

1- PRIMEIRO NÚCLEO TEMÁTICO - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

1.1 - DADOS DO PACIENTE

1.1.1 - NOME: _____

1.1.2 - SEXO: () Feminino; () Masculino; () Indeterminado.

1.1.3 - DATA DE NASCIMENTO: ___/___/___

1.1.4 - ESTADO CIVIL: () Solteiro; () Casado; () Divorciado/Separado; () Amasiado; () Não soube informar.

1.1.5 - PROFISSÃO: _____

1.1.6 - GRAU DE ESCOLARIDADE: _____

() Ensino regular () Ensino especial - Instituição: _____

1.1.7 - ENDEREÇO COMPLETO (rua/av, número, complemento, bairro, cidade):

1.1.8 - DISTÂNCIA E TEMPO DA CIDADE DE ORIGEM DE LONDRINA:

1.1.9 - TIPO DE TRANSPORTE UTILIZADO PARA VIR AO ATENDIMENTO:

1.1.10 - TELEFONES DE CONTATO: _____

1.1.11 - RELIGIÃO: () Católico; () Evangélico; () Espírita (); Outros: _____

1.1.12 - RENDA FAMILIAR (salário mínimo) _____

1.1.13 - QUEM CONTRIBUI COM ESSA RENDA: _____

1.2 DADOS DO ENTREVISTADO

1.2.1 NOME DO ENTREVISTADO: _____

1.2.2 Grau de parentesco: () Próprio Paciente; () Mãe; () Pai; () Madrasta; () Padrasto; () Irmão (a); () Avó; () Avô; () Tio (a); () Primo (a); () Cônjuge; () Não possui; () Outros.

CITE: _____

1.3 NOME E GRAU DE PARENTESCO DE OUTRAS PESSOAS PRESENTES NA ENTREVISTA:

1.4 DADOS DO CUIDADOR, MÃE E PAI BIOLÓGICOS DO PACIENTE

*Caso o cuidador do paciente seja a mãe ou o pai biológico, não preencher o campo do cuidador, apenas sinalizar esse dado.

	CUIDADOR	MÃE BIOLÓGICA	PAI BIOLÓGICO
NOME			
DATA DE NASCIMENTO	____/____/____ IDADE:	____/____/____ IDADE:	____/____/____ IDADE:
ETNIA			
ESTADO CIVIL			
PROFISSÃO			
GRAU DE ESCOLARIDADE			
ENDEREÇO	_____ _____ _____ () Idem ao paciente	_____ _____ _____ () Idem ao paciente	_____ _____ _____ () Idem ao paciente
TELEFONE	_____ () Idem ao paciente	_____ () Idem ao paciente	_____ () Idem ao paciente
RELIGIÃO	_____ () Idem ao paciente	_____ () Idem ao paciente	_____ () Idem ao paciente
RENDA	_____ () Idem ao paciente	_____ () Idem ao paciente	_____ () Idem ao paciente

1.5 DADOS DOS IRMÃOS DO PACIENTE

NOME	DATA DE NASCIMENTO	IRMÃO POR PARTE DE:	OBSERVAÇÕES
		() PAI () MÃE () PAI E MÃE	

		() PAI () MÃE () PAI E MÃE	
		() PAI () MÃE () PAI E MÃE	
		() PAI () MÃE () PAI E MÃE	
		() PAI () MÃE () PAI E MÃE	

2 - SEGUNDO NÚCLEO TEMÁTICO - AMBIENTE E INTERAÇÕES FAMILIARES

2.1 - QUANTAS PESSOAS MORAM NA CASA: _____

Grau de parentesco: () Mãe; () Pai; () Madrasta; () Padrasto; () Irmão (a); () meio irmão(a) por parte de mãe () meio irmão(a) por parte de pai; () Avô; () Avô; () Tio (a); () Primo (a); () Cônjuge; () Primo (a); () Cunhado (a); () Sobrinho; () Não soube informar; () Outros.

CITE: _____

Observação: _____

2.2 - ROTINA: () Estruturada; () Não estruturada; () Não soube informar.

Explique e/ou exemplifique como se organiza:

2.3 - ATIVIDADES PRAZEROSAS DO PACIENTE: () Não; () Não soube Informar; () Sim.

() Passeios; () Festas; () Atividades Lúdicas; () Assistir Televisão; () Jogar vídeo game; () Usar computador; () Praticar Esportes; () Lidar com música; () Fazer artesanato; () Frequentar Igreja; () Ler; () Ficar em Casa; () Outros:

CITE: _____

2.4 - ATIVIDADES DE LAZER QUE O PACIENTE REALIZA COM A FAMÍLIA: () Não; () Não soube Informar; () Sim.

() Passeios; () Festas; () Atividades Lúdicas; () Assistir Televisão; () Jogar vídeo game; () Usar computador; () Praticar Esportes; () Lidar com música; () Fazer artesanato; () Frequentar Igreja; () Ler; () Ficar em Casa; () Outros:

CITE: _____

2.5 - QUANTO ÀS ATIVIDADES DE LAZER, HÁ ALGUMA LIMITAÇÃO? () Sim; () Não; () Não soube informar.

() Problemas com a saúde do filho; () Problemas de comportamento do filho; () Falta de transporte adequado; () Falta de recursos Financeiros; () Incompatibilidade de Horários; () Outros.

CITE: _____

2.6 - VOCÊS PODEM CONTAR COM A AJUDA DE ALGUÉM DIANTE DAS TAREFAS DO DIA A DIA E MESMO PARA AJUDAR COM AS SITUAÇÕES DIFÍCEIS OU PARA CONVERSAR? () Sim; () Não; ()

Não soube responder.

Quais: () Familiares; () Amigos e Vizinhos; () Comunidade; () Outros.

CITE: _____

2.7 - COMO É A RELAÇÃO DO PACIENTE COM AS PESSOAS:

2.7.1 PRÓXIMAS (FAMILIARES E AMIGOS)

2.7.2 MENOS PRÓXIMAS (PROFESSORES, MÉDICOS, ETC):

3 - TERCEIRO NÚCLEO TEMÁTICO - ENCAMINHAMENTO E DADOS DIAGNÓSTICO

3.1 - NOME DO MÉDICO RESPONSÁVEL POR PEDIR O EXAME DO CARIÓTIPO:

ESPECIALIDADES DO MÉDICO:

() Anestesiologista; () Cardiologista; () Clínico Geral; () Dermatologista; () Endocrinologista; () Ginecologista; () Infectologista; () Médica da família/comunidade; () Neurologista; () Neuropediatra; () Obstetra; () Oftalmologista; () Pediatra; () Psiquiatra; () Procurou o serviço espontaneamente; () Não soube informar; () Outros.

CITE: _____

3.2 - FOI OFERECIDA UMA ALTERNATIVA OU MESMO RECUSA EM FAZER ESTE EXAME? () Sim ()

Não () Talvez () Não soube responder

3.3 - UNIDADE DE SAÚDE: () SUS- Serviço Único de Saúde; () Particular; () Não soube informar; () Outros.

CITE: _____

3.3.1 - FOI ENCAMINHADO POR: () UBS; () HOSPITAL () CLÍNICA ESPECIALIZADA () OUTRO

CITE: _____

3.4 - FATORES (OU MOTIVO) QUE LEVARAM AO PEDIDO DO EXAME:

Qual(is): () Exame de sangue; () Raio-x; () Densimetria ; () Urina/Fezes; () Oftalmológicos; () Cardíacos; () Gastrointestinais; () Neurológicos; () Ultrasson; () Pré e Pós Natais; () Outros.

CITE: _____

3.5 - SUSPEITA DE DIAGNÓSTICO: () Síndrome Genética; () Síndrome de Down; () Síndrome de Turner; () Síndrome de Marfan; () Síndrome do CriDuchat ; () Síndrome de Klinefelter ; () Síndrome do Triplo X; () Síndrome do X frágil; () O médico não informou;() Não soube informar; () Outros.

CITE: _____

4 - QUARTO NÚCLEO TEMÁTICO - DADOS SOBRE A GRAVIDEZ DO PACIENTE

*Lembrar sempre quem é o paciente.

4.1- A GRAVIDEZ FOI PLANEJADA: () Não; () Não soube Informar; () Sim.

4.2 – IDADE QUE A MÃE ENGRAVIDOU: _____

4.3 - IDADE DO PAI QUANDO A COMPANHEIRA ENGRAVIDOU: _____

4.4 - PRÉ-NATAL: () Não; () Não soube Informar; () Sim.

A partir de qual mês? _____

4.5 - DURANTE A GESTAÇÃO:

4.5.1 - Houve uso de medicamentos? () Não; () Não soube Informar; () Sim.

Qual (is): _____

4.5.2 - Houve uso de droga lícita ou ilícita? () Não; () Não soube Informar; () Sim.

Qual (is): _____

Por quanto tempo? _____

4.5.3 - Houve contato com substâncias tóxicas? () Não; () Não soube Informar; () Sim.

Qual (is): _____

4.5.4 - Houve contato com radioatividade em algum nível? (raio X; usinas, etc): () Não; () Não soube Informar; () Sim

Qual (is): _____

4.5.2 – A pressão era considerada: () Normal; () Alta; () Baixa.

4.5.3 – Apresentou alguma lesão (tombo, acidente, violência)? () Sim; () Não; () Não soube Informar.

Cite: _____

4.5.4 - Mãe teve alguma doença durante a gestação? () Não; () Não soube Informar; () Sim.

Cite: _____

4.5.5 Mãe do paciente fez algum tratamento durante a gestação?

() Não; () Não soube Informar; () Sim.

Cite: _____

4.5.6 – Abortos espontâneos (antes da 20ª semana) ou natimortos (depois da 20ª semana)? _____

5 – QUINTO NÚCLEO TEMÁTICO - INFORMAÇÕES RELEVANTES SOBRE O PARTO

5.1 - COMPLICAÇÃO NO PARTO: () Não; () Não soube informar; () Sim.

Qual(is): _____

5.2 - FOI UTILIZADO FÓRCEPS NO PARTO? () Sim; () Não

5.3 - PARTO: () Normal; () Cesárea; () Não soube Informar

5.4 - O PACIENTE NASCEU: () Não soube informar; () A termo; () Prematuro.

Quantas semanas: _____

5.5 - NÚMERO DO APGAR: _____

5.6 – PRIMEIRA AVALIAÇÃO DO PEDIATRA:

5.7 - ENCAMINHAMENTO DO PEDIATRA: () Não houve encaminhamento; () Buscar outros profissionais para a avaliação do paciente; () Buscar outros serviços para a realização de exames; () Realizar o exame do cariótipo; () Não soube informar.

6 – SEXTO NÚCLEO TEMÁTICO – DESENVOLVIMENTO DO PACIENTE

6.1 - PROBLEMAS APARECERAM EM QUAL FASE DA VIDA: () Pré-Natal; () Pós-Natal; () Infância; () Adolescência; () Adulto; () 3ª idade; () Não soube Informar.

6.2– DESENVOLVIMENTO COGNITIVO: (falar; ler; escrever; aprendizado de modo geral)

6.3 - DESENVOLVIMENTO MOTOR: (movimento dos braços e pernas; sentar, engatinhar, andar, etc)

6.4 - DESENVOLVIMENTO SOCIAL: (interagir com outras pessoas; brincar; conversar)

6.4 - DESENVOLVIMENTO DE REPERTÓRIO DE AUTOCUIDADO: (tomar banho, escovar dentes, comer sozinho, etc):

6.5 - CARACTERÍSTICAS FÍSICAS: (face, altura, peso, mãos, pés, pele, características sexuais; entre outras)

*Observar e perguntar se há alguma característica física que o paciente ou entrevistado considere diferente.

6.6 - DIFICULDADES DO PACIENTE: () Não; () Não soube informar; () Sim.

Quais: () Aprendizagem; () Desenvolvimento; () Social*; () Doenças; () Alimentação;() Sucção; () Concentração; () Engravidar; () Comportamentos inadequados; () Outros.

CITE: _____

* SOCIAL: dificuldades em relacionamentos, discriminação (Bullying), etc.

6.7 - DIFICULDADE DOS CUIDADORES: () Não () Não soube informar () Sim

Qual (is): () Financeiro; () Tempo; () Locomoção; () Falta de conhecimento sobre os problemas do paciente; () Dificuldade em lidar com os comportamentos problemas do paciente; () Social; () Sobre carga; () Outros.

CITE: _____

7 SÉTIMO NÚCLEO TEMÁTICO - ANTECEDENTES PESSOAIS

7.1 - QUANTO AOS IRMÃOS DO PACIENTE, HÁ ALGUMA COMPLICAÇÃO DE SAÚDE OU ALTERAÇÃO GENÉTICA? () Não; () Não soube informar; () Sim.

CITE: _____

7.2 - CASOS DE ALTERAÇÃO GENÉTICA/DOENÇA NA FAMÍLIA:() Não; () Não soube informar; () Sim.

Qual (is):(ex de doença genética- Hipertensão, diabetes, câncer, anemia falciforme, fibrose cística, hemofilias).

Grau de parentesco: _____

7.3 - HÁ CASOS DE CASOS CONSANGUÍNEOS NA FAMÍLIA? () Não; () Sim.

CITE: _____

7.4 - HÁ CASOS DE ABORTO OU NATIMORTOS NA FAMÍLIA? () Não; () Sim.

Os abortos foram em qual trimestre da gestação?

CITE: _____

7.5- HÁ CASOS DE RETARDO MENTAL NA FAMÍLIA? () Não; () Não soube informar; () Sim

7.6- QUAL O TIPO SANGUÍNEO DO PACIENTE? _____

8 – OITAVO NÚCLEO TEMÁTICO - ATENDIMENTOS - RECURSOS

8.1 - PACIENTE RECEBEU ATENDIMENTOS ANTERIORES: () Não; () Não soube informar; () Sim.

Qual (is): () Assistente Social; () Cardiologista; () Clínico Geral; () Dermatologista; () Endocrinologista; () Equipe Médica; () Estimulação Precoce; () Fisioterapeuta; () Fonoaudiólogo; () Ginecologista; () Instituição Especial; () Neonatal; () Neurologista; () Neuropediatria; () Nutricionista; () Obstetra; () Oftalmologista; () Ortopedista; () Otorrinolaringologista; () Pedagogo; () Pediatra; () Psicólogo; () Psiquiatra; () Terapeuta Ocupacional; () Outros.

CITE: _____

8.2 - PACIENTE RECEBE ATENDIMENTO ATUALMENTE: () Não; () Não soube informar; () Sim.

Qual (is): () Assistente Social; () Cardiologista; () Clínico Geral; () Dermatologista; () Endocrinologista; () Equipe Médica; () Estimulação Precoce; () Fisioterapeuta; () Fonoaudiólogo; () Ginecologista; () Instituição Especial; () Neonatal; () Neurologista; () Neuropediatria; () Nutricionista; () Obstetra; () Oftalmologista; () Ortopedista; () Otorrinolaringologista; () Pedagogo; () Pediatra; () Psicólogo; () Psiquiatra; () Terapeuta Ocupacional; () Outros.

CITE: _____

8.3 - A FAMÍLIA RECEBEU OU RECEBE ALGUM ATENDIMENTO REFERENTE À PROBLEMÁTICA DO PACIENTE? () Não; () Não soube informar; () Sim

() Assistente Social, () Psicólogo, () Auxílio financeiro () Outros: _____

8.4 - MEDICAÇÃO: () Não; () Não soube informar; () Sim.

NOME DA MEDICAÇÃO	INDICAÇÃO	DOSAGEM	HORÁRIOS	ESPECIALIDADE DO MÉDICO

OBSERVAÇÃO: QUEM CONTROLA OU MINISTRA A MEDICAÇÃO NO PACIENTE:

8.5 - EXAMES: () Não; () Não soube informar; () Sim.

8.5.1 – RESULTADO DOS EXAMES: () Normal; () Alterado.

Especifique os resultados alterados:

8.5.2 – COMPLICAÇÕES DURANTE A REALIZAÇÃO DOS EXAMES: () Não; () Não soube informar; () Sim.

Especifique no caso positivo:

8.6 - CIRURGIA: () Não; () Não soube informar; () Sim.

Quais e para quê: _____

8.6.1 – COMPLICAÇÕES DURANTE A REALIZAÇÃO DAS CIRURGIAS: () Não; () Não soube informar; () Sim.

Especificar em caso positivo:

8.7 - INTERNAÇÃO: () Não; () Não soube informar; () Sim.

Qual (is) (especificar os motivos):

9 - NONO NÚCLEO TEMÁTICO - EXPECTATIVAS QUANTO AO RESULTADO

9.1 - COMO ESTÁ SENDO ESSA EXPERIÊNCIA PARA VOCÊ?

9.2 - QUAIS SÃO SUAS EXPECTATIVAS QUANTO AO RESULTADO?

9.3 - COMO SERÁ ESSA ESPERA PARA VOCÊ?

9.4 - PROVÁVEIS MUDANÇAS COM O RESULTADO: () Não; () Não soube informar; () Sim.

Qual (is): () Financeiras; () Pessoais; () Busca de atendimentos; () Social; () Positivas; () Negativas.

CITE: _____

9.5 -EXISTE ALGUMA COISA QUE EU NÃO TENHA PERGUNTADO E VOCÊ GOSTARIA DE ACRESCENTAR?

() Sim; () Não

9.6 - FICOU ALGUMA DÚVIDA EM RELAÇÃO AO SAG OU QUANTO ÀS PERGUNTAS?

() Sim () Não

9.7 - VOCÊ SE SENTIU DESCONFORTÁVEL OU CONSTRANGIDO EM RESPONDER ALGUMA QUESTÃO DESTA ENTREVISTA?

() Sim () Não

10 - DÉCIMO NÚCLEO TEMÁTICO - CAMPO PARA OBSERVAÇÕES DO ENTREVISTADOR

10.1 - RELATO ESPONTÂNEO DO ENTREVISTADO SOBRE A PROBLEMÁTICA:

10.2 - DADOS OBSERVADOS PELO ENTREVISTADOR:

* Questões norteadoras: como o paciente se relacionou com as outras pessoas presentes na entrevista?

Consegue perceber indicativos de ansiedade, etc?

1 – DÉCIMO PRIMEIRO NÚCLEO TEMÁTICO - SUPERVISÕES

11.1 - SUPERVISÃO COM O GENETICISTA:

DATA: ____/____/____

11.2 - SUPERVISÃO COM A PSICOLOGIA:

DATA: ____/____/____

*Identificar possíveis fatores de risco e de proteção, bem como de promoção de saúde, do paciente/família, tanto ambientais como comportamentais;

*Identificar padrões comportamentais de adesão aos tratamentos;

*Identificar redes de apoio e como acessá-las (na família ou comunidade).

12 – DÉCIMO SEGUNDO NÚCLEO TEMÁTICO – DEVOLUTIVA

12.1 - EQUIPE RESPONSÁVEL:

12.2 - PESSOAS PRESENTES NA DEVOLUTIVA: () Mãe; () Pai; () Madrasta; () Padrasto; () Irmão (a); () Avó; () Avô; () Tio (a); () Primo (a); () Cuidador; () Cônjuge; () Primo (a); () Cunhado (a); () Sobrinho; () Próprio paciente; () Outros.

CITE: _____

12.3 - RESULTADO: () Sem alteração no exame do cariótipo; () Síndrome Genética; () Síndrome de Down; () Síndrome de Turner; () Síndrome de Marfan; () Síndrome do CriDuchat ; () Síndrome Klinelfelter ; () Síndrome do Triplo X; () Síndrome do X frágil; () O médico não informou; () Não soube informar; () Outros.

CITE: _____

12.4 - PARECER DO GENETICISTA:

* Pedir que indique possível prognóstico, incidência e reincidência no paciente e na sua família

12.5 - OUTROS ENCAMINHAMENTOS: () Não; () Sim.

Qual (is): () Pai do paciente realizar o exame de cariótipo; () Mãe do paciente realizar o exame do cariótipo; () outro(s) parentes realizarem o exame de cariótipo. Quais? (grau de parentesco)_____

() Realizar outro tipo de exame genético.

Quais? _____

() Atendimento especializado () APAE; () APSDOWN; () Assistente Social; () CAPS; () Cardiologista; () Clínico Geral; () Dermatologista; () Ecoterapia; () Endocrinologista; () Equipe Médica; () Estimulação Precoce; () Fisioterapeuta; () Fonoaudiólogo; () Ginecologista; () Hidroterapia; () Neonatal; () Neurologista; () Neuropediatra; () Nutricionista; () Obstetra; () Oftalmologista; () Ortopedista; () Otorrinolaringologista; () Pedagogo; () Pediatra; () Psicólogo; () Psiquiatra; () Terapeuta Ocupacional; () Não soube Informar; () Outros.

CITE: _____

12.6 - OBSERVAÇÕES/ENCAMINHAMENTO DA EQUIPE DO SAG SOBRE O CASO:
