Básicas de Saúde e nos serviços de urgência e de emergência tiveram reflexos em outros diversos serviços de saúde pelo país (EINSTEIN, 2021).

Gráfico 9 – Atendimentos em Urgência no período entre 2020 e 2022 (n = 410, p < 0,27).



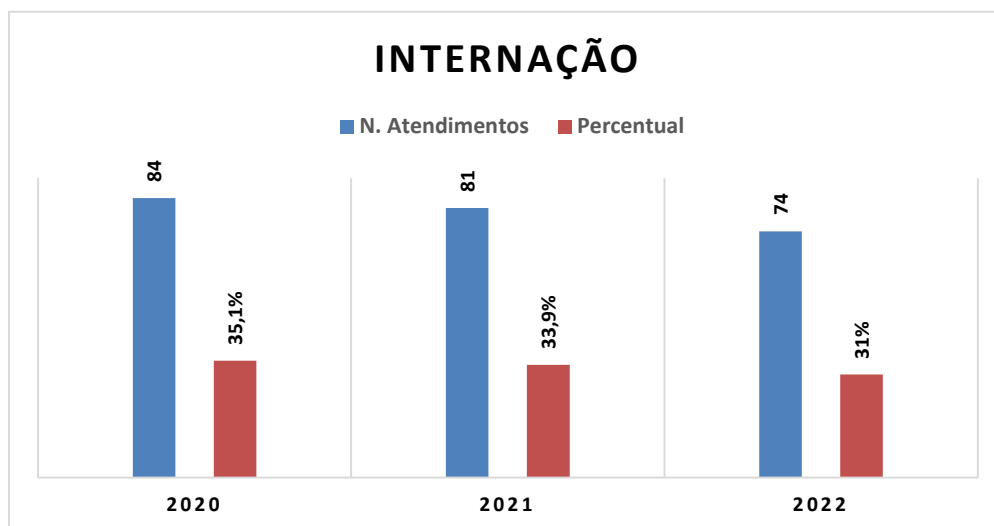
Fonte de dados: Relatório gerencial do CIMED-HCFMB, 2022.

Por outro lado, o número de internações foi maior no primeiro ano da pandemia em 2020 (35,1%), contra 33,9% em 2021 e 31% em 2022, dentre os pacientes que seguem no Serviço de Genética, como o documentado no gráfico 10. Esse resultado pode ser reflexo da diminuição na assistência dos pacientes em seguimento ambulatorial, podendo haver como explicação para este fenômeno o fato de que situações de adoecimento que poderiam ter sido resolvidos pela consulta de rotina, acabaram por não serem diagnosticados, talvez até mesmo negligenciados, ou mesmo à covid-19 como causa destas internações, como visto no Brasil e no mundo neste período, levando a um aumento no número de internação segundo alguns estudos (GOMES *et al.*, 2016; SILVA *et al.*, 2024).

Em recente avaliação de um centro de referência no Brasil, o Hospital Israelita Albert Einstein, foi avaliado o impacto da pandemia no volume de atendimentos em Pronto Atendimento. O período considerado foi entre janeiro e novembro de 2020, comparado aos anos de 2018 e 2019 no mesmo intervalo de tempo. Houve redução de cerca de 52% nos atendimentos quando comparado a ambos os anos. Essa queda foi maior nos atendimentos em Pediatria, com redução de 71%. Em relação ao quadro clínico, houve redução dos casos graves em 34,7% e 37,6%, bem como de casos leves em 55,2% e 56,2%, quando comparado 2020 a 2018 e 2019, respectivamente.

Além disso, diminuiu o número absoluto de internações hospitalares em 2020, com queda de 31% e 30% em relação a 2019 e 2018, respectivamente. No entanto, ocorreu aumento relativo das internações quando comparado ao número total de atendimentos realizados em Pronto Atendimento, como verificado em nosso serviço. Isso pode demonstrar, assim como no HC de Botucatu, que apesar do número de atendimentos declinar, aqueles que foram atendidos chegavam mais graves na admissão, mostrando talvez um atraso na procura por atendimentos pelas famílias devido ao medo em adquirir covid-19 nos hospitais (EINSTEIN, 2021).

Gráfico 10 – Frequência de internação no período entre 2020 e 2022 (n = 410, p < 0,72).



Fonte de dados: Relatório gerencial do CIMED-HCFMB, 2022.

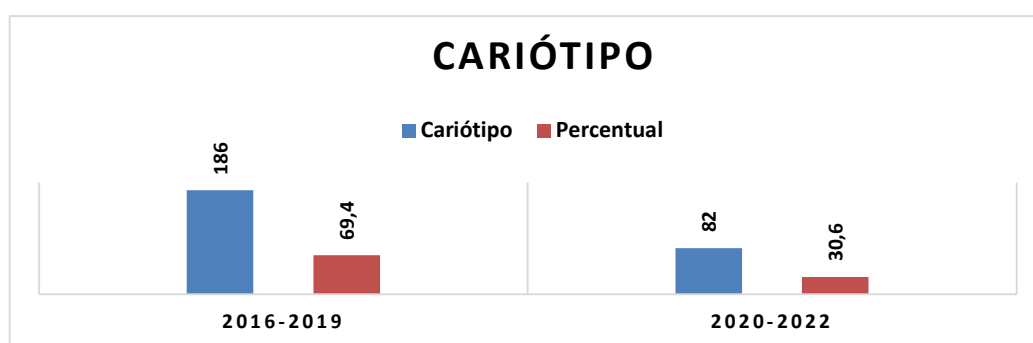
Em relação a realização de exames laboratoriais visando um apoio ao diagnóstico das cromossomopatias, o exame de Cariótipo foi solicitado para 268 pacientes desde 2016, conforme a distribuição mostrada no gráfico 11, com redução significativa no número de pacientes que realizaram cariótipo no período de 2020-22. Considerando a estruturação do SPG, com a presença do geneticista, isto pode por sua vez reduzir a solicitação de exames de forma indiscriminada ou sem critérios clínicos, sendo isto muito benéfico para o paciente e seus familiares, pois em estudo realizado por Iriart *et al.*(2019) tendo por foco os desafios materiais, emocionais e estruturais enfrentados na busca por diagnóstico e tratamento, verificou em entrevista com pacientes e cuidadores e profissionais de saúde em serviços públicos de genética

médica, que a experiência da doença genética, além de ser um desafio em si pelo caráter debilitante e incapacitante, é agravada por problemas de ordem prático-relacionais e burocrático-institucionais que não se resolvem com a chegada a um serviço especializado. A existência de longos itinerários terapêuticos até o diagnóstico, o desconhecimento dos médicos não geneticistas sobre estas doenças bem como a presença ou a ausência de exames diagnósticos e complementares faz-se um grande desafio nesta assistência.

Neste estudo, considera-se também que o menor número de atendimentos realizados no período, conforme já discutido anteriormente, pode ser um contribuinte com esta redução de solicitação de exames.

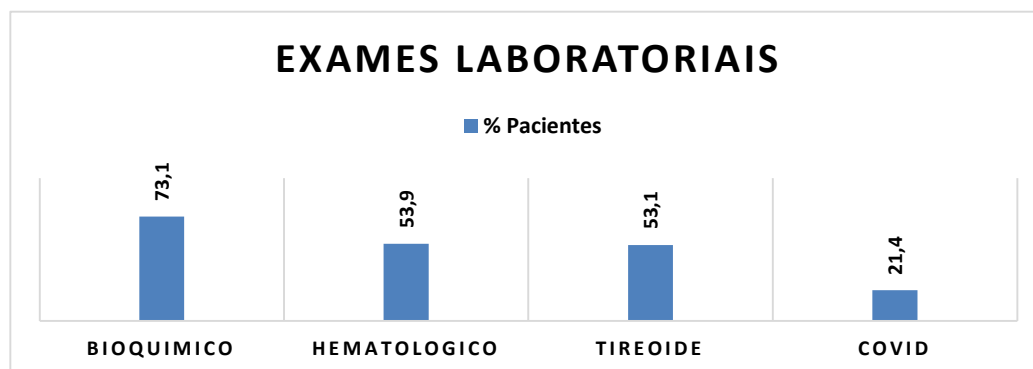
O gráfico 12 apresenta os pacientes que realizaram exames laboratoriais durante o período entre os anos de 2020 e 2022, diferenciando entre exames bioquímicos, hematológicos, análise COVID-19, função tireoidiana e cariótipo. Chama a atenção a realização de teste para COVID-19 em 21,4% dos pacientes, mostrando a dimensão atingida pela pandemia.

Gráfico 11 - Número de exames de Cariótipo solicitados pelo Serviço de Pediatria Genética, por período, entre 2016-2019 e 2020-2022 (n=410, $p < 0,0001$).



Fonte de dados: Relatório gerencial do CIMED-HCFMB, 2022.

Gráfico 12 – Percentual de pacientes que realizaram exames laboratoriais no período entre 2020 e 2022 (n-410).



Fonte de dados: Relatório gerencial do CIMED-HCFMB, 2022.

5. LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Optou-se por utilizar o relatório gerencial de dados do CIMED, que elabora as planilhas a partir dos registros no Sistema de Informações utilizado pelo HCFMB, por este motivo, a falta de algumas informações, como os exames complementares realizados, demonstra uma limitação no estudo no que diz respeito às preocupações com relação à confiabilidade dos dados disponibilizados, decorrente de falha no adequado registro de dados. Enfatizado por Asano *et al.* (2012) que, enquanto hospitais com maior volume geralmente dispõe de procedimentos padronizados para reportar seus dados, hospitais ou serviços com menores volumes podem incorrer nesta imprecisão de confiabilidade, em estudos realizados como uso do DATASUS como fonte de dados.

Da mesma forma, o uso de dados secundários, sem levantamentos de dados individualizados do PEP-MV (Prontuário Eletrônico do Paciente), nos trouxe algumas limitações de informações para o integralização dos dados, que reflete o registro de informação individual em conformidade com a necessidade de cada especialidade justificando assim a necessidade do pesquisador trabalhar alguns dados da planilha de forma a conseguir homogeneizar mais as informações para o estudo (VIANA *et al.*, 2023)

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS E CONCLUSÃO

Este estudo visou descrever e analisar o impacto que uma pandemia pode gerar em um serviço médico organizado, dificultando seguimentos, tratamentos e principalmente a promoção e prevenção em saúde.

No período da pandemia houve redução importante no número de atendimentos do Serviço de Pediatria Genética e também nas especialidades ambulatoriais, tanto médicas quanto multiprofissionais. Dentre todos os pacientes que passaram por algum tipo de atendimento no período, seja médico ou multiprofissional, os anos de 2020, 2021, 2022 correspondem aos períodos de menor taxa de atendimentos, respectivamente, 6,5%, 7,5% e 8,5%. Quando comparado ao último ano pré-pandemia (2019), por exemplo, que foi responsável por cerca de 19,8% dos atendimentos no período entre 2016 e 2022.

Temos ainda que a maior taxa de início de seguimento no período estudado foi entre aqueles com pelo menos 4 anos de idade, tanto antes (52,1%) quanto durante a pandemia (50,7%). Essa chegada tardia dos pacientes, reflexo de atraso nos encaminhamentos ou limitação nas vagas do serviço, pode gerar consequências em relação ao crescimento e neurodesenvolvimento das crianças, que deixam de ser seguidas precocemente. No entanto, comparando apenas o último ano pré-pandemia, observamos um aumento no início de seguimento dos pacientes no serviço em 62,5%, 258% e 208% respectivamente nos anos de 2020, 2021 e 2022, indicando funcionamento do serviço mesmo na pandemia.

Portanto, houve impacto significativo da pandemia no Serviço de Pediatria Genética com a redução de atendimentos em pediatria, redução de atendimentos em todas as especialidades em seguimento conjunto, atraso da chegada de novos pacientes ao serviço, na maioria das vezes com idade mais avançada. Além disso, apesar de não apresentar significância estatística, houve menor procura por pronto-socorro e maior número de internações em 2020 quando comparado com os anos subsequentes da pandemia.

Dessa forma, observando a mudança que a pandemia COVID 19 gerou em inúmeros serviços, nota-se uma necessidade cada vez maior de soluções para manutenção de seguimento e atendimentos de pacientes nesses períodos críticos.

Durante a pandemia nos anos de 2020 a 2022 a telemedicina surgiu como uma nova forma de assistência, principalmente em locais com maior vulnerabilidade socioeconômica, nas populações com baixa renda, encurtando de certa forma distâncias entre os profissionais e a população (SCHEFFER, 2022)

Antes mesmo do surgimento do novo coronavírus, diversos fatores contribuíram para o crescimento da telemedicina tais como os avanços tecnológicos na comunicação e informática, e o aumento do número de registros em prontuários eletrônicos nos serviços de saúde. Na Resolução CFM nº 1.643/2002 Art. 1, o Conselho Federal de Medicina define telemedicina como a prática da medicina por métodos interativos, utilizando comunicação audiovisual e de dados, com o objetivo de gerar assistência, ensino e pesquisa em saúde. No Brasil, com a eclosão da pandemia, o Ministério da Saúde publicou a Portaria nº467, em 20 de março de 2020, com disposições temporárias para ações de telemedicina. Foi importante o uso da ferramenta no país no período pandêmico, que foi declarado encerrado pelo Ministério da Saúde na Portaria nº 913 de 22 de abril de 2022 (FREIRE *et al.*, 2023).

Com a queda importante na mortalidade ocorrida após o início da vacinação em massa no país, questionamentos quanto a continuidade da telemedicina começou a surgir, seja por motivos ligados ao custo do serviço, seja por princípios éticos, seja por dificuldade na adaptação a tecnologia pelos profissionais (LISBOA *et al*, 2023).

No entanto, é inegável a importância que esse tipo de assistência gerou para a população. O contato de equipes médicas e multiprofissionais com a população, ao não se tornar apenas presencial, facilita o vínculo e o cuidado na medida em que democratiza o acesso aos serviços de saúde, integrando áreas remotas com serviços de saúde de referência (MALDONADO *et al.*, 2016).

A promoção do autocuidado, a realização de intervenções precocemente e poder de decisão compartilhada são benefícios trazidos pela Telemedicina. Além disso, os pacientes possuem acesso mais rápido a diagnósticos e tratamentos, tanto na atenção primária quanto terciária. Orientações preventivas como campanhas de vacina, por exemplo, podem ser passadas muitas vezes por pequenas chamadas de

vídeo para a população. Muitas famílias podem ser orientadas via telemedicina sem necessidade de locomoção, o que em pacientes acamados, por exemplo, pode ser benéfico além de evitar deslocamentos desnecessários. Atividades de *homecare* podem ser complementadas com chamadas de vídeo, mantendo maior proximidade entre o profissional e o paciente. Equipes multiprofissionais conseguem orientar os pacientes, acompanhantes e cuidadores a realizarem atividades em domicílio, tais como fisioterapia, exercícios físicos e fonoaudiológicos (LISBOA *et al.*, 2023).

Assim, mais recentemente em maio de 2022 houve a Resolução CFM nº 2.314/2022, regulamentando a telemedicina como forma de serviço médico mediado por tecnologias de informação, o que ratifica a importância que essa forma de atendimento terá a partir de agora (CFM, 2022).

Nesse contexto, a telemedicina como forma de atendimento não só médico mas também multiprofissional se torna uma das principais maneiras de manter assistência no SUS e em serviços privados.

A partir deste entendimento iremos elaborar um conteúdo em forma de E-book objetivando divulgar estratégias de manter a assistência à população de crianças com malformações e afecções congênitas em períodos de crises ou de eventos adversos, como pandemias entre outros. Pensamos em inserir orientações sobre o uso da telemedicina nas diversas atividades em saúde, sejam médicas ou multiprofissionais como fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional e fisioterapia.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Acurcio FA, Cherchiglia ML, Santos MA. Avaliação de qualidade de serviços de saúde. *Saúde Debate*. 1991;33:50-3.

Asano EF, Rasera I, Shiraga EC. Cross-sectional Study of Variables Associated with Length of Stay and ICU Need in Open Roux-En-Y Gastric Bypass Surgery for Morbid Obese Patients: An Exploratory Analysis Based on the Public Health System Administrative Database (Datasus) in Brazil. *Obes Surg*. 2012;22(12):1810–7. doi: 10.1007/s11695-012-0695-z.

Augustine EF, Dorsey ER, Saltonstall. The care continuum: na evolving model for care and research in rare diseases. *Pediatrics*. 2017.

Bosi MLM, Uchimura KY. Qualidade e subjetividade na avaliação de programas e serviços de saúde. *Cad Saúde Pública*. 2002;18(6):1561-9.

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 81 de 20 de janeiro de 2009. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2009 [citado 6 Abr 2020]. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2009/GM/GM-81.html>.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Implantação das Redes de Atenção à Saúde e outras estratégias da SAS. Brasília: Ministério da Saúde; 2014a. 160 p.

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2014b [citado 25 Mar 2020]. Disponível em http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Anomalias congênitas no Brasil, 2010 a 2019: análise de um grupo prioritário para vigilância ao nascimento. 2021.

Brasil. Linha do tempo - Coronavírus. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Ministério da Saúde. 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/anvisa/pt-br/assuntos/paf/coronavirus/linha-do-tempo>.

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº913, de 22 de Abril de 2022. Disponível em: <https://legislacao.presidencia.gov.br/atos/?tipo=PRT&numero=913&ano=2022&data=22/04/2022&ato=340kXTq1kMZpWT0cf>

Brasil. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 2.314/2022. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2022/2314>

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. Boletim Epidemiológico. Análise da Situação Epidemiológica das Anomalias Congênitas no Brasil, 2010 a 2022. 2023a;55(6). Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/edicoes/2024/boletim-epidemiologico-volume-55-no-06>.

Brasil. Painel Coronavirus. Ministério da Saúde. 2023b. Disponível em: <https://covid.saude.gov.br/>.

Brasil. Informe de Saúde Covid 19. Ministério da Saúde. 2024. Disponível em: https://infoms.saude.gov.br/extensions/covid-19_html/covid-19_html.html.

Brasil. Sociedade Brasileira de Pediatria. Departamento Científico de Genética. Diretrizes de atenção à saúde de pessoas com síndrome de Down; 2020.

Brook RH, Appel FA. Evaluación de localidad de la atención: seleccion de un método de auditoria medica. In: Organização Panamericana de la Salud. Investigaciones sobre servicios de salud: una antologia. Washington: OPAS; 1992. p. 535-45. (Publicación Científica; 534).

Conselho Federal de Medicina (CFM). Resolução CFM nº 2314/2022. Brasília. 2022. Disponível em: https://sistemas.cfm.org.br/normas/arquivos/resolucoes/BR/2022/2314_2022.pdf

Dahlgren G, Whitehead M. Policies and strategies to promote social equity in health. Stockholm: Institute for Future Studies; 1991.

Da Silva NCA, *et al.* O impacto da pandemia de COVID-19 no atendimento eletivo: experiência de um Hospital de nível terciário e Centro de Referência para a doença. Rev Qual HC. 2021.

De Souza Jr JL, *et al.* Impacto da pandemia da COVID-19 no volume de atendimentos no pronto atendimento: experiência de um centro de referência no Brasil. einstein (São Paulo). 2021;19:eAO6467

Dias-da-Costa JS, Madeira ACC, Luz RM, Britto MAP. Auditoria médica: programa de pré-natal em posto de saúde na região Sul do Brasil. Rev Saúde Pública. 2000;34(4):329-36.

Donabedian A. Evaluación y monitoreo de la calidad de los servicios de salud. In: Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología. Secretaría de Salubridad y Asistencia, organization. Seminario de investigación de servicios de salud. 2a ed. Queretaro: Memorial Queretaro; 1978. p. 65-81.

Freire MP, *et al.* Telemedicina no acesso à saúde durante a pandemia de covid-19: uma revisão de escopo. Rev Saude Publica. 2023;57(Supl 1):4s. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2023057004748>

Gomes NTL, *et al.* Coorte retrospectiva de crianças e adolescentes hospitalizados por COVID-19 no Brasil do início da pandemia a 1º de agosto de 2020. Rev Bras Epidemiol 2021; 24: E210026. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-549720200026>.

Iriart JAB, Nucci MF, Muniz TP, Viana GB, Aureliano WA, Gibbon S. Da busca pelo diagnóstico às incertezas do tratamento: desafios do cuidado para as doenças genéticas raras no Brasil. Ciênc Saúde Colet 2019; 24:3637-50.

Lisboa, K. O., Hajjar, A. C., Sarmento, I. P., Sarmento, R. P., & Gonçalves, S. H. R. (2023). The history of telemedicine in Brazil: challenges and advantages. *Saúde E Sociedade*, 32(1), e210170pt. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902022210170pt>

Maldonado JMSDV, et al. Telemedicina: desafios à sua difusão no Brasil. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 32 Sup 2:e00155615, 2016. Disponível em: *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 32 Sup 2:e00155615, 2016.

Matta GC, Pontes ALDM. Princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde. Políticas de saúde: a organização e a operacionalização do Sistema Único de Saúde. Rio de Janeiro: EPSJV/FIOCRUZ. 2007, pp 61-79.

Mendes HWB. The regionalization of healthcare: an analysis of the demand for Emergency Services / Emergencies at a university hospital. *Interface (teses)*. 8(14), 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/8dgYkcBdWVQxCpgQ7jMMqSc/?lang=pt>.

Moita GB. Validação e uso de painéis de indicadores de desempenho no SUS aplicados aos resultados de unidades de Atenção Primária. *APS em Revista*. 2022; 4(2): 92-104.

Najar A, Castro L. Um nada 'admirável mundo novo': medo, risco e vulnerabilidade em tempos de Covid-19. *ENSAIO. Saúde debate* 45 (spe2), 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-11042021E210>.

Novaes HMD. Avaliação de programas, serviços e tecnologias em saúde. *Rev Saúde Pública*. 2000;34(5):547-59.

Pinho VP. Avaliação de um Sistema de Informações para o nível local do Sistema Único de Saúde, através de dados de atendimento médico em Centros de Saúde de Botucatu-SP [tese]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo; 2003.

Raskin S. Raras e subdiagnosticadas: um dia para as raras. *Gazeta do Povo* [Internet]. 3 Mar 2010 [citado 28 Abr 2020]. Disponível em: <https://www.gazetadopovo.com.br/opiniaio/artigos/raras-e-subdiagnosticadasbfmoddv6waoovtu5u3ruqtse/>.

Roncalli AGO. O desenvolvimento das políticas de saúde no Brasil e a consequência do Sistema Único de Saúde. In: Pereira CA. Odontologia em Saúde Coletiva: planejando ações e promovendo saúde. São Paulo: Artmed; 2003. p. 28- 49.

Silva VA, Mota RS, Oliveira LS, Jesus N *et al*. Auditoria da qualidade dos registros de enfermagem em prontuários em um Hospital Universitário. *Enferm Foco*. 2019; 10(3):28-33.

Scheffer M, *et al*. The multiple uses of telemedicine during the pandemic: the evidence from a cross-sectional survey of medical doctors in Brazil. *Globalization and Health*. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12992-022-00875-9>.

Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo (SES-SP). Diretoria Regional de Saúde – DRS VI – Bauru [Internet]. Bauru: SES-SP; 2020 [citado 11 Abr 2020]. Disponível em: www.saude.sp.gov.br.

Trevilato GC, Riquinho DL, Mesquita MO, Rosset I, Augusto LGDS, Nunes LN. Anomalias congênitas na perspectiva dos determinantes sociais da saúde. *Caderno de Saúde Pública*. 2022.

Viana SW., *et al*. Limitações do uso da base de dados DATASUS como fonte primária de dados em pesquisas em cirurgia: uma revisão de escopo. *Rev Col Bras Cir* 50:e20233545, 2023.

7. ANEXO

1. Parecer Comitê de Ética em Pesquisa

 Comitê de Ética em Pesquisa FMB-UNESP	UNESP -FACULDADE DE MEDICINA DE BOTUCATU	 Plataforma Brasil
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP		
DADOS DA EMENDA		
Título da Pesquisa: Atenção Integral à saúde de crianças e adolescentes com afecções congênitas (genéticas ou não): a experiência de um serviço de assistência, extensão, ensino e pesquisa. Subprojeto 1. Atenção Integral à saúde de crianças com a Síndrome de Down e a qualidade de vida de seus cuidadores. Subprojeto 2. Atenção Integral à saúde de crianças e adolescentes com afecções congênitas (genéticas ou não): o impacto da pandemia covid-19 sobre a assistência.		
Pesquisador: CÁTIA REGINA BRANCO DA FONSECA		
Área Temática:		
Versão: 4		
CAAE: 14093319.6.0000.5411		
Instituição Proponente: Departamento de Pediatria		
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA JULIO DE MESQUITA FILHO		
DADOS DO PARECER		
Número do Parecer: 5.383.652		
Apresentação do Projeto: Emenda com a finalidade de inclusão do subprojeto: "Atenção Integral à saúde de crianças e adolescentes com afecções congênitas (genéticas ou não): o impacto da pandemia covid-19 sobre a assistência", pertencente ao Projeto "ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM AFECÇÕES CONGÊNITAS (GENÉTICAS OU NÃO): A EXPERIÊNCIA DE UM SERVIÇO DE ASSISTÊNCIA, EXTENSÃO, ENSINO E PESQUISA", aprovado por este CEP com N.CAAE 14093319.6.0000.5411, em 02/07/2019. Trata-se de uma emenda, a fim de que possa ser desenvolvido um subprojeto que não apresenta modificações nos procedimentos operacionais ou metodológicos já aprovados por este CEP, em relação ao projeto original. O prazo de coleta de dados se ampliará para os anos de 2020 a 2022 (originalmente proposto até junho de 2019). Por se tratar, este subprojeto, de projeto de mestrado profissional em Medicina, o médico residente do PRM de Pediatria da FMB-UNESP, Caio Russoni, se integrará a		
Endereço: Chácara Butignoli, s/nh Bairro: Rubião Junior UF: SP Município: BOTUCATU Telefone: (14)3880-1609 CEP: 18.618-070 E-mail: cep@fmb.unesp.br		

equipe de pesquisa.

Objetivo da Pesquisa:

Já avaliados

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Já avaliados

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Emenda com a finalidade de inclusão do subprojeto:

"Atenção Integral à saúde de crianças e adolescentes com afecções congênitas (genéticas ou não): o impacto da pandemia covid-19 sobre a assistência", pertencente ao Projeto "ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM AFECÇÕES CONGÊNITAS (GENÉTICAS OU NÃO): A EXPERIÊNCIA DE UM SERVIÇO DE ASSISTÊNCIA, EXTENSÃO, ENSINO E PESQUISA", aprovado por este CEP com N.º CADE 14080319.6.0000.5411, em 02/07/2019.

Trata-se de uma emenda, a fim de que possa ser desenvolvido um subprojeto que não apresenta modificações nos procedimentos operacionais ou metodológicos já aprovados por este CEP, em relação ao projeto original. O prazo de coleta de dados se ampliou para os anos de 2020 a 2022 (originalmente proposto até junho de 2019). Por se tratar, este subprojeto, de projeto de mestrado profissional em Medicina, o médico residente do PRM de Pediatría da FMB-UNESP, Caio Rusconi, se integrará a equipe de pesquisa.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Já avaliados

Recomendações:

não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após análise em REUNIÃO ORDINÁRIA, o Colegiado deliberou APROVAÇÃO da EMENDA apresentada.

Considerações Finais a critério do CEP:

Conforme deliberação do Colegiado, em REUNIÃO ORDINÁRIA do Comitê de Ética em Pesquisa FMB/UNESP, realizada em 02/05/2022, a EMENDA apresentada encontra-se APROVADA.

Após a execução da pesquisa, o Pesquisador deverá enviar o Relatório Final de Atividades, na forma de Notificação, via Plataforma Brasil.

Endereço: Chácara Sulgredi, s/n Bairro: Roldão Junior UF: SP Município: BOTUCATU	CEP: 13.011-870 Telefone: (14)3883-1808 E-mail: cep@fmb.unesp.br
---	---

Continuação do Parecer: 5.303.852

Declaração de Instituição e Infraestrutura	TermoAnuenciadHCFMB.pdf	06/06/2019 17:45:06	CATIA REGINA BRANCO DA FONSECA	Aceito
Outros	CoremeAnuenciadProjeto.pdf	05/06/2019 17:49:35	CATIA REGINA BRANCO DA FONSECA	Aceito
Outros	AnuenciadHcfmbsipe2019.pdf	05/06/2019 17:48:32	CATIA REGINA BRANCO DA FONSECA	Aceito
Brochura Pesquisa	Subprojeto1CEP.pdf	04/05/2019 18:28:03	CATIA REGINA BRANCO DA FONSECA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BOTUCATU, 03 de Maio de 2022

Assinado por:
SILVANA ANDREA MOLINA LIMA
(Coordenador(a))

Endereço: Chácara Butegrão, s/n
Bairro: Rubião Junior
UF: SP Município: BOTUCATU
Telefone: (14)3880-1600 CEP: 18.618-070
E-mail: cep@fmb.unesp.br