

*Saúde da Pessoa com Deficiência
da Criança e Adolescente
da Mulher*

PROTOCOLO DE ATENDIMENTO

*Linha de Cuidado da Criança
com Síndrome de Down*

Secretaria Municipal de Saúde



SUMÁRIO

CAPTAÇÃO DE CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN	3
FLUXO A PARTIR DA REDE HOSPITALAR	4
QUANTO A NOTÍCIA À FAMÍLIA	4
QUANTO À SOLICITAÇÃO DE EXAMES:	5
HOSPITAL MUNICIPAL DE NOVO HAMBURGO	5
LABORATÓRIO (no caso dos Bebês nascidos no Hospital Municipal)	5
AMIGOS DO BEBÊ	6
EM CASO DE BEBÊS NASCIDOS EM OUTRAS MATERNIDADES	6
UTI NEONATAL	7
FLUXO / CAPTAÇÃO A PARTIR DAS UNIDADES DE SAÚDE	7
FLUXO A PARTIR DAS ESCOLAS /ASSISTÊNCIA SOCIAL/ CAPS	8
ACOMPANHAMENTO PEDIÁTRICO / UNIDADES DE SAÚDE	8
ATENDIMENTO DA AFAD 21	8
REGISTRO DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN NO GMUS	10
NOTA TÉCNICA	10
CONTATOS	11
REFERÊNCIAS	12

FLUXO DE ATENDIMENTO DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN NASCIDAS NAS MATERNIDADES DE NOVO HAMBURGO

CAPTAÇÃO DE CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN

Esta identificação pode ocorrer por meio das seguintes portas de entrada:

- **REDE HOSPITALAR** - nascimentos em maternidades do município.
- **UNIDADES BÁSICAS E DE SAÚDE DA FAMÍLIA E SECRETARIA DE SAÚDE** - nascidos fora do Hospital Municipal ou do município, captados por atendimentos de agentes comunitários, sala de vacinas, pediatria e outros procedimentos na rede. Na Secretaria de Saúde, a identificação dessas crianças fica por conta da Declaração de Nascidos Vivos recebidas no setor administrativo.

GESTANTES DE BEBÊS COM SÍNDROME DE DOWN - captadas por meio do exame que aponta na gestação a alteração do exame de translucência nugal. Essa captação é feita pelas unidades de saúde.

- **REDE DE ENSINO** - Crianças com Síndrome de Down matriculadas em escolas do município
- **ASSISTÊNCIA SOCIAL** - Crianças com Síndrome de Down do território
- **CAPS** - Crianças e captação de parentes de pacientes com SD.

FLUXO A PARTIR DA REDE HOSPITALAR

EQUIPE DA MATERNIDADE

Após o parto, se houver a suspeita do bebê ter Síndrome de Down, o neonatologista deve seguir as seguintes orientações preconizadas pelo Ministério da Saúde:

QUANTO A NOTÍCIA À FAMÍLIA

1. A comunicação à mãe deve ser feita preferencialmente na presença do pai, ou na sua ausência, de outro membro da família que represente um relacionamento significativo;
2. Antes da notícia é importante que a mãe e o pai tenham tido a oportunidade de ver, acariciar e amamentar o recém-nascido criando o vínculo com o bebê e evitando idéias fantasiosas após o diagnóstico;
3. O local deve ser reservado e protegido de interrupções;
4. O pediatra deve ter tempo disponível para comunicar o diagnóstico ou a suspeita de SD, informar o que isso significa e orientar quanto aos exames e encaminhamentos necessários;
5. Durante o exame físico, mostrar para os pais quais as características fenotípicas da SD que levaram ao diagnóstico clínico;
6. Recomenda-se que desde o primeiro contato, parabenizar os pais, chamar o bebê e os pais pelos respectivos nomes;
7. As informações, ainda na maternidade, devem ser apenas as essenciais para que a família crie o vínculo com o bebê e compreenda a necessidade dos exames e procedimentos solicitados. O encaminhamento para os profissionais que darão continuidade

ao acompanhamento do bebê deve ser reforçado e esclarecer a família que este profissional irá complementar as informações gradualmente. (BRASIL).

QUANTO À SOLICITAÇÃO DE EXAMES:

Promover-se-á o acesso da população aos exames mais específicos para detecção de doenças genéticas que determinam deficiência, com destaque para o exame de cariótipo e pesquisa para outros erros inatos do metabolismo em geral, tais como: fenilcetonúria, hemoglobinopatias, hipertireoidismo congênito, entre outras. (PORTARIA)

Ao nascer uma criança com Síndrome de Down, o médico responsável deve solicitar os seguintes exames: **cariótipo**, conforme **Nota Técnica 01/2019 de 21 de março de 2019** e orientação do Ministério da Saúde (BRASIL), **ecocardiograma**, **hemograma**, **TSH (Hormônio Estimulante da Tireóide)** e **hormônios tireoidianos (T3 e T4)**. (BRASIL, pag. 32).

Para as crianças nascidas em maternidades do município os profissionais devem fazer contato com o Amigos do Bebê (3272 3234 - 99680 9255 - amigosdobb@novohamburgo.rs.gov.br) para que a equipe inclua essas crianças na Linha de Cuidado.

HOSPITAL MUNICIPAL DE NOVO HAMBURGO

Caso a criança permaneça na UTI Neonatal ou permanecendo no Alojamento Conjunto, o laboratório coleta o material. A equipe médica do hospital deverá estar alinhada com a UTI Neonatal e com o Laboratório para que nenhuma criança com suspeita de SD saia do HMNH sem a requisição do exame.

LABORATÓRIO (no caso dos Bebês nascidos no Hospital Municipal)

O Laboratório Municipal encaminha o resultado do exame cariótipo para o Amigos do Bebê que, para dar o resultado, agendam uma visita conjunta com a AFAD 21.

O Laboratório Municipal é responsável pela coleta de exames que são solicitados na maternidade do Hospital Municipal. Para os demais hospitais, os responsáveis pela criança podem solicitar na rede de saúde particular, convênios ou, se preferir pela rede pública, por

meio das Unidades de Saúde com encaminhamento de consulta para um geneticista do Estado.

AMIGOS DO BEBÊ

Ao receber o cariótipo, o Amigos do Bebê deve informar no prontuário do Sistema Municipal de Gerenciamento de Informações de Saúde:

a) O tipo da Síndrome de Down identificada no cariograma, de acordo com as seguintes orientações:

Q 90.0 - Síndrome de Down, trissomia do 21, por não disjunção meiótica

Q 90.1 - Síndrome de Down, trissomia do 21, mosaicismo por não disjunção mitótica

Q 90.2 - Síndrome de Down, trissomia 21, translocação

Q 90.9 - Síndrome de Down, não específica. (BRASIL, pag. 12).

b) Na aba “Deficiências”, no sistema Gmus, sinalizar “Síndrome de Down”

c) Agendar visita juntamente com a equipe da AFAD 21 para a entrega do exame e para estabelecer o atendimento adequado a essa criança.

d) Auxiliar a família no que for preciso para que todos os exames solicitados sejam encaminhados junto às unidades básicas e, caso necessário, Central de Marcação.

EM CASO DE BEBÊS NASCIDOS EM OUTRAS MATERNIDADES

a) O Amigos do Bebê agenda visita juntamente com a equipe da AFAD 21 para a entrega do exame e para estabelecer o atendimento adequado a essa criança.

b) Auxilia a família no que for preciso para que todos os exames solicitados sejam encaminhados junto às unidades básicas e, caso necessário, Central de Marcação.

Em ambos os caso, o Amigos do Bebê verifica se a criança tem Cartão SUS e, caso não tenha, encaminha os dados para a Secretaria de Saúde para que seja providenciado o documento.

Se a criança pertencer a um território coberto por UBS, o Amigos do Bebê pode fazer um trabalho conjunto com a pediatria e com o enfermeiro responsável para monitorar a saúde e os cuidados com a criança.

UTI NEONATAL

Neste caso o bebê nascido no Hospital Municipal, ao sair da UTI Neonatal, é encaminhado ao **Ambulatório de Egressos** no qual terá acompanhamento do seu desenvolvimento na rede pública concomitantemente com a AFAD 21 até os 6 anos de idade.

Enquanto o **Ambulatório de Egressos** não está ativo, a criança é acompanhada pelos Amigos do Bebê e Afad21

FLUXO / CAPTAÇÃO A PARTIR DAS UNIDADES DE SAÚDE

A segunda porta de entrada dessas crianças no fluxo de atendimento é por meio das Unidades Básicas de Saúde e Saúde da Família. Nessa modalidade se capta crianças que não nasceram no HMNH ou mesmo as crianças que nasceram em outros municípios que residem em Novo Hamburgo por meio da consulta e outros procedimentos como, por exemplo, vacinas.

A unidade identifica crianças com SD e informa sobre a AFAD 21. Se a criança tiver menos de 1 ano de idade, a unidade pode entrar em contato com o Amigos do Bebê e pedir para marcar atendimento com a AFAD 21

Crianças com mais de 1 ano de idade encaminha diretamente para a AFAD 21, caso a mãe desejar (verificar qual a melhor forma de encaminhamento). O mesmo para as gestantes com exames de translucência nugal alterado.

FLUXO A PARTIR DAS ESCOLAS /ASSISTÊNCIA SOCIAL/ CAPS

Crianças com menos de 1 ano de idade - caso seja do desejo da família, contate com o Amigos do Bebê que podem agendar uma visita para conhecer a criança. A equipe entra em contato com a AFAD21.

Crianças com mais de 1 ano de idade encaminha diretamente para a AFAD 21, caso a mãe deseja (verificar qual a melhor forma de encaminhamento). O mesmo para as gestantes com exames translucência nugal alterado.

ACOMPANHAMENTO PEDIÁTRICO / UNIDADES DE SAÚDE

São necessárias avaliações de acuidade auditiva e visual aos 6 e aos 12 meses, e posteriormente anualmente. Afastando erros de refração, catarata congênita, glaucoma, nistagmo e pseudo-estenose do ducto lacrimal nos exames oftalmológicos (BRASIL, pág. 33).

Quando se tem por objetivo uma avaliação contínua de acompanhamento clínico, como na SD, recomenda-se que além da CID se utilize o Código Internacional de Funcionalidade - CIF, que faz um deslocamento paradigmático do eixo da doença para o eixo da saúde e permite entender a condição ou estado de saúde de uma pessoa dentro de contexto mais amplo e diverso. Tendo em vista o auxílio que o CIF pode oferecer a definição do plano terapêutico e acompanhamento na SD, esta diretriz sugere fortemente seu uso. (BRASIL, pág. 13)

O diagnóstico de retardo do crescimento pômbero-estatural (RCPE) requer uma avaliação cuidadosa dos parâmetros de crescimento (peso, comprimento/altura e perímetro cefálico) ao longo do tempo e devem seguir os critérios do ANEXO I e II (BRASIL)

ATENDIMENTO DA AFAD 21

Caso a família se comprometa com o tratamento, a criança entra como associado da AFAD 21 e passa a ter todos os atendimentos e benefícios disponibilizados pela associação. A entidade, por sua vez, se compromete a comunicar o Amigos do Bebê em caso de:

- a) Muitas faltas seguidas nos agendamentos programados;
- b) Desistência do atendimento;
- c) Identificação de problemas no desenvolvimento da criança até 1 ano de idade;
- d) Identificação de problemas quanto a encaminhamentos da rede de saúde;
- e) Dificuldades da família para a continuação do tratamento;
- f) Identificação de situações de crianças em riscos / vulnerabilidade.

A Associação se compromete de, a cada 4 meses, entregar ao Amigos do Bebê um relatório sobre a situação da criança junto à AFAD bem como seu tratamento para que seja evoluído no prontuário do Gmus.

REGISTRO DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN NO GMUS

Para facilitar o atendimento prioritário e clínico, todas as pessoas com SD são cadastradas no Sistema Gmus, na aba “deficiências”, com o “Síndrome de Down. A partir desse cadastro a coordenação da Saúde da Pessoa com Deficiência lança o alerta **‘PACIENTE COM SÍNDROME DE DOWN’**. No caso dos RNs, o Amigos do Bebê pode fazer o cadastro. Crianças e adultos podem encaminhar seus dados para que possamos colocar a informação no Gmus.

NOTA TÉCNICA

Para garantir que a criança com Síndrome de Down tenha a garantia do cariógrama com maior rapidez, a Secretaria da Saúde, por meio da equipe técnica das políticas municipais de saúde da Pessoa com Deficiência, Criança e Adolescente e Mulher elaborou uma Nota Técnica (01/2019) que recomenda que o neonatologista solicite o exame laboratorial para crianças com Síndrome de Down.

Esse exame garante, além do diagnóstico, os direitos básicos da criança como por exemplo, o encaminhamento do Benefício de Prestação Continuada (BPC) junto ao INSS para famílias em vulnerabilidade social entre outros direitos. Além disso, possibilita o aconselhamento genético como preconiza o Ministério da Saúde (BRASIL, pag. 32)

CONTATOS

Amigos do Bebê - Telefone - 3272 3234 / 99680 9255

amigosdobb@novohamburgo.rs.gov.br

AFAD 21 - Telefone - 3595 3114 - afad 21@sinos.net

Secretaria de Saúde - 3097 9400 - ramal 9195 - cleroliveira@novohamburgo.rs.gov.br

Novo Hamburgo, 5 de Julho de 2019

Projeto elaborado pela Secretaria Municipal de Saúde

Política de Saúde da Mulher

Política de Saúde da Criança e do Adolescente

Política de Saúde da Pessoa com Deficiência

REFERÊNCIAS

PORTARIA Nº 1.060, DE 5 DE JUNHO DE 2002. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência.** Disponível em:
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/anexo/anexo_prt1060_05_06_2002.pdf.
Acesso em: 1 jul. 2019.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Diretrizes de atenção à pessoa com síndrome de down.** 1. ed. Brasília: MS, 2013. p. 62.