



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

ANA GABRIELA SILVA TANNURI

**O cuidado à saúde de crianças com Síndrome de Down
na atenção primária à saúde em Botucatu-SP:
limitações e potencialidades do Sistema Único de Saúde.**

**Botucatu- SP
2021**



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

ANA GABRIELA SILVA TANNURI

**O cuidado à saúde de crianças com Síndrome de Down
na atenção primária à saúde em Botucatu-SP:
limitações e potencialidades do Sistema Único de Saúde.**

Dissertação de Mestrado apresentada à
Faculdade de Medicina, Universidade Estadual
Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Campus de
Botucatu, para obtenção do título de Mestre em
Medicina pelo Programa de Pós Graduação
Mestrado Profissional associado à Residência
Médica - MEPAREM

Orientadora: Profa. Dra. Cátia Regina Branco da Fonseca

Coorientadora: Profa. Alice Yamashita Prearo

**Botucatu- SP
2021**

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CÂMPUS DE BOTUCATU - UNESP

BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: ROSEMEIRE APARECIDA VICENTE-CRB 8/5651

Tannuri, Ana Gabriela Silva.

O cuidado à saúde de crianças com Síndrome de Down na atenção primária à saúde em Botucatu-SP : limitações e potencialidades do Sistema Único de Saúde / Ana Gabriela Silva Tannuri. - Botucatu, 2021

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de Botucatu
Orientador: Cátia Regina Branco da Fonseca
Coorientador: Alice Yamashita Prearo
Capes: 40101088

1. Síndrome de Down. 2. Atenção primária à saúde. 3. Saúde da Criança. 4. Equipe de assistência ao paciente. 5. Sistema Único de Saúde.

Palavras-chave: Atenção primária a saúde; Atendimento multidisciplinar; Criança; Multiprofissional; Síndrome de Down.

À todas as famílias que convivem com uma pessoa com deficiência, seja ela física ou cognitiva, e aos profissionais que atuam diariamente propiciando uma melhor qualidade de vida a estas pessoas, minha sincera admiração.

Dedico essa vitória pessoal a cada um de vocês.

Agradecimentos

Não cabe aqui em palavras o agradecimento necessário a tantos que me ajudaram ao longo do caminho que termina (ou não) aqui. Mas em primeiro lugar agradeço a Deus, que sempre esteve à frente de cada detalhe da minha vida, planejando e guiando toda decisão e jornada que culminou neste trabalho; Obrigada Pai, *“porque até aqui o senhor me ajudou”*.

Ao meu marido, Abdo. Foram noites em claro, dias de incerteza e insegurança, dúvidas sobre minhas capacidades, mudanças drásticas de humor e mesmo assim sempre esteve ao meu lado. Acreditou em mim e me incentivou, estando eu certa ou errada, feliz ou triste e literalmente, na saúde e na doença. Pessoa que Deus colocou na minha vida para me guiar. Meu desejo é que um dia todos possam usufruir pelo menos 1% da presença de Deus em sua vida e sejam tão abençoados e regozijados quanto eu por ter você por perto. Eu te amo e estarei ao teu lado para sempre.

À minha família. Pai, mãe e irmã, vocês são e sempre serão a chama que me move. Serei eternamente grata pelos créditos depositados em mim e pelo constante incentivo, mesmo a distância. Prometo sempre batalhar para deixá-los orgulhosos. Sogra, sogra, cunhada e sobrinho, obrigada pelo tempo tão precioso com o Abdo que me concederam. Vocês também fazem parte dessa vitória cheia de obstáculos.

Às minhas professoras. Dra Cátia, minha orientadora. Pessoa firme que esconde um coração gigante e bondoso. Acreditou em mim apesar do defeito da procrastinação da orientada não descrito no início do trabalho e me fez chegar até aqui mesmo em meio às dificuldades. À Dra Joelma, minha irmã em Cristo e exemplo de mulher. Gratidão por todas

as orientações e sugestões, mas o mais importante, orações. À Dra Débora Penatti. Sem obrigação de ajudar, esteve presente doando algo tão precioso como o tempo para me ajudar a crescer. A ajuda nem sempre é material.

Ao meu preceptor, Dr Henrique, por ser mais do que um chefe e tornar-se um amigo. Exemplo de ser humano que se doa sem esperar nada em troca. Gratidão por todos os encontros que propiciaram paz na mente e certeza que estava no caminho certo. E a minha turma de residência, sem os quais não teria crescido tanto como pessoa e profissional.

Aos entrevistados, que sem dever ou obrigação, aceitaram participar do trabalho e contribuíram não só para a pesquisa, mas para meu crescimento pessoal. Compartilharam histórias e mostraram realidades que não fazem parte do cotidiano da maioria das pessoas e com certeza não faziam do meu. Obrigada por me abrirem os olhos e despertarem um chamado de doação ao próximo que espero em breve poder atender.

Aos meus amigos e professores, profissionais da educação física e fisioterapia. Camila e William, vocês foram essenciais para manter minha sanidade mental e física, nessa ordem. Obrigada por não desistirem de mim e me fortalecerem ao longo do trajeto que contou com várias mudanças drásticas de planos e mesmo assim pude contar com vocês. Bruna, Dany, Jú (mais conhecida como minha Ju Cavaleti), Thais, e Yasmim (em ordem alfabética para as ciumentas), saibam que cada café, telefonema, presente ou caminhada foi essencial nessa jornada, obrigada por respeitarem meu tempo e se fazerem presente quando eu mais precisei. Serei eternamente grata.

E a quem possa estar lendo esta dedicatória, agradeço também a você! Seja amigo, profissional, leigo, familiar, paciente ou alguém destinado a ler essa frase. Saiba que valorizo o tempo despendido na leitura e reflexão deste texto e espero poder acrescentar em algo na sua vida com esta pesquisa. Acredito que tudo ocorre conforme a vontade Dele, então confie: *NADA* é por acaso. Boa leitura!

Porque dele e por ele, e para ele, são todas as coisas; glória, pois, a ele eternamente. Amém.

Romanos 11:36

Resumo

Tannuri, AGS. **O cuidado à saúde de crianças com Síndrome de Down na atenção primária à saúde em Botucatu-SP: limitações e potencialidades do Sistema Único de Saúde. 2021.** 65 f. Dissertação (Mestrado) - Botucatu: Faculdade de Medicina de Botucatu-UNESP; 2021.

No Brasil, estima-se que a cada 700 nascimentos ocorre 1 caso de trissomia do 21, somando em torno de 300 mil pessoas com a síndrome. A importância de conhecê-la e suas implicações na saúde, crescimento e desenvolvimento, além de seus protocolos já bem estabelecidos mundialmente, é fundamental para melhora na qualidade de vida, prognóstico, inclusão social e educacional. No Brasil, a Atenção Primária à Saúde (APS), deve ser a porta de entrada para todos no Sistema Único de Saúde (SUS), bem como deve ser o integrador do cuidado a todas as crianças e às suas famílias, com uniformidade no cuidado e fluxo estabelecido para os diferentes níveis da assistência à saúde. Assim, este estudo objetivou analisar como se dá o cuidado integral à saúde da criança com SD na APS de Botucatu, através da percepção de seus médicos e dos gestores de serviços sobre a assistência a estas crianças. **Método:** Trata-se de uma pesquisa descritiva qualitativa com entrevista aberta, com roteiro, que buscou identificar as percepções dos médicos generalistas, pediatras e dos gestores/coordenadores da APS do município de Botucatu acerca da atenção integral à saúde e da importância da abordagem e seguimento multiprofissional das crianças com SD neste nível de atenção à saúde. A descrição dos inclusos (dados quantitativos) foi analisada por meio de estatística descritiva simples e a análise do conteúdo do discurso (entrevistas), através da técnica de Bardin. Estudo ocorreu entre os anos de 2019 e 2021. **Resultados:** Foram entrevistados um total de 21 médicos e 4 gestores da APS de Botucatu, sendo eles os coordenadores da APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais), da APAPE (Associação de Pais e Amigos de Pessoas portadoras de necessidades Especiais) e do NASF (Núcleo de Apoio à Saúde da Família). Foram identificados 7 núcleos de sentido principais na fala dos entrevistados: dificuldade na formação acadêmica; desconhecimento de normativas, gráficos e fluxogramas específicos; as comorbidades reconhecidas e a solicitação de exames de rotina; a influência de um serviço terciário e da falta de um fluxo ou protocolo de assistência no município; da influência da sobrecarga de trabalho na integralidade do cuidado; da comunicação, ou falta dela, entre instituições conveniadas; e o desencontro de informações em relação ao funcionamento da APS, ou os ruídos na comunicação. Potencialidades e limitações foram encontradas. **Considerações finais:** Pesquisar como ocorre, e como está estruturada a assistência às crianças com SD na APS foi relevante para delinear como ela está organizada em Botucatu, contribuindo para a reflexão sobre as políticas públicas na área e identificando potenciais para a melhoria da qualidade das práticas de saúde dirigidas a estas crianças e suas famílias. Considerando os resultados obtidos, identificamos a necessidade de qualificação e educação permanente dos profissionais de saúde que atuam na APS, para a realização da assistência integral à criança com SD, além da elaboração de um protocolo de assistência, que possa definir e garantir um fluxo homogêneo no encaminhamento e acompanhamento destas crianças, capaz de propiciar a assistência integral e multidisciplinar que necessitam, com os recursos existentes na APS e na rede de assistência à saúde em Botucatu, sem sobrecarregar nenhum nível de atenção e exercitando o princípio de integralidade do cuidado do SUS.

Palavras-chave: Atenção primária a saúde; Atendimento multidisciplinar; Criança; Multiprofissional; Síndrome de Down.

Abstract

Tannuri, AGS. **Health care for children with Down syndrome in primary health care in Botucatu-SP: limitations and potential of the Unified Health System.** 2021. 65 l. Thesis [Master Degree]. Botucatu Medical School – São Paulo State University.

In Brazil, it is estimated that every 700 births there is 1 case of trisomy 21, totaling around 300 thousand people with the syndrome. The importance of knowing it and its implications for health, growth and development, in addition to its well-established protocols worldwide, is essential for improving quality of life, prognosis, social and educational inclusion. In Brazil, Primary Health Care (PHC) must be the gateway for everyone in the Unified Health System (“SUS”), as well as being the integrator of care for all children and their families, with uniformity in care and stabilized flow for different levels of health care. Thus, this study aimed to analyze how the comprehensive health care of children with DS is provided in the PHC of Botucatu, through the perception of their physicians and service managers about the assistance to these children. **Method:** This is a qualitative descriptive research with an open interview, with a script, which sought to identify the perceptions of general practitioners, pediatricians and PHC managers/coordinators in the municipality of Botucatu about comprehensive health care and the importance of the approach and multiprofessional follow-up of children with DS at this level of health care. The description of the subjects (quantitative data) was analyzed using simple descriptive statistics and the analysis of the content of the speech (interviews), using the Bardin technique. The study took place between 2019 and 2021. **Results:** A total of 21 doctors and 4 managers of the PHC of Botucatu were interviewed, being the coordinators of APAE (Association of Parents and Friends of the Exceptional), APAPE (Association of Parents and Friends of People with Special Needs) and the NASF (Family Health Support Nucleus). Seven main meaning cores were identified in the interviewees' speech: difficulty in academic training; ignorance of specific regulations, graphics and flowcharts; the recognized comorbidities and the request for routine exams; the influence of a tertiary service and the lack of an assistance flow or protocol in the municipality; the influence of work overload on comprehensive care; communication, or lack thereof, between partner institutions; and the mismatch of information regarding the functioning of the PHC, or the noise in communication. Potentials and limitations were found. **Final considerations:** Researching how the assistance to children with DS in PHC occurs and how it is structured was relevant to outline how it is organized in Botucatu, contributing to the reflection on public policies in the area and identifying potentials for improving the quality of practices for these children and their families. Considering the results obtained, we identified the need for qualification and continuing education of health professionals working in PHC, in order to carry out comprehensive care for children with DS, in addition to the elaboration of a care protocol that can define and guarantee a homogeneous flow in the referral and monitoring of these children, capable of providing the comprehensive and multidisciplinary care they need, with the existing resources in the PHC and in the health care network in Botucatu, without overloading any level of care and exercising the principle of comprehensive care of the SUS.

Key-words: Primary health care; Multidisciplinary care; Child; Multi-professional; Down's syndrome

Lista de Abreviaturas e Siglas

APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
APAPE	Associação de Pais e Amigos das Pessoas Portadoras de Necessidades Especiais
APS	Atenção Primária à Saúde
CAC	Centro de Atenção à Criança
DRS-VI	Departamentos Regionais de Saúde de Bauru (VI)
ESF	Estratégia de Saúde da Família
G ^o n ^o	Gestores/coordenadores de núcleos de saúde multidisciplinares do município de Botucatu-SP – identificação por número dos entrevistados
HC-FMB	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu
M ^o n ^o	Médicos – identificação por número dos entrevistados
MS	Ministério da Saúde
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
RAS	Rede de Atenção à Saúde
SBP	Sociedade Brasileira de Pediatria
SD	Síndrome de Down
SUS	Sistema Único de Saúde
UAC	Unidade de Avaliação e Controle
UBS	Unidade Básica de Saúde
UESF	Unidade da Estratégia Saúde da Família

Sumário

1.	Introdução	13
1.1	A Síndrome de Down	13
1.2	O SUS e a Atenção Primária à Saúde da criança em Botucatu	16
1.2.1	A rede de apoio multiprofissional e especializada para a APS	16
1.3.	A Pesquisa em serviços de saúde	22
2.	Objetivos	24
2.1	Geral	24
2.2	Específicos	24
3.	Métodos	25
4.	Resultados e Discussão	31
4.1	Sujeitos da pesquisa	31
4.1.1	Profissionais da saúde - médicos	31
4.1.2	Gestores e coordenadores de unidades multiprofissionais de apoio à APS	33
4.2	As crianças com síndrome de Down matriculadas, ou existentes, em Botucatu	33
4.3	Ouvindo as falas dos profissionais	37
4.3.1	Dificuldade na formação acadêmica	37
4.3.2	Desconhecimento de normativas, gráficos e fluxogramas específicos	38
4.3.3	As comorbidades reconhecidas e a solicitação de exames de rotina	41
4.3.4	A influência de um serviço terciário e da falta de um fluxo ou protocolo de assistência no município	46
4.3.5	Da influência da sobrecarga de trabalho na integralidade do cuidado	48

4.3.6	Da comunicação, ou falta dela, entre instituições conveniadas	50
4.3.7	O desencontro de informações em relação ao funcionamento da APS, ou, os ruídos na comunicação	51
5.	Considerações finais	54
	Referências bibliográficas	
	Apêndices e Anexos	

1. Introdução

1.1 A Síndrome de Down

Também conhecida como Trissomia do 21, a Síndrome de Down (SD) é a cromossomopatia mais frequentemente encontrada no mundo (BALKAN, 2010). Antigamente e erroneamente, também era conhecida como mongolismo, devido a descrição de retardo mental associado a características fenotípicas semelhantes às encontradas em uma determinada etnia conhecida como mongóis no século XIX (DOWN, 1866). É causada pela presença de 47 cromossomos ao invés dos 46 normalmente encontrados, sendo o cromossomo extra o 21, de onde surge seu nome. Pode ocorrer por três diferentes mecanismos, sendo eles a trissomia livre, a maioria de origem materna e menos de 10% de origem paterna, a translocação, a mais rara e frequentemente envolvendo o cromossomo 14 e o mosaicismos, onde ocorre falha na divisão meiótica e o sujeito possui dois tipos de células. Estes dados são importantes, pois influenciam diretamente no aconselhamento genético da família (COPPEDÈ, 2016).

No caso mais comum da trissomia livre (95%) e do mosaicismos (2-4%), a alteração é genética e não hereditária, não estando, portanto, associada ao histórico familiar e tem baixo risco de recorrência (exceto no acaso de aumento da idade materna onde o risco aumenta progressivamente com o avançar da idade após os 35 anos) (MORRIS *et al.*, 2002). No caso da translocação (2-4%), o gene alterado pode ter sido herdado de um dos pais ou ocorrer após a formação embrionária, sendo importante a coleta de cariótipo dos mesmos para avaliar recorrência (12% se o cariótipo vier da mãe e 3% se vier do pai) e promover um melhor aconselhamento (KAZEMI *et al.*, 2016). Mas em todos os casos é importante ressaltar que não há culpados e nem tão pouco nada a ser feito a fim de se evitar a ocorrência da mutação, visando desta forma minimizar a culpa, e possibilitar o fortalecimento do vínculo dos pais com o bebê diante deste diagnóstico não esperado (SBP, 2020).

Apesar do único fator de risco já amplamente reconhecido para o surgimento da SD ser a idade materna avançada, com aumento significativo de casos após os 35 anos, já existem estudos em andamento que sugerem fatores de risco ambientais e nutricionais como possivelmente envolvidos no erro genético e incluem: ganho de peso materno durante a gestação, exposição a radiação, tabagismo, uso de anticoncepcionais orais, nível socioeconômico e ingestão inadequada de ácido fólico tanto materna quanto paterna, antes da concepção, além de alterações cromossômicas nos espermatozóides, como exposição a pesticidas e tempo de trabalho sentado (COPPEDÈ, 2016).

A *National Down Syndrome Society* (NDSS) informa que aproximadamente um em cada 700 bebês nos Estados Unidos nasce com síndrome de Down, cerca de 6.000 por ano (NDSS, 2020). Não diferente, no Brasil, estima-se que a cada 700 nascimentos ocorre 1 caso de trissomia do 21, somando em torno de 300 mil pessoas com a síndrome, independente de etnia, gênero ou classe social (MALT *et al.* 2013) (CENSO DEMOGRÁFICO 2010, 2012).

No Brasil, a primeira diretriz sobre a síndrome foi lançada pelo Ministério da Saúde em 2012, seguido em 2013 por uma cartilha que se dirigia aos próprios pacientes com SD orientando os leitores ao autoconhecimento e a importância de receberem um atendimento e acompanhamento adequados. Porém, o assunto já era importante muito antes deste período para o país, que participou ativamente junto as Nações Unidas desde 2006 com sua Confederação Nacional de Down trabalhando em conjunto com diversos países, mas principalmente com a Polônia e conseguiu o mérito de participar da conquista de um dia internacional para sua conscientização reconhecido mundialmente; e em 2020, nesta data, foi lançada uma atualização das diretrizes pela Sociedade Brasileira de Pediatria, antes elaborada pelo Ministério da Saúde (WORLD, 2021). A data escolhida para divulgação e conscientização da síndrome, 21 de março, foi sugerida pela confederação de Singapura desde 2006 e faz alusão ao tema pela escolha do 21º dia do 3º mês, que significa a singularidade da

triplicação (trissomia) do 21º cromossomo que causa a síndrome de Down (UNITED NATIONS, 2011).

Além do aumento da incidência, houve aumento da prevalência devido melhora na assistência à saúde e, portanto, aumento de sobrevida. Entende-se assim que há consequente impacto socioeconômico a depender da capacidade funcional do paciente com SD e seu núcleo familiar. Essa melhora na independência para atividades diárias e consequente inclusão social dependem diretamente da assistência multiprofissional que esse paciente recebe desde o diagnóstico e de um seguimento integrado adequado em longo prazo (BRASIL, 2012).

Estes dados são importantes devido ao impacto que crianças com a SD podem levar a comunidade em que estão inseridas em termos de funcionamento da mesma, principalmente nas áreas da saúde e educação. A Síndrome confere características únicas ao indivíduo (fenótipo), como prega palpebral oblíqua, baixa estatura, excesso de pele no dorso do pescoço, braquidactilia, prega palmar única, baixa implantação de pavilhão auricular, diferentes níveis de retardo mental e associação com outras doenças, como por exemplo, cardiopatia, hipotireoidismo, doença celíaca e displasias sanguíneas. Além disso, é a causa mais comum de déficit cognitivo, o qual ocorre em graus variáveis e não está diretamente relacionado ao fenótipo e/ou tipo de alteração gênica. O autismo também tem associação importante e o Alzheimer surge em grande parte dos casos já na idade adulta, além de epilepsias, sendo a mais comum a síndrome de West (SBP, 2020).

O fenótipo tem grande impacto na inclusão social e impacto sobre a saúde mental da família, principalmente o cuidador. Porém, os fatores que mais influenciam na qualidade de vida dos pacientes com o diagnóstico, são as várias comorbidades associadas vinculadas a síndrome que podem já estar presentes ao diagnóstico ou surgirem ao longo da vida,

principalmente na infância, que geram ansiedade e dúvidas tanto para o familiar como para o médico assistente que o acompanha se o mesmo não estiver familiarizado com a síndrome e sua vasta gama de complicações e/ou implicações. Já o genótipo tem influência direta no planejamento familiar e não deve ser negligenciado, apesar de ser uma escolha dos pais, já que o diagnóstico da SD pode ser clínico (SBP, 2020).

Num contexto ideal, o diagnóstico é feito antenatal e as famílias já iniciam um seguimento multiprofissional com grupos de apoio, aconselhamento genético com geneticista e esclarecimento de dúvidas com pediatra que fará o seguimento da criança após o nascimento (TEMPSKI, 2011). Na realidade, o que encontramos hoje é a falta de registro de dados, falha na disseminação do conhecimento apesar de protocolos de seguimento já bem estabelecidos e dificuldades no seguimento destas crianças impostas por barreiras burocráticas e às vezes falta de conhecimento dos fluxogramas por parte dos profissionais da rede.

1.2 O Sistema Único de Saúde e a Atenção Primária à Saúde da criança em Botucatu

Segundo o Censo do IBGE de 2010, 7,5% das crianças de 0 a 14 anos de idade apresentaram pelo menos um tipo de deficiência (IBGE, 2012). Conforme entendemos a elevada incidência da SD na população e seu impacto, é necessário entender como o SUS é essencial para que esses indivíduos recebam assistência adequada e tenham seus direitos garantidos, através do conhecimento do funcionamento da porta de entrada da RAS e sua articulação com os diversos níveis de assistência disponíveis e complementares.

Idealizado em 1986, criado em 1988 e implementado em 1990, o Sistema Único de Saúde está em constante estado de mudança em busca de melhoria. Fundamenta-se nos princípios doutrinários da universalidade, integralidade e equidade e nos princípios operacionais da descentralização, regionalização, participação social e hierarquização

(BRASIL, 1990). O acesso universal diz respeito ao acesso a todos os serviços disponíveis por qualquer usuário, sem discriminação. A integralidade garante a oferta de todos os níveis de complexidade, de forma a disponibilizar todas as tecnologias necessárias a promoção/manutenção/restauração da saúde do usuário. A equidade divide a oferta de serviços de acordo com a demanda e prioridade do caso. Já os princípios organizativos têm o objetivo de estruturar os serviços e gestões para garantir transparência, recursos financeiros adequados e direcionamento adequado de fundos e serviços de acordo com a demanda e sua população (BRASIL, 2000).

Após sua criação, surge a Atenção Primária a Saúde (APS), centrada na promoção e prevenção da saúde e seguindo os princípios norteadores do SUS: direito de todos, equidade, integralidade e participação popular. E com a universalização do acesso a saúde, foi possível acrescentar também uma atenção especial à saúde infantil de forma ampla e organizada para todos (TIBA, 2018).

Para fins de unificação de saberes, entende-se como atenção básica à saúde, conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrange a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação, redução de danos e a manutenção da saúde com o objetivo de desenvolver uma atenção integral que impacte na situação de saúde e autonomia das pessoas e nos determinantes e condicionantes de saúde das coletividades. É desenvolvida por meio do exercício de práticas de cuidado e gestão, democráticas e participativas, sob forma de trabalho em equipe, dirigidas a populações de territórios definidos, considerando a dinamicidade existente no território em que vivem essas populações. Utiliza tecnologias de cuidado complexas e variadas que devem auxiliar no manejo das demandas e necessidades de saúde de maior frequência e relevância em seu

território, observando critérios de risco, vulnerabilidade, resiliência e o imperativo ético de que toda demanda, necessidade de saúde e sofrimento, devem ser acolhidos (BRASIL, 2010).

Considerando as pessoas com a SD, o conceito de integralidade disseminado pelo SUS deve ser amplamente empregado as crianças com o diagnóstico desta, ou de qualquer condição que seja capaz de causar prejuízo na sua saúde cognitiva ou física, com intuito de promover estímulo oportuno a fim de prevenir complicações e realizar investigações periódicas preconizadas para detectar comorbidades próprias desta síndrome. Desta forma, os profissionais que atuam na porta de entrada do Sistema Único de Saúde, a atenção primária, devem estar atualizados com os diversos protocolos e diretrizes existentes e, que orientam o cuidado a saúde de crianças com a SD, além de se vincularem ao público que atendem, através da territorialidade e da proximidade da assistência, princípios do SUS (BRASIL, 1990). Atuando com uma abordagem integrada e compartilhada com o apoio de toda equipe de profissionais da Unidade, conforme preconizado pela estruturação da Rede de Atenção à Saúde (RAS) (BRASIL, 2010).

Para fornecer tratamento integral ao usuário, o profissional deve conhecer a estrutura em que atua, suas ferramentas, tecnologias duras, leves e leve-duras, segundo Merhy (1997) as classifica, envolvidas no trabalho em saúde, e os diferentes serviços de saúde disponíveis no município, nos diferentes níveis de complexidade, e como eles se relacionam. A tecnologia é considerada elemento constituinte do processo de trabalho em saúde e, neste sentido, é analisada tanto como saber como por seus desdobramentos materiais e não-materiais na produção dos serviços de saúde. As práticas do trabalho na atenção básica devem incluir diversas tecnologias de maneira adequada, conforme as necessidades de saúde, que são as ações e os serviços de saúde dos quais os sujeitos precisam para ter melhores condições de vida, sem prejuízo do atendimento que requer tecnologias materiais, de forma a cumprir o princípio da integralidade (COELHO, 2009).

Importante ressaltar que para o adequado funcionamento do SUS, convênios e parcerias podem ser firmados entre governo e instituições privadas, filantrópicas ou não, a fim de garantir acesso a todos profissionais necessários para integralidade da assistência. Essas parcerias são de fundamental importância vista a alta demanda e baixa oferta de profissionais qualificados disponíveis na rede pública e faz parte de um dos princípios norteadores do SUS, o da descentralização (BRASIL, 2000).

No município de Botucatu, no ano de 2018, o Sistema Local de Saúde, tinha a sua rede de atenção básica composta por vinte Unidades Básicas de Saúde (UBS), sendo dezoito municipais e duas gerenciadas pela Faculdade de Medicina de Botucatu (FMB) – o Centro de Saúde Escola - Unidade da Vila dos Lavradores (UVL) e Unidade Vila Ferroviária (UVF). Entre as municipais, 12 são Unidades da Estratégia Saúde da Família (UESF), sendo duas destas rurais (TIBA, 2018).

Entende-se como Unidade da Estratégia Saúde da Família (UESF), o novo ou antigo Posto de Saúde reestruturado após a estratégia de sua implantação a partir de 2000 para ganhar maior capacidade de resposta às necessidades básicas de saúde da população de sua área de abrangência. Também se constitui no primeiro contato do usuário com sistema de saúde, isto é, a "porta de entrada" do sistema. Porém, além de triagem e encaminhamento, deve ser resolutiva, com profissionais capazes de assistir aos problemas de saúde mais comuns e de manejar novos saberes que, por meio de processos educativos, promovam a saúde e previnam doenças em geral. Desta forma, a melhor imagem para a UESF é a de um funil, no qual apenas uma pequena parte dos casos (cerca de 15%) precise ser encaminhado, para serviços mais especializados. E, mesmo nesses casos, a UESF não atuará simplesmente como "porta de entrada", uma vez que terá sob sua responsabilidade todo o plano terapêutico, mesmo que ele seja realizado, em parte, em outros serviços mais especializados. A UESF

jamaís deve perder de vista o usuário, responsabilizando-se pelas "referências" necessárias, contatando os outros serviços, discutindo os casos e recebendo-os de volta, na "contrarreferência", para continuar atuando no nível dos cuidados básicos (BRASIL, 2000).

1.2.1 A rede de apoio multiprofissional e especializada para a APS

Assim, na perspectiva de ampliar a capacidade de resposta à maior parte dos problemas de saúde da população na atenção básica, o Ministério da Saúde criou os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (Nasfs), por meio da Portaria nº 154, de 24 de janeiro de 2008, republicada em 4 de março de 2008 (BRASIL, 2014c). Portanto, entende-se por Nasf, uma equipe formada por diferentes profissões e/ou especialidades, que serve de apoio especializado na própria Atenção Básica, mas não é ambulatório de especialidades ou serviço hospitalar. Recebe a demanda por negociação e discussão compartilhada com as equipes que apoia, e não por meio de encaminhamentos impessoais, possui disponibilidade, para realização de atividades com as equipes, bem como para atividades assistenciais diretas aos usuários (com indicações, critérios e fluxos pactuados com as equipes e com a gestão), realiza ações compartilhadas com as equipes de Saúde da Família (eSF) e ajuda as equipes a evitar ou qualificar os encaminhamentos realizados para outros pontos de atenção. Através disso, ajuda a aumentar a capacidade de cuidado das equipes de Atenção Básica e agrega novas ofertas de cuidado nas UBS e auxilia a articulação com outros pontos de atenção da rede (BRASIL, 2014b).

Outras Unidades de apoio ao cuidado integral, constituídas por profissionais com diferentes formações na área da saúde, podem ser realidades em diferentes municípios do Estado de São Paulo. Conhecerlos e ter este mapeamento de apoio, nos diferentes níveis de assistência à saúde é fundamental para as unidades da APS.

No município de Botucatu, atuam neste sentido de apoio e são constituídas por equipe multiprofissional, as seguintes instituições: APAE, APAPE e CAC.¹A APAE de Botucatu, que significa, Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Botucatu, foi fundada em janeiro de 1969, e é uma instituição de Assistência Social, não governamental e sem fins lucrativos. Funciona em sede própria desde 1973 e atende, atualmente, a dois diferentes segmentos: 1) Pessoas com Deficiência Intelectual e/ou Múltipla (Deficiência Intelectual associada a outras deficiências) e Transtorno do Espectro do Autismo – TEA, a partir de 6 anos, sem limite de idade; 2) Crianças de 0 a 5 anos com atraso neuropsicomotor. O atendimento a ambos os segmentos é totalmente gratuito e é estendido aos familiares ou responsáveis. As atividades com todos os atendidos são realizadas com apoio de equipe multidisciplinar composta por fonoaudióloga, psicóloga, terapeuta ocupacional, musicoterapeuta e fisioterapeuta, que tem como função elaborar, juntamente com os professores/educadores, as melhores estratégias de aprendizagem, socialização, qualidade de vida, autonomia e independência, dentro dos programas propostos para cada grupo. Estes profissionais junto com o neurologista, o enfermeiro, os técnicos de enfermagem, a dentista e a nutricionista formam a Equipe de Saúde I da APAE.

Já o CAC, Centro de Atenção à Criança, foi criado em 2019 com o objetivo de desenvolver um programa de estimulação precoce para crianças de 0 a 5 anos que apresentem atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. Este serviço tem disponibilidade para atender 50 crianças de Botucatu e Região e dá atendimentos nas áreas de psicologia, terapia ocupacional, neuropediatria, fonoaudiologia e fisioterapia. No momento das entrevistas, estavam em atendimento um total de 76 crianças, com fila de espera de mais de 30 outras.

¹ As citações das instituições de saúde e educação aqui listadas foram levantadas através das entrevistas com os coordenadores das respectivas unidades (APAPE e APAE/CAC) e do site da instituição após leitura do Estatuto, disponível em <http://site.siteargus.com.br/91/institucional/91>.

A APAPE, Associação de Pais e Amigos das Pessoas Portadoras de Necessidades Especiais, foi fundada em 07/12/2000, como uma associação de caráter assistencial, educativa, cultural esportiva e de saúde, sem fins econômicos, de tempo indeterminado. Atua em cinco frentes de trabalho, sendo elas prevenção, recuperação, reabilitação, habilitação e inclusão. No momento conta com fisioterapeuta, psicólogo, terapeuta ocupacional, educador físico, nutricionista, assistente social, fonoaudióloga e dentista; sem restrição de idade para início ou término de tratamento/avaliação.

1.3 A Pesquisa em serviços de saúde

Portanto, pesquisar conhecimentos e práticas de médicos na APS é relevante, contribuindo para a reflexão sobre as políticas públicas na área e para a melhoria da qualidade das práticas de saúde dirigidas às crianças com SD e à comunidade visando um adequado uso dos serviços disponíveis na rede municipal de saúde que beneficiam a criança com deficiência intelectual e interferem em sua qualidade de vida e em sua colaboração na comunidade.

Os diferentes níveis de atenção à saúde devem ter um meio de comunicação eficaz, um serviço de referência e contrarreferência ágil e uma rede de apoio multiprofissional capaz de modificar o prognóstico agindo em tempo oportuno na evolução natural dessas crianças. Assim, um estudo de serviço de saúde, com crianças com a SD, visa contribuir com a Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010 (BRASIL, 2010), apoiando a diretriz de regularização da RAS, no sentido de aprimorar a gestão do cuidado, utilizando-nos da análise da situação de saúde atual no município à esta população – crianças com a SD, e identificando, ou gerando uma situação de prioridade para a dispensação de cuidados de saúde, sejam eles preventivos, promocionais ou assistenciais.

Baseando-nos na realidade da vivência de profissionais que atendem crianças com SD na atenção primária a saúde (APS) de Botucatu, buscamos, através de um estudo de campo,

descritivo, entender como ocorre na prática à assistência à saúde destas crianças na porta de entrada do SUS e, como está estruturada a rede de assistência na APS, e a rede de apoio multiprofissional para o atendimento a estas crianças neste município.

Objetivamos também identificar quais as tecnologias de saúde existentes no município, nos seus diferentes níveis de atenção e, entender as dificuldades mais comuns para o adequado manejo das diferentes tecnologias a partir da escuta dos profissionais entrevistados, que atuam na assistência, ou na gestão de serviços de suporte à APS.

Pretendemos, a partir dos resultados deste estudo, colaborar com a melhoria da comunicação entre os atores envolvidos e, contribuir para garantir o melhor seguimento e desenvolvimento das crianças com SD nascidas em Botucatu, através de sugestões para melhorias, visando uma maior integração e inclusão social e educacional, em longo prazo e, conseqüentemente, diminuição do impacto na sociedade e na economia, cumprindo assim, um importante papel para a gestão do SUS.

2. Objetivos

2.1 Geral

- Analisar como se dá o cuidado integral à saúde da criança com síndrome de Down (SD) na Atenção Primária à Saúde (APS) no município de Botucatu - SP, através da percepção dos médicos e dos gestores sobre a assistência oferecida a estas crianças.

2.2 Específicos

- Descrever a formação profissional de médicos que atuam na APS em Botucatu e avaliar especificamente a formação para a atenção à criança com síndrome de Down.
- Analisar como se dá a assistência e o seguimento multiprofissional de uma criança com SD na APS de Botucatu-SP;
- Identificar as dificuldades clínicas, administrativas e de estrutura na APS que possam existir, interferir e prejudicar esta assistência multidisciplinar;
- A partir dos resultados encontrados, propor ações de saúde pública que possam facilitar e esclarecer a condução multidisciplinar em equipe a nível primário de saúde destes casos e melhorar a atenção integral à saúde da criança com síndrome de Down no município de Botucatu – SP.

3. Métodos

Trata-se de uma pesquisa descritiva qualitativa na qual se buscou avaliar como se dá a atenção médica e multiprofissional necessária ao seguimento de uma criança com a SD na atenção primária a saúde no município de Botucatu – SP.

Seguindo os preceitos éticos em pesquisa, o presente estudo foi submetido e aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa da instituição (Parecer CEP: 3.438.427, CAAE 15737319.5.0000.5411 em 04 de julho de 2019. Todos os profissionais entrevistados concordaram em participar do estudo, com anuência e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (anexo 1).

O levantamento de dados para elaboração e discussão do estudo foi feito presencialmente nas bibliotecas, e remotamente nas principais bases virtuais, como a SciELO (Scientific Electronic Library Online) e a BVS (Biblioteca Virtual em Saúde) além das bases de dados da MEDLINE (Literatura Internacional em Ciências da Saúde), e LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde). A página de buscas da Internet “Google” (<http://www.google.com>) foi o instrumento de busca. As palavras-chave utilizadas foram: Síndrome de Down, Crianças, Atenção Primária a Saúde, rede primária de saúde, equipe multiprofissional, multidisciplinar, isoladas e/ou combinadas. Todos os artigos e documentos passaram por uma leitura em profundidade, de forma a contribuírem no entendimento do presente estudo. Foram incluídos todos os trabalhos que se enquadravam na temática, sem limite de data, visto a descrição recente da SD. Foram excluídos os artigos fora da temática traduzida pelas categorias acima.

O questionário e entrevistas foram desenvolvidos pela mestranda e uma colaboradora, Rosangela Giarola, pesquisadora com experiência na área de pesquisa qualitativa na APS,

exclusivamente para fins deste estudo, com a finalidade de utilizar a exploratória no sentido de buscar esclarecimento sobre eventuais dúvidas referentes ao tema do estudo.

Um breve questionário objetivo, somente para os médicos, contemplou questões para a caracterização dos profissionais envolvidos no atendimento à criança na APS como: formação profissional, especialização, residência e experiência profissional para o cuidado da criança com SD (apêndice B).

A entrevista com os médicos generalistas e pediatras foi aplicada no período de 12/12/2019 a 29/04/2020, com conteúdo subjetivo e foi guiada por uma questão norteadora: “Como você aborda em seu atendimento, uma criança com síndrome de Down? (Lembre-se de uma consulta que você realizou)”, e outras questões que tinham por finalidade estimular os respondentes a refletir sobre a questão do cuidado multiprofissional demandado por estas crianças. O objetivo foi identificar a percepção do profissional sobre o problema através de informações como: a valorização do tema no atendimento à criança com SD; fluxograma utilizado no atendimento e exames subsidiários geralmente solicitados; conhecimento sobre curvas de crescimento e desenvolvimento especiais; intervenções realizadas pelo profissional no nível de atenção primária (exame físico e complementar, terapia individual ou em grupo, comunicação com a escola, encaminhamentos); a percepção do profissional de saúde sobre as dificuldades da criança e sua família no processo de adesão às orientações e o trabalho em equipe e/ou multidisciplinar na atenção à criança com SD (apêndice B).

A entrevista com os gestores e coordenadores das equipes multidisciplinares, de unidades de apoio à APS de Botucatu, foi aplicada no período de 11/06/2021 a 18/06/2021, sendo guiada por questões que abordavam, tempo de experiência na área, funcionamento das Unidades em que atuavam, composição das equipes do centro especializado, foco da entrevista, conhecimento do público atendido e protocolos para a primeira assistência (porta

de entrada) e, para os encaminhamentos, além de abertura para que relatassem sugestões e críticas ao final da entrevista.

Antes das entrevistas para aquisição dos dados do estudo, foi realizado um teste piloto, sendo aplicada a entrevista estruturada para uma médica generalista voluntária, sem conflito de interesse, que atendia em nível primário de complexidade na cidade de Botucatu, não vinculada à equipe a ser entrevistada, para testar o instrumento e a habilidade dos entrevistadores. Conforme surgiram dúvidas na interpretação das perguntas ou respostas que não englobavam o tema chave da pergunta, foram realizados ajustes na estrutura da entrevista, a fim de melhorar o entendimento dos entrevistados e fornecer maior riqueza de informações nas respostas. Dessa forma, o instrumento foi aplicado apenas neste estudo e ainda não tem validação reconhecida, mas pode futuramente ser estendido a aplicação em outros municípios/regiões, de forma a ser validado (FREITAS SILVA *et al.*, 2006).

Foram, portanto, aplicadas as entrevistas e o questionário semiestruturado aos profissionais de onze Unidades da APS de Botucatu, para médicos os generalistas e os médicos pediatras destas unidades da APS e, para os gestores de três centros de assistência multiprofissional, sendo eles a APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais), a APAPE (Associação de Pais e Amigos das Pessoas Portadoras de Necessidades Especiais) e o NASF (Núcleo de Apoio a Saúde da Família).

Após a transcrição e a análise das entrevistas realizadas, a pesquisadora sentiu a necessidade de investigar melhor como acontece o acolhimento inicial aos recém-nascidos em Botucatu, pensando em como seria a melhor forma possível de realizar o acolhimento do paciente com SD na rede primária, técnica esta plausível neste tipo de estudo (QUEIROZ, 1991). Desta forma, foi incluída para entrevista, como “gestora”, a responsável pela Unidade que realiza o primeiro atendimento e o censo dos nascidos vivos de Botucatu, atuante em uma

Unidade específica, a Clínica do Bebê, central no município, onde é realizado o teste de triagem neonatal (“teste do pezinho”), o teste de triagem auditiva (“da orelhinha”) e a primeira consulta médica agendada do recém-nascido (RN) após alta da maternidade, quer seja ela pública ou privada, devendo a mesma ocorrer ainda na primeira semana de vida do RN.

No total foram realizadas entrevistas e aquisição de conteúdos e falas de 26 participantes, sendo 22 médicos e quatro coordenadores ou gestores de centros de assistência multiprofissional, sendo que a pesquisa de campo ativa ocorreu de forma linear no período de 12/12/2019 a 08/07/2021.

A amostra de participantes e unidades abrangidas pelo estudo se deu conforme disponibilidade e funcionamento das mesmas, decorrente de mudanças originárias da pandemia Covid-19 no mesmo período do estudo. Foram excluídos médicos afastados trabalhando em esquema de home-office ou gestantes em licença médica e, também Unidades onde o atendimento foi modificado para casos exclusivos de síndrome gripal. Quatro unidades não disponibilizaram horários para realização da entrevista ou não foi possível o contato telefônico para agendamento prévio após três tentativas e, portanto, também não foram incluídas.

Por motivo de possível viés para o estudo, foram excluídas duas unidades de atendimento na APS do município, os Centros de Saúde Escola – unidade da Vila dos Lavradores e a da Vila Ferroviária, devido disporem de características de atenção primária e também secundária de assistência, bem como por ter profissionais pediatras que atuam também na Unidade terciária do município, o Hospital das Clínicas de Botucatu (HC-FMB), com experiência e formação específica em ambulatórios com o seguimento regular à crianças com a SD.

As entrevistas foram realizadas por duas pessoas, eu, pesquisadora Ana Gabriela Silva Tannuri, e um colaborador previamente treinado, Abdo Eduardo Garbim Tannuri, em dias e horários previamente agendados com as unidades e profissionais envolvidos. A necessidade de dois entrevistadores foi exclusivamente por discrepância de horários entre a pesquisadora e três dos entrevistados, porém, a aplicação do instrumento não foi considerada prejudicada devido questionário estruturado e entrevista impressa e lida de forma equalitária por ambos. As falas foram gravadas por meio de um aparelho celular e posteriormente transcritas na íntegra manualmente pela mestrand, de forma sigilosa e individual, e incluídas no conteúdo desta dissertação (Apêndice C).

Para fins de definição dos profissionais médicos (que atuam como generalistas e pediatras) a serem entrevistados para esta pesquisa, foram considerados os que realizam regularmente atendimentos à crianças com idade de até doze anos incompletos, seguindo os limites cronológicos definidos pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990). Optou-se por esta determinação de idade, para os entrevistados, pois o objetivo foi incluir somente pediatras e médicos de saúde da família que atendiam na APS de Botucatu. Caso houvesse a ampliação da faixa etária de atendimento conforme a OMS, incluindo adolescentes - indivíduos abaixo de 18 anos (BRASIL, 1988), os médicos clínicos das UBS também deveriam ser entrevistados, o que não foi objetivo deste estudo devido à finalidade de uma intervenção mais precoce no manejo dos lactentes e crianças com a SD.

Os relatos foram submetidos à análise temática de conteúdo segundo Bardin (1977), de acordo com as três etapas preconizadas pela técnica: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Deste processo, foram registrados os núcleos de sentido que respaldaram a configuração das categorias do estudo. Conforme orientado pela técnica escolhida, as entrevistas foram ouvidas e lidas repetidas vezes, de modo

a identificar falas em consonância que delinearam os pontos mais importantes do estudo, abrindo possibilidades de reflexão e sugestão de melhorias (CAREGNATO, 2006).

Os dados quantitativos foram analisados por meio de estatística descritiva simples (FISHER, 1993) e descritos nos resultados incluindo gráficos ou tabelas. Posteriormente há a intenção de usá-los para comparação de condutas em relação a tempo de atuação na APS e especialidade do profissional.

4. Resultados e Discussão

4.1 Sujeitos da pesquisa

4.1.1 Profissionais da saúde – médicos

Foram entrevistados um total de 21 médicos, sendo 16 médicos generalistas e cinco pediatras, destes oito eram do sexo masculino e 13 do sexo feminino (gráficos 1 e 2).

Gráfico 1 - Caracterização dos entrevistados segundo sexo, Atenção Primária à Saúde em Botucatu, 2020

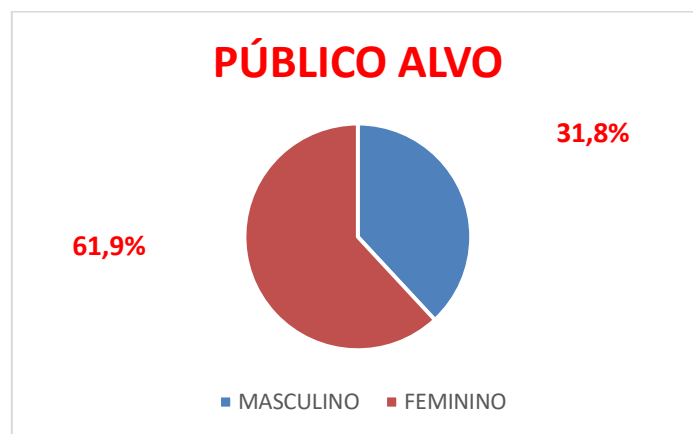
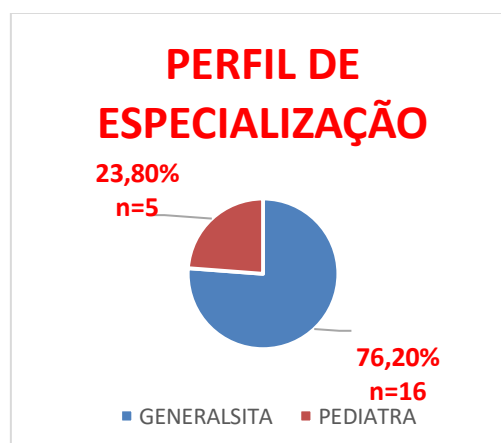


Gráfico 2 - Caracterização dos entrevistados segundo formação médica (especialização), Atenção Primária à Saúde em Botucatu, 2020



Entre os entrevistados, 13 possuíam especialização médica, sendo residência médica ou cursos complementares, nas áreas de medicina da família e comunidade (MFC), cardiologia, cardiologia pediátrica, UTI pediátrica, cuidados paliativos e medicina integrativa, saúde pública, pediatria social e saúde do escolar, medicina do trabalho, cirurgia, homeopatia, acupuntura, quiropraxia e nutrologia (tabela 1).

A idade média dos entrevistados foi de 38,9 anos, variando entre 24 a 65 anos. O tempo médio de atuação em alguma unidade de atenção primária foi de 9,9 anos, variando entre um ano incompleto (semanas ou meses de atuação) e 30 anos.

Tabela 1 - Caracterização da formação e atuação dos médicos entrevistados, Atenção Primária à Saúde em Botucatu, 2020

Nível de Formação	SIM		NÃO	
	N	%	N	%
Residência em MFC	2	9,5	19	90,5
Especialização em MFC	6	28,6	15	71,4
Residência em outra especialidade	3	14,2	18	85,8
Especialização em outra área	6	28,6	15	71,4
Mestrado	2	9,5	19	90,5
Doutorado	0	0	0	0
Precetor da graduação	10	47,6	11	52,4
Preceptor da residência	3	14,2	18	85,8
Ênfase na AP durante a graduação	15	71,4	6	28,6
Ênfase para o atendimento a criança com SD na graduação	2	9,5	19	90,5

4.1.2 Gestores e coordenadores de unidades multiprofissionais de apoio à APS

Foram entrevistados quatro coordenadores, com as seguintes formações: um psicólogo, uma pedagoga, uma fisioterapeuta e uma assistente social, sendo três destes, mulheres.

O tempo médio de atuação destes profissionais compondo ou chefiando equipes multidisciplinares foi de 26 anos, variando entre 17 a 35 anos.

A área de gestão ou coordenação envolveu uma rede pública (Nasf) e duas conveniadas (APAPE e APAE).

4.2 As crianças com síndrome de Down matriculadas, ou existentes, em Botucatu

Não foi possível o levantamento da quantidade de indivíduos entre zero a doze anos com diagnóstico de SD acompanhados na APS de Botucatu, devido à ausência de integração do sistema de informações da Secretaria Municipal de Saúde, e à dificuldade de comunicação com setores municipais responsáveis pelo cadastro e matrícula das pessoas e suas famílias, levando em conta o atendimento não presencial durante o ano de 2020 e ao acúmulo de tarefas na rede de saúde em virtude da pandemia Covid-19, em curso no período de levantamento de dados deste estudo.

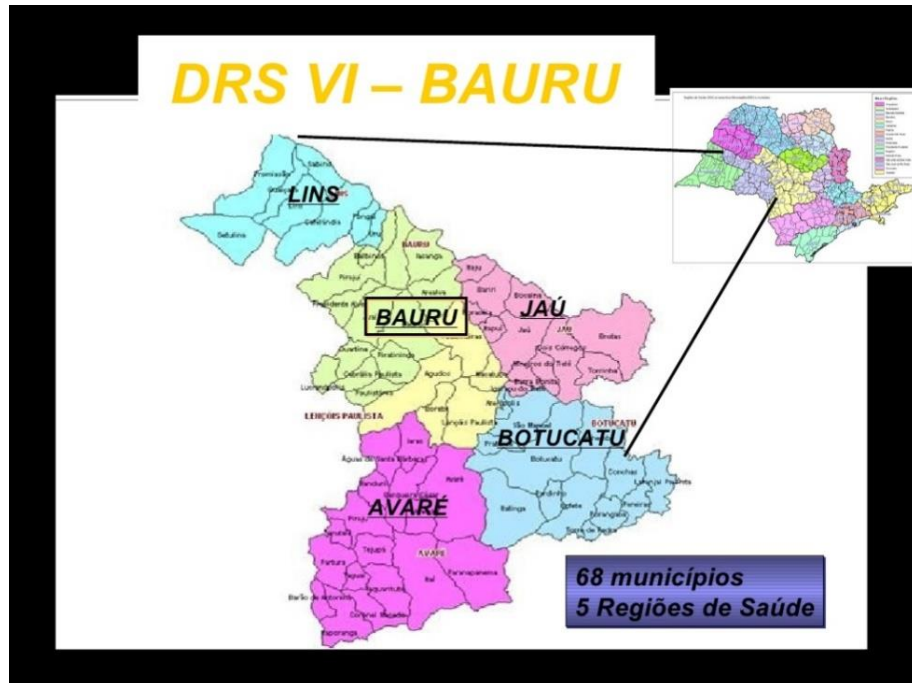
A existência de muitas unidades básicas que ainda não dispõem de prontuário eletrônico dificulta o levantamento de dados e não é rara a perda de históricos médicos, o que influencia negativamente no seguimento longitudinal dos pacientes. O projeto e-sus com início de implantação em 2014, que seria de fundamental importância para levantamento de dados epidemiológicos e melhorias assistências, ainda não foi capaz de abranger a maioria das regiões, (BRASIL, 2014a). Porém, Botucatu não faz parte desta realidade, o Sistema de Informações em Saúde no município data dos idos de 1995, com o Sistema Municipal de

Informações em Saúde de Botucatu - SIMIS, que inicialmente foi criado em parceria com a Faculdade de Medicina de Botucatu, no projeto PRO-UNI da Fundação UNI (PINHO, 2001) e que, apesar de ter se modificado a partir de 2009, foi substituído por outros sistemas de informações ligados capazes de fornecer dados de saúde, desde que devidamente alimentados para isto.

Desta forma, a falta de informações sobre a casuística de crianças com SD no município, representa a dificuldade do município em reconhecer esta população com características importantes, que suscitam vigilância e cuidado diferenciado, e a capacidade de ser entendidas como prioridades para a assistência, como proposto pela diretriz de regularização da RAS (BRASIL, 2010).

No HC-FMB, serviço de referência para o município de Botucatu, bem como para os municípios constantes da DRS-VI (figura 1), há o cadastro de 135 crianças com SD em acompanhamento ambulatorial, segundo dados gerenciais de 2020, a partir dos registros do sistema de Prontuário Eletrônico do Paciente (PEP-MV), sendo deste total, 31 procedentes de Botucatu (22,67%), 97 de outros municípios pertencentes à DRS-VI (72,01%) e 7 de municípios fora da DRS-VI (5,32%).

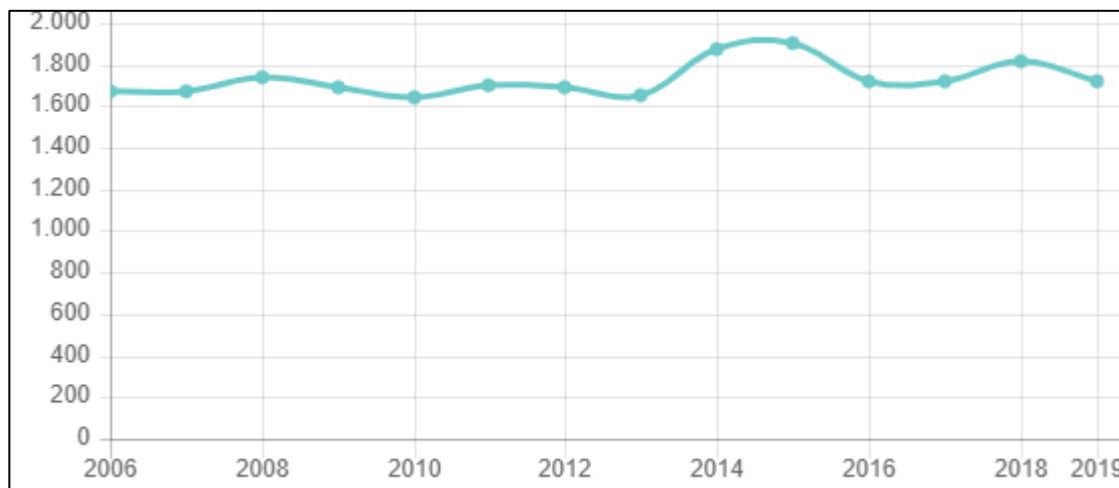
Figura 1 - Mapa dos municípios, e regiões de Saúde que compõem o Departamento Regional de Saúde VI, Bauru (DRS-VI).



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

Considerando o nascimento de um bebê com a SD a cada 600 a 700 nascimentos, e com o número de nascimento de Botucatu, nos últimos anos, ao redor de 1700 nascidos ao ano, conforme mostra a figura 2, espera-se o nascimento de cerca de três crianças com a SD ao ano, no município, o que gera, até os 12 anos incompletos, cerca de 36 crianças no município. Número este que podemos considerar extremamente factível de ser absorvido pela APS de Botucatu, para realizar um acompanhamento regular de qualidade e com prioridade e especificidade na assistência.

Figura 2 – Série histórica do número de nascidos vivos de Botucatu/SP 2006 a 2019, segundo dados do IBGE



Fonte: IBGE, 2021

Na APAE são acompanhados um total de 44 pessoas com diagnóstico de SD, com idade entre sete a quarenta anos, sem a informação sobre quantas destas são crianças até 12 anos de idade.

A APAPE, outra instituição para assistência, reabilitação e cuidado à estas crianças, relatou ter no momento, 16 crianças e adolescentes com SD, sendo eles entre três meses a 15 anos de idade.

No CAC no momento da entrevista, estavam em acompanhamento 76 crianças entre zero a cinco anos, as quais todas possuíam algum diagnóstico que acarretasse atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, sendo entre estas, três com o diagnóstico de SD. Neste serviço, além das crianças que já realizavam o seguimento, havia uma fila de espera de aproximadamente 30 crianças, com tempo variável e indeterminado de evolução, dependendo de altas do serviço e/ou remanejamento de unidades ou mudança de município, para que pudessem ser absorvidas e atendidas neste local.

4.3 Ouvindo as falas dos profissionais

4.3.1 Dificuldade na formação acadêmica

Do total de 21 médicos entrevistados, apenas dois (9,5%) afirmaram ter recebido enfoque ao atendimento da criança com SD durante a sua graduação (gráfico 3).

“acho que é uma dificuldade mais por falta de prática mesmo acho que pode ser né... falta de prática... a gente não tá tão acostumado com a criança com síndrome de down...” (M1)

“eu não sei durante a graduação a gente tem, claro, aula sobre a síndrome... mas acho que é muito pouco abordado ou pelo menos assim, não é muito estimulado, a gente tem um ensinamento uma ou duas vezes na graduação” (M3)

“eu acho que para mim o problema de síndrome de Down é mais ter um conhecimento mais profundo a gente tem um conhecimento muito superficial da síndrome de Down acho que eu preciso mais é conhecimento acho que como a equipe toda também” (M9)

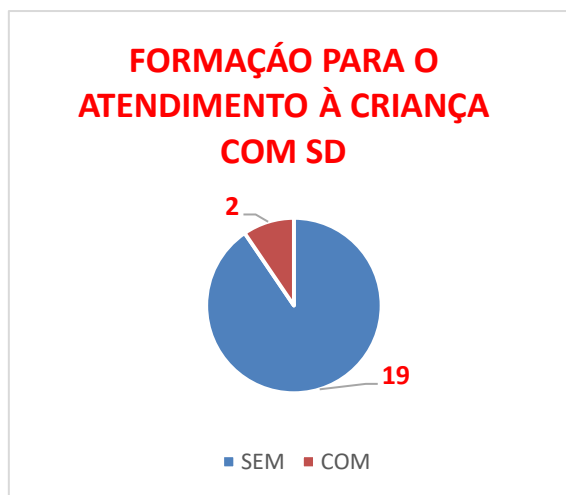
“no geral eu não tenho muita experiência” (M15)

Independente de sua formação ou tempo entre a graduação e o trabalho exercido, cabe ao médico agir sempre com o máximo de zelo e o melhor da sua capacidade médica. Para isso, conforme o Capítulo I, Art. 5º do Código de Ética Médica, compete ao mesmo, “aprimorar continuamente seus conhecimentos” (CFM, 2019).

Nenhum indivíduo tem a responsabilidade de ter conhecimentos absolutos sobre determinado assunto ou tema, incluindo diagnósticos e tratamentos; porém, cabe ao médico, profissional responsável pela saúde e bem-estar de outro ser, ter empatia e disponibilizar a

melhor forma de sanar suas dificuldades de forma a beneficiar seu paciente e melhorar o vínculo que garante um maior sucesso no seguimento longitudinal de ambos.

Gráfico 3 - Formação Acadêmica dos profissionais para atenção à criança com SD, Botucatu, 2020.



4.3.2 Desconhecimento de normativas, gráficos e fluxogramas específicos

Apesar de um tempo de atuação médio razoável na APS (de 9,9 anos) 100% dos entrevistados desconhecia pelo menos uma, ou a maioria das diretrizes existentes visando orientar o acompanhamento e/ou encaminhamento de uma criança com SD aos serviços complementares necessários.

O uso de protocolos não é opcional e seu uso é estimulado pelo conselho da profissão desde a graduação, como podemos observar no Art.18, Ib, das Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina: “utilização das melhores evidências e dos protocolos e diretrizes cientificamente reconhecidos, para promover o máximo benefício à saúde das pessoas e coletivos, segundo padrões de qualidade e de segurança” (BRASIL,2014d).

Além disso, a não utilização de linhas de cuidado adequadas, fere uma das diretrizes para organização da rede de atenção à saúde do SUS, o da não utilização das melhores ferramentas disponíveis para melhorar a micro gestão dos serviços da rede primária. Por linhas de cuidado, entende-se a articulação de recursos e das práticas de produção de saúde, orientadas por diretrizes clínicas, entre as unidades de atenção de uma dada região de saúde, para a condução oportuna, ágil e singular, dos usuários pelas possibilidades de diagnóstico e terapia, em resposta às necessidades epidemiológicas de maior relevância. Visa à coordenação ao longo do contínuo assistencial, através da pactuação/contratualização e a conectividade de papéis e de tarefas dos diferentes pontos de atenção e profissionais. Pressupõem uma resposta global dos profissionais envolvidos no cuidado, superando as respostas fragmentadas (BRASIL, 2014b).

Os discursos mostraram também desconhecimento de gráficos específicos para a plotagem e classificação das crianças com a síndrome de Down.

“Imagino que deva ter um próprio para síndrome de Down mas a princípio eu usaria os que eu tenho aqui disponível da unidade que é a curva de crescimento de peso da Organização Mundial de Saúde” (M3)

“sempre uso né, nas consultas de Puericultura no geral né, Não só na Síndrome de Down. É aquele a gente tem um antigo lá que é de 1960 se eu não me engano né, mas atualmente a gente tem aquele Z score” (M1)

“seria a curva que a gente usa mesmo eu nunca pensei a respeito assim... se é uma coisa diferenciada” (M4)

“a gente usa o gráfico de crescimento né que avalia altura e peso como para todas as outras crianças” (M5)

“Na verdade eu uso o mesmo que uso para quem não é portador de Síndrome de Down a curva de crescimento de desvio padrão e de índice de massa corporal” (M7)

Como perfeitamente descrito por Bravo-Valenzuela (2011), “O crescimento pôndero-estatural é um dos mais importantes indicadores de saúde da criança”. O paciente pediátrico com SD merece atenção ao seu crescimento e desenvolvimento, não deve ser rotulado pelo fenótipo, e muito menos negligenciado. Visto a importância de uma curva específica para a população descrita, a autora realizou o levantamento de dados, permitindo uma revisão sistemática do assunto e concluiu que esta população tem tamanho reduzido ao nascimento, baixa estatura final e prevalência aumentada de sobrepeso/obesidade no final da infância e/ou adolescência. Segundo Guerra Junior, citado por Bertapelli (2014):

“Baixa estatura na infância e adolescência, baixo peso nos primeiros anos de vida e sobrepeso após os dois anos são as características mais comuns entre indivíduos com a síndrome”.

As crianças e os adolescentes com SD apresentam diferentes padrões de crescimento quando comparadas a outras sem a síndrome. A baixa estatura é observada em 100% dos casos, com estatura média final até 20 cm menor em relação à população em geral. As causas são desconhecidas, e acredita-se que seja decorrente da interação genótipo-fenótipo durante o desenvolvimento embrionário, sendo agravada nos casos com comorbidades, como cardiopatia (encontrada em 50% com SD), com maior restrição de crescimento no primeiro ano de vida. A estatura destas crianças e adolescentes apresenta-se abaixo dos padrões de outras crianças em todas as fases do desenvolvimento (SBP, 2018). Sendo assim, para a

avaliação desta população, utilizamos curvas de crescimento específicas considerando suas particularidades.

Curvas de crescimento específicas para a síndrome já existem, inclusive com diferenciação de população local, como as desenvolvidas pelo Center of Diseases Controle and Prevention (CDC) nos EUA (2015) e as curvas de Bertapelli, desenvolvidas no Brasil (2014), entre outras.

Estas curvas para classificação específicas, são de acesso gratuito e universal, além de estar disponível em algumas versões de aplicativos não pagos para aparelho celular, o que invalida várias problemáticas que podem surgir nos diferentes cenários de atenção, como a falta de material impresso, curvas disponibilizadas pela unidade, falta de computadores ou impressoras, ou até mesmo, a falta de tempo que infelizmente faz parte da rotina do médico de uma unidade da APS.

4.3.3 As comorbidades reconhecidas e a solicitação de exames de rotina

Apesar do fenótipo amplamente conhecido, até mesmo por leigos, grande parte pela fascies característica e comportamento geralmente amoroso, nota-se através da fala dos entrevistados que as patologias secundárias comumente associadas à SD, algumas das quais muito frequentes, como as disfunções tireoideanas e ortopédicas, são frequentemente esquecidas, ou desconhecidas pelos médicos entrevistados.

A criança com SD possui maior incidência de diversas condições de saúde que afetam a qualidade de vida, incluindo prematuridade, cardiopatias congênitas, malformações e distúrbios gastrintestinais, transtornos na função da tireóide, alterações na resposta imune, dentre outras (RIBEIRO, 2003).

Ao mesmo tempo em que outras, também frequentes, como as malformações, cardíacas, dentárias, e as doenças respiratórias decorrentes da baixa imunidade, foram identificadas e nomeadas.

“eu teria que me preocupar um pouco a mais em saber quais são as síndromes metabólicas possíveis da criança que é uma coisa que a gente não se preocupa tanto em uma criança que não tem a síndrome”
(M3)

“ah geralmente eles tem problema cardíaco... de obesidade...” (M4)

“Olha o pouco caso que eu tive assim sabe e assim específico muito doença respiratória que a gente notou” (M1)

“a maioria que eu atendi tem cardiopatia associada” (M5)

“uma que chama muita atenção inclusive tem uma questão de formação dentária deficitária... questão de cognição é bem dependente da mãe; tinha algum comprometimento de saúde que agora me escapa... de cabeça assim teria que revisar o prontuário” (M9)

A falta de conhecimento das disfunções, malformações e doenças associadas, que podem estar presentes mesmo nas crianças assintomáticos, que muitas vezes se confundem com as características da própria síndrome, como por exemplo no caso do hipotireoidismo, influem diretamente no manejo longitudinal e desfecho no desenvolvimento e no crescimento das crianças com a SD. A importância deste tema se reflete também na abordagem laboratorial a ser realizada para estas crianças.

Por síndrome, entende-se um conjunto de sinais e sintomas. Os sinais, nas crianças com SD são facilmente lembrados devido seu fenótipo bem definido, porém os sintomas, se não forem ativamente questionados às famílias, podem passar despercebidos e não devem

surgir para que se inicie a investigação de patologias que podem comprometer a saúde da pessoa com a síndrome.

“vai depender de qual foi a queixa que ele trouxe eu não sou o tipo de médica que gosta de ficar pedindo exame para Deus e o mundo tá eu gosto de pedir conforme a necessidade” (M2)

“acho que só se tiver sintomático” (M4)

“olha para falar a verdade eu nunca parei para pensar não me recordo se tem alguma coisa especial para eles” (M9)

“os exames complementares eu normalmente direciono para algum achado de exame físico mesmo, porque algumas crianças que já tem alguma patologia pré-existente ela já vem com acompanhamento especializado na área” (M7)

“eu particularmente assim não faço nenhum seguimento específico porque eles fazem seguimento na APAE junto então eles não chegam aqui para mim em atendimento periódico essas coisas, é mais eventuais mesmo então são queixas agudas (M8)

A pediatria é uma das especialidades mais reconhecidas por enxergar o paciente como um indivíduo único e particular, necessitando de cuidado individualizado, a depender da sua faixa etária, meio ambiente, fatores genéticos e hereditários. E tudo que possa influenciar seu desenvolvimento deve ser levado em consideração no seu cuidado. Talvez por isso, haja um possível auto julgamento por parte do médico assistente em solicitar os conhecidos “exames de rotina” que muitos criticam, visto que poderia ser erroneamente interpretado como uma

falta de anamnese adequada, de onde pressuponho que tenha vindo a justifica mais identificada nas falas dos entrevistados de “solicitar exames somente quando necessário”.

Porém, a criança com a SD tem notório risco aumentado de várias patologias associadas, sendo que muitas podem cursar assintomáticas e serem ameaçadoras a vida, e daí, portanto a importância da investigação periódica. Dentre as mais comuns, pode-se se citar por sistemas, a deficiência intelectual (100% das pessoas com SD, em geral leve a moderada) (FELDMAN *et al.* 2012), as alterações auditivas (em cerca de 75% dos casos), ortodônticas (80%), visuais (60%), cardíacas (40% a 50%), endocrinológicas (15% a 70% e tireoidopatia em 4% a 18%), dos aparelhos locomotor (15%, com instabilidade atlantoaxial em 1% a 2%), digestivo (12%, com doença celíaca em 5%), sistemas neurológico (8%, com convulsões em 1% a 13% e autismo em 5% a 18,2%), hematológico (anemia 3%, leucemia 1%, transtorno mieloproliferativo transitório 10%), deficiência de ferro (10%), apneia obstrutiva do sono (50% a 75%), dentre outras (ROIZEN & PATTERSON 2003, LOWENTHAL *et al.* 2007, BITSKO *et al.* 2009, GESCHWIND 2009, SCHIEVE *et al.* 2009, MOSS *et al.* 2013, WARNER *et al.* 2014,). Diversas alterações do sistema imunológico ainda conferem a essas pessoas maior suscetibilidade a infecções e doenças autoimunes (KUSTERS *et al.* 2009; SBP, 2020).

Visto a prevalência das doenças associadas e a necessidade de exames periódicos, é de fundamental importância, a criação de propostas, que viabilizem o enraizamento dos principais itens do protocolo de assistência e seguimento destas crianças aos médicos assistentes da APS, de forma a manter a educação continuada em saúde vigente e eficaz. O preconceito da solicitação de exames mesmo na ausência de sinais ou queixas deve ser desestimulado demonstrando-se o real motivo da assistência diferenciada a esse subgrupo da pediatria.

O quadro 1 a seguir, trazido e adaptado das Diretrizes de atenção à saúde de pessoas com a SD (SBP, 2020), deve ser rigorosamente seguido e adotado em todos os locais de assistência às crianças com a SD, incluindo prioritariamente a APS.

Quadro 1 – Periodicidade dos exames e avaliações complementares, conforme idade, orientados pela Diretriz de atenção a saúde da pessoa com SD, 2020

Procedimento	Idade			
	Zero a 2 anos	2 a 10 anos	10 a 19 anos	Adulto e idoso
Hemograma completo	A ¹	A		
Ferritina	A1			
Hormônio Estimulante da Tireóide (TSH)	A ¹	A	A	A
Tiroxina (T4 livre)		A	A	A
Glicemia de jejum			C	A
Perfil lipídico			C	
Função renal				A
Ecocardiograma	£			C
Eletrocardiograma				C
Cariótipo	£			
Ultrassonografia abdominal	£	C	C	C
Radiografia da coluna cervical		3 anos	⌘ ¹	⌘ ¹
IgA total e anticorpo antiendomísio		B ¹	B ¹	B ¹
Avaliação oftalmológica	A ¹	A	B	B
Avaliação auditiva	A ¹	A	B	B
Avaliação odontológica	A	A	B	B
Avaliação ginecológica			P	P
Avaliação urológica			P	P

A¹ = primeiras avaliações aos 6 e 12 meses, anualmente no seguimento;

A= anualmente; £= na suspeita clínica; ⌘= idade pré-escolar; ⌘¹= em qualquer momento na vigência de dor cervical, torcicolo, fraqueza de membros superiores, tontura ou alterações intestinais e vesicais; B= bianual; B²= na suspeita clínica ou HLA-DQ8 e/ ou HLA-HQ2 positivos; C= a cada 5 anos; P= segue orientações da população em geral

Fonte: Sociedade Brasileira de Pediatria, 2020. Adaptação.

4.3.4 A influência de um serviço terciário e da falta de um fluxo ou protocolo de assistência no município

O HC-FMB, um hospital do nível terciário de assistência, na rede de hospitais da DRS-VI, foi citado por todos os entrevistados em algum momento das entrevistas. Na grande maioria das vezes, foi considerado que, pelas suas características de maior complexidade, deveria ser este o local para o adequado seguimento destas crianças, ou o local para o seguimento com especialistas, ou para o diagnóstico da SD, em detrimento à visão da APS como o organizador do cuidado integral e o local de maior vínculo do paciente e de sua família com o serviço de saúde no município.

“É que geralmente ela já vem tudo né, como é que fala... pelo menos os pacientes que eu atendi Eles já vinham de acompanhamentos tudo... era mais para a gente fazer esses extras” (M4)

“é difícil porque a criança já chega triada para gente né, Então ela já vem... aqui em Botucatu que a gente tem a Unesp ela já chega pronta, é muito difícil caso da síndrome de Down não ter sido identificada ainda” (M5)

“específico de síndrome de Down acho que não, a gente até deve atender, mas não é nosso foco... como tem a Unesp, é mais prudente encaminhar” (M10)

“eu não tenho nenhum acompanhando, são casos eventuais que vem com um quadro agudo... mas são pacientes que já seguem com especialista, geralmente na Unesp” (M6)

“É que quando a gente pega uma criança já com diagnóstico de Síndrome de Down ela é concomitante seguida também na Unesp então

a gente acaba não sendo. Fazendo, parte de exames... é mais uma avaliação clínica em relação ao desenvolvimento e queixas agudas, Essas coisas mesmo” (M8)

“É que geralmente elas vêm diagnosticadas mesmo da maternidade e geralmente eles passam na Unesp no ambulatório e passa aqui com a gente também” (M4)

A fala da falta de conhecimento, e da oportunidade de um fluxo adequado para a assistência destas crianças no município também foi citada.

“na verdade já vem tudo prontinho, mastigado, a gente não sabe muito... se caísse assim um paciente de fora que: ah, veio lá de Itatinga, é síndrome de Down... eu não ia saber muito bem o que fazer, seria interessante o fluxo... Seria bacana” (M1)

“tem coisas que a gente não sabe que existe por exemplo a gente deixa de ofertar. Então realmente acho que de sugestão não sei se já existe ou tentar pensar num protocolo num fluxograma numa conversa melhor entre os serviços para tentar garantir o acesso e um atendimento de qualidade em todos os âmbitos” (M11)

Através da distinção das falas médicos versus a dos coordenadores dos serviços complementares, nota-se como a presença do serviço terciário, neste caso o HC-FMB, pode ser vista como uma limitação ou como uma potencialidade.

Esta condição de dúvida nos limites finos do cuidado integrado não é uma exclusividade do Brasil. Em Boston (USA), um estudo buscou avaliar a contribuição de um centro de saúde especializado à saúde de crianças e adolescentes com a SD. Em um questionamento aos responsáveis, levantou o dado de que antes do encontro clínico, muitas famílias não sabiam do direito de seus filhos de receber serviços dentro do sistema escolar e não tinham certeza de onde mais na comunidade podiam recorrer a recursos (SKOTKO, 2013).

Podemos espelhar essa teoria à atual realidade do HC-FMB, enxergando-se que no primeiro contato dos pais com o serviço terciário, onde já existe um protocolo bem estabelecido de cuidado e seguimento, de modo que a uniformidade de condutas transmite segurança em um momento de dúvidas da família, há a quebra do vínculo com a APS, pois a mãe se sente acolhida no serviço e acredita que não necessita mais de seguimento na rede primária.

Dando continuidade ao erro de fluxo, o médico da APS considera que esta criança estará totalmente englobada, em sua assistência integral, pelo serviço especializado e se libera dos deveres do seguimento longitudinal, sendo visto apenas como “gancho” de apoio. O que não pode acontecer. No estudo de Skotko (2013) é claramente posto que o centro especializado realiza apenas consultas anuais e o paciente deve obrigatoriamente seguir em acompanhamento na rede primária de atenção, sem exceções.

4.3.5 Da influência da sobrecarga de trabalho na integralidade do cuidado

Na atenção primária à saúde, além de desenvolverem as funções relacionadas à dinâmica vivenciada no cotidiano das unidades básicas, os profissionais também precisam lidar com o cumprimento das metas, coberturas dos programas solicitados pelos gestores e as

questões relacionadas às exigências do trabalho em equipe, atividades estas ainda maiores, durante a Pandemia COVID-19, no Brasil e no mundo.

“eu tenho uma quantidade muito grande de pacientes principalmente aqui que são 5.500 para uma médica então muitas vezes o volume de atendimento é muito grande então a gente não consegue dar a devida atenção que deveria dar porque senão a gente não sai daqui nunca então um dos primeiros problemas que a gente tem é isso a quantidade de atendimento na unidade “(M2)

“a ideia seria atendimentos conjuntos, mas novamente pela demanda daqui é impossível de ser realizado como era no papel então acaba que eles pegam Às vezes alguns atendimentos individuais ou fazem grupos e depois a gente consegue discutir os casos sempre fora da hora de serviço porque também tiraram o tempo que a gente tinha para discutir os casos na hora do serviço” (M3)

O trabalho na Atenção Primária em Saúde requer competências dos profissionais que atuam na Rede de Atenção à Saúde. A complexidade laboral exigida pelos profissionais das equipes, considerando as relações interpessoais, as vivências de situações de saúde sociais complexas, bem como a imposição de metas verticalizadas, podem resultar em sobrecarga de trabalho e insatisfação profissional (ASSIS, 2019).

Também os gestores e coordenadores de Unidades municipais da saúde devem responder às demandas de suas equipes e dos pacientes do Sistema Único de Saúde, enfrentando cotidianamente situações potencialmente estressoras. A sobrecarga no trabalho pode levar à exaustão física e mental, com esgotamento dos recursos emocionais, muitas

vezes podendo desencadear até mesmo a Síndrome de Burnout (SB), cujas consequências podem atingir o serviço gerenciado, pois, ao desempenhar suas atividades laborais, devem tomar decisões determinantes nas ações em saúde que afetam muitas pessoas (POLETTTO et al., 2016).

“nós temos o dia e horário que nós vamos pelo menos quinzenalmente nós estamos indo na unidade para fazer essa discussão e atendimentos porque são muitas unidades né, então Apesar de nós termos uma equipe razoavelmente grande mas nós temos 20 unidades que precisam ser cobertas tá... mais ou menos 20, fora o CSE” (G4)

4.3.6 Da comunicação, ou falta dela, entre instituições conveniadas

Pereira *et al.* (2013) investigaram o trabalho multiprofissional na Estratégia Saúde da Família no município do Rio de Janeiro. A maioria dos entrevistados faz referência a situações nas quais existem complementaridade e interdependência entre os trabalhos, além de articulação entre ações. Os relatos falam da necessidade do trabalho do outro, como forma de garantir a continuidade do atendimento, ou seja, existe o reconhecimento do trabalho do outro.

“se eles não estão em seguimento em algum lugar eles encaminham para um serviço especializado que já fazem isso então essa não é uma abordagem Direta do Nasf, por exemplo, para diagnóstico para encaminhamento isso não cabe ao nasf porque isso já existe um fluxo bem estabelecido no município ou ele vai para APAE ou vai para educação especial ou para onde for necessário que tenha possibilidade de diagnóstico e tratamento” (G4)

A falta de relação entre as unidades de saúde e outros setores, nem citados nestas falas, como as escolas, os centros de referência de assistência social, os projetos sociais e outros, é percebida pelo fato dos profissionais terem negado existir serviços de apoio, “rede bem estrutura”, na área onde atuam.

“a gente faz nosso trabalho aqui a pediatria faz o trabalho também lá maravilhoso mas que não tem muita conversa eu acho que a coisa da contra-referência tanto nossa ou talvez junto com isso uma rede de suporte mais bem estruturada para crianças com necessidades especiais” (M11)

Pela capilaridade da rede de UBS, as ações de assistência às crianças com a SD devem ocorrer a partir do atendimento realizado na Atenção Básica, a principal porta de entrada do SUS, com suporte da Rede de Assistência em Saúde. Mas, para que isso ocorra com qualidade é fundamental a capacitação dos profissionais gerais, desde a graduação e a especialização, tanto em conhecimentos técnico-científicos, quanto em tecnologias relacionais, conforme proposto por Mehry (2006). A existência de Unidades de média e alta complexidade e sua integração em rede regionalizada deve garantir a retaguarda às UBS e o atendimento adequado às necessidades diferenciadas de cada paciente.

4.3.7 O desencontro de informações em relação ao funcionamento da APS, ou os ruídos na comunicação

Segundo Leonardo Boff, “Todo ponto de vista, é a vista de um ponto”, e isto não deixa de ser uma verdade para quem está vendo ou falando daquele ponto. Assim, algumas falas trouxeram desencontros, e ruídos, entre as Instituições de assistência à saúde, cujos gestores ou coordenadores foram entrevistados.

“normalmente esse serviço de atendimento é tudo bem estruturado no sentido de acompanhamento de avaliação, eles usam pouco a rede os profissionais especializados porque eles (APAE) são os profissionais especializados que a gente encaminha” (G4)

Este fato, também condiz com a realidade de outros países, inclusive desenvolvidos, como é o caso da Finlândia (TUOMO et al., 2011), em que a comunicação entre as unidades de concentração de equipe multiprofissional, muitas vezes não se conversa.

“nós tivemos uma conversa com os postos de saúde o posto de saúde pode fazer o encaminhamento para APAE” (G1)

“Se tivesse algum problema de desenvolvimento psicomotor atrasado também a gente encaminharia para algum fisioterapeuta alguma coisa é o que a gente tem na rede básica né não tem muita coisa” (M18)

O desconhecimento sobre os serviços de apoio, e as equipes disponíveis, pode trazer desencontros e “fraturas” na assistência integral às crianças, com necessidades especiais, incluindo apoios sociais aos seus familiares.

Importante considerarmos que, para além da rede de assistência à saúde, o município de Botucatu, conta também com uma rede bastante estruturada e hierarquizada de assistência social, com CRAS e CREAS, rede SUAS (KERN, 2006), além do próprio NASF, na saúde.

“eu gostaria que tivesse Fisio fono terapeuta ocupacional e principalmente na unidade básica de saúde ter alguém no serviço social dentro alguns anos atrás foi retirado em todas as redes sociais

de todos os postos de saúde foi centralizado o lugar e tem dificultado muito o andamento de determinadas condutas que a gente precisa infelizmente” (M19)

“seria encaminhado via anexo 1 eu trabalho só na rede pública aqui no AME que é o serviço secundário eu não tenho acesso ao pediatra. Então eu tenho só na Unesp e eu não tenho outro para onde encaminhar aqui em Botucatu” (M20)

Apesar de protocolos e diretrizes publicados, é no município que esta regulação e orientação de fluxo deve ocorrer, o que não vem ocorrendo em Botucatu, e que também é relatado em conformidade com estudos de outros países do mundo, como nos Estados Unidos (SKOTKO, 2013).

“agora tem também um programa aqui na APAE que tá A fonoaudióloga e a gente está encaminhando para lá mas só para atendimento para fonoaudióloga” (M13)

“no caso a Unesp algum ambulatório específico de lá não sei qual seria... mas assim normalmente já vem pronto” (M1)

5. Considerações finais

A SD é a principal causa de deficiência intelectual no mundo e a cromossopatia mais comum identificada. A confirmação diagnóstica, acolhimento dos responsáveis e manejo precoce são fundamentais para que as chances de maior funcionalidade, inclusão social e educacional, bem como na melhoria da qualidade de vida destas crianças, aumentem significativamente e possam contribuir positivamente para um indivíduo adaptado e interagindo funcionalmente com o seu meio.

Apesar de já ter sido muito bem estabelecida e amplamente estudada, os protocolos, *guidelines* e diretrizes da SD têm sido modificados ao longo do tempo, tornando-se cada vez mais longos e complexos, dificultando sua aderência, como podemos perceber pela fala dos entrevistados.

Uma limitação encontrada na APS e na rede de assistência integral às crianças com a SD em Botucatu foram os ruídos na comunicação entre as Instituições de Apoio e a APS, e a ausência de um fluxo bem estabelecido de encaminhamento desses pacientes na rede primária.

Na APS, médicos e/ou pediatras que atendam em UBS ou UESF, devem estar aptos para o atendimento das crianças com a SD e também para o trabalho em equipe multiprofissional e multidisciplinar, para que exista uma atenção integral efetiva e, que seja realizada de forma particularizada como demanda a SD, haja vista as comorbidades e peculiaridades associadas.

No presente estudo, podemos ver através da fala dos entrevistados, como a falta de tempo, a alta demanda de atendimentos extras ao público e um seguimento concomitante em serviço terciário de saúde interferem no seguimento longitudinal dessas crianças no nível primário de atenção, onde deveriam ser acolhidas desde o período antenatal e seguidas por toda vida.

O desconhecimento da existência de diretrizes próprias e a falta de atualização por parte dos profissionais de saúde impedem o manejo adequado dos pacientes com SD na APS. A existência de um serviço terciário e universitário neste cenário influencia na aderência do paciente à rede primária, pelo duplo acompanhamento não inter-relacionado, aumento do número de consultas e conseqüente deslocamento, falta de comunicação intercomplexidades, e ainda, diminuindo o fluxo de pacientes com SD na APS, de forma que eles não se tornam prioridade na lista de atualizações que um médico generalista ou pediatra na ESF deve constantemente praticar.

É desta forma compreensível que o SUS no município de Botucatu possui limitações e potencialidades frente ao cuidado de uma população específica que requer atenção especial e merecem serem exploradas, com objetivo de crescimento da estrutura do saber. A constante modificação e busca por melhorias, permite dizer que as limitações são confortavelmente passíveis de mudança, de forma a contribuir para o crescimento da rede primária do município e as potencialidades são enormes, dispondo de satisfatória disponibilidade de instituições filantrópicas multiprofissionais e multidisciplinares e uma rede municipal/estadual bem estruturada e sintonizada, de forma a serem capazes de absorver os casos novos.

Uma das formas de priorizar as melhoras e diminuir as limitações é a ampla divulgação, de suas políticas regentes, sua estrutura e normas de funcionamento e pactuação de convênios com instituições filantrópicas ou não filantrópicas, de caráter assistencial para maior abrangência em termos de tecnologia e população, de modo a concomitantemente alavancar as potencialidades já existentes.

Espera-se com essa pesquisa contribuir para a renovação do conhecimento da atenção à criança com síndrome de Down e sua família na APS e seu potencial de cuidado integral na unidade básica, muitas vezes minorizado pela própria equipe assistente que desconhece

possuir ou ter acesso às tecnologias necessárias para essa melhoria; de modo a propulsionar um sistema com potencial de gestão.

Os resultados da presente pesquisa podem contribuir para melhor qualificação, para realização de projeto de educação permanente dos profissionais de saúde de forma a gerar avanços na construção e organização de uma gestão da educação na saúde integrante da gestão do sistema de saúde, redimensionando a imagem dos serviços como gestão e atenção em saúde e valorizando o controle e a participação social, incluindo a elaboração de protocolos de assistência e definindo fluxos de encaminhamento.

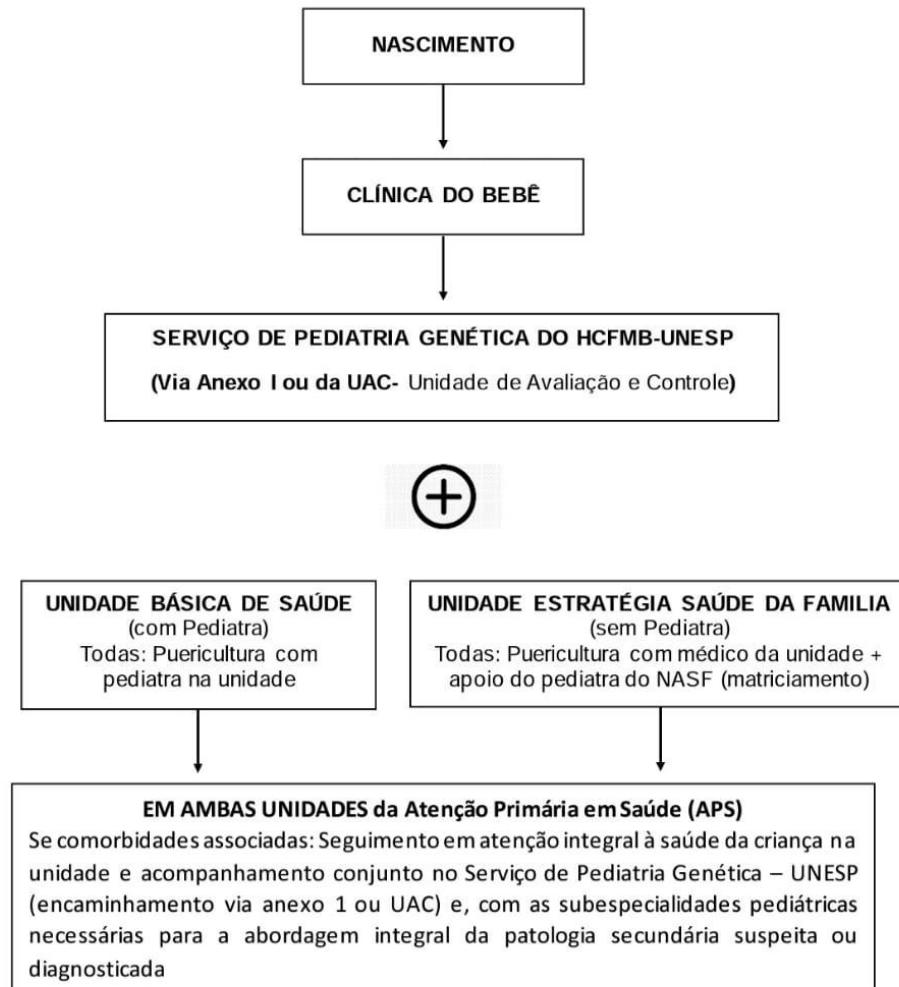
Espera-se também contribuir com a identificação das tecnologias necessárias e as já existentes e promover suas melhorias, ou implantação a fim de avançarmos nas práticas do trabalho na atenção básica, conforme as necessidades de saúde da população e os materiais disponíveis no município.

Com base nos resultados e melhor conhecimento das assistências disponíveis, elaboramos duas sugestões de modelos assistenciais para possível aplicação e usufruto na rede primária de saúde, a fim de facilitar a uniformização de condutas, colaborar para fluidez da assistência em diferentes níveis quando necessário e servir como apoio de tecnologia durante a consulta médica de puericultura na unidade básica, além de poder secundariamente incentivar a melhoria de uma política pública voltada para pessoas com deficiência no município.

Os instrumentos criados foram previamente avaliados pelo coordenadores/gestores entrevistados, sujeitos a críticas e modificações, e posteriormente receberam o apoio e aval informal de todos os níveis envolvidos a constar - rede primária, núcleos de apoio multidisciplinar e serviço terciário, a seguir apresentados e a posteriori levados como sugestão para os gestores da Secretaria Municipal de Saúde de Botucatu (Sugestão 1 e 2).

Sugestão 1:

FLUXOGRAMA DE ASSISTÊNCIA AO RECÉM-NASCIDO E À CRIANÇA COM SUSPEITA DE SÍNDROME DE DOWN NO MUNICÍPIO DE BOTUCATU – SP



***NO CASO DE CRIANÇAS QUE AINDA NÃO FAZEM O SEGUIMENTO, OU QUE NÃO FORAM AVALIADAS PELO SERVIÇO DE PEDIATRIA GENÉTICA DO HCFMB – ENCAMINHAR VIA ANEXO1.**

IMPORTANTE!

Em todas as unidades da Atenção Primária em Saúde, por serem consideradas “porta de entrada” do sistema de saúde, (juntamente com os Pronto-socorro infantis, no caso de urgências):

DEVE-SE SEMPRE encaminhar o lactente, desde os primeiros dias/meses de vida para o acompanhamento multidisciplinar indicado em TODAS AS IDADES, estimulando e verificando a frequência às mesmas, desde a suspeita diagnóstica, logo após o nascimento, na consulta da Clínica do Bebê, ou na Unidade da APS.

O que há em Botucatu de apoio multiprofissional e que deve ser o local primário de encaminhamento:

NASF - Núcleo de Apoio à Saúde da Família

- Atende através do matriciamento, acolhe todas as crianças em todas as idades, desde lactente. Podendo ser complementada esta assistência, devido grande demanda e pouca oferta de profissionais na equipe multiprofissional, além de limitação de espaço físico. Portanto, são complementados através de convênios com:

APAE - Associação de Pais e Amigos das Pessoas Portadoras de Necessidades Especiais

- Serviço considerado "PORTA ABERTA" para a rede de atenção primária e secundária de Botucatu, através de carta de encaminhamento de qualquer profissional atuante nas Unidades da APS. Atende todas as crianças, independentemente de suas idades, preferencialmente sem prejuízo intelectual grave ou autismo associado.

CAC - Centro de Atenção à Criança

- Atende do lactente até crianças com 5 anos de idade, independente do grau de déficit cognitivo. Localizada na APAE, aceita encaminhamentos por carta de qualquer profissional atuante na rede pública, seja ela estadual ou municipal, primária, secundária ou terciária.

APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

- Atende crianças acima de 6 anos de idade, sendo que TODAS devem ser encaminhadas através de um sistema considerado "porta aberta", após realizar a primeira matrícula em escola regular, visando estímulo adequado e posterior inclusão social e educacional

Elaborado por: *Ana Gabriela Silva Tannuri e Cátia Regina Branco da Fonseca*

Botucatu, Julho de 2021

Arte: Paulo César Lopes

Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina de Botucatu - UNESP



Programa de Pós-Graduação em Medicina
Mestrado Profissional Associado à Residência Médica
FMB - UNESP

1. Em se tratando de Cariótipo com translocação;
2. de acordo com grau de urgência gravidez; UAC- Unidade de Avaliação e Controle, USTN: Ultrassom de Translucência Nucal.
3. Exames complementares periódicos conforme diretriz da Sociedade Brasileira de Pediatria (anexo)

Acolhimento aos pais:

Seguimento/acompanhamento psicológico

☐ sim → onde: _____☐ não → encaminhar e incentivar

Participação em grupos de apoio

☐ sim → onde: _____☐ não → encaminhar e incentivar

Avaliação do Serviço Social _____

*** Exames complementares periódicos, conforme Diretrizes de Atenção à saúde de pessoas com Síndrome de Down:**

Procedimento	Idade			
	Zero a 2 anos	2 a 10 anos	10 aos 19 anos	Adulto e idoso
Hemograma completo	A ¹	A	A	A
Ferritina	A ¹			
Hormônio Estimulante da Tireoide (TSH)	A ¹	A	A	A
Tiroxina (T4 livre)		A	A	A
Glicemia de jejum			C	A
Perfil lipídico			C	
Função renal				A
Ecocardiograma	E			C
Eletracardiograma				C
Cariótipo	E			
Ultrassonografia abdominal	E	C	C	C
Radiografia da coluna cervical		3 anos	& ¹	& ¹
IgA total e anticorpo antiendomisio		B ¹	B ¹	B ¹
Avaliação oftalmológica	A ¹	A	B	B
Avaliação auditiva	A ¹	A	B	B
Avaliação odontológica	A	A	B	B
Avaliação ginecológica			P	P
Avaliação urológica			P	P

A¹=primeiras avaliações aos 6 e 12 meses, anualmente no seguimento;A=anualmente; E=na suspeita clínica; &=pré-idade escolar; &¹=em qualquer momento na vigência de dor cervical; torcicolo, fraqueza de membros superiores, tontura ou alterações intestinais e vesicais; B=bianual; B2=na suspeita clínica ou HLA-DQ8 e/ou HLA-HQ2 positivos; C=a cada cinco anos; P=segue orientações da população em geral

Fonte: Adaptado da Diretriz de atenção à saúde de pessoas com a síndrome de Down, da Sociedade Brasileira de Pediatria, 2020.

IMPORTANTE!

Para avaliação e classificação nutricional, utilizar: Curvas de Crescimento próprias para lactentes, crianças e adolescentes com a síndrome de Down.

<https://www.sbp.com.br/departamentos-cientificos/endocrinologia/graficos-de-crescimento/>
 ou Disponível Programa Ped(Z) (Pediatric calculator), gratuito para IOS ou Andróide: Clicar em + Options- Prefer Mb Down data

Elaborado por: Ana Gabriela Silva Tannuri e Cátia Regina Branco da Fonseca
 Botucatu, Julho de 2021
 Arte: Paulo César Lopes
 Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina de Botucatu - UNESP



Programa de Pós-Graduação em Medicina
 Mestrado Profissional Associado à Residência Médica
 FMB - UNESP

Referências bibliográficas

- APAE Botucatu. Siteargus, c2021. Disponível em <<http://site.siteargus.com.br/91/institucional/91>>. Acesso em: 11 jul. 2021.
- ARTMANN, E.; RIVERA, F. J. U. Regionalização em Saúde e mix público-privado. Disponível em: <<http://www.ans.gov.br>>. Acesso em: 17 jul. 2008.
- ASSIS, BCS. Satisfação e sobrecarga de trabalho entre profissionais de equipes da Atenção Primária à Saúde. Dissertação [Mestrado] 2019. 125f. Disponível em: <https://repositorio.ufmg.br/handle/1843/30264>.
- BALKAN M, AKBAS H, ISI D, et al. Cytogenetic analysis of 4216 patients referred for suspected chromosomal abnormalities in Southeast Turkey. *Genet Mol Res* 2010;9(2):1094-103.
- BARDIN, LAURENCE. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2011, 229 p.
- BERTAPELLI F, MACHADO MR, ROSO RV, GUERRA-JÚNIOR Growth charts for Brazilian children with Down syndrome: Birth to 20 years of age. **Journal of Epidemiology**. v. 27 (6), p. 265-73. jun. 2017.
- BITSKO RH, VISSER SN, SCHIEVE LA, et al. Unmet health care needs among CSHCN with neurologic conditions. *Pediatrics*. 2009;124(Supl 4):S343-51.
- BRASIL, CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL, de 1988. Nações Unidas, Convenção dos direitos da Criança, de 1989.
- BRASIL, MS. Declaração Alma-ata. Conferência internacional sobre cuidados primários de saúde. 6-12 setembro de 1978.
- BRASIL. Decreto 7508/11, de 28 de junho de 2011 que dispõe sobre a organização do SUS. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/D7508.htm. Acesso em: 10 de jun. 2021.
- BRASIL. LEI 8080 DE 19 DE SETEMBRO DE 1990a, Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 10 de jun. 2021.
- BRASIL. LEI NO 8.069, DE 13 DE JULHO DE 1990b. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil,

Brasília, DF, 16 jul. 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm#art266>. Acesso em: 09 jul. 2021.

BRASIL. MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. Resolução CNE/CES 3/2014. Diário Oficial da União, Brasília, 2014d. Seção 1 – pp. 8-11.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes Nacionais para o processo de Educação Permanente no Controle Social do SUS. 1995. In: http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/livros/diretrizes_miolo.pdf. Obtido em 01/12/2013.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Política Nacional de Atenção Básica, 2012. In: <http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/pnab.pdf>.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, Seção 1 p. 89, 31 dez. 2010.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Saúde da Família. Uma estratégia de organização de serviços de saúde brasileira. Brasília 1996.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação de Saúde da Comunidade. Saúde da Família: uma estratégia para a reorientação do modelo assistencial. Brasília: Ministério da Saúde, 1997. 36p.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – 1. ed., 1. reimp. – Brasília : Ministério da Saúde, 2013. 60 p.: il.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Diretrizes nacionais de implantação da estratégia e-SUS AB [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014a. 11 p.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Implantação das Redes de Atenção à Saúde e outras estratégias da SAS / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. – Brasília : Ministério da Saúde, 2014b. 160 p. : il.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Núcleo de Apoio à Saúde da Família / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014c. 116 p.: il. – (Cadernos de Atenção Básica, n. 39).

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. Direito sanitário e saúde pública / Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde, Departamento de Gestão da Educação na Saúde; Márcio Iorio Aranha (Org.) – Brasília: Ministério da Saúde, 2003. 2 v. :il. – (Série E. Legislação de Saúde).

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria Executiva. Sistema Único de Saúde (SUS): princípios e conquistas/Ministério da Saúde, Secretaria Executiva. - Brasília: Ministério Saúde, 2000. 44p. Il.

CAREGNATO RCA, MUTTI R. Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2006 Out-Dez; 15(4): 679-84.

CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA: Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018 , modificada pelas Resoluções CFM nº 2.222/2018 e 2.226/2019 / Conselho Federal de Medicina – Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2019. 108 p. 15 cm.

COELHO MO, JORGE MSB. Tecnologia das relações como dispositivo do atendimento humanizado na atenção básica à saúde na perspectiva do acesso, do acolhimento e do vínculo. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14(Supl. 1):1523-1531, 2009.

COPPEDÈ, F. (2016). Risk factors for Down syndrome. *Archives of Toxicology*, 90(12), 2917–2929. doi:10.1007/s00204-016-1843-3.

DOWN, J.L. Observations on the ethnic classification of idiots. *London Hospital Clinical Lectures and Reports* 1886;3:259-62.

FELDMAN MA, Owen F, Andrews A, et al. Health selfadvocacy training for persons with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res*. 2012;56(11):1110-21

FISHER, LD. Biostatistics - A Methodology for the Health Sciences. Wiley-interscience, New York, 1993, 991p.

FREITAS SILVA, GRAZIELLE ROBERTA, DE FREITAS MACÊDO, KÁTIA NÊYLA, BRASIL DE ALMEIDA REBOUÇAS, CRISTIANA, ALVES E SOUZA, ÂNGELA MARIA, Entrevista como técnica de pesquisa qualitativa. Online Brazilian Journal of Nursing [Internet]. 2006;5(2):246-257. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=361453972028>.

GÉRVAS, J.; FERNÁNDEZ, M. P. 2012. Como construir uma atenção primária forte no Brasil? Resumo Técnico. Madri, Espanha, 2011. Disponível em: <http://www.sbmfc.org.br/media/file/Visita_Espanhois_2011/Brasil,%20Relatorio%20Resumo%20final%202011.pdf>. Acesso em: 10 jun. 2013.

GESCHWIND DH. Advances in autism. Annu Rev Med. 2009;60:367-80.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. CENSO DEMOGRÁFICO 2010. Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro: IBGE, 2012. Acompanha 1 CD-ROM. Disponível em: <ftp://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo_Demografico_2010/Caracteristicas_Gerais_Religiao_De_ficiencia/caracteristicas_religiao_deficiencia.pdf>. Acesso em: mar. 2013.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Nascidos vivos. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/sp/botucatu/pesquisa/39/30279?tipo=grafico&indicador=78159>. Acesso em: 12 Jul 2021.

KAZEMI, M *et al.* Down Syndrome: Current Status, Challenges and Future Perspectives. Int J Mol Cell Med Summer 2016; Vol 5 No 3 130.

KERN, F. A rede como estratégia metodológica de operacionalização do SUAS. In: MENDES, J. M. R.; PRATES, J. C.; AGUINSKY, B. G. (orgs). Capacitação sobre PNAS e SUAS: no caminho da implantação. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2006.

KUSTERS MA, VERSTEGEN RH, GEMEN EF, et al. 2009. Intrinsic defect of the immune system in children with Down syndrome: a review. Clin Exp Immunol. 2009;156(2):189-93.

LOWENTHAL R, PAULA CS, SCHWARTZMAN JS, et al. 2007. "Prevalence of pervasive developmental disorder in Down's syndrome. *J Autism Dev Disord*. 2007;37(7):1394-5.

MALT EA, DAHL RC, HAUGSAND TM, ULVESTAD IH, EMILSEN NM, HANSEN B, CARDENAS YE, SKØLD RO, THORSEN AT, DAVIDSEN EM. Health and disease in adults with Down syndrome. *Tidsskr Nor Laegeforen*. 2013 Feb 5;133(3):290-4. English, Norwegian. doi: 10.4045/tidsskr.12.0390. PMID: 23381164.

MERHY, E. E. Em busca do tempo perdido: a micropolítica do trabalho vivo em saúde. In: Merhy, E. E.; Onocko, R. (Org.). *Agir em saúde: um desafio para o público*. São Paulo: Hucitec, 1997.

MERHY, E.E. Saúde e direitos: tensões de um SUS em disputa, molecularidades. *Saude Soc*. 2012;21(2):267-79.

MORRIS JK, MUTTON DE, ALBERMAN E (2002) Revised estimates of the maternal age specific live birth prevalence of Down's syndrome. *J Med Screen* 9:2–6.

MOSS J, RICHARDS C, NELSON L, et al. Prevalence of autism spectrum disorder symptomatology and related behavioural characteristics in individuals with Down syndrome. *Autism*. 2013;17(4):390-404.

NATIONAL DOWN SYNDROME SOCIETY. Down syndrome [Internet]. New York: NSDD; 2020 [citado 6 Abr 2020]. Disponível em: <https://www.ndss.org/about-down-syndrome/down-syndrome/>.

PEREIRA RCA. *et al*. O trabalho multiprofissional na estratégia saúde da família: estudo sobre modalidades de equipes. *Interface (Botucatu)*, v. 17, n. 45, p. 327-340, 2013.

PINHO, V.P. Informatização e interligação das unidades de saúde do SUS no município. Universidade Estadual Paulista (UNESP), 2001. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/11449/148053>>.

POLETTO NA, PROBST LF, OLIVEIRA TL, GUERRA LM, AMBROSANO MB, CORTELLAZZI KL, GIL-MONTE PR, POSSOBON RF. Síndrome de Burnout em gestores municipais da saúde. *Cad Saúde Colet* 2016; 24(2):209-215.

QUEIROZ, MARIA ISAURA PEREIRA DE. Variações sobre a técnica de gravador no registro da informação viva. [S.l: s.n.], 1991.

RIBEIRO LMA, JACOB CMA, PASTORINO AC, KIM CAE, FOMIN ABF, CASTRO APBM. Avaliação dos fatores associados a infecções recorrentes e/ou graves em pacientes com síndrome de Down. J Pediatr. 2003; 79(2): 141-148.

ROIZEN NJ, PATTERSON D. 2003. Down's syndrome. Lancet. 2003;361(9365):1281-9.

SANTOS, IS., SANTOS, MAB., and BORGES, DCL. Mix público-privado no sistema de saúde brasileiro: realidade e futuro do SUS. FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. A saúde no Brasil em 2030 - prospecção estratégica do sistema de saúde brasileiro: estrutura do financiamento e do gasto setorial [online]. Rio de Janeiro: Fiocruz/Ipea/Ministério da Saúde/Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República, 2013. Vol. 4. pp. 73-131. ISBN 978-85-8110-018-0. Available from SciELO. Books <<http://books.scielo.org>>.

SCHIEVE LA, BOULET SL, BOYLE C, et al. Health of children 3 to 17 years of age with Down syndrome in the 1997-2005 national health interview survey. Pediatrics. 2009;123(2):e253-60.

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.

SILVA, MARINA BOLLINI E. Sobrepeso e obesidade infantil na atenção primária à saúde: percepções dos médicos e enfermeiros da Estratégia de Saúde da Família em Botucatu-SP / Marina Bollini e Silva, 2019.

SKOTKO BG, DAVIDSON EJ, WEINTRAUB GS. 2013. Contributions of a specialty clinic for children and adolescents with Down syndrome. Am J Med Genet Part A 161A:430–437.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Departamento de Endocrinologia. Curvas de crescimento brasileiras para Síndrome de Down: a importância de sua utilização na prática clínica. 2018. 5p.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down. São Paulo: Departamento Científico de Genética; 2020. 24 p.

TEMPSKI PZ, MIYAHARA KL, ALMEIDA MD, OLIVEIRA RB, OYAKAWA A, BATTISTELLA LR. Protocolo de cuidado à saúde da pessoa com Síndrome de Down - IMREA/HCFMUSP. Acta Fisiatr. 2011;18(4):175-86.

TIBA, C.A.H. Caracterização da atenção à Saúde da criança do Centro de Saúde Escola de Botucatu – UVL: relação entre a utilização do serviço de assistência – Carlos Alexandre Hattori Tiba. Tese (Mestrado em Medicina). Faculdade de Medicina de Botucatu – Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho - Botucatu, 2018.

UNITED NATIONS. Resolution adopted by the General Assembly on 19 December 2011. A/RES/66/149.

URSS COSTA, A.C.F. Direito Sanitário e Saúde Pública; coletânea de textos. Brasília 2003.

WARNER G, MOSS J, SMITH P, et al. 2014. Autism characteristics and behavioural disturbances in ~ 500 children with Down's syndrome in England and Wales. Autism Res. 2014;7(4):433-41.

WORLD Down Syndrome Day. Worlddownsyndromeday, c2021. Disponível em <<https://www.worlddownsyndromeday.org/about-wdsd>>. Acesso em: 11 jul. 2021.

Apêndices

A- Termos de consentimento livre e esclarecido:

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PARA MÉDICOS RESOLUÇÃO 466/2012

CONVIDO o Senhor (a) _____ para participar do Projeto de Pesquisa intitulado "O CUIDADO A SAÚDE DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN NA ATENÇÃO PRIMÁRIA A SAÚDE EM BOTUCATU-SP. AS LIMITAÇÕES E POTENCIALIDADES DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE." que será desenvolvido por mim, Ana Gabriela Silva Tannuri, com orientação da Profa. Dra. Cátia Regina Branco da Fonseca e coorientação da Profa. Dra. Eliana Goldfarb Cyrino, da Faculdade de Medicina de Botucatu - UNESP. Trata-se de um questionário semiestruturado sobre a sua formação profissional e experiência no atendimento às crianças com síndrome de down, e também uma entrevista com roteiro sobre o tema da pesquisa. O tempo previsto para a aplicação do questionário e da entrevista é de aproximadamente 20 a 30 minutos. Os dados do questionário e da entrevista serão analisados de forma confidencial e sigilosa, e, seguindo os preceitos da ética em pesquisa, conforme resolução CNS 466/2012 em nenhum momento haverá a identificação do entrevistado em relação ao conteúdo analisado e descrito. A entrevista será gravada e, após o término da pesquisa e transcrição dos dados, o áudio será apagado. Não há riscos para os participantes, sendo o único prejuízo identificado o dispêndio do tempo para participar deste estudo e, os benefícios são de contribuir para o entendimento deste tema nas unidades da Atenção Primária a Saúde de Botucatu a fim de promover uma melhor capacitação profissional e propiciar condições para melhor abordagem destas crianças futuramente. Fique ciente de que sua participação neste estudo é voluntária e que mesmo após ter dado seu consentimento para participar da pesquisa, você poderá retirá-lo a qualquer momento, sem qualquer prejuízo em sua atuação profissional.

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será elaborado em 2 vias de igual teor, o qual 01 via será entregue ao Senhor (a) devidamente rubricada, e a outra via será arquivada e mantida pelos pesquisadores por um período de 5 anos após o término da pesquisa. Qualquer dúvida adicional você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa através dos telefones (14) 3880-1608 ou 3880-1609 que funciona de 2ª a 6ª feira das 8.00 às 11.30 e das 14.00 às 17horas, na Chácara Butignolli s/nº em Rubião Júnior - Botucatu - São Paulo. Os dados de localização dos pesquisadores estão abaixo descrito.

Após terem sido sanadas todas minhas dúvidas a respeito deste estudo, CONCORDO EM PARTICIPAR de forma voluntária, estando ciente que todos os meus dados estarão resguardados através do sigilo que os pesquisadores se comprometeram. Estou ciente que os resultados desse estudo poderão ser publicados em revistas científicas, sem, no entanto, que minha identidade seja revelada.

Botucatu, ____/____/____

Pesquisador

Participante da Pesquisa

Nome (pesquisador): Ana Gabriela Silva Tannuri

Endereço: Rua Prof Mario Caçace, 162

Telefone: 62 999746471

Email: anagabi_2@hotmail.com

Nome (orientador): Profa. Dra. Cátia R. B. da Fonseca

Endereço: Rua Agenor Nogueira, 1355

Telefone: 14 3880-1501

Email: catia.fonseca@unesp.br

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PARA
GESTOR/COORDENADOR NA ATENÇÃO PRIMÁRIA A SAÚDE e EQUIPE
MULTIPROFISSIONAL - RESOLUÇÃO 466/2012**

CONVIDO o Senhor (a) _____ para participar do Projeto de Pesquisa intitulado "O CUIDADO A SAÚDE DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN NA ATENÇÃO PRIMÁRIA A SAÚDE EM BOTUCATU-SP. AS LIMITAÇÕES E POTENCIALIDADES DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE." que será desenvolvido por mim, Ana Gabriela Silva Tannuri, com orientação da Profa. Dra. Cátia Regina Branco da Fonseca e coorientação da Profa. Dra. Eliana Goldfarb Cyrino, da Faculdade de Medicina de Botucatu - UNESP. Trata-se de um questionário semiestruturado sobre a sua formação profissional e experiência na administração e/ou coordenação na Atenção primária em saúde (gestão ou equipe multiprofissional), sobre a assistência às crianças com Síndrome de Down e, também uma entrevista com roteiro sobre o tema da pesquisa. O tempo previsto para a aplicação do questionário e da entrevista é de aproximadamente 20 a 30 minutos. Os dados do questionário e da entrevista serão analisados de forma confidencial e sigilosa, e, seguindo os preceitos da ética em pesquisa, conforme resolução CNS 466/2012 em nenhum momento haverá a identificação do entrevistado em relação ao conteúdo analisado e descrito. A entrevista será gravada e, após o término da pesquisa e transcrição dos dados, o áudio será apagado. Não há riscos para os participantes, sendo o único prejuízo identificado o dispêndio do tempo para participar deste estudo e, os benefícios são de contribuir para o entendimento deste tema na Atenção Primária a Saúde de Botucatu a fim de promover uma melhor capacitação profissional e propiciar condições para melhor abordagem destas crianças futuramente. Fique ciente de que sua participação neste estudo é voluntária e que mesmo após ter dado seu consentimento para participar da pesquisa, você poderá retirá-lo a qualquer momento, sem qualquer prejuízo em sua atuação profissional.

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será elaborado em 2 vias de igual teor, o qual 01 via será entregue ao Senhor (a) devidamente rubricada, e a outra via será arquivada e mantida pelos pesquisadores por um período de 5 anos após o término da pesquisa. Qualquer dúvida adicional você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa através dos telefones (14) 3880-1608 ou 3880-1609 que funciona de 2ª a 6ª feira das 8.00 às 11.30 e das 14.00 às 17horas, na Chácara Butignolli s/nº em Rubião Júnior - Botucatu - São Paulo. Os dados de localização dos pesquisadores estão abaixo descrito.

Após terem sido sanadas todas minhas dúvidas a respeito deste estudo, **CONCORDO EM PARTICIPAR** de forma voluntária, estando ciente que todos os meus dados estarão resguardados através do sigilo que os pesquisadores se comprometeram. Estou ciente que os resultados desse estudo poderão ser publicados em revistas científicas, sem, no entanto, que minha identidade seja revelada.

Botucatu, ____/____/____

Pesquisador

Participante da Pesquisa

Nome (pesquisador): Ana Gabriela Silva Tannuri

Endereço: Rua Prof Mario Caçace, 162

Telefone: 62 999746471

Email: anagabi_2@hotmail.com

Nome (orientador): Profa. Dra. Cátia R. B. da Fonseca

Endereço: Rua Agenor Nogueira, 1355

Telefone: 14 3880-1501

Email: catia.fonseca@unesp.br

B- Entrevistas/Questionários:

QuestionárioO CUIDADO A SAÚDE DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN NA ATENÇÃO PRIMÁRIA A SAÚDE EM BOTUCATU-SP. AS LIMITAÇÕES E POTENCIALIDADES DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE.

Data: _____ Unidade de Atendimento: _____

() Médico (a) () Pediatra

1- Idade: _____

2- Gênero:

a) Masculino

b) Feminino

2- Em qual ano você se formou na faculdade?

3- Por que escolheu trabalhar na atenção primária?

4- Tempo em trabalho na atenção primária: _____ anos

5- Tempo de trabalho nessa unidade: _____ anos

6- Formação realizada após a graduação:

a) Residência em Saúde da Família e Comunidade

b) Especialização em Saúde da Família e Comunidade

c) Residência em pediatria

d) Residência em outra área. Qual?

e) Título de especialista em MFC

f) Título de especialista em pediatria

g) Título em outra especialidade. Qual?

h) Outra formação complementar. Qual?

7- Fez Pós-graduação (stricto sensu)?

a) Mestrado

1. Sim

2. Não

3. Em andamento

4. Área: _____

b) Doutorado

1. Sim

2. Não
3. Em andamento
4. Área: _____

8- Você atua como preceptor da graduação?

- a) Sim. Em que curso? Em qual disciplina?
- b) Não

9- E como preceptor da residência?

- a) Sim. Qual residência?
- b) Não

10- No seu curso de graduação houve algum destaque na formação para o atendimento à criança com síndrome de down?

- a) Sim
- b) Não

11- No seu curso de graduação houve algum destaque em formação na Atenção Primária à Saúde?

- a) Sim
- b) Não

Entrevista Médicos de Família e Pediatras:

1. Conte um pouco sobre a sua rotina de atendimento na UESF (falar o nome da unidade), descrevendo sua atividade diária.
2. A unidade em que trabalha faz assistência à saúde de crianças com síndrome de down (SD)?
3. Como é o seu atendimento a uma criança já com diagnóstico com SD? E simulando que chegue uma criança sem o diagnóstico, como seria o primeiro atendimento?
4. Se não respondeu na pergunta acima: Conte-me sobre uma lembrança que chame a atenção de um atendimento que você realizou a alguma criança com a SD.
5. Quais os problemas de saúde na infância você identifica na população com SD? (Pode ser respondida nas acima)

O que não abordou na questão anterior, complementar com as questões abaixo:

6. Quais estratégias terapêuticas e exames você considera importante na abordagem da criança com SD?
7. Você considera que estas crianças precisam de exames complementares? Quais?
8. Quais as dificuldades que você enfrenta para cuidar de uma criança com SD na sua unidade de atendimento?

9. Você utiliza algum gráfico ou software para classificar o estado nutricional dessas crianças? Qual? E como é usado? Periodicidade?
10. Você se comunica com a escola desse paciente? Se sim, como? Se não, o Sr acredita que seria importante? E por quê?
11. Quais as dificuldades da criança e sua família no processo de adesão às orientações para a condução do acompanhamento?
12. Existe encaminhamento nestes casos para serviço terciário ou multiprofissional? Em que situação? E para qual serviço? Como é feita essa comunicação? Via telefone? Anexo 1?
13. Quem ou quais são os serviços de apoio que você tem para auxiliar na condução dos casos? Há alguma rede de apoio na área em que você atua?
14. Você utiliza o trabalho em equipe na atenção à criança com SD?
15. Você observa diferenças no atendimento de uma criança com SD e uma criança sem a síndrome?
16. Você gostaria de fazer alguma observação ou sugestão?

*Agradecer a entrevista

Entrevista Coordenador da Equipe Multiprofissional (NASF, APAE, APAPE)

1. Qual a sua formação?
2. Você tem experiência de atuação compondo equipe multiprofissional?
3. Qual é sua função dentro da gestão do cuidado a saúde integrada da criança? Há quanto tempo esta nesta função?
4. Quais os serviços e profissionais disponíveis na atenção primária para o público em geral?
5. Qual a função de cada profissional dentro do grupo? Como é feita a comunicação interprofissional entre eles?
6. Quais ferramentas são utilizadas para a gestão do cuidado específico da criança com síndrome de down (SD)?
7. Qual a porta de entrada para este serviço? Existem exceções?
8. É exigido laudo ou documento ou exame para ingressar no atendimento do núcleo multiprofissional?
9. Existe uma forma de entrar em contato com o médico assistente por parte do profissional responsável pelo paciente?
10. Quantas crianças com SD são atendidas no serviço?

11. Existe um grupo de apoio para familiares ou somente para pacientes? Quais são esses grupos?
12. Quais cuidados específicos para a assistência da criança com SD?
13. Frente a sua experiência, quais os ganhos do tratamento multiprofissional para o paciente com SD e familiares?
14. Você gostaria de fazer alguma sugestão ou comentário?

Agradecer a entrevista

C- Transcrição das entrevistas na íntegra:

Entrevista M1:

Então, a gente faz atendimento de 40 horas por semana sendo que agenda a gente deixa dividido programáticos né, que daí é enfoque no hiperdia, que é hipertenso e diabéticos, um dia da semana aí gestante saúde do escolar Puericultura e Saúde da Mulher são os dias que a gente fez esses agendados. A unidade fica aberta a partir das 7:30 e daí tem a demanda eventual paciente com uma queixa aguda A gente fica atendendo... na verdade antigamente a gente até fazia um horário específico mas agora o dia todo vai abrindo ficha assim e a partir das 9 horas tem os agendados a cada 30 minutos. alguns dias são abertos são da clínica médica Quando os pacientes Não são programáticos e os dias fechados para agenda específica que são as gestantes e perdi a Puericultura saúde da mulher.

Não

Eu tentaria fazer uma rotina normal de atendimento e pedir as especialidades daí né terapia ocupacional, psicologia para os pais acho que é uma coisa bem multiprofissional a gente ia procurar com ajuda do nasf e com ajuda do terciário né, no caso a Unesp algum ambulatório específico de lá não sei qual seria... mas assim normalmente já vem pronto

então né daí o caso que a gente teve aqui uma criancinha acho que foi julho de 2018 aí não tinha diagnóstico pré-natal da criança daí nasceu lá com o diagnóstico de Síndrome de Down a gente percebe que a equipe ficou muito sensibilizada com a mãe que era de idade mais avançada e o pai da criança não aceitava a criança até sair o diagnóstico lá o cariótipo certinho o pai não acreditava tiveram que chamar a mãe lá eu sei que ela deu bastante trabalho assim A negação da parte do pai né só que ela teve muita ajuda das filhas que eram mais velhas Então essa criança a gente percebe um carinho muito especial ela é muito bem vista lá na Unesp e a mãezinha a gente percebeu que ela se tocou muito pela criança só que uns três meses atrás ela ficou doente uma icterícia súbita que a gente não entendeu um tumor de pâncreas foi super rápido ela faleceu agora Eles mudaram fiquei sabendo essa semana e essa criança seguia na Unesp e aqui não ia dar sempre aqui nessa demanda eventual de queixa respiratória sempre gripinha tossinha vinha nas agendadas certinho bonitinha acompanhava e nessas eventuais Acho que mais vezes era uma criança que ficava mais doentinha "e vocês Recebiam uma contra-referência da Unesp?" não é que às vezes eu pedia para marcar com especialista um Pediatra que vem do nasf ou para vocês residentes né para poder ta acompanhando esses casos mais difíceis Vamos pensar assim "então você não sabia o que tava acontecendo lá?" não isso eu não sabia a mãezinha que às vezes relatava alguma coisa Ah tá fazendo acompanhamento tal mas não tinha nada por escrito "e aqui ficava com a parte de?" ah a gente avaliava peso desenvolvimento neuropsicomotor né discutia alguma coisa com o nasf do caso principalmente da mãe né que a mãe para acertar esse contexto familiar do pai que não aceitava criança "então teve um apoio psicológico?" teve teve para mãe Acho que lá na Unesp também devia ter a gente sentiu ela bem amparada mas assim infelizmente de uma hora para outra ela ficou doente ela devia ter seus 45 anos e agora essa criança parece que foi para outra cidade com uma das filhas assumiu a guarda

Olha o pouco caso que eu tive assim sabe e assim específico muito doença respiratória que a gente notou muito muito muito, uma infecção atrás da outra a gente percebeu uma imunidade mais baixa

acho que teria que ser uma abordagem multiprofissional né fono assistente social psicólogo fisioterapia né e abordar parte de desnutrição avaliação cardíaca acho que é mais essa parte mesmo que eu ficaria focado

acho que é uma dificuldade mais por falta de prática mesmo acho que pode ser né falta de prática a gente não tá tão acostumado com a criança com síndrome de down mas veio muito bem referenciada do HC então isso a gente não pode questionar era mais um complemento o que vocês já faziam lá

sempre uso né nas consultas de Puericultura no geral né Não só na Síndrome de Down É aquele a gente tem um antigo lá que é de 1960 se eu não me engano né mas atualmente a gente tem aquele Z score não sei qual que é o nome certinho eu tenho que achar eu tenho específico

no geral né sem ser só na Síndrome de Down bom a um contato bem próximo da saúde com a escola na escola frequentemente Manda aí um relatório solicitando avaliação de como se a criança tá vindo nas consultas a gente pergunta às vezes como a criança está indo na escola tem essa troca assim bem importante Às vezes precisa do relatório da psicopedagoga da escola então essa interação é importante a gente solicita a carta para mãe tanto da escola pedindo para gente uma avaliação como a gente pedindo da escola avaliação isso É bem interessante

é eu acho que aqui na unidade via nasf com esses outros profissionais a gente conseguiria um acesso bem fácil né agora a parte do terciário hospital especializado aí seria anexo 1 ambulatório específico eu não vou saber pois a criança já vem tudo pronto praticamente acho que a síndrome de Down você já dão esse fluxo lá que eu desconheço particularmente mas acredito que tem esse fluxo

acho que o NASF né o NASF o nasf encaminha para a APAPE, acho que tem a fisioterapia da APAPE e essa parte de TO que já tem toda na unidade né acho que a nossa rede de apoio seria o NASF e a Unesp

nesse caso específico ele já era acompanhado em equipe né mas eu acho que eu usaria se tivesse muitos casos Com certeza precisaria de equipe toda

a gente percebe que há uma comoção maior pela equipe sim quando é síndrome de Down todo mundo tem uma atenção especial pela mãe pela criança a gente percebe uma diferença

Ah talvez a gente ficar mais assim sabendo como funciona o fluxo de vocês lá seria interessante porque na verdade já vem tudo Prontinho mastigado a gente não sabe muito se caísse assim um paciente de fora que ah veio lá de Itatinga é síndrome de Down eu não ia saber muito bem o que fazer seria interessante o fluxo Seria bacana

Entrevista M2:

bem normalmente eu chego na unidade eu faço um pouquinho de burocracia se já não tiver paciente para eu atender e começo atendendo os pacientes que são de consultas eventuais que é normalmente que a queixa é realmente que precisava tá passando naquele dia e tem gente que faltou na consulta agendada e quer vir na eventual porque quer vir na consulta no dia que ele quer. normalmente se chegar agendado eu paro os eventuais atendo agendado quando eu termino os agendados eu volto atender os eventuais e assim vai indo meu dia uma vez por semana eu saio da unidade para fazer visita domiciliar para os pacientes que não conseguem vir até a unidade E eu estou tentando fazer grupos mas acho que eu só vou conseguir isso pro ano que vem mesmo por enquanto é mais mesmo atendimento de agendado e eventual e burocrático muito burocrático "tem dias específicos para atendimento ou Criança adulto hipertenso tudo no mesmo dia?" eventual não tem específico mas agendados tem normalmente segunda-feira é pré Natal por esse ano para o ano que vem eu vou mudar algumas coisas mas para esse ano atual até o presente momento segunda-feira pré Natal terça é pré-natal e pediatria à tarde e hiperdia de manhã quarta é Clínica do bebê de manhã e adulto a tarde quinta é adulto de manhã e visita domiciliar à tarde e sexta é Pediatria de manhã e à tarde é grupo

a gente tem alguns pacientes com Síndrome de Down que passou em acompanhamento na unidade

é porque assim a maior parte das crianças com síndrome de down que vem na unidade elas não vem tanto para consulta agendada elas vem mais para consulta eventual elas normalmente fazem acompanhamento na Unesp essas coisas e as mães muitas vezes não veem motivo para fazer acompanhamento no posto também então normalmente elas vêm num eventual quando tem alguma queixa por exemplo se elas estão gripadas tá resfriada tosse febre elas vem mais por esses motivos aí normalmente vai passar na pré consulta onde é colhida a queixa e visto peso altura essas coisas e aí depois disso conforme a gente vai chamando se a criança é uma criança que é muito agitada que as meninas falam olha Doutora essa aqui não é bom ficar esperando muito a gente acaba passando na frente pela questão do comportamento mesmo se é uma criança mais tranquila normalmente acaba esperando a sua vez. pensando que assim que é uma criança que não tem o diagnóstico e ela vem eu estou suspeitando que possa ser uma coisa dessas Eu normalmente faria assim o atendimento normal veria qual que é a queixa do dia colheria aquela queixa se é uma consulta agendada eu vou fazer a consulta agendada normal ver os marcadores de desenvolvimento tudo se for um eventual e eu suspeito que é provavelmente eu vou pedir para agendar uma consulta mesmo que eu tenha que encaixar para ser uma consulta mais breve para eu poder avaliar com calma por que não aguento É muita gente eu não consigo ver com calma tem dia que dá quase 30 eventuais aqui nesse posto aí na consulta agendada como eu tenho um pouco mais de tempo eu consigo avaliar mais melhor aí eu achando que tem esse diagnóstico Eu normalmente vou entrar em contato com a UAC que é a regulação de vagas para ver para quem que eu encaminho normalmente acho que vai acabar indo lá para neuropediatria num primeiro momento e aí de lá de dentro que eles vão acabar encaminhando para as outras especialidades que precisar mas eu nunca peguei nenhum caso que me chegou sem diagnóstico ou suspeita que chegou sem diagnóstico aqui "o que é a UAC?" aí meio que é a central de regulação essa sigla quer dizer alguma coisa mas que eu não sei direito mas é central de regulação "e é por telefone?" na verdade

a gente normalmente manda os encaminhamentos para eles mas quando a gente precisa de alguma coisa que seja um pouco mais rápido ou de uma orientação para quem encaminhar eu ligo e discuto o caso com o médico que fica lá que é o Oscar ou a Alexandra que eu acho que é enfermeira acho não tenho certeza mas que ela trabalha lá faz tempo então ela já conhece bem os procedimentos

difícil porque aqui o volume de atendimento é muito grande tem dia que eu não consigo lembrar nem quem eu atendi na véspera

Olha é igual que nem eu falei os que normalmente me vem na unidade que não são tantos assim mas quando eles me vem na unidade eles vem normalmente com queixa de resfriado às vezes amigdalite gripe tosse eles têm mais com essas Queixas às vezes é infecção urinária

é o que eu falo o que eu vou fazer vai depender de qual foi a queixa que ele trouxe eu não sou o tipo de médica que gosta de ficar pedindo exame para Deus e o mundo tá eu gosto de pedir conforme a necessidade Então vamos supor que ela me veio uma consulta eventual que a queixa por exemplo é uma gripe resfriado Eu normalmente dependendo da idade eu tento conversar com a própria paciente eu não fico só na informação do acompanhante que eu gosto de conversar com o paciente mesmo que ele tenha um nível cognitivo um pouquinho menor eles sabem falar algumas coisas então normalmente eu converso com o paciente com acompanhante faço exame físico se for eventual direcionado para queixa mas eu normalmente só vou pedir algum exame complementar se for alguma queixa que eu tô pensando que posso ser uma infecção urinária Agora Numa consulta agendada vai depender também da queixa que me traz se não traz queixa nenhuma o exame físico tá tudo tranquilo tudo normal não tem nenhum indício nenhuma alteração eu não peço exame porque eu não acho legal ficar furando sem necessidade

é o que eu falo depende da queixa depende do exame físico pedir por pedir não sou muito fã A não ser que ela já tenha algum problema de saúde além da síndrome de Down que tava fazendo acompanhamento mas se não se tá tudo tranquilo eu não tenho hábito de pedir não

primeira coisa que a gente tem de dificuldade aqui é o volume de atendimento porque eu tenho uma quantidade muito grande de pacientes principalmente aqui que são 5.500 para uma médica então muitas vezes o volume de atendimento é muito grande então a gente não consegue dar a devida atenção que deveria dar porque senão a gente não sai daqui nunca então um dos primeiros problemas que a gente tem é isso a quantidade de atendimento na unidade segundo problema que a gente tem é a própria população que a gente tem uma população muito carente a gente tem uma população que é muito barraqueira tem uma população que fala muito alto então a gente sabe que às vezes isso estressa os pacientes principalmente paciente que tem síndrome de Down Às vezes tem algum outro problema de saúde mental eles também normalmente se estressam muito então é por isso que normalmente o pessoal da enfermagem consegue fazer passou na pré-consulta elas conseguem fazer essa triagem Olha esse paciente precisa passar na frente o problema é que antes da pré-consulta as meninas da recepção não conseguem fazer isso por causa do volume de gente que elas têm para atender

Olha na verdade o próprio sistema do prontuário eletrônico que a gente usa ele calcula o IMC já então ele quando você põe o peso e altura ele já calcula automaticamente o IMC num eventual não

numa consulta agendada eu uso na verdade aquelas curvas de crescimento que a gente tem na unidade e nessa parte de avaliação nutricional é o questionário verbal que eu vou perguntando para mãe o que a criança come o que ela não come

olha Às vezes a gente se comunica não em caso de paciente com síndrome de down mas a escola às vezes manda algumas queixas para unidade para unidade resolver que às vezes é coisa que a gente não tem como resolver e às vezes tem coisa que a gente pode resolver né mas assim tipo assim tipo síndrome de Down nunca me veio nenhuma necessidade da escola nenhuma reclamação normalmente a gente se comunica meio que por carta e eles mandam cartas para gente

Pulei a 11

então se eu precisar por exemplo aaá tem essa criança com síndrome de down que perdeu seguimento ou uma criança com síndrome de down que tem um problema cardíaco e perdeu o segmento normalmente eu faço anexo 1 ligo na UAC para discutir o caso para tentar dar uma agilizada Porque dependendo da especialidade o encaminhamento pode demorar muito por exemplo se eu tiver que encaminhar pra otorrino por algum motivo a otorrino é uma fila de espera gigantesca então quando a gente julga que o caso tenha um pouco mais de urgência a gente normalmente liga na UAC pra discutir esse caso. Fono se precisar encaminhar é normalmente por guia de encaminhamento que tem no posto da COHAB 1 se eu não me engano só que eu não sei se tá tendo porque tava em falta é, TO Até onde eu sei nós não temos pelo município. saúde mental, psicólogo Se precisar a gente tem o nasf que ele é de 15 em 15 dias na unidade mesma coisa com fisioterapeuta nutricionista que eles vem de 15 em 15 dias então nesses casos geralmente eu separo o prontuário faço a discussão e elas agendam uma acolhimento para fazer uma avaliação

aqui a gente tem o nasf né que é de 15 em 15 dias o que eu acho que é pouco mas pelo menos vem a gente tem a UAC para discutir o caso e quando a gente precisa encaminhar a gente tem o AME ou a própria Unesp mas aqui dentro da unidade o que a gente tem mais realmente é o nasf "o que seria o AME?" ambulatório de Especialidades que tem lá perto da Caio

a gente tenta Pode ser que nem sempre a gente consiga mas a gente tenta "por qual dificuldade?" tempo volume de atendimento e falta de funcionário dependendo da criança do Grau de Déficit cognitivo o atendimento ele pode ser igual o das outras ou pode ser um atendimento Bem mais complicado que é mais difícil de tirar uma queixa às vezes é mais difícil fazer o exame físico tem criança que não permite que agente nem chegue perto e para examinar normalmente é uma novela mas na maior parte das vezes eu não encontro muita dificuldade

não não tenho muito... de observação que eu posso te falar é que assim normalmente esses pacientes com Síndrome de Down que tem essas síndromes mais complexas que eles normalmente acompanham no serviço terciário pelo menos aqui neste posto específico que eu quase falei o nome do posto mas aqui neste posto específico é bem difícil eles virem até a unidade para ter cuidado médico Eles normalmente vem mais atrás de remédio vem atrás de suplemento vem atrás de fralda mas para o atendimento médico em si é mais no caso de urgência porque fora isso

Normalmente eles não vem com muita frequência tanto que assim eu acho que atendi pouquíssimos pacientes com Síndrome de Down neste ano que eu estou aqui na unidade

Entrevista M3:

tá eu sou médico aqui de Rubião já vai fazer cinco meses eu trabalho em tempo integral 40 horas semanais entro às 8 horas ao meio-dia depois volto a uma e até às 5 horas atendo qualquer tipo de paciente desde crianças até idosos atualmente os atendimentos são majoritariamente são consultas extras pela demanda aqui da do território e é uma coisa muito difícil de lidar inclusive pro seguimento do cuidado e para a prevenção e promoção da Saúde. Do ponto de vista da pediatria depois de um ano e meio no máximo as mães param de trazer as crianças aqui para as consultas agendadas só vem ou quando tá tossindo muito ou quando tá querendo atestado para escola basicamente

sim embora não sei dizer exatamente quantos em cinco meses aqui eu atendi apenas uma criança com Down uma vez ela tinha 10 anos e era um problema bem simples de resolver não tinha relação com a síndrome propriamente dita Então nesse tempo eu nunca atendi direito ou fiz uma consulta agendada de uma criança com Down nem aqui e nem no tempo que eu estou formado na verdade sendo bem sincero

bom baseado na criança que eu atendi a minha conduta foi praticamente a mesma com todas as outras crianças já era uma criança de 10 anos então comunicava dava visivelmente você sabia que tinha Down mas era uma criança bem tranquila de lidar eu não tive nenhum tipo de problema agora claro que estudamos sabemos das alterações inclusive comportamentais do ponto de vista de saúde realmente eu teria que remanejar melhor ou às vezes apanhar ali um pouquinho no atendimento é difícil para mim responder porque eu nunca passei por isso mas eu imagino que seja uma criança que eu acompanharia mais de perto pediria um pouco mais de retorno teria um vínculo Faria o possível para ter um vínculo maior com a família para dar um suporte maior para criança "e se chegasse uma criança sem o diagnóstico qual seria o seu primeiro atendimento?" primeiramente a suspeita Clínica pelo estereótipo da criança com a síndrome perguntaria como foi dependendo da idade da criança como foi ou está sendo o desenvolvimento neuropsicomotor da criança o crescimento se tava tudo certo, checaria no prontuário se alguém já levantou alguma suspeita e se nada tivesse sido feito até então encaminharia ela para Pediatria para variação pela especialidade "qual especialidade?" pediatria geral mesmo, puericultura. "de um serviço terciário você fala?" isso

de novo o que eu identifico o meu n fica muito restrito Porque eu só atendi uma criança era uma criança com resfriado comum então fica um pouco complicado do que eu já identifiquei na minha prática clínica

bom eu teria que me preocupar um pouco a mais em saber quais são as síndromes metabólicas possíveis da criança que é uma coisa que a gente não se preocupa tanto em uma criança que não tem a síndrome que esteja se alimentando bem crescendo bem e etc minha abordagem seria mais

para essa parte perfil lipídico glicemia e etc sempre pensando em possíveis síndromes metabólicas seria acho que minha principal preocupação Clínica mesmo diferente das outras crianças... tem as outras partes do apoio psicológico do estímulo ao desenvolvimento também mas da parte Clínica mesmo seria a síndrome metabólica

Como eu disse buscando as possíveis síndromes metabólicas sim igual falei o perfil lipídico às vezes uma Glicemia de jejum eventualmente até uma hemoglobina glicada do ponto de vista de segmento acho que seria mais isso e também de qualquer jeito eu teria que avaliações complementares seria para possíveis malformações Enfim uma abordagem que teria que ser feita na parte terciária da Saúde mesmo

na atual conjuntura tempo porque uma criança que tem Down tende a ter um problema comportamental ou um atraso um pouco de desenvolvimento eu teria que ter um pouco mais de tempo para tentar conversar tentar examinar melhor tentar dar estímulo melhor e na atual conjuntura hoje no nosso serviço eu não tenho esse tempo para me dedicar aos pacientes mesmo os que realmente precisam de tempo é muito difícil no meu dia a dia devido a enorme demanda dos atendimentos Extras

bom como toda criança, sim. eu pensaria Imagino que deva ter um próprio para síndrome de Down mas a princípio eu usaria os que eu tenho aqui disponível da unidade que é a curva de crescimento de peso da Organização Mundial de Saúde softwares também fica mais fácil Se eu fico com dúvida de medidas limítrofes de medidas muito afastadas do que seria normalidade mas eu imagino que deva ter um próprio para síndrome de Down eu teria que ir atrás me informar se eu consigo ser fornecido um ou se eu tenho que ir atrás de mesmo de um software pessoal ou computador alguma coisa do gênero

então a comunicação atualmente com a escola quase nula de novo por causa do tempo e do excesso de atendimentos às vezes em algum caso de uma criança que tá tendo dificuldade de aprendizagem às vezes uma criança que tá com um comportamento estranho na escola geralmente manda um relatório informando e quando o relatório tá um pouco não muito claro ou quando a gente tem dúvidas a gente acaba às vezes ligando para ter uma informação um pouco melhor do caso mas eu acho que sim seria importante até para programar alguma ação algum evento na escola mesmo para ajudar o que eu vejo aqui são muitos pais às vezes confusos muitos diretores que encaminham as crianças para cá que às vezes não precisam de nada e tá tudo bem com elas

existe então para encaminhamentos para o terciário casos que não são urgentes esse documento que é o anexo 1 via anexo 1 que a gente preenche o caso com a especialidade e para a parte multiprofissional a gente discute o caso com o nasf que é o núcleo de Apoio à Saúde da Família para tentar encontrar com psicopedagogo com fono de o logo etc Se bem que também isso é uma crítica que atualmente está um pouco difícil no serviço principalmente de fono tá quase 6 meses sem sono no serviço com Promessa de que para o início do ano que vem tenhamos de novo uma fila enorme já te espera por causa disso

a principal rede de apoio que eu tenho aqui com certeza é o nasf eles vem aqui os profissionais vem aqui em média uma vez a cada 15 dias para discutir os casos ou eventualmente até atender individualmente os pacientes ou fazer grupos se bem que a ideia principal do nasf Não era essa a

ideia seria atendimentos conjuntos mas novamente pela demanda daqui é impossível de ser realizado como era no papel então acaba que eles pegam As vezes alguns atendimentos individuais ou fazem grupos e depois a gente consegue discutir os casos sempre fora da hora de serviço porque também tiraram o tempo que a gente tinha para discutir os casos na hora do serviço

sim de novo a minha experiência é muito pouca mas isso é sim e é sim para qualquer tipo de atendimento seja para as crianças com Down para criança que não tenha Down ou para adulto jovem para adulto de meia-idade para idoso na minha concepção saúde é trabalho em equipe e é isso cada um ajuda de um pouquinho

então de novo como eu atendi só uma criança fica um pouco difícil era uma criança que foi bem tranquila minha conduta minha abordagem foi praticamente a mesma de qualquer criança de 10 anos que eu taria atendendo Então eu fico um pouco sem embasamento para responder mas eu imagino que eu teria que ter um pouco mais de paciência ter um pouco mais de insistência principalmente com os pais também um pouco mais de controle até com os objetos da sala para evitar acidente ou algo do tipo

eu não sei durante a graduação a gente tem Claro aula sobre a síndrome mas acho que é muito pouco abordado Ou pelo menos assim não é muito estimulado a gente tem um ensinamento uma ou duas vezes na graduação talvez adicionar mais vezes acho que é isso

Entrevista M4:

eu sou médica da família então a gente atende a família inteira desde o bebezinho até o idoso então geralmente tem quatro consultas agendadas no dia e tem os eventuais então mais ou menos isso tem um dia que a gente faz visita domiciliar. é que como eu comecei agora a gente ainda vai marcar os grupos

Sim

É que geralmente elas vêm diagnosticadas mesmo da maternidade e geralmente eles passam na Unesp no ambulatório e passa aqui com a gente também "e se chegasse uma criança sem Diagnóstico como seria o seu primeiro atendimento?" acho que uma abordagem com os pais né e o que que a criança faz o que que não faz se perceberam alguma coisa na criança veria primeiro a reação deles o que eles conhecem a respeito da síndrome

eu lembro de uma criança que nasceu e a mãe não aceitou mas assim já veio da maternidade para gente assim como uma semana né E aí o pai que cuidava da criança... é que até os 6 meses o desenvolvimento é bem parecido né E aí a mãe tinha 35-36 anos e não era tão idosa mas não tem nada a ver já vi com 22 com 20 então e aí foi bem difícil assim que ela não aceitava não aceitava mas o pai firme e forte era o primeiro filho dele e tal e depois eu acho que eu fiquei com essa criança até uns dois anos e depois eu mudei de unidade mas eu lembro de ter chamado atenção sim bem da aceitação mesmo

ah geralmente eles tem problema cardíaco de obesidade é que assim a gente não é exclusivo né então sempre eles tem algum acompanhamento e a gente acompanha também

acho que a parte alimentar se ela já teve atendimento cardíaco assim né se já tem eco... É que geralmente ela já vem tudo né como é que fala pelo menos os pacientes que eu atendi Eles já vinham de acompanhamentos tudo era mais para a gente fazer esses extras ou por exemplo a mãe quer uma declaração porque vai conseguir uma casa isso eu também já fiz mas aí a gente até a borda Ah mas tá vendo tal coisa Às vezes a mãe nem tá levando a criança porque precisa e às vezes só pelo benefício que já aconteceu daí é uma forma também da gente chamar para o atendimento

acho que só se tiver sintomático assim por exemplo tá acima do peso eu peço de perfil lipídico, a Glicemia mas eu acho que seria mais o atendimento... o atendimento não seria tão diferente do que a gente já faz com a criança sem a síndrome

acho que é o preconceito das pessoas mesmo sabe já é diferente né chama atenção eu acho que seria uma coisa mais social

seria a curva que a gente usa mesmo eu nunca pensei a respeito assim se é uma coisa diferenciada mesmo a escola tradicional mesmo a APAE não tem muito com o posto de saúde Só se ela tiver tendo alguma dificuldade a gente entra em contato mas nunca precisou assim que eu me lembre assim Nunca precisou de nada "e se precisar fazer esse contato seria através de como?" geralmente a gente liga para o diretor da Escola por telefone

é que em geral assim que eu tenho visto elas já estão aceitando melhor assim sabe mesmo tendo adultos com síndrome de down teve um fime também que teve achei que deu uma ajudada assim

isso tem um anexo 1 aqui a gente tem a Unesp né aqui também tem o ambulatório de Especialidades agora mais mas é mais para UNESP mesmo porque a gente tem a pediatria e a gente tem bastante respaldo "e para quais serviços você iria encaminhar?" acho que depende da queixa do sintoma mas mas já tive paciente indo para cardio para endócrino mas pra neuro acho que não teve nenhum caso

aqui em Botucatu a gente tem o nasf né quando tem dificuldade escolar eu acho que seria mais da Unesp mesmo se tivesse algum tem o CAPS, CAPS não espera só um pouquinho deixa eu lembrar CRAS e assistente social

é porque a gente tem um agente comunitário né tem o NASF também que é o núcleo de Apoio à Saúde da Família é que assim atualmente eu não lembro de ver assim um caso que a criança ou ela já tá na APAE ou ela já tá em alguma escola especializada assim então a demanda para atenção básica eu não me recordo assim da gente que teve que encaminhar fazer as coisas

eu acho que é igual eu acho que na hora que na hora de abordar de falar mas eu acho que tudo é igual só se a criança tiver alguma dificuldade mas em geral eu pelo menos atendo igual

Ah eu acho que falta mais informação para os pais o preconceito acho que já começa em casa mesmo geralmente pelo menos esses pacientes que já tem 40-45-50 eles ficavam bem escondidos em casa muito fechados acho que hoje em dia as crianças os pais levam mais na escola fazem algumas atividades

Entrevista M5:

Então por conta do coronavirus o nosso atendimento aqui tá baseado no atendimento de consultas eventuais não temos consultas agendadas nesse momento Só é livre demanda "durante a rotina normal como que é?" então eu tô aqui há 15 dias apenas Então eu não sei dizer como é o agendamento nesta unidade

sim

na verdade eu já atendi crianças com síndrome de down nos postos de saúde da família que eu trabalhei anteriormente mas a maioria deles foi só consulta eventual porque a maioria faz acompanhamento de rotina na Unesp então eles passam no posto de saúde de forma eventual apenas mas se eu tivesse que atender um paciente que não tem nenhuma outra comorbidade na unidade de saúde eu acredito que eu atenderia como qualquer outra criança sem diferença nenhuma "e o primeiro atendimento de uma criança sem o diagnóstico?" Eu acho que o primeiro atendimento é normal orientar a mãe da possibilidade da síndrome e encaminhar para o serviço especializado

eu trabalhei eu trabalhei na unidade de saúde de família do real park e lá bem em frente ao posto tinha uma criança com síndrome de down e o que me chama atenção é mais eu acho as crianças elas são simpáticas são queridas o que mais me vem a mente é a lembrança positiva delas de ser afetuoso de querer contato não tenho nenhuma lembrança negativa assim e foi acho que um atendimento por um resfriado não foi nada além disso porque ela tinha outras patologias tinha problema cardíaco Então ela acompanhava mais na Unesp mesmo

então a maioria que eu atendi tem cardiopatia associada

é difícil porque a criança já chega triada para gente né Então ela já vem... aqui em Botucatu que a gente tem a Unesp ela já chega pronta é muito difícil caso da síndrome de Down não ter sido identificada ainda E aí a gente inicia o acompanhamento para poder encaminhar para a Unesp mas eu acredito que assim se eu recebesse uma criança que não tivesse ainda o diagnóstico é investigar a parte cardíaca mesmo que eu acho que a parte uma das comorbidades comuns nesta síndrome

sim, eu acho que o que a gente pode pedir então seria o eletrocardiograma mas eu acho que seria fundamental o ecocardiograma né E os exames que a gente tem acesso na unidade para pedir mesmo para essa população a gente não tem muito né seja Laboratorial o que a gente tem na unidade para pedir: exame Laboratorial eletrocardiograma a gente pode pedir um eco mas aí já via Unesp E aí já mandar para o serviço terciário se der alguma alteração

Olha eu não tive na minha experiência nenhuma dificuldade

então a gente usa o gráfico de crescimento né que avalia altura e peso como para todas as outras crianças

olha na experiência que eu tive com criança com síndrome de down a família era super bem orientada não tive problema nenhum de adesão ao tratamento

é então é o que eu falei na verdade elas já chegam acompanhando na Unesp mas caso chegasse uma que não estivesse seria feito um anexo 1 encaminhamento via anexo 1 "para qual serviço?" para pediatria

tem o nasf né de apoio tem o serviço de Fonoaudiologia que é eu acho que pode ser usado e acho que é... são mais esses

sim

sim eu acredito que o atendimento a uma criança com síndrome de down é bem mais cuidadoso

acho que não

Entrevista M6:

Sim a gente atende aqui das 7 horas da manhã às 11:30 da manhã os pacientes agendados e os extras. são agendados com horário com intervalos de 15 minutos entre cada criança e os Extras São encaixados ou no meio ou posteriormente dependendo do horário que chega

sim sim

certo a gente tem muito poucos casos aqui eventualmente aparece um quadro Agudo mas já com seguimento com especialistas quando a gente detecta a gente procura encaminhar para UNESP a especialidade para o seguimento e a gente faz o atendimento eventual da criança ou seguimento de Puericultura se for o caso mas eu particularmente não tenho nenhum caso aqui que estou seguindo "e como seria o primeiro atendimento?" o atendimento normal né faz o peso a medida da criança faz a Puericultura né o atendimento normal de Pediatria mesmo

que tenha chamado atenção aqui no centro de saúde? Olha, o que me chama atenção é que eles são muito dóceis né Muito alegres me chama atenção nisso... em termos de Patologia não vi nenhum caso grave... é quadro comum mesmo geralmente quadros respiratórios mas poucos casos muito poucos mesmo

o que eu mais peguei foi realmente sintoma respiratório resfriados ou Quadros de rinite né alguns quadros de asma

bom exames de rotina você tá falando para patologia? normalmente a gente encaminha esses pacientes né encaminha geralmente para parte de Pediatria para parte de genética né mas a gente não tem seguimento aqui a gente não faz Inclusive a rede não faz os exames específicos

"quais seriam Esses exames específicos?" acho que o cariótipo e não sei se tem mais alguma coisa na atualidade alguma coisa mais avançada né, isso eu desconheço

os exames complementares são os básicos né pelo menos hemograma Não frequentemente também Glicemia é importante TSH T3 e T4 são muito importantes talvez aí a gente tem observado muito ferro ferro sérico Ferritina exame de fezes.. urina eventualmente isso sem ter queixa né exame de rotina... quando tem queixa você vai na queixa específica no exame específico

Olha tem muito pouco paciente mas eu não vejo dificuldade Eu particularmente tenho uma facilidade para trabalhar com crianças Carisma meu nato até hoje eu não encontrei dificuldade nenhuma nem dos pais nem das crianças não tenho visto não não tenho queixa nenhuma

nós usamos o gráfico que nós temos aqui de percentil de peso e altura que é impressões um gráfico no papel né não é digitalizado ainda esse que a gente usa geralmente né

não não porque não tem nenhum tratamento crônico né "o senhor acredita que seria importante essa comunicação?" sim sim sem dúvida Família escola o meio social de um modo geral

então aqui eu não tenho Igual eu falei para você eu não tenho nenhum acompanhando são casos eventuais que vem com um quadro agudo mas são pacientes que já seguem com especialista geralmente na Unesp

é geralmente é anexo 1 isso em qualquer criança mas não, no Down eu não precisei encaminhar ninguém até hoje todos que vieram já estavam com encaminhamento em seguimento

é a Unesp né, a Unesp

então eu não tenho paciente aqui não posso informar isso né mas com certeza se tivesse a gente trabalharia com todos os profissionais "quais profissionais?" psicólogos não só para criança como para a família como um todo que faz parte talvez fono não temos fono na rede mas quando tinha né Se tivesse um caso certamente encaminharia para fono basicamente esses dois profissionais principais

sim sim eles são mais... eles não se comunicam né eles comunicam pouco mas embora sejam muito alegres sorrirem e as outras crianças não, vem conversando então Claro a média né conversando vem brincando que eu tenho brinquedos né então eu dou brinquedo para eles brincarem "e na condução do atendimento senhor nota alguma diferença?" Não vejo diferença não só no comportamento mesmo

no momento não não tenho nada em mente

Entrevista M7:

Bom dia sim posso comentar Eu trabalho no período das 7:30 até às 5 horas da tarde faço uma hora e meia de almoço trabalho já há 10 anos nesta unidade como médica de família e comunidade

então nós temos atendimentos de pacientes agendados programáticos e atendimento de consultas extras a gente tá passando por um momento especial que é a pandemia do covid Então nesse mês as consultas agendadas na sua maioria foram canceladas só temos atendido da agenda os pré-natais consultas de Puericultura de crianças de 0 a 2 anos pacientes com tuberculose e hanseníase normalmente o Peabiru é uma unidade que tem bastante demanda de consulta Extra também deu uma diminuída esse mês por conta da pandemia a gente tem atendido uma média mais ou menos até 15 pacientes no período sendo que era uma média bem mais elevada às vezes chegando a 40 pacientes além de fazer os atendimentos de rotina da unidade nós temos atividades como sala de espera grupos visita domiciliar acho que é basicamente esse o processo

nós fazemos assistência a crianças da comunidade como um todo né E tem crianças com síndrome de down que fazem acompanhamento aqui conosco

bom, as Crianças atualmente que são atendidos na unidade elas já tem o diagnóstico de Síndrome de Down e basicamente seguem o cronograma de rotina da unidade Então as consultas de Puericultura nós realizamos com zero, 01 mês dois meses 6 meses 9 meses um ano um ano e três meses um ano e meio um ano e nove meses dois anos depois dois anos e meio e a partir de 3 anos de idade uma consulta anual A não ser que essas crianças tenham alguma comorbidade criança asmática criança com rinite criança com qualquer outro tipo de doença aí a gente faz um seguimento um pouco mais de perto dependendo de cada patologia as nossas crianças com síndrome de down elas seguem basicamente esse cronograma de crianças que não tem comorbidades porque elas não possuem no momento

pois é, normalmente é feito o exame e conversando com os pais da criança a gente observa algumas características do exame físico que fazem lembrar e também procuramos perguntar sobre o desenvolvimento neuropsicomotor dessa criança Como que foi a gestação Como que foi o parto se eles já sabiam disso porque normalmente já é um diagnóstico que é feito até antes do nascimento É muito raro que aconteça da criança ou mesmo quando a criança nasce É muito raro que aconteça de chegar sem o diagnóstico mas aí a gente faz uma abordagem Clínica primeiramente então a gente vê os olhinhos mais no formato de amêndoas ve a prega Palmar única algumas dicas assim básicas né que podem estar presentes possível cardiopatia exame Clínico da parte cardiológica e tal se houver uma suspeita é conversado com os pais e essa criança é encaminhada para fazer o exame na genética na Unesp

Eu Já atendi várias crianças portadoras da síndrome de Down Eu acho assim que de uma maneira geral O Que observo nessas crianças é que elas são muito amorosas normalmente as famílias que eu atendo né em que as crianças têm Síndrome de Down elas também são um Pouco Mais esclarecidas no sentido da síndrome em si e de como é lidar com essas crianças de algum paciente em específico que chame atenção eu acho que não Não me recordo assim de nenhum atendimento

problemas de saúde? olha principalmente cardiopatias muitas acompanham com sopro cardíaco algumas fizeram cirurgia quando nasceram e eu sinceramente não sei se é uma coincidência ou não mas são crianças que têm atopia alergia eu pelo menos as que eu atendo tem essa questão alérgica importante

olha normalmente é feita uma abordagem procuro fazer uma abordagem integral né das Crianças vendo a questão de desenvolvimento alimentação alfabetização convívio na família ou fora da família então para essas crianças eu sigo mais ou menos o mesmo padrão né a gente sabe que existe diferenças entre os portadores da síndrome de Down têm pacientes com uma funcionalidade maior e outros que tem uma funcionalidade restrita na questão da fala inclusive então alguns pacientes eles precisam de uma abordagem mais especializada no sentido de fazer exercícios né fonoaudiológicos de ter um acompanhamento inclusive com a saúde mental e alguns pacientes já conseguem ter um desenvolvimento conseguem acompanhar numa escola de rotina sem ter assim uma demanda muito diferenciada que a população geral

olha aí os exames complementares Eu normalmente direciono para algum achado de exame físico mesmo porque algumas crianças que já tem alguma patologia pré-existente ela já vem com acompanhamento especializado na área

dificuldade? eu acho que nessa unidade especificamente não enfrento nenhuma

Na verdade eu uso o mesmo que uso para quem não é portador de Síndrome de Down a curva de crescimento de desvio padrão e de índice de massa corporal

Olha eu nunca precisei me comunicar com a escola desses pacientes mas talvez fosse algo interessante né se houver dúvida assim com relação até aos professores de como fazer essa abordagem da criança essa integração mas atualmente a gente conta com pessoas que fazem assim um papel de auxiliar na escola na sala de aula então inclusive assim qualquer tipo de deficiência existe esse cuidador mais personalizado vamos dizer assim para as crianças com síndrome de down Eu sei que eles recebem essa atenção também

olha Às vezes a família ela desacredita um pouquinho do potencial da criança que tem síndrome de Down a maior dificuldade é quando começa a ser colocada algumas restrições alguns bloqueios não isso ele não pode não isso ele não consegue eu acho que as crianças elas tem um potencial todas elas podem desenvolver esse potencial... é fazer a família realmente acreditar nisso

então para as crianças menorzinhas existe a APAE eles fazem uma abordagem multiprofissional para crianças não só com síndrome de down mas com outros tipos de atraso do desenvolvimento mas é um período limitado pela idade Então a gente tem essa possibilidade de encaminhar as crianças pequenas quando a gente precisa de um acompanhamento multiprofissional com Fono psicólogo TO e é feito via Secretaria da Saúde a gente preenche o anexo 1 e é feito uma agendamento e os profissionais da APAE acolhem e acompanham essas crianças pequenas até 5 anos

Olha o serviço principal de apoio aqui em Botucatu que eu conheço é a apae e as crianças que fazem acompanhamento com o neuropediatra que geralmente esse acompanhamento é feito pela Uneso.

o trabalho em equipe é utilizado normalmente nas unidades de Saúde da Família então é utilizado para elas também

não não atendimento de Puericultura Não vejo diferença em orientações com relação a alimentação a gente direciona para uma abordagem mais individualizada né para aquela criança para aquela família

acho que no momento não me ocorre

Entrevista M8:

atividade habitual é os eventuais como todas as unidades fazem, atendimento de hiperdia hipertenso e diabético gestante Puericultura de 0 a 2 anos as outras crianças a gente não tem consultas programáticas nas outras idades a gente atende conforme a necessidade dos pais se tem alguma queixa alguma coisa a gente atende parte psiquiátrica tudo essas outras coisas a gente faz atendimento conforme a demanda

especificamente não

igual, assim a mesma conduta para uma criança eu faço com a outra no atendimento os mesmos questionamentos o mesmo tipo de exame físico em relação a parte de exames que a gente tem um pouco de limitação tanto é que quando a gente pega uma criança já com diagnóstico de Síndrome de Down ela é concomitante seguida também na Unesp então a gente acaba não sendo.. fazendo parte de exames mais uma avaliação clínica em relação ao desenvolvimento e queixas agudas Essas coisas mesmo. uma criança sem o diagnóstico de Síndrome de Down a gente faz o mesmo seguimento... em relação a exame a gente acaba nem solicitando tanto

Não especificamente não

ivas até então bastante ivas

terapêutica? na verdade assim a parte de medicação Eu particularmente tendo a passar pouco para criança eu tento fazer coisas mais naturais fisiológicas soro fisiológico essas coisas não muito medicamento mesmo e a parte de exames pensando na Síndrome de Down eu sei que tem eventualmente mais problemas respiratórios cardiopulmonares essas coisas mas que nem eu falei para você a gente tem poucos eu sei que eu tenho três aqui que eu me lembre e deles eu particularmente assim não faço nenhum seguimento específico porque eles fazem seguimento na APAE junto então eles não chegam aqui para mim em atendimento periódico essas coisas é mais eventuais mesmo então são Queixas agudas

eu acho que seria interessante Principalmente um ecocardiograma que a gente sempre tem que ter a avaliação da parte cardíaca delas que a gente não tem talvez uma espirometria que a gente também não faz esses pedidos eventuais basicamente isso

não encontro nenhuma dificuldade

não a gente utiliza na verdade a carteirinha que eles recebem ao nascer que tem o gráfico mas assim especificamente para síndrome não a gente classifica como sendo sem nenhuma síndrome né o gráfico que tem na caderneta

Não, eu acredito que seria importante porque assim eu já tive alguns outros probleminhas relacionados eles têm um médico uma médica na escola e eventualmente ela me manda encaminhar para tal lugar encaminhar para tal lugar só que sem ter alguma coisa especificando O porquê disso ou o porquê daquilo e eventualmente eu não consigo ter essa noção em cima do que que tá acontecendo da criança porque lá eles fazem um seguimento periódico eles tem uma consulta periódica então alguns probleminhas eu já tive sim

Por enquanto não tive nenhum

bom que nem eu te falei na verdade é assim a gente não faz o seguimento então assim vem uma solicitação da médica que atua na escola na APAE e eu faço o encaminhamento referente ao que ela me pediu e eu faço para UNESP "como que é feito esse encaminhamento?" anexo 1

a Unesp né na verdade só que assim o contato que a gente tem com alguns médicos já de lá que a gente tem um contato mais próximo então a influência que a gente tem a ajuda que a gente tem é desses profissionais de outro serviço nenhum

aqui da unidade sim eventualmente se necessitar sim

na minha conduta eu atendendo Não Para mim é um paciente igual sem nenhuma diferença então eu não não faço diferença

não

Entrevista M9:

minha atividade diária basicamente dentro do atendimento de pacientes estão os eventuais né que são as consultas Extras que são queixas pontuais e as consultas agendadas que aí é nas diversas áreas então tanto na parte de clínica pediatria gineco-obstetrícia basicamente é o que eu faço fora alguns procedimentos que aparece ocasionalmente

Sim a gente faz desde que a pessoa more dentro do nosso território sim

Ah eu tentaria primeiro ver se tem alguma identificação da criança então por exemplo a parte fenotípica da pessoa comportamento alguma coisa assim do gênero no geral assim não faço grandes diferenciações no atendimento de Puericultura geralmente eu sigo basicamente a mesma coisa com alguma coisa ou outra que eu lembro um pouco da síndrome de down

Eu Já atendi vários aqui da nossa unidade que tem duas. uma tem uma questão cognitiva bem complicada e já teve uns outros aí que eram bem simples sem grande comprometimento mas sem grandes coisas notórias

uma que chama muita atenção Inclusive tem uma questão de Formação dentária deficitária questão de cognição é bem dependente da mãe tinha algum comprometimento de saúde que agora me escapa... de cabeça assim teria que revisar o prontuário

olha para falar a verdade eu nunca parei para pensar não me recordo se tem alguma coisa especial para eles

teria indicação se tivesse indicação clínica tirando por exemplo a rotina de anemia essas coisas alguma especial assim não me vem à cabeça mas só se houver necessidade nada assim rotineiramente... ahh sempre pedir... acho que nada diferente do que faz aqui

eu acho que para mim o problema de síndrome de Down é mais ter um conhecimento mais profundo a gente tem um conhecimento muito superficial da síndrome de Down acho que eu preciso mais é conhecimento acho que como a equipe toda também

nutricional eu uso um que é Z-score percentil é um inclusive da OMS a toda a consulta agendada que a pessoa chega aqui eu vou e faço os cálculos né até para saber risco de obesidade toda essa parte mas eu utilizo assim de internet mesmo

não faço a comunicação mesmo porque se eu não me engano a escola não pertence a minha área então já é uma coisa complicada. é bom seria bom ter essa comunicação para saber qual que é o desempenho da criança na escola para ver se tem alguma coisa que a saúde pode colaborar mas é mais essa importância que eu vejo e também é questão de saúde

acho que depende muito mais do esclarecimento da mãe dos Pais né em geral para entenderem a questão da doença, da criança se ela tiver capacidade de discernir as coisas porque Igual eu falei tem paciente que tem um comprometimento mais complicado e não tem como falar ah você tá entendendo não tá então acho que depende muito mais dos Pais

Então a gente tem um serviço da Neurologia da neuropediatria que tá mexendo com isso se não me engano e geralmente a gente vai encaminhando via anexo 1 que é o método que a gente tem na rede né às vezes demora muito tempo para o serviço terciário chamar o paciente para uma avaliação

então aqui a gente tem o nasf o que é o núcleo de Apoio à Saúde da Família que acaba trazendo algumas orientações de repente a parte de fisioterapia Educação Física mesmo a parte psicológica o pessoal da assistência social que pode dar alguma indicação tem o NAPE que é o núcleo de apoio pedagógico da prefeitura que pode dar algum auxílio aí tem depois o HC né a parte da neuropediatria que é um pouco mais difícil da gente comunicar mas Teoricamente seria a retaguarda final da gente

ah é obrigatório né pelo menos no meu ponto de vista porque eu não tenho um conhecimento muito profundo Então acho importante ter outras opiniões para de repente ver um ponto de vista novo para melhorar o atendimento do paciente

Olha eu tento não diferenciar muito principalmente se for um caso mais leve eu tento tratar a criança de um modo mais digamos comum possível aí claro que dentro de cada especificidade a

gente tenta dá um atendimento diferenciado Mas eu tento não não fazer grandes diferenças até para não rotular mas se preciso a gente dá uma atenção maior tenta fazer uma coisa diferenciada se tiver treinamento sobre Down seria muito bom

Entrevista M10:

então a unidade de saúde eu entrei aqui faz pouco tempo agora que tá com essa crise do covid a gente tá com os agendamentos paralisados os agendamentos exceto de crianças menores de dois anos e de gestante de pré-natal estão acontecendo Então a rotina tá inversa aqui tá só com os pacientes eventuais Então não tá muito pesado são poucos casos e a gente tá em três médicos o que tá facilitando bastante "e na rotina sem o covid como que é?" na rotina a gente tem a nossa agenda basicamente ela é composta pelos pacientes hipertensores e diabéticos aí a gente tem semanalmente uma reunião também que é para a gente discutir as coisas do posto que está fazendo Quais são as visitas domiciliares que a gente tem que fazer e atualizar cada membro da equipe do que tá acontecendo em conjunto fora isso tem atendimento da clínica de puericultura de pré-natal e assim vai indo

específico de síndrome de Down acho que não a gente até deve atender mas não é nosso Foco como tem a Unesp é mais prudente encaminhar

Eu também nunca atendi uma criança assim para responder no máximo que eu já atendi assim foi em PS na verdade que basicamente o que acontece que as mães ficam preocupadas com tudo que acontece inclusive parece que o maior desespero que tem é das mães que elas acabam tudo que elas falam que pode ter acontecido Elas Usam isso como queixa e muitas vezes elas que parecem que tem um distúrbio psiquiátrico psicológico envolvido por estar cuidando delas e acabam virando muito mais protetoras parece que tem um choro muito mais fácil muito mais ansiosas com qualquer preocupação que possa acontecer com eles então não sei se a queixa seria tanto em relação as crianças mas mais a elas

Seria normal eu ia começar com a queixa conduta descobrir como ela mora as relações interpessoais com ela da família dos amigos como que é o cotidiano do dia a dia e tudo mais

nesse sentido não

Olha eu só lembro da cardiopatia acho que é o que todo mundo lembra né

nossa gente sei lá vou ter que estudar

olha de novo você tá me pegando aqui numa coisa difícil precisaria realmente parar para ver isso mas eu sei que eles necessitam de exames diferenciados

principalmente o despreparo tanto da equipe médica quanto dos enfermeiros a gente não ia saber lidar eles iam chegar e dar um baile em nós

o estado nutricional delas? talvez usaria nunca tratei isso específico nem sei quais são os distúrbios metabólicos que tem envolvido mas se tivesse eu usaria

comunicaria Claro primeiro porque a gente aqui tá na atenção primária né a gente não pode ver o paciente simplesmente só na sala de consulta sabendo que ele é um paciente que estaria diferenciado na sala de aula dele não só os professores mas todo meio que ele mora a gente teria que ter uma conversa com eles de como lidar como tratar e tudo mais e como seria essa comunicação eu teria que esclarecer o diagnóstico dele tem que esclarecer como seria os Marcos de desenvolvimento dele o quê que ele estaria passando como que as outras crianças estariam vendo isso porque provavelmente são as pessoas que não viram uma criança com síndrome de down se nós vemos poucos imagina a população em geral a gente teria que orientar como seria o modo de lidar "seria por telefone, carta, teria algum meio específico, você iria até a escola...?" então acho que o ideal mesmo seria ir até o local mas aqui não tem como fazer o ideal teria que ser por telefone

eu acredito que grande primeiro porque condição de tratamento eles não fazem nem com eles mesmos Apesar que pensando bem talvez por ver que é uma criança uma pessoa diferenciada talvez quisessem acompanhar mais mas acredito que ia ser difícil de qualquer forma

acredito que via anexo 1 para UNESP "para onde na Unesp?" pediatria né

não sei responder

não sei mas eu teria que utilizar né Não só na criança com síndrome de down né em todas as crianças teria que ter um trabalho multiprofissional envolvido

teria diferença sim. na verdade o endosso da consulta é o mesmo mas o modo de lidar ia ter que ser diferente porque a mãe ia ver isso como um jeito diferente isso tudo então a abordagem acaba mudando eu acho

não

Entrevista M11:

sim então aqui a nossa rotina de atendimento começa às 7 horas e vai até às 17 e a gente atende pacientes eventuais a gente tá fazendo aqui um esquema mais de acesso avançado então o paciente chega com uma demanda mesmo que seja aguda ou crônica a gente atende a gente acolhe E aí a gente já dá um retorno Então depende do caso né então assim no começo da manhã vem esses pacientes e depois das 9 horas vem os que estão agendados daí a gente continua atendendo a demanda espontânea e também os agendados e a tarde também é a mesma coisa

faz a gente tem dois pacientes que a gente faz assistência aqui na unidade

assim geralmente os pacientinhos que a gente tem aqui eles acompanham já na faculdade então no ambulatório de genética acompanham na pediatria em conjunto com a unidade então geralmente a gente faz uma consulta de Puericultura normal né E aí a mãe traz os dados da faculdade... tem um

paciente que acompanha em outras especialidades por conta de malformações em conjunto com a síndrome de Down e aí a gente acaba vendo mais a parte de Puericultura mesmo sabe o crescimento duvidas de alimentação a gente por conta de ter também o nasf aqui né Às vezes a gente pede auxílio nutricional por exemplo a gente oferece essa questão então daí a mãe também tem esse acesso né e em relação que eu acho que acaba acontecendo alguns pedidos mais sociais então fórmulas de leite encaminhamento para o serviço de fisioterapia equoterapia que a gente tem acesso também a gente pode também ter essa conversa com os pais então acho que seria isso né em relação aos que a gente já segue não tem nada assim muito diferente do que o que eles já seguem na faculdade também mas supondo que chega um paciente que ainda não tem o diagnóstico eu acho que se a gente avaliando sei lá algum atraso alguma Fascies ou algo na criança que faça que a gente pense que tem alguma síndrome eu acredito que se chegar alguém assim provavelmente a gente vai encaminhar para o especialista assim nesse caso porque a gente não tem acesso a pedir alguns tipos de exames assim mais genéticos mais profundos então provavelmente a gente faria isso

Olha acho que assim uma que foi mais marcante foi de um nenenzinho que é um dos pacientes mais novinhos que a gente tem e ele ainda não tinha diagnóstico quando ele veio a primeira vez ele tava já na genética por se tratar de alguma síndrome Provavelmente quando nasceu e ele tinha uma imperfuração anal então foi muito difícil porque ele tinha colostomia era muito nenenzinho 40 dias de vida e aí era uma situação muito nova a mãe não sabia se a criança ia sobreviver porque também tinha uma cardiopatia não muito importante mas também tem junto com essa questão da imperfuração anal que era muito grave assim né teve que fazer cirurgia e tudo muito pequeno e aí a gente acabou criando um vínculo muito forte com a mãe sabe até hoje a gente tem um vínculo muito legal por conta a gente acabou fazendo um apoio importante para família assim para mãe para o pai para o irmão então ela via aqui em nós uma rede de apoio legal sabe então tudo que a gente precisava que a gente podia e tava ao nosso alcance a gente fazia às vezes algumas queixas mais ah, uma assadurinha algo que a gente conseguia na nutrição ou na Secretaria de Saúde fórmula é tudo que estava ao nosso alcance a gente acabou tentando e um suporte psicológico para mãe foi muito difícil na época daí ele foi fez a cirurgia então foi difícil porque tinha que passar a vela e tal e ela vinha chorava era muito difícil e ele vinha às vezes também por infecção pela imunidade ser um pouquinho mais às vezes umas infecções umas ivas assim e a gente sempre né manejando manejando visita Levei meus alunos lá também já E aí graças a Deus ele já está com quatro aninhos e ele tá super bem pegou super bem tá fazendo cocô normal andando tá se desenvolvendo né então é um caso muito positivo assim sabe que a gente acompanhou

Olha eu não tenho muita experiência assim com esse tipo definido de população na atenção primária Assim mas é o que mais a gente acaba vendo mesmo essa questão mais de no comecinho talvez por conta da imunidade umas infecções respiratórias assim um pouco de repetição no caso da minha experiência que eu tive com o neném e a questão de ter alguma cardiopatia também mas que também acaba sendo super bem seguido na faculdade e a questão do desenvolvimento neuropsicomotor que acaba pegando também

Ah eu acho que é assim em relação a terapêutica acho que é muito caso a caso acho que as crianças com síndrome de down variam muito tem algumas que tem algumas outras

malformaçõeszinhas associadas acho que vai muito do que cada criança acaba tendo mas eu acho que no geral acho que ter esse olhar individualizado para criança ver o que que realmente ela precisa Se ela precisa mais atenção de uma parte de via respiratória ou mais cardíaco ou questão nutricional ou questão mesmo do próprio desenvolvimento porque tem umas que já tem o desenvolvimento neuropsicomotor bem melhor do que outros tem um atraso mais importante então acho que olhar individualidade e buscar acho que atingir melhorar o que que aquela criança precisa mais o quê que tá ao nosso alcance

Então eu não sei como nós aqui acabamos vendo em conjunto sempre com a faculdade então geralmente as crianças já vem já né com ecocardiograma com esse tipo de seguimento mas pensando que a gente tá numa situação que talvez tivesse uma dificuldade com a pediatria por exemplo talvez eu acho que seria importante acho que Primeiro de tudo vendo a questão dos percentis de peso altura e IMC acho que tomar cuidado na questão de dislipidemia por conta talvez do Risco cardiovascular alguma coisa mais cardíaca então tomar atenção a isso vacina que eu acho que é uma coisa dá atenção primária que é importante a gente tá se atentando e ver quais são as vacinas fora do calendário que ele se beneficiaria por conta da imunidade alguns outros tipos de vacina eu acho que mais essa parte do perfil mesmo e depende da criança mais uma vez numa criança que tá indo super bem não tem necessidade eu acho de ficar fazendo muito exame hemograma por exemplo PF e tal mas se é uma criança que de acordo com que a gente vai examinando tá apresentando alguma coisinha diferente daí talvez vale a pena assim pedir um hemograma E aí fora numa situação longe de um acesso especializado precisa ver daí a parte cardíaca né talvez eu acho que seria importante tá também avaliando Eletro ecocardiograma enfim

aí olha eu acho que de dificuldade talvez eu acho que assim a gente faz nosso trabalho aqui a pediatria faz o trabalho também lá maravilhoso mas que não tem muita conversa eu acho que a coisa da contra-referência tanto nossa ou talvez junto com isso uma rede de suporte mais bem estruturada para crianças com necessidades especiais porque a gente percebe que às vezes tem essa dificuldade até a própria pediatria Às vezes tem dificuldade para encaminhar para sei lá uma equoterapia O que aconteceu com esse paciente por exemplo tinha indicação da equoterapia e da fisioterapia da Unesp só que daí tinha que ser o posto só que daí veio uma cartinha pedindo um raio-x específico lá da articulação atlanto-occipital que eu nunca tinha visto daí por ser uma coisa muito específica aí na rede a pessoa que fez não se atentou a isso mesmo eu colocando no raio x E daí eu tive que bancar pela avaliação do neném que ele poderia se beneficiar aí eu tive que ligar lá para moça daí com a terapia sabe assim então talvez não sei uma rede um protocolo sabe mais bem estruturado em relação a essas crianças com necessidades especiais e essa conversa mesmo sabe esse fluxo 'Não esse aqui a gente faz isso tal a unidade vai fazer isso... e uma conversa entre os serviços

então não utilizo nenhum nada específico eu sei que tem o aplicativo tem outros tipos de avaliação nutricional que a gente acaba às vezes usando mesmo as nossas fichinhas da Pueri que é aquela mais tradicional mais antiga mesmo de meninos e meninas e não é realmente especial para síndrome de Down

é então não me comunico. tem um que está em idade escolar o outro ainda não mas acho que é muito importante Sim eu acredito muito nessa questão do vínculo com a escola muito acho muito legal... a gente tem um bom vínculo com a escola na atenção primária no sentido que a gente trabalha muito parceiro né mas mais uma vez eu acho que vale a pena essa questão da rede bem estruturada fluxogramas e tal que ajudaria até nessa questão escolar talvez assim a gente vê como que a criança tá e tal e geralmente depende da criança mais uma vez da demanda Às vezes a escola manda para gente ah, tal criança tá apresentando isso e isso... a gente acaba tendo esse tipo de conversa, mas síndrome de Down específico não

então eu acredito que assim a experiência que eu tenho geralmente a família abraça bastante eu pelo menos meus pacientinhos assim a mãe as mães assim nossa super abraçam vão mesmo atrás vão atrás da secretaria vão atrás em relação a tudo então a gente não tem dificuldade na verdade em relação A isso aqui em relação a Adesão eu não percebi dificuldade

é pensando em paciente que ainda não é seguido eu acho que daí na minha cabeça provavelmente se é um paciente que tem alguma síndrome provavelmente a gente encaminharia via anexo 1 um pra pediatria pra genética Faria esse encaminhamento E aí assim não tem um protocolo acho que ainda e talvez seria interessante até alguns exames que a gente até falou antes eu até lembrei agora da tireóide hahaha do exame da função tireoidiana que é importante também e sei lá alguns exames importantes pré-requisitos para encaminhar já já com exames que a gente tem na rede Então já para ir mais criado pra especialista por exemplo. mas o anexo 1

a rede de apoio que a gente tem é o nasf né que daí vem a fisio tal fisioterapia nutrição saúde mental seria mais acho que o nasf mesmo que a gente contaria e essas coisas que são mais extras por exemplo equoterapia coisas que talvez a gente tenha o vínculo via Secretaria da Saúde conhecimento que existe e tentar encaminhar

Sim a gente usa a gente utiliza sim né porque assim ele passa aqui no caso a criança passa com enfermeiro passa com médico aí se precisar com o psicólogo com o fisioterapeuta com a nutricionista Então a gente tem sim esse trabalho em equipe sim

a gente tem assim a gente tem esses cuidados né de ver realmente por conta de algumas fragilidades de acordo com a individualidade da criança a gente tem que se atentar um pouco mais sim acho que talvez essa seja a diferença se tá seguindo certinho se é vacina ainda fica um pouco mais em cima Mas no geral é muito parecido o que a gente faz aqui com uma Puericultura mesmo seguimento tratamento o jeito exame físico a gente tem atenção algumas áreas mais críticas ali para aquela criança Mas no geral eu acho que é bem parecido sim assim o atendimento em si

Eu acho que é legal tá sendo levantado esse assunto mesmo porque tem a questão da síndrome de Down e as outras síndromes também né que realmente acho que aqui em Botucatu tem um cenário muito rico de atenção primária e de coisas diferentes também né como equoterapia mesmo algumas atividades em água tal coisa que a gente podia explorar mais saber mais tem coisas que a gente não sabe que existe por exemplo a gente deixa de ofertar Então realmente acho que de sugestão não sei se já existe ou tentar pensar num protocolo num fluxograma numa conversa melhor entre os serviços para tentar garantir o acesso e um atendimento de qualidade em todos

os âmbitos assim né Não só médico muito bem seguido ali com o médico mas várias outras coisas se beneficiar no desenvolvimento neuropsicomotor essa parte mais de terapia ocupacional e fisio E tantas outras coisas talvez a gente poderia ter isso mas bem estabelecido

Entrevista M12:

eu tô aqui no Jardim do Iolanda atualmente eu tô só 20 horas mas a gente atende assim a Puericultura o pré-natal o hipertenso o hiperdia que a gente fala que é hipertenso e diabético e as queixas em geral tem bastante idoso também e a gente prioriza assim os grupos que apesar de agora com esse coronavirus Parou tudo mas o ruim Não sei se é ruim ou não o prefeito que entrou ele determinou que era porta aberta então atualmente a gente tá mais um PAzão não tá certinho igual estratégia de saúde da família determina então a gente tá refém a politicagem atualmente mas assim a gente tem feito os pré-natais a puericultura o hipertenso diabético mas não tá tudo redondinho e eu atendo bastante adolescente achei que é um público que tava um pouco esquecido e a gente tá retomando aí os adolescentes também "quando sair o coronavirus a senhora atende mais pacientes agendados ou não?" não a gente tá mais porta aberta

Faz, mas eu acho que a gente tem poucas crianças mas a gente atende assim tem alguns adolescentes outros mais com 30 anos mas assim mas é pouco assim de criança atualmente eu lembro de uma para falar

a gente Segue o protocolo como se fosse uma criança sem alterações mas o desenvolvimento neuropsicomotor mas em geral é bem parecido com a criança previamente hígida eu sempre pergunto para o cuidador né Se fosse o pai ou a mãe ou a vó quem tá com a criança se tá vendo alguma coisa com a criança percebendo alguma coisa eu iria mais para esse lado o que eles viram tanto é que eu lembrei de uma outra paciente que eu atendi e a irmã nasceu esses dias assim esse ano e daí no hospital ela olhou e falou a minha sobrinha é síndrome de Down e a mãe não tinha percebido ainda Daí ela mesmo falou assim olha a sua bebê assim assado ela falou é mais será?... a mãe não tinha percebido e a tia que foi falando

eu acho que seriam as mesmas do que se não fosse Síndrome de Down é que tem as crianças que tem o problema cardíaco mas isso já é diagnosticado já no começo Já quando nasce assim mas não vi assim por ser Síndrome de down tem tal problema

é difícil eu acho que eu não faria essa diferenciação porque na Síndrome de Down Eu acho que o que muda é a escola Apesar de que por causa da inclusão os próprios pacientes com Síndrome de Down eles estão frequentando a Escola Normal também né mesmo até os autistas também eu questiono mas os pais parece que preferem que vá na escola assim não mais voltada para eles mas também é um questionamento meu eu nem sei o que que é melhor

Eu acho que só se tiver alguma queixa assim alguma coisa mas não não pensar assim: Ah eu vou fazer já pensando em alguma coisa Que ela possa desenvolver então acho que não

eu acho que é mais os pais assim atualmente a gente tm muito eventuais pobres então eles vem que a criança tem um benefício alguma coisa daí eles trazem Então tinha criança nesse último

governo da última prefeitura que eles estavam construindo as casinhas então por exemplo se a criança tem algum problema tal e problema estria incluído também a síndrome de Down então eu fiz Tipo dois relatórios constatando que a criança tinha E aí essa família ganharia a casa popular que eles pagam aluguel de 500 600 e você paga R\$ 50 por mês então achei que teve eu falei: Nossa mas tinha essa criança sabe que a gente nem tava eu mesma acho que tem muito que passa já na Unesp já nasce e vai pra Unesp e depois eu até acabei lendo depois que eu fiz essa pesquisa e realmente já podia vir para unidade nem precisava ir para atendimento especializado

não mas eu vejo que eles tendem para obesidade que eu sempre peço uma avaliação da nutricionista mas eu mesma ver algum score a gente geralmente usa a curva de crescimento mesmo

não comunico eu acho que seria interessante sim mesmo que a gente comunica quando tem as outras crianças Apesar de que esse trabalho geralmente é o NASF que é o núcleo de apoio e assistência à saúde da família que faz... não eu que vou ligar mas geralmente a gente tem essa equipe aí de apoio que geralmente eles fazem esse contato

eu acho que vai mais dos Pais aceitarem assim a condição que a criança vai ser diferente é que assim até na família do meu marido tem uma menina que já tem 19 anos então tipo ela faz natação então ela vai para competição então a gente vê outras coisas que não é só desenvolvimento do saber ler e escrever tem outras coisas que eles podem desenvolver

geralmente via anexo 1 a gente encaminha eu não tive nenhum caso mas encaminharia para o HC da Unesp que lá Pediatria é bem tem todas as especialidades tudo

é então tem o NASF Agora abriu o AME né que é o ambulatório das especialidades o que eu conheço aqui em Botucatu é APAE e aquela Nair uma escola também que é voltada não sei se é só para autismo Mas eu vejo mas eu acho acho que ainda estão indo atualmente tão indo na escola normal mesmo

a gente sempre oferece

eu acho que não eu acho que é mais assim às vezes na linguagem Na expressão mas acho que tendo nem sei se é paciência mas acho que pelo menos os pacientes que eu atendi verbalizavam bem explicam tudo

então acho que é mais assim aquele apoio mas quando nasce assim parece que ainda falta um pouco assim dos pais já tive caso que que o pai aceitou mais rápido eu acho que na adolescência eles estão ficando bem obesos acho que tinha aqui não sei se a família ou se não fica aquela coisa de a coitadinho que dó vai descontar na comida Acho que mais esse apoio no sentido dos Pais assim e eles relutam bastante assim ah não ele tá bem a gente vai questionar eles às vezes tem um pouco já percebi que os pais não aceitam muito que a gente fala pensando na saúde

Entrevista M13:

tá Eu trabalho aqui nessa unidade básica de saúde na Cepas eu faço 20 horas né tenho pacientes agendados geralmente Puericultura a gente faz acompanhamento desde o primeiro mês de vida que chegam com a gente até dois aninhos vem as consultas marcadas E também temos o atendimento das consultas extras que chegam no dia com uma queixa e a gente atende da puericultura a gente orienta a mãe quanto ao desenvolvimento da criança quanto à alimentação parte alimentar orientando tudo para mãe o cuidado

sim se é do Bairro e tem síndrome de Down a gente atende agendado tudo normalmente

a gente vai orientar... normalmente as crianças já chegam com o diagnóstico porque elas nascem na Unesp e nunca aconteceu de chegar uma criança sem o diagnóstico aí a gente faz todo acompanhamento né e a orientação principalmente a fisioterapia estimulação encaminhamento para fono o segmento na Unesp geralmente tem um ambulatório especial e as consultas a gente marca igual das outras crianças O Retorno com dois meses dependendo da Necessidade e só isso

sim é uma menininha é a segunda filha de um casal A primeira é normal depois de cinco anos nasceu uma menininha com síndrome de down essa menininha Ela é bem estimulada ela é bem... a mãe super esperta cuida de todos os encaminhamentos segue rigorosamente é uma menininha com grau leve de Down também eu acho ela uma menina super educada carinhosa bem esperta

as crianças que eu tenho atendido em todo esse tempo uma cardiopata que tinha sopro mas que era paciente da cardio e era leve não precisou de cirurgia nada... as outras também tinha uma patologia.. ah, as corriqueiras de criança ivas às vezes uma pneumonia mas nada assim fora do normal

eu acho que acompanhar o hemograma urina 1 depende do quadro que vai apresentar aí a gente poderia pedir Mas na rotina seria isso

depende da patologia do momento alguma doença aguda mas geralmente elas são acompanhadas na Unesp e eles que geralmente realizam as pesquisas genéticas mas aqui depende só do quadro que está apresentando

aqui nenhum aquela menininha tá super bem encaminhada mal falta e eu acho que tá tudo certo não tem problema

o gráfico que a gente usa é o do programa

A paciente que eu tenho agora ela tá com cinco anos eu não não me comunico não não tenho nenhum problema

às vezes só quando tem problema de relacionamento ou comportamento aí eu até vou até a escola Américo aqui mas no momento não tem nenhum "Quando a senhora precisa comunicar então a senhora vai até lá?" vou até a escola ou mando carta

eu acho que não tem... tem outra menina a Beatriz que está já com os 10 anos a mãe é super cuidadosa ela segue as orientações às vezes ela tava querendo retardar a menstruação da criança

porque achava que que ela não ia poder se cuidar mas conversamos com ela e ela entendeu que não precisa

tem o anexo 1 agora tem também um programa aqui na APAE que tá A fonoaudióloga e a gente está encaminhando para lá mas só para atendimento para fonoaudióloga

é o nasf né aqui e a maioria tá na Unesp já

então da última paciente não não não precisa ela tá super bem orientada

eu acho que não eu não vejo assim uma diferença tanto que atendo duas irmãzinhas uma com e uma sem aí sempre atendo cada uma e suas diferenças

não

Entrevista M14:

tá Eu trabalho na unidade de saúde da família do Parque Marajoara são três anos trabalhando aqui o meu trabalho aqui normalmente é baseado sempre de uma forma integral é impossível numa unidade de saúde de família não trabalhar pensando Só no paciente Por que a gente lida com querendo ou não com pacientes que precisam de avaliar tanto ambiente social dele parte Econômica e a parte familiar o ambiente familiar porque a gente nunca só atende um paciente único, a gente atende ele como um todo porque a família sempre faz parte desse processo né então assim nós temos atendimentos que são consultas agendadas eles priorizam Puericultura priorizam pré-natal e o hipertenso que seria o paciente hipertenso e diabético em caso de doenças crônicas e tem aquele paciente o adulto ou a criança que fazem um agendamento de consulta pra acompanhamento de rotina e infelizmente nós temos os extras digo infelizmente porque às vezes acaba saindo do processo de forma que os atendimentos extras eles vem casos que não eram necessários passar Vamos pensar assim e que poderia ser uma consulta agendada para gente atender um pouquinho melhor e tem aqueles casos que é o famoso atestado né que só vem infelizmente para ocupar o lugar de um que precisa mais e só para ocupar Infelizmente o tempo. todo paciente que entra na minha sala eu sempre vou pensar por exemplo que não é só dor de cabeça... o que que tá causando essa dor de cabeça? Essa é a minha forma de trabalhar então eu nunca me dou no horário eu sempre atendo paciente às vezes um paciente que aparentemente duraria cinco minutos em uma consulta ele leva meia hora uma hora porque ele vai ver que essa dor de cabeça tem uma causa muito mais além do que a gente imagina então é assim na puericultura a gente sempre dá uma prioridade como eu já tinha dito então a gente eu vejo uma criança sempre a gente vai tentar ver o ambiente dela se é favorável se é desfavorável Porque daí a gente vai classificar o risco dela em base dessa classificação de risco a gente vai ver se vai se manter aquele protocolo do seguimento né até os dois aninhos ou se nós vamos aproximar as consultas para ver como que tá esse processo de adaptação dessa criança nesse meio social nesse meio familiar Então se baseia nisso um atendimento integral

Sim nós fazemos acompanhamento não temos um atendimento especializado na unidade nosso paciente que nasce com a síndrome de Down ele já vem com acompanhamento da Unesp e nós mantemos o seguimento aqui como Puericultura esse caso é um dos que inclui para nós como de alto risco né pensando que para ver como que essa mãezinha nós tivemos e temos um caso aqui né que a mãezinha não sabia que ela fez a ultrassom de seguimento ela não tinha histórico familiar de malformação não tinha história de síndrome de Down na família então foi um pré-natal normal como qualquer outro de baixo risco Ela só soube do diagnóstico quando o bebê nasceu Então ela nem sabia em si o que era Síndrome de Down nosso acolhimento para ela nosso início de atendimento foi primeiro fazer ela entender o que era a doença porque uma das coisas que ela trouxe era que ela ia nas consultas todo mundo tratava o bebê como um bebê normal que não tem diferença realmente de nenhum outro né mas na rua ela tava sofrendo preconceito então nós tivemos que fazer uma abordagem não só da Puericultura dessa criança mas dessa mãe que estava fragilizada e que estava lidando com uma situação nova que ela nunca tinha vivido então assim não existe especializado no aspecto em que como que eu posso te dizer nós temos um suporte diferente é uma criança que vai acompanhar na Puericultura normal mas a gente sempre aborda em base da necessidade da mãe da criança

com a síndrome de Down é isso a gente faz uma consulta de rotina de Puericultura né que a gente vai avaliar tanto peso estatura o desenvolvimento neurológico cognitivo o que que ele tem de atraso O que que a gente pode evoluir para estímulo saber como que ta esse acompanhamento especializado por exemplo na Unesp se ele tem ou não esse seguimento e o que que nós podemos ofertar mais que por exemplo faltou em alguma coisa relacionada em consulta sempre também avaliamos a questão nutricional se está em aleitamento materno exclusivo se foi necessário introduzir fórmula que a gente Sabe às vezes a dificuldade que esses bebês têm né. E se chegar um caso novo né... Eu já tive situações assim em que não chegou a ser uma síndrome de Down né que a criança tinha uma Face sindrômica e aí não tinha um diagnóstico por que o teste do pezinho aparentemente normal a gestação também dentro do normal então assim a gente faz avaliação como qualquer outro bebê já no final da consulta a gente questiona a mãe e alguns possíveis diagnósticos na história familiar né a mãe relata se sim ou não dependendo E aí é quando eu vou abordar que existe a possibilidade desse bebê ter o diagnóstico de Síndrome de Down sempre uma fórmullinha de atender e passar a informação para essa mãe olha existe a suspeita, o diagnóstico vai ser através de exames especializados então por isso que a gente vai encaminhar vocês pra genética para confirmar esse diagnóstico Então esse caso essa mãezinha a gente sempre tenta a abordagem de uma forma mais calma mais tranquila pra que ela não entre em desespero como infelizmente aconteceu com essa outra mãezinha com síndrome de down né então como é atenção básica a gente dá todo suporte da parte de ela tem que saber que o bebê dela tem uma síndrome... qual? aí só através de exames... para fazer os exames a gente tem que encaminhar então a gente sempre em situações assim a gente sabe que agora tem o cross e acaba não é tão demorado Mas a gente sempre coloca como urgência pensando que eu já discuto o caso com o Doutor Oscar para ver a possibilidade de agilizar esse atendimento a gente sempre tem um bom respaldo e bom feedback

Eu já comentei, que foi esse caso

cardiopatia em um dos casos que a gente acompanha hipotireoidismo e obesidade são os três principais que eu mais acompanho aqui

assim exames em base Vamos pensar assim se essa criança ela faz acompanhamento na Unesp com a pediatria eu só vou pedir exame se caso não tenha sido solicitado e existe critério por exemplo ah, tá com uma palidez suspeita de anemia ou vamos dizer ah solicitou TSH a gente precisa fazer controle para controle né e cardiopatias normalmente já vem com diagnóstico então não tem o porquê pedir um ecocardiograma Então faz acompanhamento com o cardiologista e ele que faz essa parte o que é necessário ou não dos exames e em questão das outras abordagens é mais Clínica mesmo né E aí ajuste por exemplo de sulfato ferroso é necessário tá checando se tá tomando o adtil né então não tem muito...

já comentei né, na dependência da patologia né, que ele tem

Olha eu não posso considerar dificuldade eu acho que se eu for falar a gente tá todas as unidades estarão passando pela mesma situação Às vezes a gente não consegue por exemplo ter uma vaga uma agenda aberta devido esse número tão grande de extras né de eventuais mas nós Óbvio eu posso falar pela minha equipe toda a equipe eles são sensibilizados se chega uma mãezinha com uma criança com síndrome de down não vai ser chamado como coitadinho Não essa criança vai ser vista como qualquer outra porque ela é uma criança normal perante a sociedade A única diferença é que a gente diz que ele tem um cromossomo a mais e é por isso então ele é abordado como qualquer outro a diferença é o que que a gente nunca vai deixar essa criança sem ser acompanhada então digamos assim a minha agenda a gente tem cinco agendados que são a agenda que é padronizada eu coloco 7:30 no horário que eu chego ele vai ser atendido sempre a gente aborda e busca uma maneira de que esse paciente seja visto então assim nunca vai ser desacompanhado só se a mãe não quiser né

A gente tá ainda com o do ministério da saúde da OMS né que é a do percentil e dos scores então da criança a caderneta vem com do score Z aí eu sempre faço cálculo de peso e acompanhamento e comparação de consultas anteriores no score a gente mantém essa tabela e o outro a gente usa do percentil 50 que é mais antigo mas ainda não foi atualizado aqui para gente então a gente usa o que que tá tendo na unidade né que a gente tem de referência

olha assim de comunicar eu tive assim algumas situações com pacientes com Síndrome de Down no processo de inserção de como que tá esse acompanhamento nós aqui entramos em contato direto por telefone com a APAE pra ver como que tá esse processo em algumas situações até eles mesmos mandam uma contra referência para a gente se precisa de algum exame para fazer um acompanhamento ter avaliação com a Neurologia mas tem algumas coisas que eles direcionam para unidade de saúde então eles mandam contra referência para gente

dificuldade é o interesse mais mesmo é infelizmente assim eu vejo que é mais uma questão cultural né porque muitas mãezinhas quando chegam aqui eles vem com uma fala eu quero que meu filho ou filha seja visto por um Pediatra não quer a médica generalista né porque aparentemente o médico generalista não entende pediatria então às vezes eles têm esse preconceito de quê Ah não minha filha tem uma tal Patologia e ela tem que ser só Vista por um Pediatra se for outro eu

não quero então quando é assim a nossa forma de abordagem, Qual que é, a gente busca meios... aí vem, faz a primeira consulta... gostou da consulta? achou que foi bom? Ah gostei mas mesmo assim eu queria um Pediatra ou não faltou tal coisa... Tá bom a gente tem o matriciamento com a pediatria então assim nessa próxima consulta a gente faz compartilhada então a gente sempre busca meios aqui a gente é muito difícil falar assim nós temos um problema né O problema é quando realmente a pessoa o paciente em si ou familiar ele não quer então não adere nem com a pediatria nem com a médica da família com nenhuma especialidade

normal assim todo encaminhamento que é feito tive situação de encaminhar para genética com suspeita como pra pediatria né Na verdade seria um reencaminhamento de um paciente que perdeu então assim todos esses pacientes crianças principalmente a gente entra em contato por telefone dizendo que já foi feito esse anexo 1 e avaliar a possibilidade da urgência sempre é feito isso nunca só por telefone todo encaminhamento é feito o anexo 1 e registrado em prontuário porque às vezes a mãezinha fala que não encaminhou

nós temos o matriciamento Pediatria como guia assim que dá um suporte para gente alguns casos mais complexos né e assim aqui eu aprendi muito usar o telefone eu tenho dúvida olha um paciente que está em acompanhamento vamos dizer com a pediatria mas eu não sei se ele foi na consulta ou se não foi ou que que precisa ser feito eu uso duas vias uma eu ligo né vejo se eu consigo falar ou com residente ou com o médico responsável para discutir o caso e a outra via é ah o paciente tem uma consulta mas eu tenho dúvida de como tá o processo eu envio uma cartinha solicitando contra-referência das minhas dúvidas Esse é o método

se eu não utilizar não tenho como trabalhar é impossível né a diferença da atenção básica é essa o que eu sempre falo quando eu entrei aqui eu falei o médico na atenção básica se ele achar que ele vai trabalhar sozinho ele tá enganado é trabalho em equipe é impossível você fazer um trabalho bom se você não utilizar o nasf com a psicóloga utilizar a fisioterapeuta utilizar a nutricionista que a gente precisa de um suporte Porque numa única consulta se o médico falar vou fazer tudo isso ele passa a manhã inteira é impossível então a gente sim trabalha em equipe aqui e se não trabalhar a gente fica louco

pra mim não porque pra mim o paciente eu vejo ele de uma forma integral ele sempre vai receber o meu atendimento da mesma maneira ele tendo a síndrome ou não Claro ele vai precisar ser avaliado aí de uma forma segundo a limitação dele que é como eu sempre digo pra Mãezinha que tem um bebê com a síndrome de Down a limitação Quem coloca é você, não é? porque ele é capaz de tudo ele pode se desenvolver da melhor maneira igual que qualquer outra criança a diferença é como você vai dar abertura para ele Então como que você vai estimular... ele precisa de um tempo maior para estimulação? Precisa... então essas coisas que eu trabalho mas eu vejo a criança como qualquer outra

nossa, se tivesse não sei se seria isso mas eu vou trazer uma experiência que eu tive da minha formação é que as crianças não só o Síndrome de Down recebesse não acho que o protocolo ser a APAE fica tão... as mães têm medo de tá chegando nesse local porque se criou um preconceito que a APAE é pra criança louca pra criança com doença mental que tem limitação e o síndrome de Down não existe isso a gente vê como na televisão a gente tá vendo criança com síndrome de

down que são atores que são cantores que são vamos dizer assim instrumentistas que conseguem ir para faculdade mas eu falo em base da população mais carente da população socioeconômica de baixa renda o preconceito é claro então assim tentar quebrar isso porque quando a mãezinha vem aqui e a gente fala o seu bebê é normal como qualquer outro quem vai limitar ele é você... não é? para a população mais carente a limitação tá muito mais clara porque a gente sabe vamos dizer assim se você manda uma criança com síndrome de down para uma escola privada aonde vai ter maior estimulação ele vai se desenvolver como qualquer outra tendo limitação como qualquer outra criança... na população de baixa renda a gente vê isso que assim eles não têm como que eu posso falar uma escola um processo de trabalho aonde possa estimular ele melhor entendeu então sempre assim... Ah, meu filho tem síndrome de Down... vai para APAE! será que esse é o caminho? Entendeu? então não sei mas isso já talvez não caiba a vocês como médicos ou como especialistas nessa área, seria mais uma questão política uma questão que já não vem a nos e é isso

Entrevista M15:

aqui é a unidade do Marajoara do Parque do Jardim Marajoara aqui a gente faz atendimento de toda a população da unidade a gente atende crianças têm hiperdia tem o dia das Gestantes têm dias só do adulto também e tem um dia em que a gente faz mais atendimentos eventuais Por que tem o NASF toda quarta-feira vem o NASF e como demanda um pouquinho mais de tempo a gente não tem agendado. no dia da criança geralmente... todos os dias na verdade ... são quatro pacientes agendados mas devido essa regra do prefeito que a gente tem que atender todo mundo que aparece no posto não dá para a gente agendar mais não dá para atuar realmente como o planejamento na estratégia mesmo de saúde porque a gente tá atendendo os eventuais que geralmente são pacientes que vem três vezes na semana Mas no geral a gente atende de tudo qualquer coisinha tá aqui no posto

puericultura de todo tipo de criança, sim

nossa deixa eu lembrar porque faz tempo que eu atendi ela ela já veio com diagnóstico a criança que veio ela fazia acompanhamento também se eu não me engano na APAE e eu não lembro também se ela fazia fisioterapia pela Lucy Montoro eu acho que fazia mas no geral Ela já veio com diagnóstico foi mais um acompanhamento mesmo de crescimento e de como tava desenvolvimento dela "e se chega alguém sem o diagnóstico como você procederia no primeiro atendimento?" a gente levanta a hipótese né E aí A cada 15 dias tem um Pediatra mesmo aqui na unidade então dá para gente agendar uma consulta com ele e aí Traz a criança para gente discutir ver se tem critérios Diagnósticos para ver se precisa de acompanhamento mais especializado

Pior que eu não lembro direito eu lembro que era super bem desenvolvida ela tinha um acompanhamento muito muito certinho a mãe era super preocupada super consciente do quadro da situação mas era uma coisa que era bem acompanhada mesmo

aí eu já não sei te falar foi só ela no geral aqui é alimentação alimentação é bem errada da galera

na síndrome de Down a gente sempre tem que a gente sempre faz acompanhamento de função tireoidiana geralmente tem algumas queixinhas gástricas né e no geral eu não tenho muita experiência

eu seguiria o mesmo padrão Na verdade fiquei mais preocupada com parte de fisioterapia terapia ocupacional mas era uma coisa que ela já fazia então não me preocupei muito

não sei Geralmente eu pedi o que eu pedi dela né Eu pedi uma avaliação de sangue função renal função hepática pedi um hemograma pedi dosagem de vitaminas e pedi um exame de urina também para ver se tava tudo bem, fiz uma triagemZinha básica

Por uma experiência eu não tive nenhuma

eu coloquei na curva normal que era que já estava sendo acompanhada no prontuário

Sim a gente tem que acompanhar o desenvolvimento deles né o aprendizado ver se tá tendo um acompanhamento adequado na escola geralmente eles esse tipo de comunicação a gente faz via CS a gente manda direto para os pais ou a gente tem acesso direto a escola também geralmente a coordenação da escola liga aqui ou aqui consegue conversar direto lá também tem um canal meio aberto

a mãe dessa criança é super bem orientada ela fazia todos os acompanhamentos e no dia a dia assim não tinha nenhum queixa a criança veio mais porque tinha Bolsa Família tinha qualquer benefício que precisa fazer assim um acompanhamento de Puericultura vem mais para consulta de rotina assim mesmo

então a gente discute com a pediatra da unidade mas qualquer coisa que a gente precise e tem alguma urgência qualquer coisa mais grave assim a gente liga direto na Secretaria de Saúde na UAC a gente consegue discutir o caso falar com Doutor Oscar que é o responsável e qualquer urgência Qualquer coisa que precisar de mais rapidez a gente consegue falar com ele aí vai via anexo 1 geralmente

aqui eu acho que não tem para crianças com necessidades especiais não... é uma queixa até de todos na verdade porque é tudo meio longe tanto a rede Lucy mesmo para ir para UNESP é muito distante daqui

sim, passa no dentista enfermagem geralmente a gente divide bem os acompanhamentos

não sei não reparei não para mim foi a mesma coisa

não dá minha parte pelo menos não... atendi como uma criança normal de Puericultura

Entrevista M16:

atualmente eu tô trabalhando aqui pelo mais médicos na unidade devido essa pandemia do Corona tá um fluxo atípico no momento porque as consultas marcadas ficaram restritas apenas ao pré-

natal e a Puericultura até 2 anos de idade e eventuais Então tá um fluxo atípico para relatar agora a principal agora é a questão de síndrome gripal

especificamente não aqui é uma puericultura geral

então né efetivamente nunca atendi de fato uma criança com síndrome de down mas caso chegasse teria algumas limitações eu acredito principalmente a questão que eu acho as especificidades relacionadas a síndrome de Down algumas pesquisas que eu realmente não sei eu teria que fazer uma consulta antes para direcionar por exemplo eu sei que tem algumas alterações cardíacas mais prevalentes algumas tem um déficit cognitivo a ser avaliado então eu teria que pesquisar antes para direcionar esse atendimento

aí seria um atendimento que realmente eu estava só na graduação não como trabalho então tinha essa questão da apreensão em relação a síndrome de Down como fazer o tratamento correto Mas foi muito mais tranquilo do que eu imaginei principalmente devido à ajuda da residente em si que colaborou muito no trato com a criança como eu vou falar na verdade era mais preconceito do que a realidade em si o atendimento praticamente normal como aconteceu como se fosse outra criança normal era mais um preconceito do que uma dificuldade real

que eu sei tem as alterações cardíacas mais prevalentes o atraso do desenvolvimento cognitivo que são graus variados em relação a isso são mais suscetíveis a infecções respiratórias Mas de fato real eu não sei só questão teórica

é importante uma avaliação cardiológica por exemplo um ecocardiograma para ver se não tem nenhuma alteração estrutural... restante normal das outras demais crianças mas acho que especificamente da síndrome de Down em si esse seria interessante

exame complementar seria um eco Por enquanto é esse de exame complementar específico

aqui não temos pediatra fixo então teríamos que abordar como clínico geral a dificuldade seria em relação ao acompanhamento específico que essa criança necessitaria para um melhor aproveitamento Seria legal se tivesse uma psicóloga tanto não pela questão da Criança em si Mas pela questão dos pais que eles que tem que lidar melhor com essa questão do acompanhamento com a criança então teria essa maior dificuldade com relação ao acompanhamento com os pais que a criança eu acredito que seria uma Puericultura tradicional com as especificidades

Nossa esse aí eu desconheço eu conheço o ped-Z tradicional de Puericultura não tenho conhecimento de um específico para síndrome de Down

seria necessário o acompanhamento sim com a escola para ver como está a questão desse acompanhamento da Criança em relação com a turma para ver se necessário acompanhamento psicológico conjunto possibilidade de bullying acompanhamento também devido à questão se é necessário reforço educacional acho que seria sim necessário e através de um relatório que o pessoal fornecesse para gente a cada consulta que ele viesse para a gente ver o que que a gente poderia ajudar

a questão da família a dificuldade dela é lidar mais com preconceito da sociedade do que com a patologia em si na minha opinião... assim, tem especificidades? Tem... mas é mais questão pré-estabelecida do que a condição real da criança. caberia nós auxiliar esses pais na criação dessa criança auxiliar

então eu nunca tive que encaminhar por enquanto eu não tive nenhum contato eu acredito que seria via anexo 1 já que a gente tem a disponibilidade de serviço da Unesp aqui mas eu nunca tive que ir atrás disso para responder com certeza

novamente eu não sei informar porque eu nunca tive que fazer isso na prática eu acredito que que seria o nasf o psicólogo alguma coisa do tipo mas também não sei

nunca tive que atender criança com síndrome de down para falar sobre isso

pela minha experiência da graduação tem essa apreensão pré E durante acaba-se tendendo a maior carinho maior afeição pela questão do Cuidado em si com uma criança seria essa questão

não

Entrevista M17:

bom minha atividade diária é promoção de saúde então quando eu coloco como ideal como intensivista pediátrica tá trabalhando na atenção primária é por um motivo de ideal mesmo de a gente conseguir barrar algumas condições que a criança possa ter para evitar os agravos então eu trabalho bastante e acho que é o principal aqui a promoção de saúde baseada na Alimentação adequada uso de probióticos basicamente é isso

eu não tenho nenhum paciente

o primeiro atendimento seria de acolhimento a essa família no sentido de saber o que a família já sabe sobre as condições da criança ou seja Já notou alguma diferença física nessa criança e a partir desse momento sabendo o feedback da família fazer uma introdução sobre a possibilidade de termos uma criança sindrômica que encaminharíamos para fazer os exames complementares

sim, atendimento em maternidade quando a criança nasce não tinha diagnóstico pré-natal então como eu fazia sala de parto sempre quando a gente notava que a criança podia ter as características num primeiro momento eu incentivava o vínculo mãe e filho e depois num segundo momento quando a família já estivesse bem familiarizada e adaptada a criança é a hora que eu geralmente fazia o comunicado então das Diferenças E aí dava prosseguimento para investigação

cardiopatia displasia coxofemoral hipotireoidismo basicamente deficit de acuidade visual basicamente isso

para um momento primeiro por exemplo vou pensar no recém-nascido numa criança maior Zinha já estaria encaminhada vamos dizer assim mas é função tireoidiana e cariótipo

os exames complementares cariotipo

nunca tive nenhuma criança

Sim tem o gráfico específico para criança com síndrome de down né Ele é muito difícil de ser achado pela internet que é geralmente o jeito que a gente consegue imprimir o gráfico então ele é difícil visualmente para colocar os dados e tudo mais mas sim usaria

caso a família ache necessário ou depois de uma primeira abordagem multidisciplinar com certeza se fosse necessário conversaria sim

não sei

via anexo 1 para aqui em Botucatu para UNESP

APAE

não tenho paciente

no atendimento que eu daria sim porque a gente vai mais direcionado às patologias que podem ser mais frequentes né

Não

Entrevista M18:

normalmente a gente atende mais Puericultura mesmo de bebês recém-nascidos que vem para primeira consulta e daí seguimento mais isso

não

o atendimento normal não tem nenhuma diferença diagnosticaria conversaria com os pais se já tinha algum outro diagnóstico do problema da Criança e orientaria os pais em relação a isso "e uma criança que já tem o diagnóstico?" normal atenderia normal conversaria com os pais do desenvolvimento como que a criança tá indo se eles têm acompanhamento em alguma fisioterapia fono se faz acompanhamento terceirizado acompanhamento com outras atividades que ajudariam no desenvolvimento deles né no estímulo deles

sim uma criança na época que eu tava na Unesp foi pra reumato e ele muito esperto três aninhos sabia um monte de coisa os pais estimulavam muito ele chamava atenção uma criança especial mesmo sabia um monte de coisa perguntava para ele ele sabia várias coisas e muito esperto os pais estimulavam muito ele tinha atenção de outras atividades de outras coisas acompanhava com fono então isso ajudou muito nele e essa criança me impressionou

cardiopatia né leucemia Claro é mais comum que me chama atenção é mais isso

primeiro eu vejo se tem algum problema se é cardiopata que 50% são cardiopatas tem que descartar cardiopatia e acompanhar normalmente com seguimento normal se tiver cardiopatia em caminhar para o serviço especializado para acompanhar direitinho e é isso

se for cardiopata acompanharia faria um Eletro um eco e acompanhar para ver se há necessidade de cirurgia como seria o tipo de cardiopatia que ele teria às vezes nem precisa de cirurgia no caso mas é mais isso mesmo exames Só se ele tiver alguma outra coisa que chame atenção mas exames de ficar pedindo muitos exames não há necessidade não vejo

Eu nunca peguei criança com síndrome de down Mas se a criança for normal não tiver nenhum problema acho que normal eu não teria problema acompanharia como outra criança qualquer

o ideal seria um só para down mas a gente não tem na rede básica

eu nunca me comuniquei não eu acho que sim para ver o desenvolvimento dele eu acho que que a criança Down estimulada ela aprende muita coisa assim não vai ser uma criança normal da idade dela mas ela vai ser bem esperta e vai ter mais possibilidades de ter uma vida melhor do que as que não são estimuladas e não tem um apoio

Ah isso eu não posso dizer porque eu nunca acompanhei e é meio difícil

aqui a gente tem né Poderia encaminhar se tiver problema nutricional tem a nutricionista tem fono né para poder acompanhar direitinho a fala algum probleminha Se tivesse algum problema de desenvolvimento psicomotor atrasado também a gente encaminharia para algum fisioterapeuta alguma coisa é o que a gente tem na rede básica né não tem muita coisa

aqui a gente tem nutricionista no posto agora Se eu precisar de fono e tudo eu preciso encaminhar para outro serviço que aqui mesmo na rede básica tem

não não atendo e a gente não tem esse tipo de atendimento

eu não atenderia com diferença não eu sempre atendi normal e lógico fazendo os pontos que os pais precisam se ater e orientações praquilo o que realmente precisa Mas no geral eu não atenderia diferente não vejo motivo

eu não tenho experiência com síndrome de down é difícil né eu da uma sugestão pra fazer isso ou aquilo né, a gente só tinha mais quando eu fiz cardiopediatria a gente tinha os pacientes down com problema cardíaco ne e a gente atendia ali né, mas assim, te falar pra acompanhar a parte dele toda não sei te dizer

Entrevista M19:

eu atendo na Pediatria. Pediatria geral principalmente os casos de Puericultura né e os casos de assim tipo gripes resfriados casos de urgência que não são emergências que a gente atende nos pacientes de abrangência desta unidade básica de saúde Puericultura Pediatria geral até pré-adolescente adolescente até os 14 anos e 364 dias

Olha eu não tenho nenhuma criança com síndrome de down aqui que tá voltando comigo por enquanto não

o primeiro atendimento se eu suspeitar que é síndrome de Down vou perguntar para mãe se alguém fez suspeita de Síndrome de Down e se foi feito diagnóstico ou não E se foi feito o segmento em algum serviço porque se não tiver eu encaminho para Pediatria geral lá da Unesp ia pedir de consulta ou consulta para atendimento mais rápido às vezes eu conheço alguém lá que eu possa ligar e ter atendimento tá E continuo com acompanhamento normal de Puericultura investigo tento investigar na medida do possível se tem alguma das alterações algumas malformações que porventura podem ocorrer em pacientes com Síndrome de Down cardiopatia e etc e aí veja bem vejo se tem ou não dependendo da idade né Se for pelo menos até 6 meses de idade em diante a começar a fazer fisioterapia... a parte de fono terapia ocupacional porque a gente sabe que eles têm um retardo desenvolvimento motor neuropsicomotor né eles são mais lentos no desenvolvimento que outras crianças normais e mais pré-dispostas a ter um pouco mais de infecções

Então eu acho que o exame geral o exame físico tirar o histórico da mãe se tem outra criança ou não se tem alguém na família principalmente se tem cardiopatia para ver se tá sendo ou não investigado essa cardiopatia e porque normalmente se eu vejo alguma criança que já tá em investigação alguma coisa faz um ecocardiograma e se não tiver eu acabo encaminhando inclusive para cardiopediatria da Unesp

Sim, olha eu acho que assim é importante principalmente a parte cardiológica pelo menos assim colher hemograma ver se não tem leucopenia uma coisa assim entendeu uma avaliação neurológica dependendo ou não do exame físico das crianças é difícil avaliação ortopédica etc acho que precisa da avaliação de fisio fono, terapeuta ocupacional né e encaminhar para algum ambulatório especializado que tenha e faça esse acompanhamento que eu acho importante nesses pacientes que tem Síndrome de Down

aí seria paciente de consultório não da rede então assim como eu atendo paciente que tem refluxo era um paciente que tinha pneumonia de repetição eu acabei investigando não era questão de baixa imunidade era refluxo mesmo foi só tratar ela melhorou então era mais essa particularidade

olha nesta unidade e nas outras qualquer unidade aqui básica de saúde de Botucatu nós não temos núcleo de Apoio à Saúde da Família Então nós não temos fisioterapeuta nós não temos fono nós não temos terapeuta ocupacional o paciente precisa de psicólogo para mãe nós não temos isso agora tem que encaminhar para um serviço se fosse entre aspas terciário ou secundário que é APAE certo que é uma entidade que eu acho que até onde eu saiba não tem nada a ver com a prefeitura to certo ou estou errado? então é isso tem uma grande dificuldade piorou muito nos últimos anos e eu como eu lido muito com criança pré-adolescente adolescente no meu consultório e eu atendo paciente com problema neurológico Lógico que o Down não tem problema neurológico ele tem um retardo de desenvolvimento é diferente mas isso vem tudo junto eu fico esperto com tudo isso e a gente fica chateado em não poder ajudar mas você tá entendendo... Tenho grande dificuldade.

não não utilizo acompanhamento pela curva de crescimento não tem usado não

não me comunico seria importante saber o que que tá fazendo qual que é o acompanhamento mas é que eu não tô tendo síndrome de Down aqui

olha eu sempre deixo consultas quando vem na rotina agendados O Retorno sempre fico no pé da mãe se tem acompanhamento com Especialista com outras áreas que é Fisio fono avaliação cardiológica etc se passou se a mãe logicamente Se ela passou com a questão para orientação genética entendeu

ah às vezes Depende muito do nível social algumas vezes entendeu Ah mas a maioria acho que tem apresentado boa adesão pelo que eu vejo que no consultório sim

é faz tempo que eu não encaminho mas via anexo 1 eu encaminho para pediatria geral da Unesp né já encaminho para o cardiologista mesmo ela não tendo sintoma cardiológico se ela não foi avaliada cardiologicamente E é isso que eu faço

não rede de apoio não a gente não tem torcer para o pessoal da UAC que regula a vaga arrumar vaga eu tenho que ligar para alguém para tentar agilizar a coisa

gostaria de trabalhar em equipe

sim, eu acho que é diferente tem umas particularidades assim né Acho que até pelo menos entre até um ano e meio de idade 2 anos a gente pode considerar que elas são bem diferentes de uma criança dessa idade na questão de desenvolvimento tudo a gente pode até considerar que tão chegando perto de gráfico de acompanhamento a questão de desenvolvimento e crescimento mas aí é questão mais de sociabilidade de entrar com ela na questão social de escola de creche e etc isso é importante

Ah nós estamos sem a gente fica chateado de não poder ajudar mais não só assim para síndrome de Down mas os pacientes que necessitam de apoio psicológico apoio psicopedagógico então assim desculpa psicopedagógico está tendo um trabalho muito bom do pessoal do núcleo de apoio psicopedagógico assim às vezes demora um pouco para escola reconhecer algumas dificuldades né em termos não só de Síndrome de Down em termos de aprendizagem mas eu gostaria que tivesse Fisio fono terapeuta ocupacional e principalmente na unidade básica de saúde ter alguém no serviço social dentro alguns anos atrás foi retirado em todas as redes sociais de todos os postos de saúde foi centralizado o lugar e tem dificultado muito o andamento de determinadas condutas que a gente precisa infelizmente

Entrevista M20:

então quando a gente chega no trabalho a gente primeiro atende a demanda espontânea e depois começa com os agendados e nós temos cada dia da semana nós temos dividido adulto hipertenso crianças menores de dois anos e crianças acima de 2 anos é isso

também faz mas eu não tenho

eu não saberia eu faria o diagnóstico pelas características mas não não sei... Tiraria o desenvolvimento da criança Com quanto tempo sentou quanto tempo começou a andar com quanto tempo começou a falar se tem regurgitação a ausculta cardíaca se tem sopro e é isso

aqui no posto não mas em outro sim a face a face sindrômica do Down só isso

eu não atendo então não tenho como falar, não tenho como agregar a isso

Eletro dislipidemia hemograma

fazer ecocardiograma eletrocardiograma e os exames bioquímicos laboratoriais dislipidemia glicemia hemograma

não saberia informar eu não tenho acesso a isso

eu faria uma carta explicando que ele vai ter o desenvolvimento lentificado não vai conseguir acompanhar a aula ou então eu indicaria para mãe uma aula especial mas hoje em dia tem uma lei em que eles tem que ser incluso na sociedade tanto é que eu ouço falar de outras Mães de tias que tem crianças com síndrome de down ou outras síndromes que estão inclusas em uma escola entre aspas normal eles têm... Eles não conseguem acompanhar as crianças no mesmo tempo e eles precisam de cuidado eles precisam de mais atenção de ficar repetindo explicando para criança com síndrome de down

acho eu acredito que às vezes você receber o diagnóstico de síndrome de Down e você acaba a mãe o pai acaba não aceitando no começo muito bem mas depois eles vão vendo que não é um monstro de sete cabeças que tem hoje em dia tem como eles se adequarem terem empregos conseguirem fazer faculdade e estudos mas no começo acho que é difícil de aceitar mas ele se adequam sim acredito

seria encaminhado via anexo 1 eu trabalho só na rede pública aqui no AME que é o serviço secundário eu não tenho acesso ao pediatra Então eu tenho só na Unesp e eu não tenho outro para onde encaminhar aqui em Botucatu

não

Se eu precisar um dia sim

eu não consigo falar isso não consigo agregar nisso porque eu não tive essa oportunidade

não

Entrevista M21:

Tá, a minha atividade na verdade é como médica da família mesmo que você atende todas as faixas etárias então a gente atende desde recém-nascidos até idosos a gente faz em condições normais né fora de época de pandemia a gente faz atendimentos agendados de rotina para

paciente adulto puericultura para criança saúde da mulher também de rotina e tem o atendimento Extra também além de visita domiciliar que a gente também faz para todo mundo todos os públicos

Sim, assim não tem nada específico na verdade é entra como puericultura mas a gente assim o que eu quero dizer a gente tem paciente com síndrome de down a gente tem uma atenção diferenciada para esses pacientes mas não existe nenhum programa ou alguma organização algum grupo específico para isso

Óh, Eu nunca peguei nada nenhum primeiro atendimento aqui para esses pacientes eu sempre eu acompanho alguns pacientes que já tem o diagnóstico tem um caso específico agora que a gente tá em investigação na verdade que a gente tá suspeitando que possa ser... é uma recém-nascida e assim na verdade a gente não sabe direito como a gente vai fazer isso a gente tá se informando conversando com o serviço principalmente porque veio numa época atípica de pandemia e tudo mais tudo parado mas a gente tá investigando como que a gente vai fazer se a gente tem condições de pedir algum tipo de cariótipo se a genética pode dar uma olhada então assim chegou bem nesse período calhou de dar chegar essa situação inusitada os outros pacientes que a gente tem, as outras crianças já tem o diagnóstico em geral são crianças saudáveis assim a gente tem uma atenção especial né pras principais comorbidades que podem dar nesses pacientes mas em geral são crianças que tão estáveis então a gente só acompanha de rotina mesmo

sim teve uma criança bem no começo quando eu cheguei aqui eu atendi uma criança com síndrome de down que ele tinha feito uma cirurgia acho que era alguma coisa acho que era uma hérnia inguinal se eu não me engano foi o ano passado assim, no começo do ano passado e ele tava de cadeira de rodas e era um paciente que me chamou atenção porque o manejo dele tava difícil ele tava apresentando furúnculos então eu tive que fazer um tratamento de repetição com antibiótico era difícil da mãe limpar e evitar que ele tocasse nos locais de lesão então isso a gente precisou meio que de uma abordagem da equipe toda eu acho que eu como médica não dei conta eu precisei da equipe atuando em conjunto para a gente conseguir lidar com a situação

Principalmente problema cardíaco existem alguns casos aqui e esses problemas infecciosos eu acho principalmente a gente acompanha também bastante a parte da nutrição deles alguns tem uma tendência a obesidade né e eu acho que basicamente isso

deixa eu pensar acho que essa parte cardiológica a gente avalia assim bastante... exame eu não sei dizer alguma coisa específica que a gente pede acho que a gente vê mais essa questão da nutrição a gente sempre atua junto com o pessoal da nutrição para ver esses pacientes mas assim de rotina algum exame Laboratorial assim a gente não tem o costume de fazer Inclusive eu nem tenho tanto experiência assim de pedir alguma coisa assim que talvez fosse importante de investigar

sim eu acho que sim eu acho que na verdade assim precisaria de uma melhor estruturação da equipe pra gente fazer uma rotina para esses pacientes uma rotina de exames porque a gente acaba solicitando os exames conforme necessário para aquele momento mas acho que sim eu acho que a gente poderia fazer alguma coisa uma avaliação mais Ampla nesses pacientes inclusive como

uma forma de educação para toda equipe né porque a gente assim não tem uma experiência tão grande Às vezes a gente nem sabe direito o que que pode ser que esses pacientes venham a ter

Eu acho que o fato da gente ter pouca educação continuada e pouca preparação da equipe pra tratar dessas crianças eu acho que é principalmente isso os casos em si deles do que a gente tem aqui no território não é tão grave assim os casos individualmente mas eu acho que o fato da gente não ter o costume de manejar esses casos como equipe é um obstáculo para o cuidado

eu não tenho conhecimento assim de nenhum software de algum protocolo já preestabelecido não tenho conhecimento mas eu acho que seria importante porque a gente vê que eles tem um risco uma tendência a obesidade

não não eu não me comunico... acho que é muito importante os casos que a gente aqui são casos de crianças menores e em geral elas ficam em casa mas eu acho que seria importante a gente ter uma comunicação assim mais estreita com a escola ou com a instituição que eles estejam sendo atendidos. eu como residente trabalhando aqui por um período curto eu tô aqui há um ano mais ou menos eu ainda não vi se existe algum contato assim com essas escolas se já teve algum tipo de articulação mas assim eu acho que seria importante ser uma coisa mais fortalecida

olha os casos que a gente tem aqui a família é muito bem estruturada assim excepcionalmente o caso dessas crianças são famílias muito orientadas muito estruturadas a gente não teve nenhum problema com elas que são mães preocupadas que vem tirar dúvida que vem certinho nas consultas então com essas crianças que tem um bom contato com a unidade Então se a gente liga elas atendem se tem alguma dúvida elas trazem assim aqui eu não vi nenhum problema assim tão grande nesse caso

geralmente a gente tem um contato pela APAE mesmo por encaminhamento por anexo 1 Eu acho assim nunca fiz nenhum encaminhamento desse tipo mas a gente tem informes a gente recebe informes que orienta como que a gente faz para encaminhar e tudo mais como a gente tem a equipe do nasf aqui como aqui é uma unidade de saúde da família a gente quando precisa dessa abordagem multiprofissional nesses casos assim a gente acaba utilizando o nasf e alguns residentes que estão por aqui que são de outras áreas assim então essa atividade multiprofissional ela funciona aqui por meio do nasf eu acho que assim os casos que a gente teve aqui como não são casos assim tão complicado a gente não teve nada assim desde que eu entrei nada muito avançado a gente articulou com O nasf principalmente mais do que encaminhar para outros serviços

Com O nasf principalmente

Sim sempre a equipe multiprofissional que ta aqui por conta da residência e também a parte dos profissionais do nasf que a gente tem uma relação muito boa assim com eles então tudo que a gente precisa às vezes até alguns pacientes precisam de alguns mantimentos Alguns casos precisa de fralda são poucos assim mas nesses pacientes alguns precisam de fralda enfim a gente sempre tem uma boa articulação com todos os profissionais assistente social nutricionista tudo

Sim, a gente... eu vou falar por mim um pouco eu acho que a diferença para mim é não ter tanta prática de atender esses pacientes assim em termos de dificuldade de manejar alguma eventual complicação Clínica deles... fora isso acho que não, a gente tem uma boa relação assim com todos eles aqui acho que é basicamente isso

não eu acho só que foi bom esse questionário porque eu acho que numa unidade de saúde da família a gente tem muitas questões assim para abordar e a gente acaba focando às vezes nos problemas que são mais predominantes na população mas o fato de você fazer essa pergunta assim me veio à cabeça talvez a gente tenha que ver um pouquinho mas sobre isso mudar um pouco olhar para isso a gente não tem tanta criança com síndrome de down mas assim a gente tem um número considerável então talvez aumentar um pouquinho mais a nossa informação

sobre isso fazer uma rotina fazer um protocolo para orientar os profissionais como um todo Acho que pode ser importante

Entrevista G1:

o que que é APAE é uma associação de assistência social que mantém uma escola de educação especial então é o seguinte eu atendo a partir dos seis anos tá o ensino fundamental 1 até 14 anos então eu atendo Que tipo de deficientes primeiro que tem que ser deficiência moderada ou Severa deficiente intelectual leve não é público apaiano tá não é público de APAE hoje com as leis da inclusão então a gente não atende esse público e atendo autistas severos e moderados nível dois e três também não atendemos autistas leves e para ser público da APAE tem que ter deficiência intelectual associada entendeu por exemplo se vierem aqui um autista e ele não tem deficiência intelectual associada Ele só tem autismo ele não é público apaiano tá isso porque a gente segue as leis da inclusão e tudo mais então leve não é mais público de APAE vem uma pessoa com síndrome de down um aqui da onde se dá o encaminhamento para educação Pode ser procura espontânea pode vir por indicação da escola da Secretaria da Educação da diretoria de ensino a secretaria de educação é municipal ou da diretoria de ensino essas pessoas podem vir aqui através desse tipo de indicação ou procura espontânea é realizada uma avaliação tá bom para ver qual que é a deficiência o nível de deficiência dessa pessoa se ela for leve ela não é público de APAE "quem faz avaliação?" a psicóloga faz, aplica os testes e depois passa por consulta médica hoje nós temos duas neuropediatras Doutora Lara e doutora Andreia Monte elas que validam este teste né e depois a partir de isso é feito um laudo é feita uma avaliação pedagógica com a coordenadora pedagógica ou do setor de autismo se for autista ou do setor de DI se for deficiente intelectual tá ou se tiver alguma síndrome como síndrome de Down vai para o daí E aí iniciam-se os atendimentos escolares tá até 14 anos a gente trabalha as questões de alfabetização a partir dos 14 anos se essa pessoa não conseguiu ser alfabetizada e ela tem condições para o mercado de trabalho Ela vai para salas de acordo com o seu nível de deficiência ou para trabalhar às questões do mercado de trabalho ou as questões de autonomia ou se ela tem severa vai para sala das mais severas e assim vai nós temos várias pessoas com síndrome de down várias não dois que são autistas né que estão no setor de autismo que tem além da síndrome de Down um autismo bem severo Então são dois na verdade nós temos aí várias pessoas com

síndrome de down se eu não me engano são 44 Tá mas que variam entre 7-8 anos até 40 e poucos anos certo

eu sou pedagoga com especialização em deficiência intelectual e autismo com 21 anos de Movimento apaiano

21 anos de APAE

hoje na APAE de Botucatu como diretora eu estou há três anos como diretora na direção então a gente organiza todas essas questões escolares que a pessoa com deficiência Ela tá incluída aqui né então dentro dessas funções escolares além da aula ali de português matemática Geografia História com currículo adaptado Existem os atendimentos multidisciplinares voltados à educação como que se dá esse atendimento multidisciplinar existe também o atendimento clínico quando o aluno vai para sala da fono da TO do Fisio Se necessário mas hoje a gente tá nossa intenção é que exista muito mais atendimentos multidisciplinares em sala de aula do que clinicamente né porque porque a gente tá dentro de uma escola né esses alunos que estão dentro da escola... então de que forma que isso acontece? a TO por exemplo ela vai lá na sala de aula e identifica que vários alunos estão tendo algumas dificuldades motoras de adaptação na carteira ou para pegar no lápis Então ela faz alguma atividade que seja geral para adaptar uso desse material para essa pessoa tá ou ela faz uma atividade... por exemplo a gente trabalha muito essa questão de autonomia né avpi e AVP atividade de Vida Prática e diária Então as atividades coletivas para que todo mundo consiga participar e desenvolver essa autonomia e o professor depois de uma sequência nisso durante a semana se é por exemplo a fono ela trabalha as questões das letras das vocalizações os fonemas com a turma toda de repente intensifica com um ali que tem uma dificuldade maior ou outro que tem uma dificuldade maior mas ela trabalha com todo mundo a psicóloga se ela identifica por exemplo que é uma sala que tem muita briga Muita confusão porque tem muito desse entendimento ela trabalha por exemplo jogos que estimulem companheirismo entendeu então sempre há uma conversa prévia com o professor e esse profissional da Saúde ele entra para auxiliar esse professor na tratativa com a sala tá E isso vem acontecendo muito e há também alguns atendimentos clínicos que daí é área do setor de saúde específico por exemplo a fisioterapia geralmente não participa dessa parte né então nós também temos atendimento de musicoterapia que vai até as salas também para fazer o atendimento

hoje a APAE dispõe de uma terapeuta ocupacional para o setor da Educação né e atendimento clínico nós tínhamos 2 fono mas nós não estamos conseguindo contratar Então por enquanto nós estamos com uma fono duas fisioterapeutas uma musicoterapeuta duas psicólogas isso tudo para o setor de educação e socioassistencial então equipe muito pequena para demandas gigantescas que nós temos hoje nós temos aqui 330 alunos na escola mais ou menos ali no setor sócio assistencial escola mas depois a estimulação precoce que eu vou te falar que outro setor é muito pouco para demanda que nós temos hoje seria interessante termos uma equipe para cada 100 alunos mas infelizmente financeiramente APAE não tem recursos para isso

os professores semanalmente conversam com esses profissionais em sala o profissional vai até a sala e combina com esse professor Qual atividade que o professor está trabalhando

então recapitulando só para gente eu falei de forma errada para você não é semanal é mensal Então os professores eles têm o atpc que é a atividade pedagógica de trabalho pedagógico coletivo toda segunda-feira das cinco as sete nesse dia que geralmente é na primeira segunda-feira do mês eles fazem uma reunião com profissional e vão já comentando olha nesse mês eu vou trabalhar isso isso porque o professor ele já tem um planejamento prévio aí o profissional ele geralmente entra na participação daquelas atividades que serão dadas Ah esse mês eu tô trabalhando festa junina Então vou trabalhar comidas típicas aí a TO vai lá e junto com ele planeja alguma coisa de fazer um bolo de milho por exemplo que ela vai trabalhar todas as questões de autonomia daquele aluno naquele momento desde Executar a receita usar os utensílios limpar organizar, trabalha a questão da autonomia com essa pessoa né então assim tem todas essas coisas que o professor já deixa organizadinho E aí vem o profissional e trabalha junto com ele

não não tem diferença porque o quê que acontece na verdade assim existe uma outra coisa por exemplo a educação física esse aluno Tem que apresentar o exame aqui né do atlanto-axial para ver se ele pode participar das atividades de educação física ou mesmo dançar ou mesmo da equoterapia quando vai fazer a terapia quando a gente tem o projeto nem sempre nem todo ano a gente consegue essa parceria mas enfim agora em relação as atividades pedagógicas não existe uma diferenciação entre a pessoa com deficiência intelectual uma pessoa por exemplo com síndrome de Williams por exemplo que tem uma deficiência intelectual associada que também é uma característica, usuário de cadeira de rodas que tem uma paralisia cerebral uma deficiência intelectual por conta disso ou uma pessoa com síndrome de down... o professor ele realiza o PEI que é o plano Educacional individualizado ultimamente até a gente tem chamado de PAI que é plano de atendimento individualizado por quê entra junto aí o pessoal da multidisciplinar os profissionais da Saúde mas existe uma coisa mais específica para aquele aluno então é feito um planejamento geral que a gente tem que seguir as normas da diretoria de ensino e depois entre o pei então o professor faz uma avaliação multidimensional posso até te mostrar aqui e através dessa avaliação ele vai lá mas o que é mais importante para esse aluno Nossa ele tem dificuldade de Ele tem muita dificuldade nas vogais então vou fazer um plano mais específico para ele eu posso comentar isso com a fono e a fono pode dar uma intensificada nisso de repente não é todo mundo que tá com dificuldade nas vogais mas vai ajudar todo mundo de uma certa forma ah não ele tá com muita dificuldade nas questões de avd E AVP olha ele não consegue segurar o garfo para comer ou ele tá com dificuldade vem a TO aí faz uma adaptação Então essa parceria entre multidisciplinar e equipe multi com o professor é que faz as coisas fluírem

bem na verdade é assim a porta de entrada é sempre a gente sempre gosta de um encaminhamento mas existe também à procura espontânea e nós não podemos fechar as portas mas é importante um relatório principalmente se for de outra escola que tem um relatório do professor e tudo mais é feito aqui mesmo nenhum aluno entra na apae sem avaliação a não ser que ele já tenha sido aluno da APAE e saiu porque se mudou e depois retornou e ele já tem esse lado porque hoje para ele ser aluno da APAE ele tem que ser matriculado no sistema da secretaria escolar digital que é o SED que todos nós enquanto estudantes temos o nosso cadastro no sed se nós somos do Estado de São Paulo esse É do Estado de São Paulo então ele precisa ser matriculado para que ele seja matriculado na APAE ele tem que ter um laudo de deficiência no

sistema Então eu preciso ter esse laudo se ele tem síndrome de Down ele não foi cadastrado no sistema ainda com síndrome de down eu pego esse laudo xeroco eu faço um relatório pedagógico eu envio isso para diretoria de ensino lá eles vão fazer todos tudo e verificar e incluir a deficiência dessa pessoa no sistema que a partir disto essa pessoa tem direitos garantidos entendeu então às vezes ele vai precisar de um auxiliar se ele estiver numa escola regular ele precisa de um cuidador específico então ele tem todos os direitos garantidos a partir do momento que ele tem esse cadastro no sistema

olha dificilmente a gente não é assim atendido por exemplo se é do posto de saúde da CECAP posso dar um exemplo aqui nós temos um excelente relacionamento com o Renan que é o nosso enfermeiro chefe e se a gente precisar E se a gente precisar conversar dificilmente acredito que ele vá se negar a fazer essa conversa tá mas geralmente a gente tem a preferência de contra referenciar essa pessoa aqui na APAE já que nós temos neuropediatras "então eles são atendidos aqui?" muito são não são todos porque a gente não consegue né que todos sejam atendidos por exemplo nós temos uma aluna aqui que É assistida no Incor que ela tem um problema cardíaco sério entendeu existem famílias que têm condições que tem Unimed Então mas se tem famílias mais carentes com maior dificuldade que os filhos estão apresentando comportamentos agressivos e inadequados ou estão com problemas mais específicos por exemplo eles podem ser atendidos na APAE agora eu não atendo uma dor de cabeça uma febre isso não só coisas mais específicas principalmente relacionadas a comportamento né ou quadro convulsivo essas coisas, epilepsia e etc

não... existe um grupo de apoio nós temos aqui como nós somos uma instituição de assistência social que mantém uma escola nós temos aqui Assistência Social então tem uma coordenadora e tenho duas assistentes sociais que trabalham especificamente voltadas à família né então existe uma até um dos projetos voltados a família e em relação por exemplo aquisição do BPC que é o benefício tudo isso daí a gente dá todas as orientações e existe um grupo também

que que é interessante que que acontece hoje as pessoas não entendem que a APAE é uma instituição de assistência social que tem uma escola de educação especial oferece atividades pedagógicas algumas atividades em contraturno algumas atividades para algum público não é para todo público né e as atividades são assistenciais especializadas O que são as oficinas e salas de apoio pervasivo para esses alunos acima de 30 anos nós temos também a estimulação precoce só que a gente não aparece tudo para todos e nem conseguimos atender um público que não é aluno da APAE e já não esteja matriculado aqui então eu não ofereço em contraturno para um aluno da rede entendeu eu não ofereço a e que é o atendimento especializado porque hoje dentro do nosso regulamento nós atendemos somente pessoas matriculadas na Instituição entendeu nestes atendimentos educacionais e sócio-assistenciais especializados Em contrapartida disso nós temos o acompanhamento da família feito pela assistência

como a bia já disse né, aqui é uma instituição da Assistência Social hoje a gente limita né o nosso atendimento para os alunos da educação é um projeto nosso futuro a longo prazo atender também

né usuários a pessoa com deficiência que não necessariamente seja matriculado na Instituição né só que isso envolve um custo financeiro alto um espaço físico alto uma reorganização de RH enfim então hoje como que funciona os alunos referenciados na educação eles também recebem o atendimento da assistência e da saúde né em relação à família cabe ao nosso setor que é especificamente da assistência a gente dar um suporte aí familiar O que que a gente entende dentro dessa assistência o cuidador seja ele pai, mãe tia irmão enfim qualquer figura ali que tá como o cuidador ele precisa de um olhar muito atento porque a gente precisa trabalhar com a questão da frustração de se ter um filho com deficiência da falta de conhecimento da família em lidar com tudo isso Por exemplo essa situação que você falou do Síndrome de Down ficar ali na Unesp não necessariamente ele precisa de um acompanhamento né mas a família não tem essa informação então assim é todo o estigma é todo uma frustração que a família tem que lidar com aquilo então o nosso setor dentro da assistência Ele oferece esse acompanhamento para família hoje a gente tem um grupo que chama pessoas essenciais né inclusive ele foi reorganizado readaptado durante agora esse período de pandemia onde a gente observou que mais surgiu demanda né porque a pessoa com deficiência ela ficou dentro de casa E isso gerou uma sobrecarga ainda maior então assim tem dentro do nosso serviço justificado pelos pela política da assistência um dos nossos objetivos é trabalhar com essa sobrecarga gerada para os cuidadores então hoje ele acontece de forma remota infelizmente por conta da pandemia mas assim que voltar a gente tem uma meta de atendimento de 45 mães ou responsáveis Independente se mãe ou não... a gente oferece hoje o atendimento remoto então é através de vídeos mas presencial a gente vai oferecer oficinas médico urinária manicure tem diversas oficinas aí que a gente está em planejamento a gente conta com o apoio também da psicóloga da nutricionista porque a gente vê essa questão da ansiedade essa dificuldade de informação de alimento de alimentação a psicóloga lida com essa questão também comportamental não só do usuário da pessoa com deficiência mas mas da própria família que sente uma dificuldade de reorganização de rotina e uma professora de educação física para gente estimular a atividade física que a gente sabe que a atividade física tem ligação com essa questão da ansiedade de felicidade em fim então a gente conta com apoio desses três técnicos Fora as assistentes sociais né que vale mais nessa garantia de direitos então a gente tem esse olhar para pessoa que cuida porque é essencial porque não adianta a gente cuidar da pessoa com deficiência aqui e a gente não dá um suporte que seja para os responsáveis principalmente por essa questão de informação que ela é muito precária E cabe a nós Principalmente dentro da assistência facilitar o acesso à informação dessas famílias então é esse trabalho que a gente faz.

hoje é um grupo pequeno a gente tá atingindo no período da tua de Mia 30 famílias por causa do WhatsApp tem toda uma dificuldade e elas acabam também tendo uma excesso de informações no celular por que a educação é isso e aquilo então a gente toma um pouco de cuidado para não ser negativo e ser positivo Então a gente tem um cronograma um pouco mais espaçado para ser algo saudável e não será o que eu faço porque tenho que fazer então a gente tenta criar esse ambiente um pouco mais voluntário tô participando porque eu gosto porque é legal entendeu então hoje a gente está com 30 anos mas é a nossa meta presencial é 45 a gente já ofereceu por exemplo artesanato, fisio, tudo presencial Então vamos falar como se tivesse tudo normal né apesar de não estarem Então a gente tem esse olhar diferenciado e hoje também a gente tenta humanizar a questão do atendimento à família no sentido de que a hora que essa mãe vem aqui

conversar comigo enquanto diretora Ou com ela como assistente social ou com as coordenadoras então né a gente tenta olhar para essa família hoje falando assim essa pessoa fica aqui 4 horas por dia ou fica o período todo dependendo do dia e Como que essa pessoa em casa ele é um autista se ele é um aluno agressivo se ele é um aluno hiperativo qual é o nível de estresse que essa família tem então eu tenho que me pôr no lugar dela e entender aquilo que ela me traz como "Olha eu tô cansada" e não ficar só julgando "aí ele veio sujo aí ele veio sem comer"" Mas qual que é o contexto que essa pessoa tá então isso já entra no trabalho delas Então vamos investigar que que tá acontecendo para tudo isso tá sendo desencadeado

porque geralmente o que que acontece a demanda sempre acontece na sala de aula por que na sala de aula que ele fica agressivo que ele fica nervoso que acontece alguma coisa que ele chora ou que ele traz conta alguma situação que aconteceu que a gente geralmente leva ali na assistência e as meninas da assistência conseguem às vezes investigar e relatar Olha isso ou aquilo que tá acontecendo Então assim a gente trabalha muito com o professor porque tem muito a questão do julgamento "ah essa mãe... ah esse pai, essa tia..." mas se ponha no lugar dessa tia ou desse pai ou desta mãe que fica 24 horas por dia com essa pessoa com deficiência em casa como que é para ele como que ele se sente.... ele não Pode falhar nunca?

Então hoje né a gente tem essa visão muito mais humanizada dessa questão da pessoa com deficiência e da sua família a gente entende que o indivíduo ele está integrado e ele é uma totalidade do que o envolve né a gente não pode ver ele como um ser isolado ver ele com uma visão fragmentada Isso dificulta né a gente sabe que a saúde por exemplo ela interfere é um conjunto de ausências né do Social de várias outras coisas então assim a gente tenta entender a família na sua totalidade na onde ela tá incluída Qual o contexto familiar o que vem de cultural porque aí facilita na nossa intervenção também então hoje a gente oferece esse projeto que ele é organizado e estruturado um acompanhamento sistemático porém a gente tem essa intervenção aí que a do dia a dia onde a gente acolhe as demandas que surgem a família que faz muita busca ativa por nós em questão de acesso a outros serviços então a gente acaba pegando muito encaminhamento acesso a documentação enfim tem essas coisas aí diárias... mas um projeto estruturado é esse: o pessoas essenciais que a gente desenvolve hoje...

a forma de acesso... a porta de entrada é sempre assistência né Elas fazem toda uma triagem aí depois vai passando pelo setor de saúde e depois de educação para fazer o diagnóstico todo lado tudo se a pessoa não tiver mas sempre passa por essa avaliação e depois nós temos agora em 2019 através do PRONAS, Ministério da Saúde nós conseguimos um projeto né chamado de estimulação precoce que a gente chama de CAC que é o centro de atenção à criança que atende crianças do Nascimento até 5 anos com atraso no desenvolvimento qualquer atraso no desenvolvimento Hoje nós estamos atendendo 60 crianças lá tem fono fisio psicóloga e para o ano que vem uma assistente social e uma neuropediatra que é a doutora Giovana que ela vem uma vez por mês para cá e fica uma semana toda e atende toda a demanda necessária Então hoje nós temos um atendimento de muitas crianças assim que tenham diagnóstico já hoje já estão caminhando para o diagnóstico de autismo Algumas crianças com síndrome de down né Nós temos vários são 60 crianças hoje estão sendo atendidas nós não estamos atendendo a totalidade porque tem família que não tá querendo vir por conta da pandemia mas são até os cinco anos só

então nasceu com algum atraso o posto de saúde nós tivemos uma conversa com os postos de saúde o posto de saúde pode fazer o encaminhamento para APAE esse projeto começou em outubro de 2019 ele tem validade de dois anos estamos tentando já a renovação do projeto e nós vamos conseguir se Deus quiser porque tudo que é referenciado de saúde agora tá meio complicado então esse projeto é super importante só que esses usuários Eles não estão vinculados à escola Pode ser que tem alguém ali que tem um atraso consiga alcançar e se desenvolver e nunca vai ser aluno da APAE agora tem gente que a gente olha a gente já sabe pelo nível da deficiência que vai futuramente certamente ser um aluno de APAE mas não necessariamente... nós temos um grupo bem diversificado muitos autistas "mas que às vezes não chegam no nível moderado a grave né..." não... porque? porque tem essa estimulação porque a grande questão hoje o grande diferencial Hoje é a intervenção precoce que é uma visão Eu acho assim que para mim enquanto diretora o que eu penso hoje pela lei que a gente tem que seguir eu não posso ser primeira matrícula tem que ter primeira matrícula lá no ensino regular e depois vir "em qualquer caso mesmo que o paciente não tem condição nenhuma?" existe algumas salvas exceções mas a maioria tem que estar na regular primeiro e depois vir para cá o que para mim deveria ser o contrário ele deveria iniciar na Escola de Educação Especial na educação infantil A gente prepara a gente bota ali a coisa no eixo e aí vai para ensino regular. hoje vamos dizer que a gente recebe pessoas que eu não quero usar uma palavra pejorativa mas que entre aspas é fracassada no ensino regular e aí vem pra APAE muitas já estão chegando lá no quinto ano ou no sexto ano e a partir do sexto ano eu não posso atender Em idade escolar porque a minha autorização de atendimento é só até o 5º ano então eu vejo que o processo tá ao contrário e eu já falei isso para os meus superiores da Diretoria de Ensino e eles concordam mas eles também não podem fazer nada porque não vem deles vem De estâncias muito maiores então isso tudo é muito delicado no nosso ponto de vista porque hoje a estimulação precoce aqui ela consegue sanar algumas coisas a maioria muitas coisas mas se ele tivesse na educação especializada na Educação Especial desde cedinho desde a educação infantil desde o maternal a gente conseguiria acertar muita coisa e deixar essa pessoa pronta para o ensino regular para o ensino fundamental... porque eles partem do princípio da inclusão né que a pessoa com deficiência ela tem direito de estar matriculada só que a gente sabe que a realidade é um pouco diferente né E aí reduzem um pouco da Educação Especial... tem essa visão ainda muito primitiva de que a educação especial ela acaba isolando a pessoa com deficiência que ela segrega que acaba rotulando a pessoa com deficiência que ela não tem capacidade de estar ali no meio mas tem pessoas que a gente precisa reconhecer que de fato não tem e aqui a gente consegue oferecer um atendimento tão especializado que a gente sabe que a realidade da nossa escola hoje principalmente a pública sendo ela Municipal Estadual enfim não tem condições Você tem uma classe com 40 alunos aqui a gente tem uma classe com três autistas com dois autistas você entendeu? Aí tem uma professora e monitora, dependendo do caso é uma monitora só para aquela pessoa com deficiência... aí o ensino regular vai oferecer Isso? é óbvio que não entendeu, então ainda tem esse preconceito da Educação Especial e quem tá aqui quem vê o dia a dia ve o quanto é importante e esse preconceito também é transferido para a própria família que muitas chegam aqui com receita; nossa isso é coisa da Natália ... aquela coisa do retardo mental entendeu? a gente precisa desmistificar tudo isso. Tem esta questão da inclusão que o estado ainda, neh? Parte desse princípio que a gente concorda só que poderia ser esse caminho, a gente prepara porque nós somos uma instituição privada, então, assim, nós temos autonomia para definir

quem trabalha e quem não trabalha, recurso financeiro por mais difícil que seja. A gente prepara e depois ok, a gente também busca essa questão da convivência social, convivência comunitária neh? De romper com o isolamento social que é histórico na vida da pessoa com deficiência. Mas infelizmente ainda tem esse preconceito muito enraizado em relação a educação especial.

Entrevista G2 e G3:

meu nome é Mônica eu sou a coordenadora técnica aqui da APAPE, sou fisioterapeuta, aqui eu desenvolvo o trabalho aqui de coordenação e implantação de novas frentes de trabalho.

o meu nome é Daniele Eu sou assistente social e responsável pela área administrativa da instituição.

eu sou aposentada da Unesp eu trabalhei 35 anos com uma equipe multiprofissional.

e eu faz 19 anos que eu estou na APAPE também nessa equipe multiprofissional.

bom É na Unesp eu era chefe do serviço e aí era responsável por todos os cuidados de forma integral mesmo de adulto de criança de todas as formas e aqui também a mesma coisa o atendimento é generalizado para adulto para criança para todas as pessoas deficientes ou não

aqui na apape nós trabalhamos com prevenção recuperação reabilitação habilitação e inclusão Então são cinco frentes de trabalho e dentro destas frentes de trabalho os atendimentos a logística do atendimento é a seguinte a pessoa vem encaminhada da unidade básica de saúde ou de qualquer outro tipo de serviço se ela vier com um encaminhamento de algum outro tipo de serviço nós pedimos para trocar o encaminhamento na unidade básica de saúde isso é rápido é fácil e aí ela vem com esse encaminhamento e ela é encaixada para fazer uma avaliação. aí nós recebemos esses pacientes da rede ou do hospital das Clínicas ou da rede particular e esses encaminhamentos são trocados na unidade básica de saúde para avaliação e encaixe de atendimento. há uns dois anos atrás nós tínhamos uma fila de espera de mais ou menos 600 pacientes E A logística tava bem comprometida Porque o sujeito acabava de fazer o tratamento ele já ia na unidade básica de saúde trocava e pegava outra guia para vir aqui fazer o tratamento e entrava no final da fila já aguardando que ele ia ter dor e nós zeramos essa fila porque na rede primária e secundária nós fazemos acompanhamento nós estamos modificando agora o atendimento da apape para casos Agudos porque a demanda aumentou demais e o Hospital das Clínicas não está dando conta de fazer isso então mudou muito a característica do paciente que chega aqui eles chegam mesmo em casos Agudos os neurológicos Graves e pós fraturas pós-cirúrgicos de fraturas e a gente precisava zerar essa fila com isso Nós criamos outros tipos de atendimentos para que o paciente fosse acompanhado então Zumba, yog, pilates, hidroterapia e hidroginástica de modo que ele fica acompanhado em todas as fases do tratamento e se ele tiver uma recaída se ele tiver uma reagudização do quadro aí ele passa para fisioterapia ou para terapia ocupacional e melhora e dá espaço para outro tipo de atendimento a apape hoje funciona em termos de convênio ela é conveniada da prefeitura e a Dani pode falar melhor sobre isso

nós temos 7 convênios hoje com a prefeitura o Conselho Municipal de Saúde da assistência o conselho da Criança e do Adolescente e a pessoa com deficiência são sete projetos e cada um

atende determinada área de criança é o conselho da Criança e do Adolescente cmdk e a pessoa com deficiência cntt Então são direcionados nessa circunstância

"e os profissionais que vocês têm aqui?" Fisio psicólogo terapeuta ocupacional educador físico nutricionista assistente social dentista e acho que só

protocolo protocolo de avaliação eu vim da Unesp e as duas pessoas que mexem com avaliação infantil também que implantaram serviço a que nós usamos todos os protocolos utilizados na Unesp

não

bom a facilidade eu disse que é essa que a gente tem esse trânsito com a universidade e também através do nasf a gente tem essa abertura na unidade básica também nós temos abertura com os médicos Se quiser liga eles passam o caso e também a interconsulta que a gente faz nós fazemos a devolutiva dessa Interconsulta de forma escrita para o médico da unidade básica ou de qualquer lugar que encaminha esteja ciente do que aconteceu com o tratamento do sujeito

tem o apoio psicológico para as mães grupos familiares "como que funciona?" faz a triagem já enquadra o paciente e aí a própria terapeuta já vê a necessidade e já encaminha para avaliação Para as outras áreas todas as áreas da apape e não só psicológica "então o familiar também tem esse direito?" tem

qualquer tipo de deficiente deveria experimentar o tratamento com uma equipe multiprofissional porque vem em um local e faz todo o tratamento que necessita com todos os profissionais que necessita não precisa estar esperando na rede vaga na rede e também não precisa estar esperando à disposição do profissional de encaminhamento para outro a gente tem essas discussões que são produtivas um treinamento para todos os funcionários daqui desenvolverem essa sensibilidade em interpretar essas alterações fronteiriças você não precisa saber o que é você precisa saber que tem algo errado e encaminhar para quem saiba

Entrevista G4:

eu sou psicólogo formado na UNESP de Bauru e tenho especialização em Saúde Mental pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto o departamento de enfermagem psiquiátrica de lá e tenho alguns cursos de especialização em Saúde Mental tabagismo dependência química que são coisas ligadas à saúde mental que é a minha área de atuação no município e eu estou à frente chefo o nasf mas também sou o coordenador de saúde mental do município

sim o nasf é uma equipe multiprofissional então nós temos que trabalhar tanto com várias outras secretarias setores e dentro da equipe nós temos psicólogo assistente social fisioterapeuta nutricionista educador físico médico pediatra médico psiquiatra médico ginecologista e temos dois acupunturistas que também ficam mais para recebimento e encaminhamento de pacientes mas eles também compõem o nasf E também como supervisor eu supervisiono os CAPS que também são equipes multiprofissionais então a minha abordagem é mais com multiprofissional

o nasf Ele atende Criança adulto e idoso e dentro dos cadernos da atenção básica do 27 Tem a parte que envolve Criança e Adolescente também no atendimento então isso está previsto quando eu tô falando por exemplo de saúde mental Eu também atendo Criança e Adolescente dentro dessa abordagem mas nós temos também um Pediatra na equipe que faz abordagem específica E aí nós também temos as outras parcerias. agora no município Desde o ano passado nós temos o CAPS Infantil então ele faz um atendimento também voltado então a equipe nasf com atenção básica com a equipe da unidade de saúde avaliam discutem depois com a equipe do CAPS Infantil e encaminham os casos mais graves os outros casos ficam em acompanhamento com o próprio nasf e Desde o ano passado nós temos um projeto novo que é ligado mais a área socioassistencial mas eles fazem atendimento trabalhando também com a saúde junto um trabalho Integrado de várias secretarias que é a educação a assistência e a saúde onde há uma equipe exclusiva para atendimento de criança e adolescente vítima ou testemunha de violência aí pode ser sexual física psicológica e assim por diante ela trabalha em rede então conforme a necessidade também se discute essa equipe tá ligada ao crame né que é para maus-tratos na infância Então tá ligado a esse seguimento Então os profissionais discutem com a rede e quando a rede precisa do atendimento da equipe confiar, encaminha ao crame e o crame aciona a nossa equipe e a nossa equipe fica no prédio do espaço saúde Onde fica o nasf o caps e a equipe confiar fica ali e a equipe confiar eu sou responsável técnico pela saúde dela então são vários serviços que nós temos que faz esse acompanhamento tratamento em saúde da criança e do adolescente

nós vamos ter quando nós estamos falando da equipe nasf uma primeira abordagem para discussão de casos que a unidade separa o caso o médico enfermeiro pode ser o dentista pode ser o ACS né o agente comunitário de saúde pode ser alguém da enfermagem enfim pega o caso discute nós temos o dia e horário que nós vamos pelo menos quinzenalmente nós estamos indo na unidade para fazer essa discussão e atendimentos porque são muitas unidades né então Apesar de nós termos uma equipe razoavelmente Grande mas nós temos 20 unidades que precisam ser cobertas tá mais ou menos 20 fora o CSE tem os dois CSEs né o Centro de Saúde escola eles têm a sua equipe própria né então não é o nasf que vai abordar os casos mas as outras unidades sim a unidade básica tradicional unidade de saúde da família ou os profissionais do nasf que fazem com exceção da UBS na questão do pediatra e do gineco que eles têm esse profissional na equipe então aí basicamente os dois profissionais pediatra e gineco é da unidade de saúde da família então o NASF ele está para todas as unidades de saúde seja básica tradicional seja de saúde da família com exceção do CSE o pediatra e o gineco como a unidade básica de saúde tem esse profissional são os únicos profissionais que não atuam porque aí é o profissional dali que avalia e discute com o nasf. nas outras unidades o pediatra e o gineco eles são nasf aí eles fazem o matriciamento atendimento quando necessário atendimento compartilhado visita domiciliar enfim aí é o arranjo que na discussão eles entendem ser a melhor opção Então esse primeiro contato da unidade com o profissional no dia que tá programado para ele tá indo lá e a unidade pode também ligar mandar e-mail WhatsApp a qualquer momento internamente quando eles entendem que há necessidade de uma abordagem ah por exemplo vamos discutir o nutricionista pegou um caso e entende que também tem uma questão que envolva reabilitação precisa de um fisioterapeuta eles combinam e vão e fazem essa abordagem conjunta junto com a equipe da unidade e fazem uma discussão maior a mesma coisa acontecendo com o pediatra gineco psiquiatra enfim se havendo necessidade

faz um arranjo interno com os profissionais para aquele caso dependendo da complexidade mas sempre parte de um olhar da unidade eventualmente chegam casos que não vem pela Unidade vem pela assistência pela educação às vezes até pela própria saúde no sentido de que às vezes a pessoa procura a gestão a secretaria de saúde o secretário E aí ele encaminha Aí a gente faz um universo a gente leva esse paciente para a unidade para a gente poder fazer o acompanhamento ou o que for necessário Então existe essa transição poderia ser melhor? Sim, né podemos sempre melhorar mas é possível fazer esses arranjos sempre que necessário

então síndrome de Down o que a gente tem de experiência normalmente o médico ou enfermeiro da unidade eles fecham o diagnóstico ali quando a criança E se eles não estão em seguimento em algum lugar eles encaminham para um serviço especializado que já fazem isso então essa não é uma abordagem Direta do Nasf por exemplo para diagnóstico para encaminhamento isso não cabe ao nasf porque isso já existe um fluxo bem estabelecido no município ou ele vai para APAE ou vai para educação especial ou para onde for necessário que tenha possibilidade de diagnóstico e tratamento do caso apape dependendo do que for então enfim Existem os arranjos presentes no município como eu disse para você no início eventualmente quando esse direito não acontece quando alguma coisa não funciona nessa rede ou quando é percebido que a criança não foi absorvida ou ela está fora dessa rede a unidade nos aciona aí a gente faz uma intervenção para buscar essa criança esse adolescente que tem o seu direito garantido de atendimento aí nós vamos desde a discussão com a parte da Saúde os encaminhamentos próprios aí assistente social também entra para ajudar na questão que envolve de repente vaga em APAE vaga em educação especial que aí elas conversam com as assistentes sociais das devidas secretarias e tentam ajustar E aí na saúde o psicólogo com serviço especializado se precisa de um laudo Aí a gente faz esse laudo até porque às vezes só mandar a criança ou adolescentes sem minimamente um documento que comprove uma avaliação fica muito difícil porque ela já está fora então você tem que falar assim ele tem um problema e precisa! então às vezes nós temos que fazer essa avaliação Inicial E aí vai depender o médico o pediatra aciona-se o psicólogo quando é necessário assistente social enfim nutricionista fisio aí conforme a necessidade e aí a gente faz um trabalho de ir discutindo ir colocando existe necessidade eventualmente de provocação de conselho tutelar Cras creas que é outra Assistência Social... Ministério Público não porque quando a gente aciona o Conselho Tutelar ele percebendo que não está sendo garantido ele mesmo tem esse papel de intermediar junto ao Ministério Público mas a gente toma as providências necessárias mas eu acho que é por aí o trabalho que a gente verifica

Então minha equipe não faz diretamente mas só faz quando percebe que não foi feito por ninguém o nasf ele não tem porta aberta o nasf ele é um apoio da unidade de saúde faz matriciamento é um apoio matricial então discutir casos planejar PTS projeto terapêutico singular usa as ferramentas necessárias para seu atendimento individual ou atendimento compartilhado visita domiciliar outras estratégias que podem ser pensadas grupos são muito utilizados agora na pandemia a gente não tá podendo utilizar então a gente utiliza dessa ferramenta para gente poder garantir que o atendimento ocorra Mas é isso vai depender muito da Necessidade daquele momento do que o caso se apresenta e precisa

não existe exceção porém Como eu disse às vezes vem torto às vezes é o Conselho Tutelar a mãe procurou o conselho tutelar e o Conselho Tutelar Manda para a gestão da secretaria Às vezes a gestão manda para gente antes da unidade E aí a gente tenta fazer o caminho correto mas o normal pelo menos na parte de síndrome de Down a gente percebe que esse caminho é feito que os pediatras avaliam muito precoce e como criança adolescente não é um alvo direto do profissional não médico a partir de determinada idade pelo menos na experiência do nasf então a gente percebe que isso fica mais para o médico ou enfermeiro que nos aciona

não, não precisa a única coisa é que precisa de uma provocação do médico ou do enfermeiro a partir do momento que ele passa olha eu tenho um caso assim assado Ah então tá bom vamos marcar um atendimento marcar um atendimento compartilhado em conjunto A partir dessa conversa se estabelece a necessidade ou não às vezes na discussão se resolve que não há necessidade do atendimento do profissional não médico de repente Às vezes a orientação olha nesse caso a necessidade de encaminhar para determinado serviço porque às vezes como tem uma rotatividade grande de profissional às vezes do médico ou do próprio enfermeiro às vezes ele ainda não pegou um caso ou não imagina qual é o próximo passo aí a gente na orientação a gente já sabe já pega e já faz o que é o papel do matriciamento orientar quem não sabe ou quem está iniciando que ainda não aprendeu então a gente faz isso

a gente já deixa programado institucionalizado as reuniões para que exista essa comunicação frequente Mas o médico ou enfermeiro Pode ligar a qualquer tempo isso pode ser adiantado pode ser programado até fora dessa data mas pode ser também uma discussão por telefone WhatsApp é também bastante utilizado e-mail enfim se usa a ferramenta e também tem profissionais que preferem usar mais uma ferramenta do que outra então isso a gente respeita mas a gente institucionalmente deixa um dia já programado

Não faço ideia porque assim normalmente o nasf não faz o atendimento faz um atendimento inicial para avaliação ou se ele tem uma comorbidade que precisa passar pelo nasf ou então ele tá em seguimento em algum local e aí é solicitado a unidade uma reavaliação ou alguma outra coisa aí o profissional do nasf pode entrar junto vou dar um exemplo a saúde mental às vezes ele tá na apae Sendo atendido tudo certinho mas eles não fazem o atendimento de saúde mental aí eles encaminham para gente porque é uma comorbidade então a gente atende a parte específica de saúde mental avalia ver se é necessário ir para Caps infantil ou para algum outro serviço e Eles continuam fazendo seguimento dele naquele serviço normalmente esse serviço de atendimento é tudo bem estruturado no sentido de acompanhamento de avaliação eles usam pouco a rede os profissionais especializados porque eles são os profissionais especializados que a gente encaminha "então vocês encaminham mais para APAE e APAPE?" APAE, APAPE, a educação especial eles tem ali alguma questão... mais quando a gente percebe que é uma questão mais de educação mas se não É APAE e APAPE porque já há um fluxo bem estabelecido na município mas havendo alguma comorbidade que precise voltar para unidade para avaliação aí o profissional pode ser acionado e atender avaliar e encaminhar para outro serviço especializado E isso também ocorre... isso se o médico entender que precisa porque se o médico ele já tem noção E já consegue ele manda para A UAC que pede a especialidade necessária

fora da pandemia porque agora nós estamos numa situação um pouco diferente do Normal né mas nós temos grupos onde a gente quando está atendendo crianças a gente também tem momentos que a gente faz orientações aos pais o intervalo de tempo é um pouquinho maior não é semanal às vezes é quinzenal ou às vezes com os pais é uma vez por mês então isso depende da Necessidade e é para várias não é para uma coisa específica por exemplo para quem tem síndrome de Down é para pais que tem algum problema precisa ter alguma orientação específica e se a gente percebe que o pai ou a mãe precisa disso a gente insere no grupo Então essa é uma prática quando aquela unidade tem demanda para isso se não orientação é individualizada então se tem muita demanda em grupo se é pouca demanda individualizada agora na pandemia quando ocorre alguma coisa essa orientação ela é programada e ela é feita de modo individualizado E se é possível presencial presencial se não por telefone aí a gente vai depender da urgência da necessidade da possibilidade porque cada unidade tem uma demanda diferente tem uma questão de estrutura diferente então a gente vai avaliando junto com as equipes como fazer abordagem mas não são muitas tá são poucas porque o serviço especializado a gente percebe que dão conta de fazer essa orientação

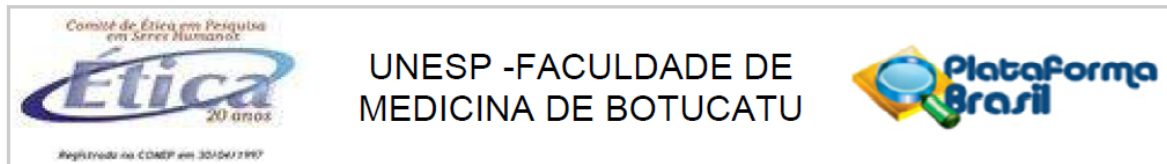
eu percebo nos casos que eu já discuti nos casos que eu pude acompanhar com a equipe a gente percebe primeiro que os pais melhor orientados quando eles têm clareza eles conseguem levar uma vida normal mais próxima do normal eles conseguem lidar com os conflitos com as superações de cada etapa porque a criança ela vai estar num continuum de desenvolvimento Então você ir trabalhando isso na medida do possível com esses pais eles vão superando isso com mais tranquilidade não é o nosso carro chefe no sentido de que nós não temos muitos casos mas quando vem a gente tem que exatamente diagnosticar isso perceber Em que momento tá Qual é a dificuldade entra todos os fatores tanto fatores mais clínicos como algumas questões psicológicas Então a gente vai avaliando em relação aos pais a gente também quando chegam a gente percebe se há sofrimento se há uma necessidade de algum tipo de acompanhamento né como a gente tem a área de saúde mental a gente vai percebendo se é necessário Alguma coisa Alguma intervenção nesse sentido o que a gente nota muito é que há uma necessidade às vezes de falar às vezes não tem gente que os escute nas suas ansiedades nos seus medos nas suas aflições então isso às vezes em uma conversa Às vezes a unidade também faz Às vezes o médico O Enfermeiro quando eles têm essa condição e eles sentem eles percebem às vezes quando não é muito do domínio da equipe aí eles pedem ajuda e a gente soma mas eu tô falando de síndrome de Down mas quando acontece qualquer coisa que envolva esse desenvolvimento da criança a gente procede da mesma maneira identifica tenta acalmar orientar

é assim como eu trabalho mais diretamente na área de saúde mental a gente vem tentando desenvolver acho que do ano passado para esse ano a gente teve alguns ganhos como serviços que não existiam então a gente tá tentando lidar um pouco melhor criar uma rede um pouco melhor estabelecida em relação à violência ao atendimento a violência de criança e adolescentes mas é um trabalho então ele tá iniciando ainda Precisa da articulação com outras secretarias então a gente tá caminhando nesse sentido a gente iniciou o trabalho com o caps infantil que a gente acredita que vai compor bem essa rede e fazendo essa conversa com esses outros serviços quando tiver uns problemas de saúde mental associado porque é um trabalho que não dá para ser feito apenas pela saúde a gente entende que quando uma criança e um adolescente tem que ser

um trabalho que envolva todo mundo que for possível é comum a gente lidar muito com assistência e com a educação mas eu entendo que os esportes a cultura enfim outros segmentos precisam estar envolvidos e eu penso que no futuro a gente poderia integrar um pouquinho mais né da mesma maneira por exemplo uma área da cidade aqui que tem muito mais violência por exemplo poderia ser alvo de mais projetos sociais culturais uma presença um pouco maior da assistência ali Acho que isso ajudaria além da Saúde É lógico pensando que a gente vai trabalhar sempre em rede então tô imaginando que no futuro o ideal é identificar aonde tem os pontos mais fragilizados nas periferias e começar de repente desenvolver Para que as políticas sejam direcionados para onde precisa mas esse é um trabalho que naturalmente vai acontecendo conforme Isso é uma questão de tempo as pessoas vão se conhecendo vai se estruturando o trabalho que a lei é recente nós estamos pensando no trabalho que a gente começou na metade do ano passado em junho julho Mais ou menos do ano passado

Anexos

A- Parecer do Comitê de Ética:



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O CUIDADO À SAÚDE DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE EM BOTUCATU-SP: LIMITAÇÕES E POTENCIALIDADES DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE.

Pesquisador: ANA GABRIELA SILVA TANNURI

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 15737319.5.0000.5411

Instituição Proponente: Departamento de Pediatria

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.438.427

B- Autorização da Secretaria de Saúde de Botucatu:



Prefeitura de
BOTUCATU
Secretaria de
S a ú d e

D E C L A R A Ç Ã O

DECLARO que tenho **CIÊNCIA E AUTORIZO** o desenvolvimento do **Projeto de Pesquisa** intitulado **“O cuidado à saúde de crianças com Síndrome de Down na Atenção Primária à Saúde em Botucatu-SP: limitações e potencialidades do Sistema Único de Saúde”** a ser desenvolvido pela **pesquisadora Ana Gabriela Silva Tannuri** do **Curso de Mestrado em Medicina da Faculdade de Medicina de Botucatu - FMB da Unesp de Botucatu**, junto a esta entidade.

Declaro que conheço, cumprirei e farei cumprir os **Requisitos da Resolução 466 de Dezembro de 2012** e suas complementares e como esta Instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.
Por ser verdade, firmamos o presente.

Botucatu, 17 de Abril de 2019.

André G. Spadaro
Secretário de Saúde
André Gasparini Spadaro
Secretário da Saúde do Município de Botucatu