

DOI: <https://doi.org/10.58871/ed.academic21062023.18>**A SÍNDROME DE STURGE-WEBER E OS DESAFIOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO ÂMBITO DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE****THE STURGE-WEBER SYNDROME AND THE CHALLENGES OF PEOPLE WITH DISABILITIES IN THE FIELD OF PRIMARY HEALTH CARE****STHEFANNY THAYS SANTOS GUIMARÃES ARAÚJO**

Graduada em Serviço Social pela Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Residente em Atenção Básica e Saúde da Família (COREMU/JG).

**RAIANE DANTAS DOS SANTOS**

Graduada em Terapia Ocupacional pela Universidade Federal de Sergipe (UFS), Residente em Atenção Básica e Saúde da Família (COREMU/JG).

**STELA IVONE DOS SANTOS SILVA**

Nutricionista (UNIFG); Esp. em Saúde Pública (Faculdade Única de Ipatinga); Esp. Nutrição Clínica (Programa de Residência Uniprofissional do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira-IMIP); Residente em Atenção Básica e Saúde da Família (COREMU-JG)

**RESUMO**

Trata-se de um relato de experiência, de abordagem descritiva e qualitativa com o objetivo de relatar a experiência de uma equipe multiprofissional de residentes em Atenção Básica e Saúde da Família, que prestou acompanhamento a uma paciente diagnosticada com a Síndrome de Sturge-Weber (SSW) e a partir disso abordar os principais desafios visualizados para a efetivação dos direitos da Pessoa com Deficiência (PCD) no âmbito da atenção básica. Para o embasamento teórico, foram realizadas buscas nas seguintes bases de dados: *SciELO*, PubMed, *Lilacs*, e *Google Scholar*, por meio dos seguintes descritores: Atenção Primária à Saúde, Direito à Saúde, Serviços de Saúde para Pessoas com Deficiência, Síndrome de Sturge-Weber. Foram selecionados os artigos que apresentavam dados relacionados aos tópicos propostos, nos idiomas inglês e português. De acordo com o Relatório Mundial sobre Deficiência da World Health Organization (WHO) de 2011, existem equívocos quanto à saúde das PCD que levaram muitos a acreditar que essas pessoas não precisam de acesso à promoção da saúde e prevenção de doenças e agravos. No entanto, a SSW demanda de acompanhamento multidisciplinar, integral e continuado. Trata-se de uma doença neurovascular rara, com característica não hereditária, apresentando vasculatura anormal no cérebro, pele e olhos, trazendo diversas complicações e prejuízos à qualidade de vida para os portadores e seus cuidadores. Com a obrigação de dispor de uma rede especializada voltada para esse público em específico, o município falha ao não possuir ofertas de cursos de atualização para as equipes profissionais das Unidades de Saúde da Família e equipes E-multi que fazem o atendimento das PCD.

**Palavras-chave:** Direito à Saúde; Saúde da pessoa com deficiência; Síndrome de Sturge-Weber.

**ABSTRACT**

This is an experience report, with a descriptive and qualitative approach, with the objective of reporting the experience of a multidisciplinary team of residents in Primary Care and Family Health, who provided follow-up to a patient diagnosed with Sturge-Weber Syndrome (SSW) and from that address the main challenges seen for the realization of the rights of Persons with Disabilities (PCD) in the scope of primary care. For the theoretical basis, searches were carried out in the following databases: SciELO, PubMed, Lilacs, and Google Scholar, using the following descriptors: Primary Health Care, Right to Health, Health Services for People with Disabilities, Sturge Syndrome -Weber. Articles that presented data related to the proposed topics, in English and Portuguese, were selected. According to the 2011 World Health Organization (WHO) World Report on Disability, there are misconceptions regarding the health of PWD that have led many to believe that these people do not need access to health promotion and prevention of diseases and injuries. However, SSW demands multidisciplinary, comprehensive and continuous follow-up. It is a rare neurovascular disease, with non-hereditary characteristics, with abnormal vasculature in the brain, skin and eyes, bringing several complications and damage to the quality of life for patients and their caregivers. With the obligation to have a specialized network aimed at this specific public, the municipality fails to offer refresher courses for the professional teams of the Family Health Units and E-multi teams that provide assistance to PWD.

**Keywords:** Health of people with disabilities; Right to health; Sturge-Weber Syndrome.

**1. INTRODUÇÃO**

A Lei Brasileira de Inclusão ou Estatuto da Pessoa com Deficiência considera como pessoa com deficiência aquela que possui de longo prazo o impedimento de natureza física, mental, intelectual e/ou sensorial, cujas barreiras podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade se comparado às condições das demais pessoas (BRASIL, 2023). No Art. 18 da referida lei é destacado o dever do Estado (municípios, estados e União) em assegurar “a atenção integral à saúde da pessoa com deficiência em todos os níveis de complexidade, por intermédio do SUS, garantido acesso universal e igualitário” (BRASIL, s/n, 2023).

A partir do arcabouço legal identificamos a importância da atenção à saúde da Pessoa Com Deficiência (PCD), principalmente no nível da Atenção Primária em Saúde (APS), embora também seja possível visualizar que essa população é “caracterizada por um complexo multifacetado de exclusão e privação coletiva, [...] o não acesso a serviços de educação, saúde e infra-estrutura” (SOUZA; PIMENTEL; p. 235, 2012).

A partir dessas informações temos por objetivo relatar a experiência de uma equipe multiprofissional de residentes em Atenção Básica e Saúde da Família, que prestou acompanhamento a uma paciente diagnosticada com a Síndrome de Sturge Weber (SSW) e a partir disso abordaremos os principais desafios visualizados para a efetivação dos direitos da



PCD no âmbito da atenção básica.

## 2. METODOLOGIA

Trata-se de um relato de experiência, de abordagem descritiva e qualitativa, realizado durante a rotina de residentes do Programa de Residência Multiprofissional em Atenção Básica e Saúde da Família do município de Jaboatão dos Guararapes, Pernambuco, Brasil.

O caso foi abordado no mês de fevereiro de 2023 durante uma das reuniões técnicas realizadas entre a equipe das Unidades de Saúde da Família (USF) e a equipe multiprofissional do Núcleo Ampliado de Saúde da Família (NASF) - atualmente denominado e-multi -, composta por residentes e preceptores do programa, bem como agentes comunitários de saúde e profissionais das USF. Utilizaremos o nome fictício Rebeca para representar a usuária, cuja principal demanda foi a presente condição clínica: sinais flogísticos em hemangioma, déficit nas atividades de vida diária (banho, higiene bucal, alimentação, descanso e sono), bem como sua patologia de base, a síndrome de Sturge Weber (SSW). Desde este período, até o momento atual, a equipe realiza mensalmente atendimentos domiciliares, revezando o núcleo profissional, para prestar a assistência necessária à Rebeca e sua família. Além dos atendimentos, a equipe também realizou encaminhamentos que possibilitaram a ampliação do cuidado tanto para sua genitora (e cuidadora), como para a usuária.

De acordo com as condições éticas estabelecidas pela Resolução 510/2016 que trata das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos em Ciências Humanas e Sociais, enfatiza-se que por se tratar de um relato de experiência realizado a partir da vivência, não houve necessidade de submeter ao Comitê de Ética em Pesquisa.

Para o embasamento teórico, foram realizadas buscas nas seguintes bases de dados: *SciELO*, *PubMed*, *Lilacs*, e *Google Scholar*, por meio dos seguintes descritores: Atenção Primária à Saúde, Direito à Saúde, Serviços de Saúde para Pessoas com Deficiência, Síndrome de Sturge-Weber. Foram selecionados os artigos que apresentavam dados relacionados aos tópicos propostos, nos idiomas inglês e português.

## 3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Sabe-se que a saúde no Brasil é um direito de todos e dever do Estado conforme preconizado na Constituição Federal de 1988 (CF/88) e deve ser: “Art. 196. [...] garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, s/n, 2023). Essas informações são reiteradas através da Lei Orgânica



da Saúde (Lei 8080/90) e destaca que “Art. 2º A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício” (BRASIL, s/n, 2023). Tais deveres apresentados nas legislações também são atribuídos aos municípios, não somente da União. No entanto, encontramos desafios para sua efetivação, principalmente quando fazemos o recorte do acesso à saúde para pessoas com deficiência.

Desse modo, a CF/88 ressalta que compete aos três poderes o cuidado à saúde e assistência, proteção e garantia das pessoas com deficiência (BRASIL, 1988). Em 2002, o Ministério da Saúde instituiu a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, por meio da Portaria nº 1.060/02 que tem por finalidade reconhecer a importância de responder às complexas demandas que envolvem a saúde da pessoa com deficiência no Brasil.

É importante deixar claro que, a deficiência é uma condição permeada por aspectos históricos, culturais e sociais “que produzem um quadro de exclusão social e dificultam o acesso aos direitos básicos, expondo-os a maiores situações de vulnerabilidade” (FARIAS *et. al.*, p. 1540, 2023). A deficiência, portanto, é uma questão de direitos humanos, visto que na maioria dos casos as PCD têm seus direitos negados, encontrando impedimentos quanto ao acesso igualitário à saúde, educação, emprego e/ou participação política, devido meramente à sua condição. Além disso, tais pessoas constantemente estão sujeitas a violações físicas, verbais, sexuais, preconceito e desrespeito, perdem sua autonomia ou são consideradas incompetentes devido a sua deficiência (WHO, 2011).

De acordo com o Relatório Mundial sobre Deficiência da World Health Organization (WHO) de 2011, existem equívocos quanto à saúde das PCD que levaram muitos a acreditar que essas pessoas não precisam de acesso à promoção da saúde e prevenção de doenças e agravos. Os dados mostram que existem diferenças mínimas entre o índice de imunização de PCD, ou seja, estes indivíduos tendem a receber menos serviços de avaliação e prevenção. Existe também outro agravamento, “as mulheres com deficiências são menos avaliadas em relação a cânceres de mama e colo do útero do que as não deficientes (WHO, p.63, 2011). Há outros dados relevantes também, mas nos deteremos por fim quanto a questão do tratamento odontológico para PCD, o referido relatório indica que a saúde bucal de um expressivo número de PCD é precária, bem como o acesso aos cuidados odontológicos são limitados:

Uma pesquisa australiana sobre tratamento dentário de crianças com deficiência concluiu que não eram atendidas as necessidades relativas a tratamentos simples de 41% do universo pesquisado (81). Uma pesquisa sobre o uso de serviços de assistência médica bucal por crianças de Lagos, na Nigéria, concluiu que aquelas com “ciências” ou com menores condições socioeconômicas não usavam adequadamente os consultórios odontológicos (84) (WHO, p.64-65, 2011).



Direcionando o debate para o âmbito da APS, que é considerada a porta de entrada do SUS, ou seja, onde ocorre - ou deveria - o acompanhamento vacinal, odontológico, domiciliar e/ou individual do usuário na Unidade de Saúde da Família, identificamos diversos entraves. Inicialmente, devemos destacar que a APS se orienta pelos princípios da universalidade, acessibilidade, continuidade do cuidado, integralidade da atenção, responsabilização, humanização e equidade (BRASIL 2023). No entanto, quando se trata da Pessoa com Deficiência as práticas de promoção e assistência à saúde nos serviços da APS são insípidas:

Investigando os principais entraves e desafios para o funcionamento eficaz do apoio matricial, Hirdes (2015) demonstrou dificuldades no sistema de referência na rede de atenção à saúde; a ausência de diretrizes claras, construídas conjuntamente entre especialistas, generalistas e gestores; a sobrecarga de trabalho e ausência de reconhecimento e suporte por parte da gestão. Adicionalmente, Silva (2011) apontou o número insuficiente de profissionais apoiadores, a baixa coesão, comunicação e integração entre as distintas especialidades e profissões e a falta de capacitação permanente. Por fim, Jorge *et. al.* (2015) reportaram a deficiência de espaço físico para realização das reuniões, a terceirização dos profissionais, a formação biomédica dos profissionais da atenção primária, e a desarticulação das políticas públicas, produzindo obstáculos à autonomia do sujeito e sua reabilitação (Grifo nosso) (AMORIM *et. al.*, p.229, 2018).

Desse modo, identificamos diversos fatores que justificam - ou não - a falta de cuidado e/ou o cuidado insuficiente da rede para a PCD. Diante da vivência na APS, também podemos destacar que para além desses elementos citados anteriormente, visualizamos também a negativa dos profissionais de cuidarem desses pacientes, ainda que alguns deles possuam demandas que sejam voltadas para a atenção especializada, alguns serviços e ações são realizadas apenas pela atenção primária. Daqui em diante, trataremos do relato de caso da usuária Rebeca (nome fictício), 22 anos, diagnosticada com síndrome de Sturge-Weber e paralisia cerebral, moradora do município de Jaboatão dos Guararapes.

### **3.1 A Síndrome de Sturge Weber (SSW)**

A SSW é uma doença neurovascular rara (1:50.000), com característica não hereditária, apresentando vasculatura anormal no cérebro, pele e olhos (THOMAS-SOHL; VASLOW; MARIA, 2004; YEOM; COMI, 2022). A malformação vascular capilar facial também é conhecida como "mancha vinho do porto" ou "nevus flammeus" e geralmente é vista no território do nervo trigêmeo, através de imagens de ressonância magnética com contraste (HASSANPOUR *et. al.*, 2021). A síndrome de Sturge-Weber também é chamada de angiomatose encefalotrigeminal. Pacientes com SWS têm perfusão cerebral prejudicada e correm alto risco de acidente vascular cerebral (AVC) venoso e episódios semelhantes a AVC,



convulsões e dificuldades motoras e cognitivas, bem como vasos sanguíneos anormais no olho e glaucoma (YEOM; COMI, 2022).

O curso neurológico da patologia é altamente variável e imprevisível, podendo acarretar em convulsões, enxaquecas, hemiparesia flutuante, atraso no desenvolvimento, depressão, problemas comportamentais e episódios semelhantes a acidentes vasculares cerebrais. As principais consequências destas manifestações incluem deficiências cognitivas e disfunção comportamental com problemas de atenção, dificuldades de aprendizagem e flutuações de humor (BACHUR, COMI, 2013). As convulsões na SSW geralmente têm início nos primeiros 2 anos de vida, sendo mais comum as crises focais, que consistem em movimentos motores clônicos (ARZIMANOGLU; AICARDI, 1992; BACHUR; COMI, 2013).

Embora conhecida há mais de um século, sua história natural ainda é pouco conhecida e seu curso clínico é imprevisível. Devido à sua raridade e complexidade, muitos médicos desconhecem a doença e suas complicações. (DE LA TORRE, *et. al.*, 2018). Atualmente, existe uma grande limitação do tratamento de SWS, pois não há diretrizes consensuais para o cuidado e vigilância de indivíduos afetados com SWS, nem uma compreensão fisiopatológica clara de por que a doença progride (DE LA TORRE, *et. al.*, 2018). O quadro convulsivo, por exemplo, com início precoce e alta frequência de ocorrências, vem se associando a alterações cognitivas, sugerindo que o controle e prevenção são fundamentais no prognóstico do paciente (ALKONYI, *et. al.*, 2011).

Outro ponto importante a ser ressaltado é a qualidade de vida de pessoas que possuem o diagnóstico de SSW, visto que além das complicações da doença, ainda convivem com o estigma envolvendo a aparência. Da mesma forma, os cuidadores sofrem com sobrecarga, falta de tempo e com o comportamento das pessoas para com os indivíduos que convivem com SSW (ABLETT; THOMPSON, 2016). Sendo assim, a patologia traz a necessidade de um cuidado integral e descentralizado, contando com profissionais capacitados e humanizados que auxiliem no enfrentamento destes processos.

### **3.2 Detalhamento do caso**

Em visita realizada em domicílio pela equipe de residentes da APS e agente de saúde da área adscrita, em fevereiro do decorrente ano, a genitora da jovem informou que não teve condições de saúde para continuar levando-a para o tratamento, pois, a jovem é totalmente dependente na locomoção e ela (cuidadora), encontra-se em investigação diagnóstica para fibromialgia, por essa razão, sente muitas dores e necessita de auxílio para realizar as atividades de cuidados pessoais da jovem, bem como da locomoção, quando necessário.



Totalmente dependente nas Atividades de Vida Diária (AVD), como comer, tomar banho, realização de higiene bucal, vestir e despír; e Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD), como preparar refeições, fazer compras, arrumar a casa, tomar medicamentos, usar telefone, Rebeca também não se comunica por meio da linguagem e tem poucas expressões, não responde a estímulos verbais, faz apenas movimentos oculares. A genitora relata que a jovem brinca (sorri) e se move (arrasta-se) no leito. Apresenta contraturas nos membros inferiores e superiores; hemangioma em face e hiperplasia gengival. Se alimenta por via oral, preparada e oferecida pela cuidadora. Não apresenta restrições alimentares, no entanto, por vezes apresenta dificuldade para deglutir. A rede de apoio é fragilizada e a única renda da família é o Benefício de Prestação Continuada (BPC) em nome da jovem. Rebeca faz uso de carbamazepina de 12h/12h e não está sendo acompanhada por nenhum outro serviço, além das visitas da equipe multiprofissional do NASF.

A equipe da USF realizava monitoramento contínuo da jovem, no entanto, deixou de se fazer. A cirurgiã dentista da unidade relata não se sentir segura para realizar procedimentos na jovem, pelo alto risco de hemorragia. Já a médica e enfermeira dizem já ter tentado todas as possibilidades de cuidado.

Em discussão entre equipe NASF e residentes, foi construído o Plano Terapêutico Singular (PTS) de Rebeca, onde foi traçado metas de curto e médio prazo, considerando o prognóstico da usuária e possível indicação para cuidados paliativos.

O cuidado paliativo é definido pela World Health Organization, como uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças ameaçadoras à continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento (WHO, 2016). E as equipes da APS têm papel importante na oferta desses cuidados por estarem mais próximas dos usuários que os serviços especializados, podendo ofertar tratamento digno, humanizado, respeitando a individualidade, a autonomia do usuário e dos principais envolvidos no cuidado (SILVA, 2014).

Sendo assim, foi ofertado desde acolhimento e escuta ativa a cuidadora, cuidados em saúde e alívio de dor utilizando-se das Práticas Integrativas e Complementares em Saúde (PICS) - auriculoterapia, como encaminhamento à médico especialista para investigar quadro de dor crônica; orientação de cuidado de Rebeca no leito visando conforto da mesma e retardando e/ou evitando agravos.

#### **4. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Diante do exposto entendemos as limitações dispostas aos profissionais da rede no



questo da atenção e cuidado à pessoa com deficiência. Com a obrigação de dispor de uma rede especializada voltada para esse público em específico, o município falha ao não possuir ofertas de cursos de atualização para as equipes profissionais das USF e equipes NASF que fazem o atendimento das PCD. Elencamos também a falta de profissional e sobrecarga daqueles que estão atuando na APS a mais tempo.

O objetivo deste trabalho não é justificar e/ou julgar as ações de nenhum profissional, no entanto, cabe ressaltar também a falta de humanização ao cuidar de casos que envolvem a deficiência do indivíduo, ainda mais se essa deficiência requerer da rede de apoio e saúde uma atenção mais focalizada e enfática. É evidente que muitos profissionais, por inúmeros motivos, não se encontram habilitados para oferecer o cuidado integral da PCD seja no manejo clínico ou simplesmente por já possuírem um “olhar treinado” sob aquela situação, que já não mais desperta seu interesse por se tratar de apenas mais um caso do território, deixando de lado a individualização do sujeito, ou seja, o usuário do serviço é visto como a doença, síndrome e/ou deficiência e não mais como uma pessoa que possui direitos e deve dispor da dignidade humana.

Em 2015 foi regulamentada a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), que visa promover e assegurar o exercício dos direitos e liberdade da PCD, visando sua inclusão e cidadania (Brasil, 2023). Embora essa legislação seja um avanço para a garantia de direitos dessas pessoas, é necessário reafirmar a importância de políticas públicas que sejam efetivas e de fato cumpram com suas disposições legais, garantindo o acesso universal e igualitário à saúde.

## REFERÊNCIAS

ABLETT, K.; THOMPSON, A. R. Parental, child, and adolescent experience of chronic skin conditions: A meta-ethnography and review of the qualitative literature. **Body image**, v. 19, n.1, pp. 175–185, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2016.10.001>>. Acesso em 04 ago. 2023.

ALKONYI, B.; CHUGANI, H. T.; KARIA, S.; BEHEN, M; E.; JUHASZ, C. Clinical outcomes in bilateral Sturge-Weber syndrome. **Pediatric neurology**, v. 44, n. 6, pp. 443-449, 2011. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21555056/>>. Acesso em 01 jul. 2023.

AMORIM, G. *et. al.* Avanços e desafios na atenção à saúde de pessoas com deficiência na atenção primária no brasil: uma revisão integrativa. **HOLOS**, 1, 224–236, V 01, 2018. Disponível em:<<https://www2.ifrn.edu.br/ojs/index.php/HOLOS/article/view/5775>>. Acesso em: 30 jul. 2023.



ARZIMANOGLU, A.; AICARDI, J. The epilepsy of Sturge-Weber syndrome: clinical features and treatment in 23 patients. **Acta neurologica Scandinavica. Supplementum**, v. 140, pp. 18-22, 1992. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1279926/>>. Acesso em 01 jul. 2023.

BACHUR, C. D.; COMI, A. M. Sturge-weber syndrome. **Current treatment options in neurology**, v. 15, n. 5, pp. 607-617, 2013. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23907585/>>. Acesso em 01 jul. 2023.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, [2020]. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Constituicao/Constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm)>. Acesso em: 10 abr. 2022.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 8080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, [1990]. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8080.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm)> Acesso em: 10 abr. 2022.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF: Presidência da República, [2015]. Disponível em: <[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/l13146](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146)>. Acesso em: 03 ago. 2023.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2010. 24 p. : il. – (Série B. Textos Básicos de Saúde). Disponível em: <[https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica\\_nacional\\_pessoa\\_com\\_deficiencia.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_pessoa_com_deficiencia.pdf)>. Acesso em: 03 ago. 2023.

DE LA TORRE, A. J.; LUAT, A. F.; JUHÁSZ, C. et. al. A Multidisciplinary Consensus for Clinical Care and Research Needs for Sturge-Weber Syndrome. **Pediatric neurology**, v. 84, pp. 11–20, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2018.04.005>>. Acesso em 03 jul. 2023

FARIAS, T. M. O. *et. al.* O estreito acesso das Pessoas com Deficiência aos serviços de saúde em uma capital nordestina. **Ciência & Saúde Coletiva**, 28(5):1539-1548, 2023. Disponível em: <<https://www.scielosp.org/pdf/csc/2023.v28n5/1539-1548/pt>>. Acesso em: 02 ago. 2023.

HASSANPOUR, K.; NOURINIA, R.; GERAMI, E; MAHMOUDI, G; ESFANDIARI, H. Ocular Manifestations of the Sturge-Weber Syndrome. **Journal of ophthalmic & vision research**, v. 16, n. 3. pp. 415-431, 2021. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34394871/>>. Acesso em 01 jul. 2023.

SILVA, Rudval Souza da. Enfermagem Cuidados Paliativos para um morrer com dignidade: Subconjunto Terminológico CIPE®. 2014, 236 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2014. Disponível



II EDIÇÃO

**CONIMAPS**

15 A 17 DE SETEMBRO DE 2023

## II Congresso Internacional Multiprofissional em **ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE**

em:<[https://repositorio.ufba.br/bitstream/ri/17104/1/Tese\\_Rudval\\_Souza\\_da\\_Silva\\_Enfermagem.pdf](https://repositorio.ufba.br/bitstream/ri/17104/1/Tese_Rudval_Souza_da_Silva_Enfermagem.pdf)>. Acesso em: 06 ago. 2023.

SOUZA, F. R.; PIMENTEL, A. M. **Pessoas com deficiência: entre necessidades e atenção à saúde.** Cad. Ter. Ocup. UFSCar, São Carlos, v. 20, n. 2, p. 229-237, 2012. Disponível em:<<https://doi.editoracubo.com.br/10.4322/cto.2012.024>>. Acesso em: 03 ago. 2023.

YEOM, S.; COMI, A. M.; Updates on Sturge-Weber Syndrome. **Stroke**, v. 53, n. 12, pp. 3769-3779, 2022. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36263782/>>. Acesso em 01 jul. 2023.

WORLD HEALTH ORGANIZATION [WHO]. Relatório mundial sobre a deficiência / World Health Organization, The World Bank; tradução Lexicus Serviços Lingüísticos - São Paulo : SEDPcD, 2012. 334 p. Título original: World report on disability, 2011. Disponível em:<[https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020\\_por.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_por.pdf)>. Acesso em: 28 jul. 2023.