



AVANÇOS NA COLETA E GESTÃO DE INFORMAÇÕES MÉDICAS : PADRONIZAÇÃO E DESENVOLVIMENTO DE PRONTUÁRIO ELETRÔNICO PARA A APAE

Cesar Augusto Machado de Moraes¹, Maria Fernanda Piffer Tomasi Baldez da Silva²

¹Acadêmico do Curso de Medicina, Campus Maringá-PR, Universidade Cesumar - UNICESUMAR. Bolsista PIBIC-MED/ICETI- UniCesumar. ra-21062422-2@hotmail.com

²Orientadora, Doutora, Docente no Curso de Medicina, UNICESUMAR. Pesquisadora do Instituto Cesumar de Ciência, Tecnologia e Inovação – ICETI. maria.baldez@docentes.unicesumar.edu.br

RESUMO

O objetivo desta pesquisa consistiu em analisar as fichas cadastrais e prontuários médicos dos alunos matriculados na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Mandaguaçu, Paraná, visando realizar uma padronização nas informações médicas disponíveis. Inicialmente, observou-se a ausência de uma ficha médica padronizada e a escassez de informações precisas. Para suprir essa lacuna, realizou-se uma revisão sistemática de artigos científicos, identificando as informações mais relevantes para a clínica médica de pacientes especiais, com ênfase nas manifestações sindrômicas mais relevantes. A partir dessa revisão bibliográfica, foi desenvolvido um protocolo para o preenchimento de informações, abrangendo os campos essenciais para a elaboração de um plano terapêutico e pedagógico, com destaque para as síndromes genéticas relevantes. Essa abordagem objetivou fornecer uma ferramenta padronizada para a coleta de informações médicas precisas e auxiliar na elaboração de um plano de cuidados abrangente para os alunos da APAE.

PALAVRAS-CHAVE: APAE; Diagnóstico; Prontuário.

1 INTRODUÇÃO

A deficiência é a perda ou anormalidade temporária ou permanente das estruturas e funções fisiológicas ou anatômicas. Essas ocorrências podem incluir anomalias, defeitos ou a perda de membros, órgãos, tecidos ou outras estruturas, juntamente com funções mentais. Representa um estado patológico que reflete um distúrbio orgânico ou uma perturbação em um órgão. O diagnóstico da deficiência requer a avaliação de uma equipe multidisciplinar composta por médico neurologista, psicólogo, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, pedagogo e fisioterapeuta.

De acordo com dados da Organização Mundial da Saúde, aproximadamente 10% da população mundial possui algum tipo de deficiência, seja intelectual, física, sensorial ou múltipla. A deficiência intelectual é a mais prevalente, afetando cerca de 50% de todas as pessoas com deficiência. Segundo o censo de 2010, o Brasil possuía 2.611.536 cidadãos com deficiência intelectual, sendo aproximadamente 143.000 no estado do Paraná. Em Maringá, o terceiro maior município do estado paranaense, havia 4.118 cidadãos com algum tipo de deficiência intelectual (IBGE, 2010). Uma abordagem proposta para lidar com essa questão é a atuação de uma equipe interdisciplinar na condução da investigação diagnóstica e na proposta terapêutica da deficiência intelectual.

No contexto da inclusão escolar, o processo educacional de pessoas com deficiência intelectual deve considerar suas características funcionais e ser permeado por propostas educacionais que favoreçam o desenvolvimento social, cognitivo e afetivo, com o objetivo de romper atitudes excludentes e preconceituosas. Nesse contexto, a APAE surgiu com o propósito de acolher pessoas com deficiência intelectual ou múltipla.

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) foi fundada na cidade do Rio de Janeiro em 1954, resultado da experiência pessoal de um casal de diplomatas



americanos que, ao visitar o país, não encontrou uma entidade que acolhesse seu filho com síndrome de Down. De acordo com a própria APAE (APAE, 2022), existem mais de 2 mil entidades espalhadas pelo território brasileiro que atendem mais de 250 mil alunos com deficiência intelectual ou múltipla. A APAE está presente em Mandaguaçu desde 1987, com um complexo escolar - Escola de Educação Especial Pelicano - e atende pessoas com deficiência intelectual e múltipla, bem como suas famílias.

As várias condições que se fazem presentes entre os alunos da APAE afetam um ou mais dos seguintes domínios: motricidade, fala e linguagem, cognição, domínio pessoal-social e atividades diárias. Portanto, é fundamental detectar a deficiência e compreender o contexto em que ela está inserida, além de promover uma intervenção multidisciplinar, a fim de fornecer os suportes necessários para estimular a autonomia das pessoas com deficiência. Dessa forma, contribui-se efetivamente para a promoção da autonomia possível e identificação dos apoios necessários para as pessoas com deficiência intelectual.

2 MATERIAIS E MÉTODOS

Foi conduzida uma pesquisa com o intuito de analisar as fichas cadastrais e prontuários médicos dos alunos matriculados na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Mandaguaçu, Paraná. No início da análise, constatou-se a ausência de uma ficha médica padronizada e a disponibilidade limitada de informações médicas precisas. Inicialmente realizou-se uma revisão sistêmica de artigos científicos com o objetivo de identificarmos as informações relevantes para a clínica médica de pacientes especiais. Após a revisão, desenvolveu-se um protocolo de preenchimento de informações abrangendo os campos essenciais para a elaboração de um plano terapêutico e pedagógico, com ênfase nas síndromes genéticas relevantes. Dentre as informações solicitadas estão as características do parto, bem como medidas antropométricas ao nascimento; características dos pais e familiares, como a idade e síndromes genéticas; intercorrências durante a gestação; e condutas médicas anteriores.

3 RESULTADOS E DISCUSSÕES

As principais categorias de eventos que podem causar deficiência intelectual incluem infecções e intoxicações durante a gestação, como o uso de álcool e outras drogas; lesões cerebrais traumáticas ocorridas durante os períodos pré-natal, natal ou pós-natal; má nutrição nos primeiros anos de vida ou distúrbios metabólicos hereditários; doença cerebral pós-natal visível; complicações gestacionais, como prematuridade; influências ambientais; anormalidades cromossômicas, entre outras. Além da deficiência intelectual, existem diversos fatores que podem influenciar no desenvolvimento embrionário e contribuir para a manifestação de síndromes e condições específicas, como destacado na Tabela 1 (ANTONARAKIS et al., 2020; BHINDER et al., 2019).

Tabela 1: síndromes ou condições manifestadas e seus possíveis fatores desencadeantes.

Fatores que influenciam no desenvolvimento embrionário e fetal	Principais síndromes ou condições manifestadas
Idade materna	Síndrome de Down, Síndrome de Turner, Trissomia dos cromossomos 13 e 18
Idade paterna	Síndrome de Apert, Síndrome de Marfan, Esquizofrenia



Consanguinidade	Imunodeficiências, fenilcetonúria, deficiência mental, síndrome de Zellweger, síndrome de Alport, hemofilia
Número de gestações anteriores	Risco de parto prematuro, restrição de crescimento fetal (RCF)
História familiar de doenças genéticas	Transtorno do Espectro Autista (TEA), X-frágil, doenças cardíacas congênitas, síndromes hereditárias
Intercorrências na gestação	Restrição de crescimento fetal (RCF), prematuridade, malformações congênitas, exposição a teratógenos

Em um primeiro contato com a APAE de Mandaguaçu – PR, verificou-se que o registro médico dos alunos era arbitrário; em folhas de papel sulfite ou personalizadas, e as informações coletadas durante a anamnese eram sucintamente transcritas. Novas consultas eram registradas ora nas mesmas folhas, ora em novas. Registros prévios à matrícula do aluno eram escassas. Poucos eram os casos em que se conhecia o tipo sanguíneo, os exames realizados na infância e medicamentos utilizados pelo aluno.

A ausência de formulários específicos para preenchimento médico voltados às escolas de atendimento a alunos especiais, como a APAE, é uma lacuna importante na literatura e nas práticas clínicas. Esses formulários são essenciais para documentar detalhadamente informações médicas relevantes, histórico de saúde, necessidades específicas e possíveis intervenções necessárias para cada aluno. Com base nas principais condições expostas na Tabela 1, um protocolo para coleta e gestão de informações médicas foi estruturado. O protocolo foi dividido em quatro partes: i) identificação do aluno, ii) identificação dos pais, iii) descrição médica e iv) documentos. Optou-se pela segmentação nessas quatro áreas para facilitar a agregação de informações e facilitar o raciocínio clínico.

- i. Identificação: solicita-se o preenchimento do número de identificação (ID), nome completo do aluno, sexo e data de nascimento. Ainda nessa seção, solicita-se o peso, estatura e perímetro cefálico ao nascimento, tipo de parto pelo qual nasceu e se este foi pré, pós ou a termo e outras informações.
- ii. Identificação dos pais: requer-se o nome completo da mãe, bem como sua idade de nascimento e/ou idade que possuía na gestação. Também investiga-se condições genéticas na família.
- iii. Descrição médica: inicia-se com a hipótese diagnóstica do aluno, seguida do CID e da medicação utilizada. Solicita-se uma breve descrição da avaliação clínica mais recente, bem como uma breve avaliação da evolução do paciente. Ainda nessa seção, questiona-se a realização de exames complementares, como o cariótipo e PCR, e seus resultados.
- iv. Documentos: o formulário fornece espaço para anexar imagens e documentos. Na forma eletrônica, pode-se carregar a foto do aluno, bem como laudos e/ou atestados médicos.

Um prontuário médico que seja capaz de questionar por informações relevantes para conduzir a uma hipótese diagnóstica precisa é de suma importância diante das várias influências genéticas e ambientais que podem afetar o desenvolvimento embrionário e fetal. A idade materna avançada, a idade paterna, a consanguinidade, o número de gestações anteriores, a história familiar de doenças genéticas e as intercorrências durante a gestação



são fatores que podem impactar significativamente o desenvolvimento do feto e aumentar o risco de manifestação de certas condições. Através do prontuário médico, é possível registrar e acompanhar esses fatores ao longo do tempo, permitindo aos profissionais de saúde identificar padrões, estabelecer conexões entre eventos e sintomas, e assim, contribuir para um diagnóstico mais preciso e assertivo. Além disso, um prontuário bem elaborado também pode ajudar na detecção precoce de condições genéticas e congênitas, possibilitando intervenções oportunas e um planejamento adequado para o cuidado dos pacientes. Portanto, um prontuário médico completo e bem estruturado se torna uma ferramenta indispensável no processo de assistência médica, fornecendo informações cruciais para a tomada de decisões clínicas e para o bem-estar dos indivíduos em questão.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para a conduta correta do aluno, é essencial ter conhecimento de seu histórico médico e do histórico de saúde de sua família. No entanto, observa-se a falta de um protocolo ou formulário padrão adotado pelas instituições de ensino para pessoas com necessidades especiais. Além disso, os atendimentos profissionais realizados nessas instituições são registrados em folhas simples, seguindo critérios individuais de cada profissional, o que dificulta a construção de um raciocínio clínico e a tomada de decisões adequadas. Portanto, tornou-se necessário estabelecer a padronização de uma ferramenta que permita o registro sistemático e uniforme das informações. Acredita-se que, com a ferramenta proposta neste trabalho, exista uma melhor compreensão do quadro clínico dos alunos e facilite a cooperação entre os profissionais envolvidos no diagnóstico e acompanhamento.

REFERÊNCIAS

ANTONARAKIS, Stylianos E.; SKOTKO, Brian G.; RAFII, Michael S.; *et al.* Down syndrome. **Nature Reviews Disease Primers**, v. 6, n. 1, 2020.

APAE. Apae Brasil: Federação Nacional das Apaes. Disponível em: <<https://www.apae.com.br/#>>. Acesso em: 22 mar. 2022.

BHINDER, M. A.; SADIA, H.; MAHMOOD, N.; QASIM, M.; HUSSAIN, Z.; RASHID, M. M.; ZAHOR, M. Y.; BHATTI, R.; SHEHZAD, W.; WARYAH, A. M.; JAHAN, S. Consanguinity: A blessing or menace at population level? **Annals of Human Genetics**, v. 83, n. 4, p. 214-219, 2019.

IBGE. **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística: Cidades**, 2010. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pr/maringa/pesquisa/23/23612>. Acesso em: 30 mar. 2022.

GARCIA, A. L.; VIEIRA, D. C.; CUNHA, N. V. Perfil dos diagnósticos de alunos da Apae do município de Lages-SC. **Revista Simpósio de Fisioterapia – Uniplac**, v. 4, 2017. ISSN 2358-0771.