

STUDIUL DESCRIPTIV PRIVIND SITUAȚIA EPISOADELOR DE SPITALIZARE DETERMINATE DE MALFORMAȚII CONGENITALE ÎN ROMÂNIA, ÎN ULTIMUL DECENIU

Dr. Carmen SASU¹, cercetător științific, medic primar SPM

Dr. Marius CIUTAN¹, cercetător științific, medic primar SPM

¹ Școala Națională de Sănătate Publică, Management și Perfecționare în Domeniul Sănătății, România;

Defectele la naștere reprezintă cauza principală a mortalității la nou născuți și copii până în 5 ani, precum și o cauză de dizabilitate majoră pe termen lung, împovărând individul, familia, societatea, ca și sistemele de sănătate. Deși o mare parte dintre cauzele producerii malformațiilor congenitale rămân necunoscute, o serie de factori, de la supravegherea sănătății materne, stilul de viață al mamei, îngrijirea medicală de-a lungul sarcinii pot fi influențați astfel încât riscul apariției unor astfel de accidente să fie diminuat. Sistemul de sănătate, sănătatea publică este parte importantă în acest proces, cunoașterea reală a fenomenului reprezentând punctul de plecare în stabilirea unor intervenții și strategii viitoare.

Cuvinte cheie: Malformații congenitale, episoade spitalizare continua, Romania

INTRODUCERE

În fiecare an, în lume se nasc aproximativ 8 milioane de copii cu malformații congenitale, reprezentând 3-6% dintre nou născuți, defectele la naștere reprezentând cauza principală a mortalității la nou născuți și copiii până în 5 ani [1], precum și o cauză de dizabilitate majoră pe termen lung, împovărând indivizi, familii, sisteme de sănătate și societatea în ansamblul ei. Se estimează că în jurul a 240000 nou născuți mor în primele 28 de zile după naștere, în fiecare an, în lume, din cauza malformațiilor, iar la copiii între o lună și 5 ani, anual se înregistrează 170000 decese. [2] Nouă din zece copiii cu astfel de patologie provin din țările subdezvoltate cu venit mic și mediu/cap locuitor, 94% dintre malformații observându-se în aceste regiuni. Cele mai frecvente malformații congenitale înregistrate sunt defectele cardiace, de tub neural și sindromul Down. [2]

Cauzele de apariție pot fi multiple de la factorii genetici (aprox 10%) [3], la factorii socioeconomi (nutriție deficitară a mamei, risc infecțios sau toxic sau acces limitat la îngrijiri de sănătate și screening), factori de mediu 10% (infecții, poluare inclusiv radiații, anumite medicamente, deficiențe nutriționale în anumite zone-iod de ex), 20-30% factori multipli, până la cauze necunoscute. [2] Aproape jumătate dintre cauzele malformațiilor rămân necunoscute, însă o parte dintre factorii determinanți pot fi controlați. [4] Astfel, îmbunătățiri ale nutriției, supravegherii medicale a gravidei pe perioada sarcinii, educația populației pentru sănătate, reducerea impactului poluării pot reprezenta intervenții în scopul reducerii frecvenței de apariție a malformațiilor congenitale. [4]

Conform EuroCat în Europa, în fiecare an la un număr de 5 mil nașteri se înregistrează 125000 de malformații congenitale, 2,5% din toate nașterile având acest rezultat. [5]

În România în intervalul 2005-2020 s-au înregistrat între 1506 (în anul 2005) și 5839 (în anul 2015) nașteri de nou născuți cu malformații congenitale, în ultimii ani observându-se o descreștere (2923 în anul 2019 și 2677 în anul 2020). [6] Conform European Health for All database, numărul înregistrat al deceselor în România a fost de 310 în anul 2019, în scădere continuă în ultimii ani, rata brută a mortalității la copiii sub 1 an fiind în 2018 de

136,85/100000 loc, de asemenea în scădere (spre ex în anul 2005 se înregistra o valoare de 364,57/100000 loc). Comparativ, la nivelul UE se înregistra în anul 2018 o valoare de 90,47/100000 loc. [7] Rata standardizată a mortalității, cu vârsta, prin malformații congenitale 0-64 ani era în România în anul 2018 de 2,91 decese/100000 loc, comparativ cu 3,41/100000 loc în regiunea Europeană și 3,31 decese/100000 loc în UE. [7]

Studiul de față prezintă situația spitalizărilor determinate de prezența malformațiilor congenitale în perioada 2012-2021 la nivel național, în funcție de localizarea acestora, pe aparate și sisteme, conform codificării DRG.

OBIECTIV

Identificarea la nivel național, regional și local a distribuției geografice a episoadelor de spitalizare în cazul pacienților cu malformații congenitale, precum și evoluția temporală a numărului acestora, în perioada 2012-2021.

METODOLOGIE

Studiul descriptiv, retrospectiv a utilizat date din Baza de Date DRG Național, date raportate în regim de spitalizare continuă de către spitalele din România aflate în relație contractuală cu Casa Națională de Asigurări de Sănătate. În conformitate cu prevederile Ordinului nr. 1782/576/2006 privind înregistrarea și raportarea statistică a pacienților care primesc servicii medicale în regim de spitalizare continuă și spitalizare de zi, cu completările și modificările ulterioare, Institutul Național de Management al Serviciilor de Sănătate (INMSS) colectează și prelucrează setul minim de date la nivel de pacient pentru cazurile tratate în regim de spitalizare continuă și de zi.

Studiul a utilizat date raportate în perioada 2012-2021, urmărindu-se analiza datelor privind episoadele de spitalizare în cazul pacienților cu malformații congenitale în România, în spitalele menționate anterior (internări în regim de spitalizare continuă). Datele au fost selectate utilizând clasificarea ICD-10-AM, s-au extras și analizat înregistrările din foile de observație care au avut cel mai frecvent ca diagnostic principal unul dintre codurile: Q00 - Q07 Malformații congenitale ale

sistemului nervos, Q10 - Q18 Malformații congenitale ale ochiului, urechii, feței și gâtului, Q20 - Q28 Malformații congenitale ale sistemului circulator, Q30 - Q34 Malformații congenitale ale sistemului respirator, Q35 - Q37 Fisura labială și fisura palatină, Q38 - Q45 Alte malformații congenitale ale sistemului digestiv, Q50 - Q56 Malformații congenitale ale organelor genitale, - Q60 - Q64 Malformații congenitale ale sistemului urinar, Q65 - Q79 Malformații și deformații ale sistemului osteo-articular și ale mușchilor, - Q80 - Q89 Alte malformații congenitale, Q90 - Q99 Anomalii cromozomiale neclasificate altundeva.

În conformitate cu prevederile Legii 190/2018 și ale Art. 13 din Regulamentul UE nr. 679/2016, datele cu caracter personal se șterg în momentul transmiterii către INMSS, iar identificarea persoanelor în scopul analizei se face pe baza CNP criptat.

Vârsta pacienților a fost calculată în ani împliniți, ca diferență între data internării și data nașterii.

Datele au fost procesate cu ajutorul programului software SQL Server Management Studio Express 2005, prelucrarea și analiza ulterioară s-a realizat folosind programele SPSS și Excel. Analiza s-a realizat în funcție de o serie de variabile demografice și socioeconomice, cum ar fi vârsta, durata spitalizării, starea la externare etc, informații incluse în setul minim de date raportat în sistemul DRG de către spitale. Interpretarea și prezentarea s-a realizat sub formă de tabele și grafice.

REZULTATE

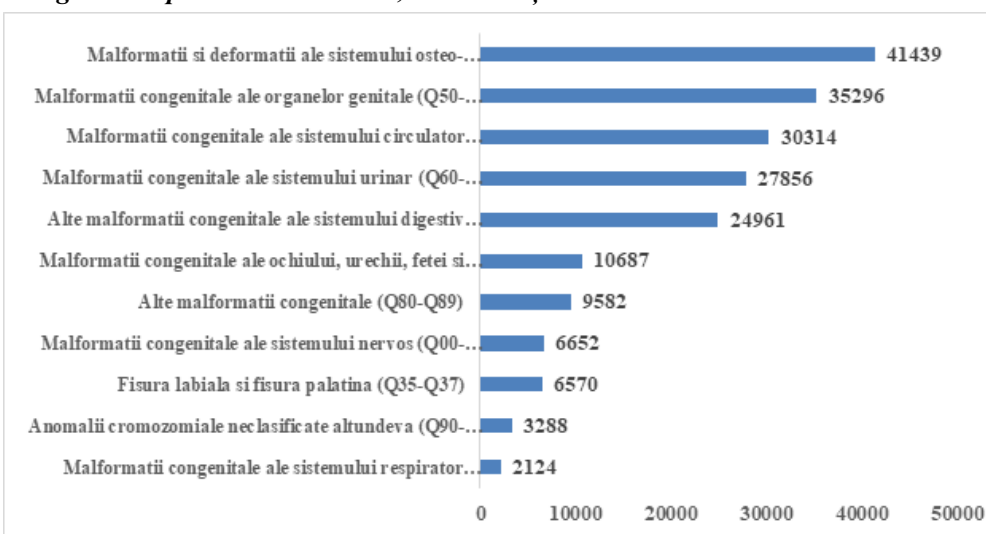
Datele extrase din baza DRG național au fost prelucrate, analizate și interpretate în raport cu o serie de variabile demografice și caracteristici socioeconomice (sex, vârstă, mediu de rezidență, durata de spitalizare, rata mortalității intraspitalicești, starea la externare) urmărind distribuția geografică și evoluția temporală a episoadelor de spitalizare în cazul pacienților cu malformații congenitale, din spitalele din țara noastră, în perioada 2012-2021.

1. Număr total de episoade de spitalizare în cazul pacienților cu malformații congenitale, înregistrat în România, în perioada 2012-2021

Numărul total al episoadelor de spitalizare în regim continuu pentru pacienții cu malformații congenitale înregistrat în România, în perioada 2012-2021 a fost de 198769 episoade, din care cele mai multe au vizat sistemul osteo-articular și muscular (21%), organele genitale (18%) sau aparatul circulator (15%)-grafic nr 1. Și aparatul digestiv și cel urinar au înregistrat procente importante (13, respectiv 14%).

În funcție de codul diagnostic, cele mai frecvente cazuri de malformații osteoarticulare au fost Piciorul strâmb equinovarus și Alte deformații congenitale de valgus ale

Grafic nr. 1. Numărul total de episoade raportate în regim de spitalizare continuă și tipul diagnosticului principal la externare, la pacienții cu malformații congenitale, înregistrat în perioada 2012-2021, la nivel național



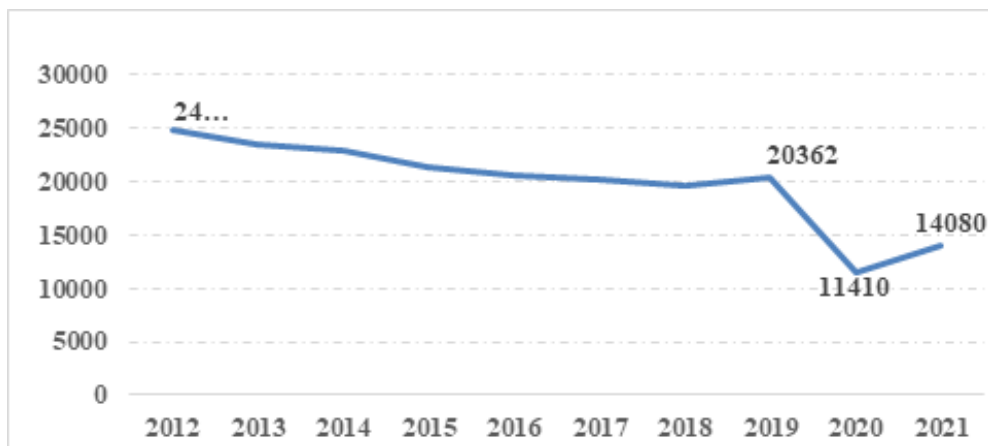
piciorului (17%, respectiv 9% din totalul acestui tip de malformație), în cazul malformațiilor din sfera genitală Testicul necoborât, unilateral sau bilateral în cazul băieților și Chist ovarian în dezvoltare, unic în cazul fetelor. În sfera cardiovasculară cele mai frecvente malformații înregistrate au vizat Defectul septal atrial (30%) și ventricular (16%) și Malformația arterio-venoasă a vaselor cerebrale (16%), iar în sfera urinară Hidronefroza congenitală (23%). În cazul aparatului digestiv cele mai frecvente anomalii au fost Alte malformații congenitale ale vezicii biliare (21%), Anchiloglosia (19%) sau Boala chistică a ficatului (11%). Malformațiile cele mai frecvente ale ochiului au fost reprezentate de Cataracta congenitală (19%) sau Stenoza sau sclerozarea congenitală a canalului lacrimal (16%), ale sistemului nervos Hidrocefalia congenitală, nespecificată (14%), Alte hidrocefalii congenitale (9%) sau Sindrom Arnold-Chiari (8%). În categoria fisură labială, palatină, cele mai frecvente au fost cazurile de Fisura boltii și a părții moi a palatului cu fisura labială unilaterală (17%) sau Fisura labială unilaterală (14%), iar în cazul aparatului respirator Laringo-malacia congenitală (30%) sau Atrezia choanelor (13%). Ca și malformații cromozomiale cel mai frecvent s-au înregistrat Sindromul Down, nespecificat (42%), Trisomia 21, nedisjunctia meiotică (14%) sau Sindromul Turner, nespecificat (11%).

2. Evoluția temporală în ceea ce privește episoadele de spitalizare ale pacienților cu malformații congenitale, în România, în perioada 2012-2021

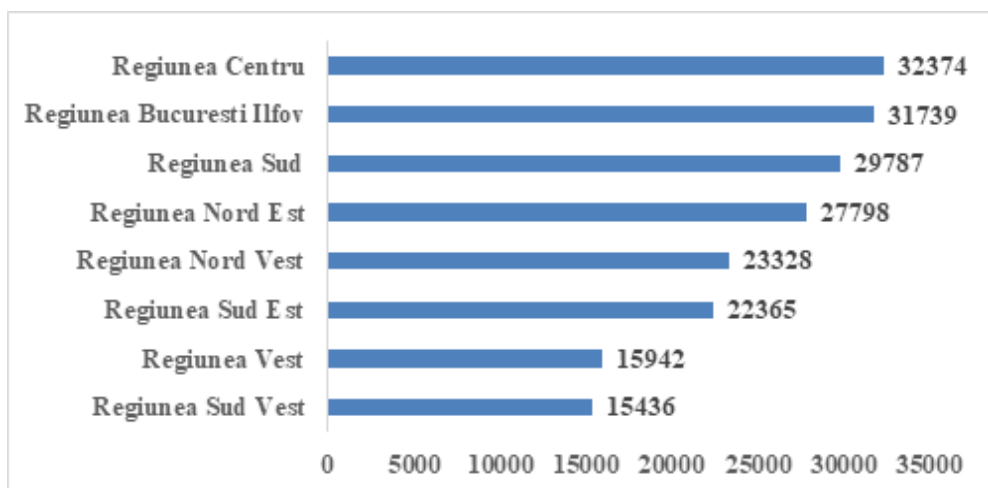
Evoluția temporală a episoadelor de spitalizare ale pacienților cu malformații congenitale în această perioadă se poate observa în graficul nr.2. Se constată că situația spitalizărilor este una relativ constantă, ușor descrescătoare, existând anumite variații nu foarte mari de la un an la altul, numărul maxim fiind înregistrat în anul 2012, în timp ce minimum a fost observat în anul 2020.

3. Distribuția episoadelor de spitalizare ale pacienților cu malformații congenitale, în funcție de secția de externare

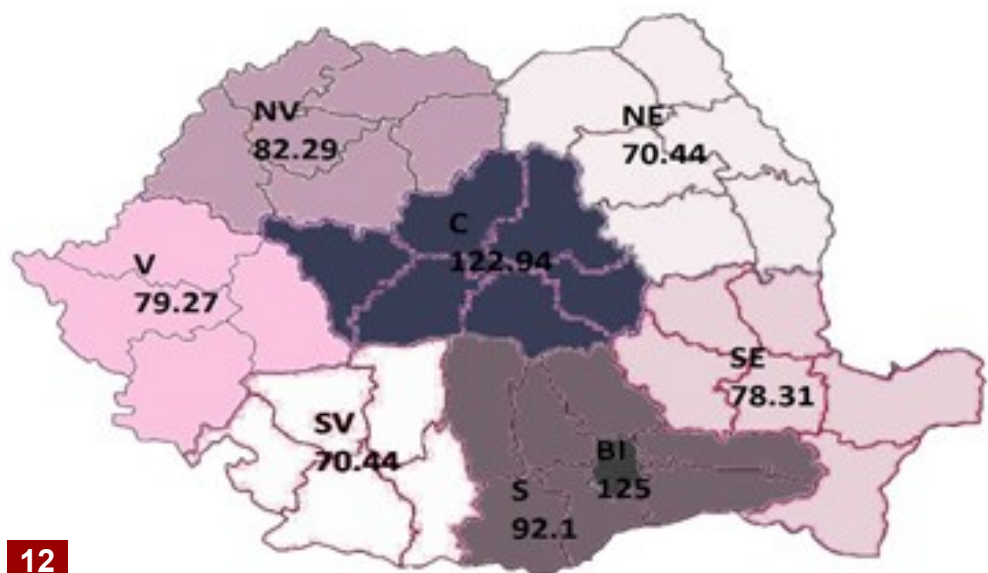
Grafic nr. 2. Evoluția numărului total de episoade raportate în regim de spitalizare continuă, la pacienții cu malformații congenitale, înregistrat în perioada 2012-2021, la nivel național



Grafic nr. 3. Distribuția episoadelor de spitalizare în cazul pacienților cu malformații congenitale, la nivel regional în România, în perioada 2012-2021



Grafic nr. 4. Distribuția episoadelor de spitalizare în cazul pacienților cu malformații congenitale, în funcție de populație, la nivel regional, în România, între 2012-2021



Cele mai multe episoade de spitalizare pentru pacienții cu malformații congenitale s-au înregistrat în cazul secțiilor de chirurgie pediatrică (16% din total), neонатologie (15%) și Chirurgie și ortopedie pediatrică (9%). Procente mai mici s-au înregistrat în cazul secțiilor de medicină internă, diabet zaharat, nutriție și boli metabolice sau cardiologie.

4. Distribuția episoadelor de spitalizare în cazul pacienților cu malformații congenitale, la nivel regional și local, în perioada 2012-2021

Din punct de vedere al mediului de rezidență de unde provin pacienții cu acest diagnostic se constată faptul că cele mai multe episoade de spitalizare s-au înregistrat în cazul pacienților proveniți din mediul urban (57,5%).

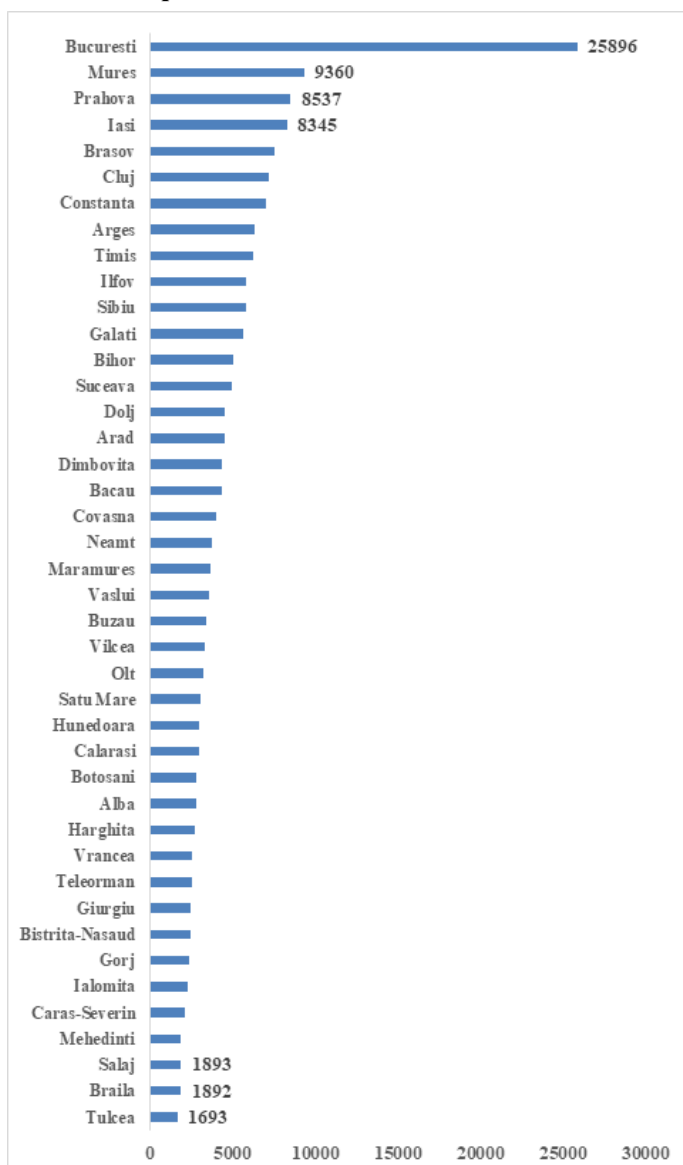
La nivel regional, cele mai multe episoade de spitalizare pentru pacienții cu malformații congenitale s-au înregistrat în perioada de studiu în regiunile Centru (16,3% din totalul național), București-Ilfov (16% din totalul național) și Sud (15%). Regiunile Vest și Sud-Vest cu aproximativ 8% au avut cele mai puține spitalizări - grafic nr. 3.

Raportat la numărul de locuitori, ordinea descrescătoare a regiunilor care au înregistrat episoade de spitalizare ale pacienților cu malformații a fost: regiunea București Ilfov (125 episoade/10000 loc), regiunea Centru (123 episoade/10000 loc), Sud (92 episoade/10000 loc), Nord Vest (82,3 episoade/10000 loc), regiunea Vest (79,3 episoade/10000 loc), regiunea Sud Est (78,3 episoade/10000 loc), Sud Vest și Nord Est (70,4 episoade/10000 loc) - grafic nr. 4.

La nivel local cele mai multe episoade de spitalizare s-au înregistrat între 2012-2021 în municipiul București, aproape de trei ori mai multe episoade decât următoarele județe fruntașe Mureș, Prahova, Iași - grafic nr. 5.

1. Raportat la populația fiecărui județ, se observă din graficul nr. 6 o schimbare a clasamentului, pe primele locuri figurând județele Buzău (546,39

Grafic nr. 5. Distribuția episoadelor de spitalizare în cazul pacienților cu malformații, la nivel local/județean, în România, în perioada 2012-2021



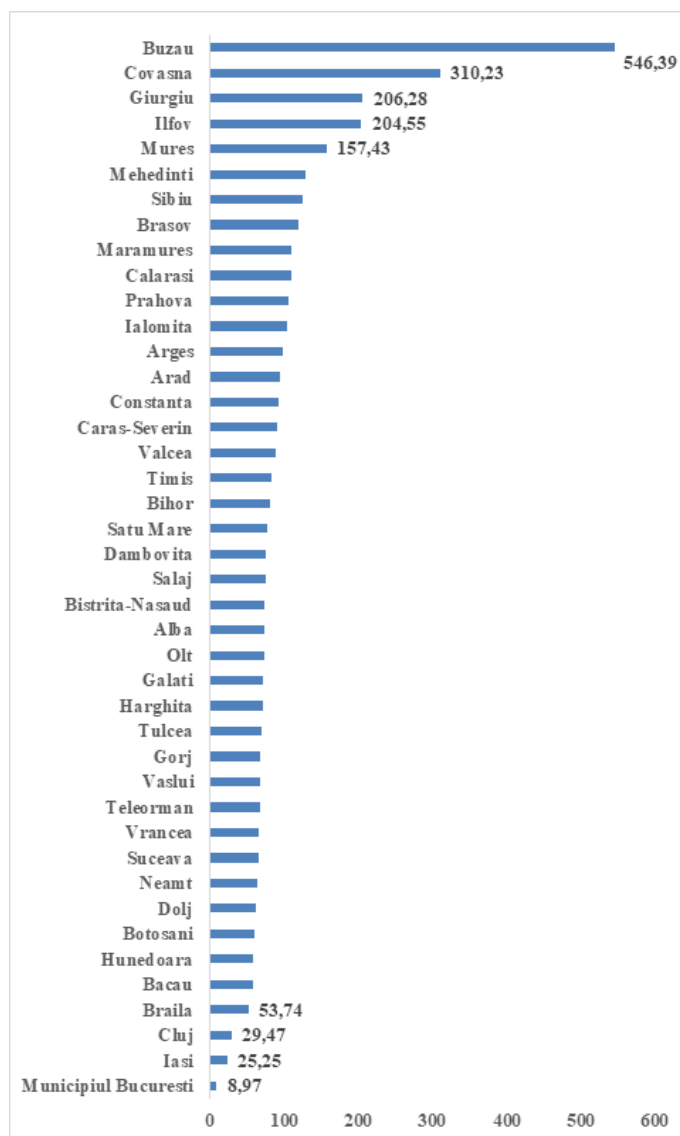
episoade/10000 loc), Covasna (310,23 episoade/10000 loc) precum și Giurgiu și Ilfov, iar pe ultimele municipiul București, Iași, Cluj și Brăila.

5. Distribuția episoadelor de spitalizare în cazul pacienților cu malformații congenitale, în funcție de sexul pacientului

Cele mai multe episoade de spitalizare cu acest diagnostic principal la externare au aparținut sexului masculin, aprox 56%, iar evoluția în timp a spitalizărilor indică o reducere a numărului de cazuri pentru ambele sexe, ceva mai intensă în cazul sexului feminin (de 1,9 ori mai puține spitalizări în 2021 față de anul 2012). Reducerea cea mai importantă a numărului de internări s-a produs în anii 2020 și 2021- grafic nr. 7.

6. Distribuția episoadelor de spitalizare în cazul pacienților cu malformații congenitale, în funcție de vârsta pacientului

Grafic nr. 6. Distribuția episoadelor de spitalizare în cazul pacienților cu malformații congenitale, la nivel local/județean, în funcție de populația fiecărui județ, în perioada 2012-2021



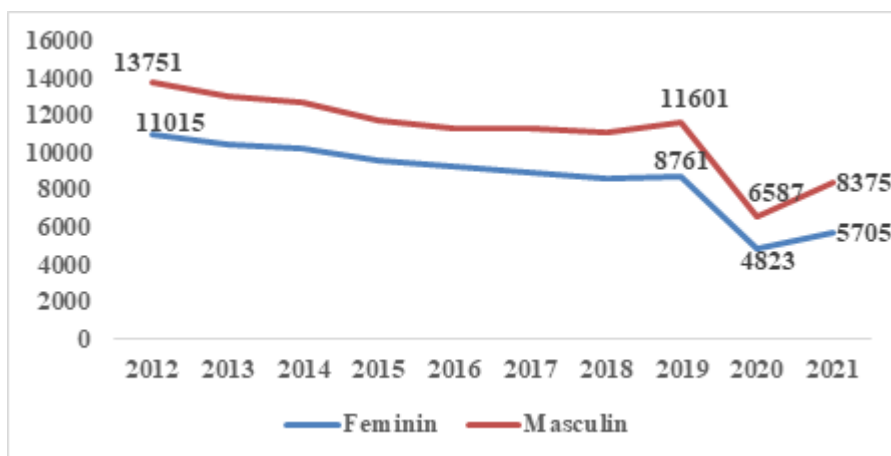
Pe grupe de vârstă, analiza datelor arată că pentru întreaga perioadă de studiu, cele mai multe episoade de spitalizare s-au înregistrat la copiii între 0-9 ani (63%), următoarea grupă de vârstă afectată fiind cea a tinerilor, între 10-19 ani (14%) – grafic nr. 8.

În anii anteriori pandemiei tendința evolutivă a numărului spitalizărilor a fost una descrescătoare, scăderea fiind mai accentuată la copiii pînă în 9 ani (2018 și 2019), la tineri observându-se o ușoară creștere (5%) - grafic nr. 9. În anii pandemici se constată o scădere mai importantă (de 2 ori) a numărului de internări pentru toate categoriile.

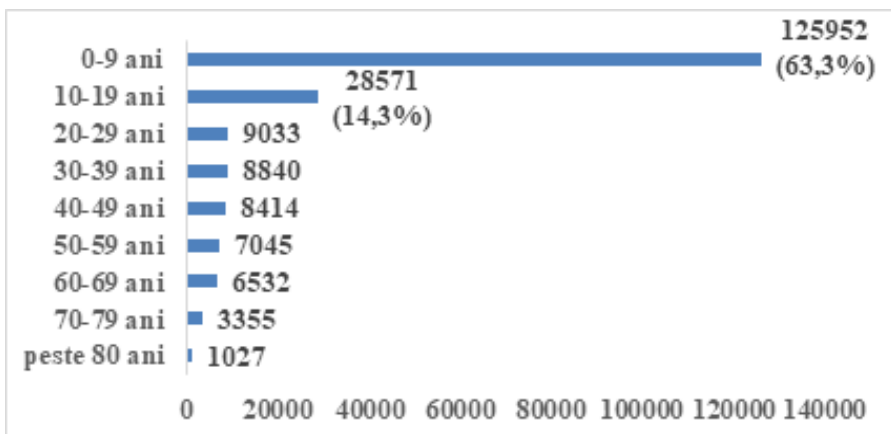
7. Distribuția episoadelor de spitalizare în cazul pacienților cu malformații congenitale, în funcție de durata medie a internării

Durata medie a spitalizării în cazul episoadelor de internare pentru pacienții cu malformații, în regim

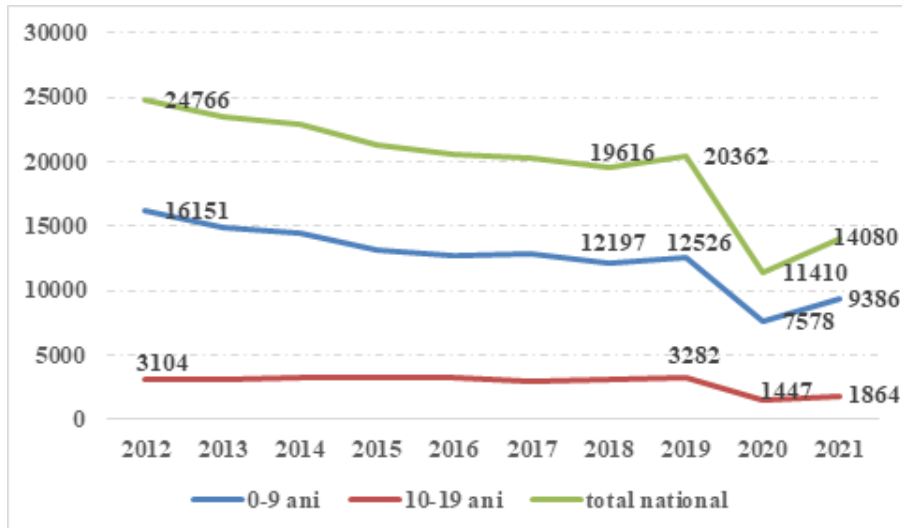
Grafic nr.7. Numărul total de episoade raportate în regim de spitalizare continuă, la pacienții cu malformații congenitale, în funcție de sexul pacientului, în perioada 2012-2021, la nivel național



Grafic nr. 8. Numărul de episoade raportate în regim de spitalizare continuă, la pacienții cu malformații congenitale, în funcție de vârsta pacientului, între 2012-2021, la nivel național



Grafic nr. 9. Evoluția numărului total de episoade raportate în regim de spitalizare continuă, la pacienții cu malformații congenitale, în funcție de vârsta pacientului, în perioada 2012-2021, la nivel național

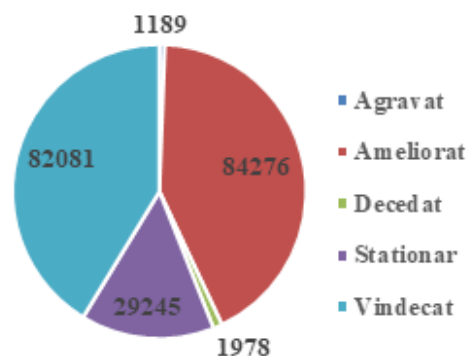


de spitalizare continuă a fost în perioada 2012-2021 de 5,5 zile, variind de-a lungul perioadei de studiu, valoarea maximă fiind observată în anul 2012 (5,83 zile) ea scăzând treptat, până la valoarea de 5,08 în anul 2019 și la 4,95 zile în 2021. 81% dintre pacienți au fost spitalizați într-un interval de o săptămână. Cele mai mari valori medii ale duratei spitalizării s-au înregistrat în cazul pacienților cu malformații internați pe secțiile de psihiatrie acuți (28,6 zile), psihiatrie pediatrică (28 zile), transplant renal (22 zile), iar ca tip de patologie, malformații de tipul Acondrogeneză, tip I, Diverticul al esofagului, țesut ectopic intrapulmonar sau boală chistică a rinichiului sau ficatului înregistrează cele mai ridicate valori ale duratei de spitalizare, aproximativ 60 zile.

8. Distribuția episoadelor de spitalizare în cazul pacienților cu malformații congenitale, în funcție de starea la externare a pacientului și rata mortalității intraspitalicești

În funcție de starea la externare a pacientului analiza datelor indică faptul că din numărul total de episoade raportate în regim de spitalizare continuă în cazul pacienților cu malformații, cea mai mare parte a pacienților s-a externat în stare ameliorat (42,4% din total) sau vindecat (41,3%). Aproximativ 15% dintre pacienți s-au externat ca staționar, iar procente mici, 0,6% au avut la externare o stare agravată sau au decedat (1%)– grafic nr. 10. Rata calculată a mortalității intraspitalicești a fost pe întreaga perioadă de studiu de 1%, valorile acesteia oscilând între 0,78% în anul 2019 și aproape dublu-1,44 în anul 2020.

Grafic nr. 10. Numărul episoadelor de spitalizare în cazul pacienților cu malformații, în funcție de starea la externare a pacienților, în România, în perioada 2012-2021



Au decedat mai mulți pacienți de sex masculin (55%), în special copii 0-2 ani (95%), Cei mai mulți dintre decedați aveau ca diagnostic la externare malformații ale sistemului circulator Q20-Q28 (45,5%), ale sistemului digestiv Q38-Q45 (17,6%) sau ale sistemului osteo-articular și ale mușchilor Q65-Q79 (16%).

CONCLUZII

- În urma efectuării analizei datelor din baza DRG din perioada 2012-2021, referitor la spitalizarea pacienților cu malformații congenitale concluziile sunt următoarele:
- Numărul total al episoadelor de spitalizare în regim continuu pentru pacienții cu malformații congenitale înregistrat în România, în perioada 2012-2021 a fost de 198769 episoade
- Cel mai frecvent s-au înregistrat malformații ale sistemului osteo articular și muscular (21%), organelor genitale (18%) sau aparatului circulator (15%)
- În cadrul fiecărui cod diagnostic, cele mai frecvente internări au vizat pacienții cu Picior strâmb equinovarus și Alte deformații congenitale de valgus ale piciorului ca malformații osteo articulare, Testicul necoborât, unilateral sau bilateral în cazul băieților și Chist ovarian în dezvoltare, unic în cazul fetelor ca malformații genitale, Defectul septal atrial (30%) și ventricular (16%) și Malformația arterio-venoasă a vaselor cerebrale în cazul aparatului circulator, Hidronefroza congenitală în sfera urinară, Alte malformații congenitale ale vezicii biliare, Anchiloglosia sau Boala chistică a ficatului în sfera digestivă, Cataracta congenitală sau Stenoza sau sclerozarea congenitală a canalului lacrimal ca malformații ale ochiului, Hidrocefalia congenitală, nespecificată, Alte hidrocefalii congenitale sau Sindrom Arnold-Chiari ca malformații ale sistemului nervos, Laringo-malacia congenitală sau Atrezia choanelor în sfera respiratorie, iar ca malformații cromozomiale Sindromul Down, nespecificat, Trisomia 21, nedisjunția meiotică sau Sindromul Turner, nespecificat
- situația spitalizărilor este una relativ constantă, ușor descrescătoare, cu variații mici de la un an la altul, numărul maxim înregistrat în 2012, iar minimum observat în 2020
- cele mai multe episoade de spitalizare, dacă ne referim la numărul absolut le-au suferit pacienții din mediul urban, în special proveniți din regiunile Centru, București-Ilfov și Sud. Raportat la numărul populației din fiecare regiune ordinea se inversează București Ilfov, regiunea Centru și Sud. Sud Vest și Nord Est sunt regiunile cu cele mai puține internări (de 1,8 ori mai puține)
- la nivel local, în număr absolut, cele mai multe episoade de spitalizare s-au înregistrat în municipiul București, de trei ori mai multe decât în următoarele județe fruntașe Mureș, Prahova, Iași. Dacă ne raportăm la numărul populației, județele fruntașe devin Buzău,

Covasna, Giurgiu și Ilfov, iar pe ultimele locuri se plasează municipiul București, Iași, Cluj și Brăila.

- cele mai multe internări au aparținut sexului masculin, aprox 56%, iar evoluția în timp a spitalizărilor indică o reducere a numărului de cazuri pentru ambele sexe
- pe grupe de vârstă, cei mai afectați sunt copiii între 0-9 ani și tinerii între 10-19 ani, împreună reprezentând peste trei sferturi dintre episoadele de spitalizare
- tendința evolutivă a fost constant descrescătoare, mai ales în cazul copiilor, cea mai importantă reducere a spitalizărilor având loc în cei 2 ani pandemici
- durata medie a spitalizării în cazul episoadelor de internare pentru pacienții cu malformații, a fost în toată perioada de 5,5 zile, cu variații anuale mici, marea majoritate a pacienților fiind internați până într-o săptămână. Secțiile cu valorile cele mai mari ale duratei medii de spitalizare au fost cele de psihiatrie acută (28,6 zile), psihiatrie pediatrică (28 zile), transplant renal (22 zile), iar ca tip de patologie, malformații de tipul Acondrogeneză, tip I, Diverticul al esofagului, țesut ectopic intrapulmonar sau boală chistică a rinichiului sau ficatului au înregistrat valori de aprox 60 zile
- cele mai mari procente dintre acești pacienți s-au externat ca ameliorat sau vindecat, în timp ce procente mici au decedat sau au avut la externare o stare agravată
- rata calculată a mortalității intraspitalicești a fost pe întreaga perioadă de studiu de 1%, valorile acesteia oscilând între 0,78% în anul 2019 și aproape dublu-1,44% în anul 2020. Au decedat mai mulți pacienți de sex masculin, în special copii 0-2 ani, cei mai mulți cu diagnostic la externare malformații ale sistemului circulator (Q20-Q28), ale sistemului digestiv (Q38-Q45) sau ale sistemului osteo-articular și ale mușchilor (Q65-Q79).

Bibliografie

1. <https://www.cdc.gov/globalhealth/stories/2022/world-birth-defects-day-2022.html>
2. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/birth-defects>
3. <https://www.umfiasi.ro/ro/academic/programe-de-studii/doctorat/Documents/Abilitare/2021-2022/Conf.%20Univ.%20Dr.%20LUCA%20Alina-Costina/05.pdf>
4. <https://www.nature.com/scitable/topicpage/birth-defects-causes-and-statistics-863/>
5. <https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/system/files/public/EUROCAT-Statistical-Monitoring-Report-2021.pdf>
6. https://gateway.euro.who.int/en/indicators/hfa_602-7111-number-of-births-with-congenital-anomalies/visualizations/#id=19697
7. <https://gateway.euro.who.int/en/datasets/european-mortality-database/#maternal-and-perinatal-conditions>