



Associação Santamarense de Beneficência do Guarujá
Hospital Santo Amaro



"Obras Sociais Don Domênico"

Unidade Pública Federal nº 200 de 03.07.1967 Unidade Pública Estadual - Decreto 43.029 de 08.04.1967 Unidade Pública Municipal Lei nº 953 de 23.09.1962

DECLARAÇÃO

Declaramos que Lucas Jardel do Nascimento Carvalho, Enfermeiro – COREN/SP 536.007ENF, portador do RG nº 50.673.287-3 e do CPF 391.006.748-43 é líder de enfermagem admitido em: 24/08/2015 nesta instituição, carga horária de 200h/mês, desenvolveu a pesquisa *"Avaliação cromossômica de neonatos síndrômicos: fatores genéticos e ambientais na baixada santista"* de maio de 2022 a dezembro de 2023, nos setores de Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, Unidade de Cuidados Intermediários e Alojamento conjunto, desenvolvendo as seguintes atividades: Triagem neonatal de cromossomopatias e aconselhamento genético.

Sem mais,

Enf. Adilson Santos Farias
Gerente de Enfermagem

Dr. Hermano de Mattos Bocchial Poubel
Diretoria de Ensino

GUARUJA

Guarujá, 13 de dezembro de 2023



Associação Santamarense de Beneficência do Guarujá
Hospital Santo Amaro

"Obras Sociais Don Domênico"



Utilidade Pública Federal 81.000 de 13.07.1967 Utilidade Pública Estadual "Decreto 43.929 de 06.04.1999" Utilidade Pública Municipal "Lei nº 863 de 23.09.1966"

PROTOCOLO HSA

Identificação	Setor
ENFERMEIRO NA TRIAGEM NEONATAL E ACONSELHAMENTO GENÉTICO	ALOJAMENTO CONJUNTO, UCI, UTIN
Conceito	
<p>A enfermagem em genética vem sendo amplamente difundida, respaldado pela resolução 0468/2014 do conselho federal de Enfermagem. O Hospital Santo Amaro visa prestar uma assistência de enfermagem humanizada aos portadores de cromossomopatias e padronizar a assistência na abordagem aos recém-nascidos, facilitando o reconhecimento precoce e encaminhamentos necessários.</p>	
Finalidade	
<p>Realizar triagem e acolhimento aos neonatos internados que estão em investigação e/ou diagnosticados com doenças genéticas e/ou raras proporcionando um atendimento individualizado e acolhedor, também para familiares.</p>	
Indicação	
<p>Atribuições Gerais do Enfermeiro no atendimento as síndromes cromossômicas:</p> <ul style="list-style-type: none">• Reconhecer indivíduos sob risco;• Estabelecer uma relação empática com o paciente e familiares, procurando saber quais as suas preocupações e expectativas, proporcionando um ambiente confortável e de confiança para que se sintam à vontade para falar, exprimir as suas emoções, necessidades e dúvidas;• Identificar os casos que merecem investigação e encaminhar aos especialistas, conforme os fluxos estabelecidos pelo serviço;• Orientar os familiares com alta estruturada, fornecendo encaminhamento para CRPI.• Transmitir informações clínicas básicas e informações gerais apropriadas às necessidades individuais do paciente, explicando as opções existentes, incluindo os riscos, benefícios e limitações;• Avaliar a compreensão do paciente relativamente aos tópicos que estão sendo discutidos e	



dar a conhecer as implicações das experiências pessoais, familiares, crenças, valores e cultura, para o processo de aconselhamento genético;

- Utilizar as competências adquiridas sobre aconselhamento genético para apoiar os familiares na sua tomada de decisões, de forma ajustada e adequada a cada situação particularmente;
- Documentar adequadamente toda a informação em prontuário, garantindo que a coleta de dados, armazenamento e gestão de dados coerentes com padrões de privacidade e confidencialidade dentro das diretrizes de LGPD (lei geral de proteção de dados);
- Praticar a profissão de acordo com uma conduta ética apropriada;
- Reconhecer e manter relações profissionais tendo consciência das limitações da prática do Enfermeiro.
- Segue quadro indicativo para auxiliar na triagem neonatal:

QUANDO DEVO SUSPEITAR?	
1. Alterações fenotípicas que sugiram cromossomopatia:	
Geral	Assimetria de uma porção corporal, hidropsia.
Face	Conformação diferente: triangular, elfo, achatada, sem expressão, etc.
Cabeça	Fontanela ampla, osso frontal ou occipital proeminente, anormalidades na forma.
Olhos	Iris de estrutura alterada, colobomas, hipotelorismo ou hipertelorismo, ptose, fenda oblíqua.
Orelhas	Implantação baixa, defeitos na formação uni ou bilateral, grau de rotação aumentado.
Nariz	Proeminente, mal localizado, deformado, somente.
Pescoço	Curto ou grosso, prega redundante.
Cabelos	Distribuição inadequada, falhas, excesso de pelos.
Pele	Agenesia, pequenos buracos (seios).
Tórax	Simetria, mamilos acessórios, sopro.
Abdomen	Artéria umbilical única, defeitos de parede ou musculatura, prune belly, má-formações renais.
TGU	Hipospádias, genitália ambígua, criptorquidia bilateral, micropênis, ânus imperfurado.
Ósseo	Má-formação na coluna, ausência de ossos de extremidades, encurtamento, curvatura inadequada de ossos.
Mãos e pés	Polidactilia, aracnodactilia, sindactilia, clinodactilia, contraturas, artrogrípese, sobreposição, etc.

Figural.

Contra Indicação

- Pacientes sem alterações fenotípicas que justifiquem uma síndrome genética.

Competência

Enfermeiro



Material

- Computador e impressora;
- Caneta;
- Régua Antropométrica;
- Balança;
- Fita Métrica;
- Água e sabão/líquido ou álcool à 70%;
- Luvas de procedimento;
- Material para coleta de amostra de sangue periférico em tubo heparinizado, para exame genético molecular. (Quando solicitado)

Descrição do Procedimento

- Realizar a higienização das mãos conforme protocolo de higienização das mãos;
- Realizar a consulta de enfermagem com suspeita de síndrome genética, fazendo uma triagem neonatal detalhada e coletando a história familiar.
- Acompanhar à primeira consulta com o neonatologista/pediatra na unidade solicitante.
- Realizar a mensuração do peso, altura e perímetro cefálico;
- Auxiliar o profissional médico durante o exame físico do paciente sempre que necessário;
- Realizar a higienização das mãos conforme protocolo;
- Realizar evolução de enfermagem utilizando a Sistematização da Assistência de Enfermagem
- Fornecer orientações básicas sobre a hipótese diagnóstica, sua etiologia e os exames genéticos realizados (se solicitados);
- Realizar avaliação dos dados clínicos e exames laboratoriais do paciente;
- Realizar o aconselhamento genético adequado para o paciente e/ou família.

Pontos Críticos e Riscos

Em caso de não conformidade ou Evento Adverso, notificar no sistema WARELINE, aba EVENTOS ADVERSOS de acordo com o ítem notificado;

Em caso de recusa do responsável, informar quanto aos riscos da não realização do procedimento,



registrar no prontuário do mesmo e comunicar a equipe médica.

Registro

Relatório de Enfermagem / Evolução multiprofissional

Referência Bibliográfica

BRASIL. Ministério da saúde. Gabinete do Ministro. Portaria GM/MS 199, de 30 de janeiro de 2014. BRUNONI, D. Aconselhamento Genético. Ciênc. saúde coletiva, São Paulo, v. 7, n. 1, 2002. pp.101- 107. CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. (Resolução Nº 468/2014). COFEN, Brasília-DF.2014. FLORIA-SANTOS, M.; RAMOS, E. S. Cuidado de enfermagem baseado em genômica para mulheres com Síndrome de Turner. Rev. Latino-Am. Enfermagem, Ribeirão Preto, v. 14, n. 5, Oct. 2006., pp.645-650.

POTTER, P. A; PERRY, A. G: Guia Completo de Procedimentos e Competências de Enfermagem. Rio de Janeiro: Elsevier, 2012.

Schiefelbein, JH. Principles of Genetics and Their Clinical Application in the Neonatal Intensive Care Unit. Crit Care Nur Clin N Am 21 (2009):67-85

Rol de procedimentos ANS 2018. Capítulo 110: análise molecular de DNA, pesquisa de microdeleções por Fish; MSI ou bloco de parafina.

Diretrizes de atenção à saúde de pessoas com Síndrome de Down. Documento do Departamento Científico de Genética da Sociedade Brasileira de Pediatria, março 2020.

Roxo-Jr Pérsio. Quando pensar em Imunodeficiência Primária. USP - Ribeirão Preto, disponível online pela Sociedade Brasileira de Pediatria.

Centers for Disease Control and Prevention. Disponível em: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/facts.html> 6. Avaliação genético-clínico do Recém-Nascido:

Projeto Diretrizes da Associação Médica Brasileira, 2014. Disponível em <https://diretrizes.amb.org.br/BibliotecaAntiga/avaliacao-genetico-clinica-do-recemnacido.pdf> 7.

Ministério da Saúde. Diretrizes para atenção integral às pessoas com doenças raras no sistema único de saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: https://conitec.gov.br/images/Protocolos/Diretrizes_Atencao-DoencasRaras.pdf

Area



Associação Santamarense de Beneficência do Guarujá
Hospital Santo Amaro



"Obras Sociais Don Domênico"

Utilidade Pública Federal 61.000 de 13.07.1967 Utilidade Pública Estadual "Decreto 43.929 de 06.04.1999" Utilidade Pública Municipal "Lei nº 853 de 23.09.1995"

Complexo materno-infantil

Atualizações/Revisões

Não se aplica

Procedimento nº	32	Versão	04		
Última Revisão	10/10/2023	Próxima revisão	15/10/2024		
Elaboração		Verificação		Aprovação	
Nome	Lucas Jardel do N. Carvalho	Nome	Adriana Santos Farias	Nome	Hermano Mattos B. Poubel
Cargo	Líder de enfermagem	Cargo	Gerente de Enfermagem	Cargo	Diretor Técnico
Data	01/03/2023	Data	01/03/2023	Data	08/03/2023

Hospital Santo Amaro

Registro de Presença

<input checked="" type="checkbox"/> Evento <input type="checkbox"/> Reunião <input type="checkbox"/> Treinamento <input type="checkbox"/> Orientações		Serviço: Enfermagem	Data: 15/02/2024
Implantação do Protocolo Enfermeiro na triagem neonatal e aconselhamento genético.		Coordenador: Prof. Dra. Mileny Colovati/ Enfº Lucas Jardel do Nascimento Carvalho	
Carga horária	Horário – Inicial: 14:00h Término: 15:00h	Local: Anexo Administrativo – Sala 02	

PARTICIPANTES

NOME COMPLETO	REG	ASSINATURA
1. Diogo Mendes Santos	6027	[Assinatura]
2. [Assinatura]	9635	[Assinatura]
3. Jéssica Almeida Naveiro	7721	[Assinatura]
4. [Assinatura]	750	[Assinatura]
5. Rebecca M. Mota	10228	[Assinatura]
6. [Assinatura]	10653	[Assinatura]
7. Rejane Antunes	8404	[Assinatura]
8. [Assinatura]	2977	[Assinatura]
9. Maria Aníbal dos Santos	10233	[Assinatura]
10. Ana Paula A. Silva Oliveira	10481	[Assinatura]
11. DANI DE OLIVEIRA SILVA	259313	[Assinatura]
12. Evelyn de Almeida Silva	10371	[Assinatura]
13. Antônio Santos Guy	9610	[Assinatura]
14. [Assinatura]	9436	[Assinatura]
15. [Assinatura]	6477	[Assinatura]
16. [Assinatura]	6362	[Assinatura]
17. [Assinatura]	8822	[Assinatura]
18. [Assinatura]	6845	[Assinatura]
19. [Assinatura]	5184	[Assinatura]
20. [Assinatura]	9908	[Assinatura]
21. [Assinatura]	9548	[Assinatura]
22. [Assinatura]	9595	[Assinatura]
23. [Assinatura]	2270	[Assinatura]
24. Patrícia Santos de Sousa	9507	[Assinatura]
25. [Assinatura]	7337	[Assinatura]

IUTRE - 02 Rev00

Hospital Santo Amaro

	NOME COMPLETO	REG	ASSINATURA
	Danielle D. de Lima	10626	<i>[Handwritten Signature]</i>
27.			
28.			
29.			
30.			
31.			
32.			
33.			
34.			
35.			
36.			
37.			
38.			
39.			
40.			
41.			
42.			
43.			
44.			
45.			
46.			
47.			
48.			
49.			
50.			
51.			
52.			
53.			
54.			