



Residência **RP** Pediátrica

Publicação Oficial da Sociedade Brasileira de Pediatria

ISSN-Online: 2236-6814

Data de Submissão: 28/05/2023

Data de Aprovação: 18/09/2023

ARTIGO ORIGINAL

Telemedicina em um Ambulatório de Síndrome de Down no Brasil durante a Pandemia do Covid-19

Telemedicine at a Brazilian Down Syndrome Outpatient Clinic during the Covid-19 Pandemic

Beatriz Elizabeth Bagatin Veleda Bermudez^{1,2}, Ana Carolina Viant de Oliveira¹, Iolanda Maria Novadzki¹, Camila Maciel de Oliveira³

Palavras-chave:

Síndrome de Down,
Telemedicina,
COVID-19

Resumo

Objetivo: Analisar o uso da telemedicina durante a pandemia de Covid-19 (eficiência, eficácia, e pontos negativos como modalidade de cuidado) e parâmetros educacionais e terapêuticos do paciente com síndrome de Down nesse período. **Métodos:** Os dados foram coletados remotamente por meio de um formulário online respondido por pacientes ou seus cuidadores do Ambulatório de Síndrome de Down de um hospital universitário do sul do Brasil. **Resultados:** Foram recebidas 65 respostas, sendo 44,6% dos participantes residentes em Curitiba, 32,3% na região metropolitana, 12,3% no interior do Paraná e 10,8% em outros estados. Vinte e oito (43,1%) recebem o Benefício Continuído da Assistência Social. Quanto à escolaridade, 41,5% frequentaram escolas especiais, 26,2% ensino regular, 10,8% tanto ensino regular quanto especial e 21,5% não estudaram. Durante a pandemia, 81,3% realizaram atividades escolares remotas e 41,3% não realizaram terapia. As necessidades de saúde foram atendidas com consulta por telemedicina em 96,7%. Os pontos positivos foram: não precisar ir ao ambulatório (59,4%), fácil acesso à consulta (71,9%), sentir-se à vontade com a consulta de telemedicina (46,9%), sentir-se compreendido pelos médicos (42,2%), tirar suas dúvidas e preocupações respondidas (62,5%) e não ter que faltar ao trabalho (25%). Os pontos negativos foram: a impossibilidade de realizar o exame físico (100%), problemas de conexão (18,6%) e desconforto com a consulta de telemedicina (10%). **Conclusão:** A telemedicina foi uma opção viável para pacientes com Síndrome de Down durante a pandemia de Covid-19 com muitos pontos positivos. Durante a pandemia, 81,3% realizavam atividades escolares remotas e 41,3% não frequentavam terapias.

¹ Universidade Federal do Paraná, Ambulatório da Síndrome de Down - Curitiba, Parana, Brasil - PR - Brasil.

² Universidade Federal do Paraná, Departamento de Medicina Integrada - Curitiba, Parana, Brasil - PR - Brasil.

³ Stanford University, Medical School - Stanford - California - Estados Unidos.

Endereço para correspondência:

Beatriz Elizabeth Bagatin Veleda Bermudez.

Universidade Federal do Paraná. R. XV de Novembro, 1299 - Centro, Curitiba - PR, 80060-000. E-mail: beatriz_bvb@hotmail.com; beatrizbagatin@ufpr.br



Keywords:

Down Syndrome,
Telemedicine,
COVID-19

Abstract

Objective: This study aims to analyze the use of telemedicine during the Covid-19 pandemic (efficiency, effectiveness, positive and negative points as a modality of care) and educational and therapeutic parameters of the patient with Down syndrome during this period. **Methods:** Data were collected remotely using an online form created by the authors and answered by patients or their caregivers from the Down Syndrome Outpatient Clinic of a university hospital in the South of Brazil. **Results:** 65 responses were received, with 44.6% of the participants residing in Curitiba, 32.3% in the metropolitan region, 12.3% in the interior of Paraná and 10.8% in other states. Twenty-eight (43.1%) receive the Continued Benefit of Social Assistance. As for education, 41.5% attended special schools, 26.2% regular education, 10.8% both regular education and special education, and 21.5% do not studied. During the pandemic, 81.3% had remote school activities, and 41.3% did not undergo therapy. Health needs were met with consultation through telemedicine in 96.7%. Strengths: not having to go to the clinic (59.4%), easy access to the consultation (71.9%), feeling comfortable with the telemedicine consultation (46.9%), feeling understood by doctors (42.2%), having their doubts and concerns answered (62.5%), not having to miss work (25%). Weakness: impossibility of carrying out the physical examination (100%), connection problems (18.6%), feeling uncomfortable with the telemedicine consultation (10%). **Conclusion:** Telemedicine was a viable option for patients with Down syndrome during the Covid-19 pandemic with many positive points. During the pandemic, 81.3% had remote school activities, and 41.3% didn't go to therapies.

INTRODUÇÃO

Em questão de alguns meses, a pandemia da COVID-19 virou o mundo de pernas para o ar. Medidas de distanciamento social para evitar o aumento de casos trouxeram desafios para as consultas de saúde presenciais. Em resposta, a Organização Mundial da Saúde (OMS), o Centro de Controle e Prevenção de Doenças dos Estados Unidos, o Conselho Federal de Medicina do Brasil e instituições de outros países recomendaram o uso da telemedicina durante a pandemia.¹⁻²

Inicialmente foi indicado o cancelamento dos procedimentos eletivos em todos os serviços. Em muitos ambulatórios, a telemedicina foi adotada como opção para o seguimento dos pacientes.¹⁻²

A síndrome de Down (SD) ou trissomia 21 é a anomalia cromossômica mais comum,^{3,4} sendo a etiologia mais recorrente da deficiência intelectual de origem genética.⁵ Estimativas indicam que 45 milhões de pessoas apresentem alguma deficiência física ou intelectual no Brasil. A população de pessoas com SD no país corresponde a aproximadamente 300 mil pessoas, com expectativa de vida em torno de 60 anos.^{6,7}

A síndrome de Down não representa uma doença, mas é definida como uma condição permanente que não pode ser alterada.⁸ O tratamento visa possibilitar a autonomia e superar limitações, promovendo assim o exercício da cidadania. Há necessidade de intervenção precoce com auxílio de equipe multidisciplinar para desenvolver todo o potencial dos indivíduos com SD. Famílias, escolas e equipes multidisciplinares devem trabalhar de forma coesa para obter melhores resultados.⁹

Criado em 1997, o Ambulatório de Síndrome de Down do Hospital de Clínicas da UFPR foi o primeiro centro da América Latina de atendimento especializado para pessoas com SD e seus familiares, com o apoio de uma equipe interdisciplinar. Atualmente conta com mais de 4.500 pacientes cadastrados e uma média de 30 pacientes atendidos por semana.

No contexto do isolamento físico determinado pela pandemia do coronavírus (Sars-Cov2), foi aprovada a Lei 13.989/10, que permitiu o uso emergencial da telemedicina para o exercício da medicina mediado por tecnologias de assistência, pesquisa, prevenção e promoção da saúde.

O primeiro caso descrito de seu uso ocorreu em 1897 para possibilitar o diagnóstico de crupe por meio de chamada telefônica ao ouvir o padrão de tosse de uma criança.¹¹

A eficácia e a aplicabilidade de uma abordagem de telessaúde variam de acordo com a especialidade, o ambiente de cuidado e a preferência do paciente.¹² Embora recentes no Brasil, seu uso tem apresentado resultados satisfatórios.^{13,14}

A telemedicina foi aplicada no Ambulatório de Síndrome de Down no período de abril de 2020 a julho de 2021. A justificativa foi a necessidade de monitoramento contínuo e o maior risco de complicações e mortalidade dentre pacientes com SD.¹⁵

O presente estudo analisa as avaliações da telemedicina como forma de atendimento em um Ambulatório de Síndrome de Down por meio de questionários aplicados a pacientes e seus responsáveis, médicos e estudantes de medicina.

METODOLOGIA

O Ambulatório de Síndrome de Down iniciou suas atividades em 1997 em um hospital universitário do Sul do Brasil. É um serviço de referência para acompanhamento clínico de pacientes e seus familiares.

O método de pesquisa é observacional, transversal e descritivo. Os dados foram obtidos por meio de questionário com 24 perguntas desenvolvido para avaliar o atendimento por telemedicina no Ambulatório de Síndrome de Down. O questionário foi elaborado pelos autores e respondido pelos pacientes ou seus cuidadores atendidos no Ambulatório de Síndrome de Down no período de dezembro de 2020 a agosto

de 2021. Os dados foram obtidos remotamente e enviado por mensagens de WhatsApp aos pacientes e gestores da equipe. O formulário permitia o preenchimento apenas após o respondente concordar com o Termo de Confidencialidade. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Setor de Ciências da Saúde do HC UFPR em 23 de novembro de 2020 (CAAE: 39750620.5.0000.0096).

RESULTADOS

Foram enviados 600 questionários aos pacientes por meio do Whatsapp. Apenas 65 (10,8%) foram respondidos, 94,3% pelos pais dos pacientes e os restantes 5,7% por irmãos dos pacientes. A idade variou entre 0 e 48 anos, com maior prevalência de indivíduos em idade pediátrica. Não houve diferença na participação entre os sexos. A Tabela 1 mostra os dados socioeconômicos coletados e os dados sobre escolaridade e terapias complementares.

A Tabela 2 exibe os dados sobre a satisfação com o atendimento por telemedicina.

A Tabela 3 mostra os principais pontos positivos e negativos das consultas por telemedicina relatados pelos participantes 3.

Tabela 1 - dados de escolaridade e tratamento de pacientes atendidos no ambulatório de síndrome de down do chc - ufpr por telemedicina durante a pandemia de covid-19 (2020-2021).

		N	%
Sexo	Masculino	33	50,8
	Feminino	32	49,2
Idade	0-10 anos	40	61,5
	10-20 anos	15	23,1
	20 ou mais anos	6	9,2
Residência	Curitiba	29	44,6
	Região Metropolitana	21	32,3
	Interior do Estado	8	12,3
	Outro Estado	7	10,8
Beneficiário de prestação continuada	Sim	28	43,1
	Não	37	56,9
Escola	Educação especial	27	41,5
	Educação inclusiva	17	26,2
	Ambas	7	10,8
	Nenhuma	14	21,5
Atividades escolares durante a pandemia	Sim	52	81,3
	Não	12	18,8
	Presencial	13	20,6
Tratamento durante a pandemia	Remoto	21	33,3
	Ambos	3	4,8
	Não ocorreu	26	41,3

Tabela 2 - Avaliação da qualidade do atendimento pela telemedicina dos pacientes do ambulatório de síndrome de down do chc - ufpr (2020-2021).

Avaliação das consultas por telemedicina		n	%
Como as consultas foram conduzidas (WhatsApp)	Vídeo chamada	60	92,3
	Chamada de áudio	5	7,7
O local em que as consultas ocorreram eram adequados (silencioso, com privacidade, boa conexão, confortável)	Sim	60	92,3
	Não	5	7,7
Satisfação com as consultas remotas	Extremamente satisfeito	44	67,7
	Moderadamente satisfeito	19	29,2
	Insatisfeito	2	3,1
Qualidade da consulta	Extremamente superior	16	24,6
	Moderadamente superior	15	23,1
	Ligeiramente melhor	2	3,1
	Igual	15	23,1
Avaliação da consulta por telemedicina	Um pouco inferior	13	20
	Moderadamente inferior	1	1,5
	Extremamente inferior	3	4,6

Tabela 3 – Pontos fortes e fracos do atendimento aos pacientes por telemedicina do ambulatório de síndrome de down do chc – ufpr (2020-2021).

Avaliação das consultas por telemedicina	N	%
Pontos Fortes		
Não é necessário se deslocar até a clínica de Síndrome de Down	38	59,4
Acesso fácil à consulta	46	71,9
Me senti à vontade ao usar a telemedicina	30	46,9
Me senti compreendido pelo médico	27	42,2
Minhas preocupações foram atendidas	40	62,5
Não tive que faltar no trabalho	16	25
Pontos Fracos		
Impossibilidade de realizar exame físico	65	100
Dificuldades de acesso à consulta	0	0
Problemas de conexão	11	18,6
Não me senti à vontade usando a telemedicina	6	10
Não me senti compreendido pelo médico	2	3,4
Minhas preocupações não foram atendidas	1	1,7

DISCUSSÃO

O presente estudo foi realizado em um hospital público. Não existe relação direta entre nível socioeconômico e incidência de SD. Em nosso estudo, 43,1% recebiam o Benefício de Prestação Continuada, em que um dos pré-requisitos é ter renda familiar bruta dividida pelo número de membros da família inferior a um salário mínimo.

Tal correlação foi observada em outros países. No México, uma pesquisa realizada em um serviço especializado em SD mostrou que 67% dos familiares dos pacientes estavam entre os 40% mais pobres do país e cerca de metade precisava de empréstimos para pagar despesas médicas. Para um terço, as despesas com saúde atingiam níveis catastróficos.¹⁶

Na Coreia do Sul, cerca de 13% das famílias de crianças com SD recebem auxílio médico, enquanto apenas 3% das famílias sem crianças com SD recebem este mesmo benefício. Além disso, o gasto médio com saúde das famílias com crianças com SD é cerca de dez vezes maior do que o das famílias sem filhos com SD.¹⁷ Os beneficiários desses auxílios apresentam risco muito maior de ter despesas de saúde catastróficas do que a população em geral.¹⁸

Quanto ao acesso ao atendimento, 76,9% dos pacientes residiam em Curitiba ou Região Metropolitana. Existem poucos serviços especializados em SD no Brasil. Pessoas com SD que residem no interior ou em outros estados necessitaram de deslocamento para ter acesso a atendimento especializado presencial.

Vinte e seis (41,3%) pacientes não realizaram tratamentos durante a pandemia, com consequências danosas para seu desenvolvimento e autonomia. A mesma tendência foi observada em outra pesquisa, em que 75% dos adolescentes com SD não realizaram sessões de terapia por pelo menos três meses durante a pandemia. Os estímulos foram realizados apenas em casa por algumas famílias.¹⁹

Quanto ao perfil educacional dos pacientes, 78,5% frequentavam escolas. Cinquenta e dois (81,3%) tiveram acesso a ensino remoto durante a pandemia. Quanto ao tipo de ensino, 41,5% ainda estudavam exclusivamente na educação especial e 10,8% na educação regular e especial, o que indica que o Estatuto da Pessoa com Deficiência²⁰ ainda não foi totalmente implementado, dada a previsão de que as pessoas com deficiência, inclusive as com SD, devem frequentar o ensino regular. O Paraná conta com escolas especiais e turmas especiais em escolas "inclusivas". Buckley²¹ observou que pessoas com SD na educação inclusiva apresentam um desenvolvimento linguístico e interpessoal muito melhor do que aquelas na educação especial.

Independentemente de nível socioeconômico e educacional, as avaliações predominantemente positivas (96,7%) apontam para a viabilidade da telemedicina para o cuidado longitudinal de pessoas com SD. A fragilidade da telemedicina relatada pelos pacientes se deu pela impossibilidade de realizar o exame físico como na consulta

presencial. Nossas constatações vislumbram uma demanda permanente por consultas de telemedicina para serviços especializados de DS.

A satisfação com as consultas de telemedicina em outros serviços é semelhante à encontrada no presente trabalho, com pontos positivos e negativos semelhantes.^{22,23} A telemedicina pode ser uma ferramenta útil para triagem e para solucionar pequenos problemas que não exigem exame físico, que atualmente exigem que o paciente compareça a uma consulta.

A conexão durante as consultas depende da existência de infraestrutura de telecomunicações adequada. Para a completa integração nacional com redes de banda larga ou 5G até 2030, é necessário investimento no aprimoramento, manutenção, administração e regulamentação dos serviços existentes.²⁴ O número de pessoas com conexão à Internet tem aumentado gradualmente, assim como a qualidade e satisfação geral dos consumidores.²⁴⁻²⁶

Contudo, cerca de 40 milhões de brasileiros, principalmente de classes sociais mais pobres, ainda não têm acesso à Internet.⁷ O uso da telemedicina acaba sendo mais adequado em regiões urbanas mais desenvolvidas e em classes sociais mais afluentes. No entanto, isso não representou obstáculo para a maioria dos pacientes que participaram deste estudo.

Uma possível limitação do presente estudo foi o baixo número de questionários respondidos, o que provavelmente não aconteceria se o instrumento tivesse um número menor de questões. Tal fato será considerado na elaboração de estudos futuros.

Conclusão: construir uma boa relação médico-paciente é essencial para incutir no paciente a confiança de que está recebendo o melhor atendimento possível, seja presencial ou por via da telemedicina. Avaliações de usuários realizadas por meio de questionários online devem conter poucas perguntas sem perder a consistência, de modo a motivar o público a responder.

REFERÊNCIAS

1. Kamal M, Abo Omirah M, Hussein A, Saeed H. Assessment and characterisation of post-COVID-19 manifestations. *Int J Clin Pract.* 2021;75(3):e13746.
2. Ofício CFM Nº 1756/2020 – COJUR. Reconhecer a possibilidade e a eticidade da utilização da telemedicina. 2020 [Citado em: 16 set 2023]; Disponível em: https://portal.cfm.org.br/images/PDF/2020_oficio_telemedicina.pdf.
3. Tsou AY, Bulova P, Capone G, Chicoine B, Gelaro B, Harville TO *et al.* Global Down Syndrome Foundation Medical Care Guidelines for Adults with Down Syndrome Workgroup. Medical Care of Adults with Down Syndrome: A Clinical Guideline. *JAMA.* 2020 Oct 20;324(15):1543-1556.
4. Balkan M, Akbas H, Isi H, Oral D, Turkyilmaz A, Kalkanli S *et al.* Cytogenetic analysis of 4216 patients referred for suspected chromosomal abnormalities in Southeast Turkey. *Genet Mol Res.* 2010 Jun 11;9(2):1094-103.
5. Flores-Ramírez F, Palacios-Guerrero C, García-Delgado C, Morales-Jiménez AB, Arias-Villegas CM, Cervantes A *et al.* Cytogenetic profile in 1,921 cases of trisomy 21 syndrome. *Arch Med Res.* 2015 Aug;46(6):484-9.

6. BIBLIOTECA VIRTUAL DA SAÚDE. “Não deixe ninguém para trás”: Dia internacional da Síndrome de Down 2019”. 2019 [citado em: 5 mai 2021]; Disponível em: <http://bvsm.s.saude.gov.br/ultimas-noticias/2916-nao-deixe-ninguem-para-tras-dia-internacional-da-sindrome-de-down-2020>.
7. IBGE. Censo brasileiro de 2000. 2000 [citado em 5 fev de 2021]; Disponível em <https://ibge.gov.br/>.
8. MOVIMENTO DOWN. Três vivas para o bebê – Guia para mães e pais de crianças com síndrome de Down. 2013 [citado em 12 fev. 2021]; Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/2013/07/cartilha-tres-vivas-para-o-bebe-disponivel-paradownload/>.
9. Ferrario I. Do parent-mediated interventions improve communication and language development in children with Down syndrome? - A Cochrane Review summary with commentary. *Dev Neurorehabil.* 2020 Oct;23(7):482-484.
10. BRASIL. Lei nº 13.989 de 15 de abril de 2020. Dispõe sobre o uso da telemedicina durante a crise causada pelo coronavírus (SARS-CoV-2). Diário Oficial da União, Brasília, DF, n.160, 15 abr. 2020 [citado em 13 fev 2021]; Seção 1, p. 1. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/lei-n-13.989-de-15-de-abril-de-2020-252726328>.
11. Hallam L. You’ve got a lot to answer for, Mr Bell. A review of the use of the telephone in primary care. *Fam Pract.* 1989 Mar;6(1):47-57.
12. Chaet D, Clearfield R, Sabin JE, Skimming K. Council on Ethical and Judicial Affairs American Medical Association. Ethical practice in Telehealth and Telemedicine. *J Gen Intern Med.* 2017 Oct;32(10):1136-1140.
13. Serrano KM, Mendes GHS, Lizarelli FL, Ganga GMD. Assessing the telemedicine acceptance for adults in Brazil. *Int J Health Care Qual Assur.* 2020 Dec 24; ahead-of-print(ahead-of-print).
14. Carvalho CRR, Scudeller PG, Rabello G, Gutierrez MA, Jatene FB. Use of telemedicine to combat the COVID-19 pandemic in Brazil. *Clinics (Sao Paulo).* 2020;75:e2217.
15. Akhtar F, Bokhari SRA. Down Syndrome. [Updated 2021 Dec 12]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022 Jan
16. Martínez-Valverde S, Salinas-Escudero G, García-Delgado C, Garduño-Espinosa J, Morán-Barroso VF, Granados-García V *et al.* Out-of-pocket expenditures and care time for children with Down Syndrome: A single-hospital study in Mexico City. *PLoS One.* 2019 Jan 10;14(1):e0208076.
17. Cho WK, Lee NY, Han K, Suh BK, Park YG. The Population Prevalence, Associations of Congenital Heart Defect and Mortality Risk for Down’s Syndrome in South Korea Based on National Health Insurance Service (NHIS) Data. *Clin Epidemiol.* 2020 May 27;12:519-525.
18. Park S. Medical service utilization and out-of-pocket spending among near-poor National Health Insurance members in South Korea. *BMC Health Serv Res.* 2021 Aug 28;21(1):886.
19. Brugnaro BH, de Camargo OK, Corsi C, de Campos AC, Fernandes G, Pavão SL, Rocha NACF *et al.* Functioning of children and adolescents with Down syndrome and the association with environmental barriers and facilitators during the COVID-19 pandemic. *J Intellect Disabil.* 2021 Sep 14:17446295211032763.
20. BRASIL. Presidência da República, Subchefia para Assuntos Jurídicos. LEI Nº 13.146, DE 6 DE JULHO DE 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). 2015 [citado em 13 fev 2021]; Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/13146.htm
21. Buckley S, Bird G, Sacks B, Archer T. A comparison of mainstream and special education for teenagers with Down syndrome: implications for parents and teachers. *Downs Syndr Res Pract.* 2006 Jun;9(3):54-67.
22. Nguyen M, Waller M, Pandya A, Portnoy J. A Review of Patient and Provider Satisfaction with Telemedicine. *Curr Allergy Asthma Rep.* 2020 Sep 22;20(11):72.
23. Ramaswamy A, Yu M, Drangsholt S, Ng E, Culligan PJ, Schlegel PN *et al.* Patient Satisfaction With Telemedicine During the COVID-19 Pandemic: Retrospective Cohort Study. *J Med Internet Res.* 2020 Sep 9;22(9):e20786.
24. THE INTERNATIONAL TELECOMMUNICATION UNION. New ITU study estimates US\$ 428 billion are needed to connect the remaining 3 billion people to the Internet by 2030. 2020 [citado em 19 dez. 2021]; Disponível em: <https://www.itu.int/en/mediacentre/Pages/PR16-2020-ITU-publishes-Connecting-Humanity-study.aspx>.
25. AGENCIA NACIONAL DE TELECOMUNICAÇÕES. 2020 [citado em 18 dez 2021]; Disponível em: <https://www.gov.br/anatel/pt-br/consumidor/compara-as-prestadoras/pesquisa-de-satisfacao-e-qualidade>.
26. ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE INTERNET. 2021 [citado em 17 dez 2021]; Disponível em: <https://www.abranet.org.br/Noticias/IBGE%3A-40-milhoes-de-brasileiros-nao-tem-acesso-a-Internet-3345.html?UserActiveTemplate=site#YcsqjGjMLIV>.