

ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN: CUIDADOS AO LONGO DA VIDA

Tamires Nikita Viana Pacini¹.

Universidade Municipal de São Caetano do Sul (USCS), São Paulo, SP.

<http://lattes.cnpq.br/0806518175115024>

RESUMO: Introdução: A síndrome de Down (SD) é a alteração cromossômica mais comum, com prevalência estimada de 1 para cada 700 nascidos vivos no Brasil. Associada a diversas comorbidades, a SD exige cuidado contínuo e individualizado ao longo da vida. Objetivo: Analisar estratégias de cuidado integral à saúde de pessoas com SD, considerando as necessidades específicas em cada fase do ciclo de vida. Métodos: Realizou-se uma revisão narrativa da literatura com base em artigos científicos e diretrizes oficiais publicados entre 2010 e 2025. Foram utilizadas as bases PubMed, BVS e LILACS, com critérios de inclusão voltados à abordagem integral da SD. Fundamentação Teórica: O cuidado integral deve ser adaptado à fase da vida: na infância, foca-se no desenvolvimento e diagnóstico precoce; na adolescência, na autonomia e saúde mental; na vida adulta e velhice, na inclusão, prevenção do declínio cognitivo e suporte familiar. Considerações Finais: A promoção da qualidade de vida de pessoas com SD exige políticas públicas eficazes, apoio multidisciplinar contínuo, inclusão social e planejamento de cuidados futuros, com foco em autonomia, dignidade e saúde integral.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidado integral. Envelhecimento. Trissomia 21.

COMPREHENSIVE HEALTH CARE FOR PEOPLE WITH DOWN SYNDROME: LIFELONG CARE

ABSTRACT: Introduction: Down syndrome (DS) is the most common chromosomal abnormality, with an estimated prevalence of 1 in every 700 live births in Brazil. Associated with several comorbidities, DS requires continuous and individualized care throughout life. Objective: To analyze comprehensive health care strategies for people with DS, considering the specific needs at each stage of the life cycle. Methods: A narrative review of the literature was carried out based on scientific articles and official guidelines published between 2010 and 2025. The PubMed, BVS and LILACS databases were used, with inclusion criteria aimed at the comprehensive approach to DS. Theoretical Foundation: Comprehensive care should be adapted to the stage of life: in childhood, it focuses on development and early diagnosis;

in adolescence, on autonomy and mental health; in adulthood and old age, inclusion, prevention of cognitive decline and family support. Final Considerations: Promoting the quality of life of people with DS requires effective public policies, continuous multidisciplinary support, social inclusion and planning of future care, with a focus on autonomy, dignity and comprehensive health.

KEYWORDS: Comprehensive care. Aging. Trisomy 21.

INTRODUÇÃO

Asíndrome de Down (SD), ou trissomia do cromossomo 21, é a alteração cromossômica mais comum em humanos e a principal causa de deficiência intelectual na população. Essa condição ocorre devido a um erro na divisão celular durante a formação do embrião, que provoca a presença de três cópias do cromossomo 21, em vez de duas. No Brasil, a prevalência estimada é de 1 em cada 700 nascimentos, totalizando aproximadamente 300 mil pessoas vivendo com SD (Brasil, 2013).

Dados do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc) indicam que, entre 2010 e 2019, foram registrados 10.485 casos de SD no Brasil, com uma prevalência de 3,59/10.000 nascidos vivos (NVs). As maiores prevalências foram observadas nas Regiões Sul e Sudeste. Desde 2015, houve um aumento significativo nos registros de SD, especialmente em algumas unidades federativas (UFs) da Região Norte, o que pode estar relacionado à melhoria dos sistemas de notificação e diagnóstico precoce. Além disso, há uma correlação importante entre a idade materna avançada e o risco de nascimento de crianças com SD na população brasileira (Brasil, 2025).

Indivíduos com SD apresentam diversas comorbidades, incluindo deficiência intelectual (100%), alterações auditivas (aproximadamente 75%), ortodônticas (80%), visuais (60%), cardíacas (40% a 50%), endocrinológicas (15% a 70%), tireoidopatias (4% a 18%), doenças digestivas (12%, com doença celíaca em 5%), problemas neurológicos (8%, incluindo convulsões em 1% a 13% e autismo em 5% a 18,2%), além de maior suscetibilidade a infecções e doenças autoimunes (Sociedade Brasileira de Pediatria, 2020).

Com os avanços na medicina e nas políticas públicas, a expectativa de vida dessas pessoas aumentou significativamente, passando de menos de 10 anos no início do século XX para mais de 60 anos atualmente (Tempiski *et al.*, 2011). No entanto, esse aumento na longevidade trouxe novos desafios, como o envelhecimento precoce, que pode se manifestar já na terceira década de vida, demandando cuidados específicos para garantir qualidade de vida (Silva, 2020).

Diante desse cenário, o presente estudo busca analisar as principais estratégias para o cuidado integral à saúde de pessoas com síndrome de Down, com foco nas necessidades específicas em cada fase da vida, embasando-se nas diretrizes do Ministério da Saúde e em protocolos especializados.

MATERIAL E MÉTODOS

Este estudo foi conduzido por meio de uma revisão narrativa da literatura, metodologia escolhida por sua flexibilidade na inclusão de artigos originais, revisões sistemáticas, relatos de caso e diretrizes clínicas, permitindo uma visão abrangente sobre o cuidado integral de pessoas com síndrome de Down (SD) ao longo do ciclo de vida. Foram utilizadas as bases National Library of Medicine (PubMed), Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), além de diretrizes oficiais. Os descritores utilizados incluíram “síndrome de Down”, “trisomia do cromossomo 21”, “cuidado integral”, “qualidade de vida” e “envelhecimento precoce”, considerando publicações em Português e Inglês entre 2010 e 2025.

Foram incluídos estudos com análise quantitativa ou qualitativa robusta, enquanto artigos com foco exclusivamente genético, relatos de casos com pequenas amostras, artigos de opinião sem embasamento científico e documentos com acesso restrito foram excluídos. Os dados foram analisados de forma descritiva, com ênfase na identificação de recomendações para o cuidado integral que atendam às necessidades específicas em cada fase da vida.

Apesar do volume de publicações revisadas, foram identificadas limitações significativas, como a escassez de dados atualizados sobre cuidado integral e envelhecimento precoce em pessoas com SD. Embora existam diretrizes nacionais e internacionais que fornecem uma base para o manejo clínico, muitos estudos recentes ainda se concentram em aspectos genéticos ou comorbidades específicas, deixando lacunas importantes no entendimento das necessidades ao longo do ciclo de vida.

Outros desafios incluem a heterogeneidade dos desenhos de estudo, a falta de dados longitudinais, a subnotificação de casos e as inconsistências nos critérios diagnósticos entre diferentes regiões, fatores que limitam a comparação direta dos resultados. Esses pontos ressaltam a necessidade de novas pesquisas para aprimorar as estratégias de cuidado integral para essa população.

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

O cuidado integral à saúde de pessoas com síndrome de Down (SD) deve considerar as necessidades específicas de cada fase da vida, promovendo o desenvolvimento físico, cognitivo e emocional, além de garantir inclusão social e autonomia. Esse cuidado requer uma abordagem multidisciplinar, que integre ações preventivas, diagnósticas, terapêuticas e de reabilitação ao longo das diferentes etapas do ciclo de vida.

- Primeira Infância (0 a 3 anos)

Nesta fase, o foco é a detecção precoce de comorbidades e o estímulo ao

desenvolvimento global. Aproximadamente 40% a 60% das crianças com SD apresentam cardiopatias congênitas, exigindo avaliação cardiológica detalhada no primeiro mês de vida (Brasil, 2013).

Além disso, é crucial realizar triagens auditivas e oftalmológicas para identificar perdas auditivas e problemas visuais, como catarata congênita e estrabismo, comuns nessa população. Intervenções precoces, como fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional, são fundamentais para fortalecer a musculatura, melhorar a coordenação motora e desenvolver habilidades de comunicação. O suporte psicológico para os pais também é essencial para promover vínculos afetivos e garantir que a criança atinja seu pleno potencial (Tempski *et al.*, 2011).

- Infância e Pré-Escolar (3 a 12 anos)

A partir dos 3 anos, a inclusão educacional e social torna-se central. Nesse período, o foco deve ser a promoção da autonomia, desenvolvimento cognitivo e socialização. O acompanhamento endocrinológico é crítico para a detecção precoce de condições como hipotireoidismo e obesidade, comuns em crianças com SD. A inclusão em escolas regulares, com adaptações pedagógicas e suporte psicopedagógico, facilita a aprendizagem e a socialização. Atividades físicas adaptadas também são importantes para melhorar a força muscular, a coordenação motora e a resistência física, além de prevenir a obesidade. Cuidados odontológicos frequentes são necessários, pois pessoas com SD têm maior risco de doenças periodontais e alterações craniofaciais (Brasil, 2013).

- Adolescência (12 a 18 anos)

Na adolescência, o foco deve ser a promoção da independência e a preparação para a vida adulta. Essa fase inclui educação sexual e orientações sobre puberdade, higiene pessoal e prevenção de abusos. O acompanhamento psicológico é fundamental para lidar com as mudanças hormonais e emocionais, além de prevenir transtornos como depressão e ansiedade. Avaliações cognitivas regulares ajudam a identificar sinais precoces de declínio cognitivo, permitindo intervenções preventivas. A participação em atividades comunitárias, esportivas e culturais fortalece a autoestima e promove a inclusão social (Silva, 2020).

- Vida Adulta (18 a 40 anos)

Nesta fase, a ênfase é a promoção da independência, inclusão social e inserção no mercado de trabalho. O desenvolvimento de habilidades para a vida independente, como gestão financeira e tomada de decisões, é essencial para garantir a autonomia. Programas de formação profissional e apoio psicológico são fundamentais para prevenir o isolamento social e detectar precocemente sinais de demência precoce, que pode ocorrer em pessoas

com SD devido ao envelhecimento acelerado (Brasil, 2013).

- Envelhecimento (a partir dos 40 anos)

O envelhecimento precoce é um desafio crítico para pessoas com síndrome de Down (SD), que apresentam maior risco de doenças neurodegenerativas, como Alzheimer, além de declínio cognitivo e funcional acelerado. Estudos indicam que sinais de envelhecimento podem surgir já na terceira década de vida, exigindo estratégias preventivas para preservar a qualidade de vida e a autonomia (Brasil, 2013).

As diretrizes do Ministério da Saúde destacam a importância do acompanhamento contínuo, abordando múltiplos aspectos da saúde física, mental e social. Avaliações neuropsicológicas periódicas são essenciais para a detecção precoce de déficits em memória, atenção e linguagem, permitindo intervenções mais precisas e personalizadas. Para retardar o declínio cognitivo, é recomendada a prática de atividades que estimulem o raciocínio, como jogos de memória, leitura, exercícios de lógica e habilidades manuais. Além disso, a integração em grupos de apoio e a participação em atividades sociais podem mitigar o isolamento, fortalecer redes de suporte e promover o bem-estar mental (Brasil, 2013).

Pessoas com síndrome de Down também apresentam maior risco de desenvolver transtornos psiquiátricos, como depressão e ansiedade, o que demanda intervenções psicossociais contínuas, incluindo terapia ocupacional e programas de socialização, fundamentais para evitar o isolamento e promover a saúde emocional (Brasil, 2013).

A preservação da capacidade física também é essencial, considerando que a perda de força muscular, mobilidade e equilíbrio pode comprometer significativamente a independência funcional. Programas de atividade física que incluem exercícios aeróbicos, alongamentos, atividades de resistência e treinos de equilíbrio são recomendados para prevenir a perda funcional e melhorar a autonomia (Silva, 2020).

O controle do peso e a prevenção da obesidade são igualmente críticos, pois o excesso de peso está associado ao aumento do risco de diabetes tipo 2, dislipidemias e doenças cardiovasculares, que também podem acelerar o declínio cognitivo. Uma dieta balanceada, combinada com orientação nutricional, pode contribuir para a manutenção da saúde geral e melhora da qualidade de vida. Além disso, é necessário um acompanhamento rigoroso de comorbidades comuns em pessoas com SD, como hipotireoidismo, perda auditiva, distúrbios visuais, apneia do sono e doenças cardíacas, que se não tratados adequadamente, podem agravar o declínio cognitivo e funcional (Brasil, 2013).

A saúde bucal também merece atenção, dado o maior risco de doenças periodontais e perda dentária precoce nesta população, o que pode impactar negativamente a saúde geral e a qualidade de vida (Temposki *et al.*, 2011). Consultas odontológicas regulares ajudam a prevenir infecções, promover a mastigação adequada e evitar complicações

sistêmicas (Brasil, 2013).

Outro ponto crítico é a prevenção de lesões e quedas, considerando a instabilidade cervical e a frouxidão ligamentar que aumentam o risco de complicações graves, como subluxação atlanto-axial, que pode causar compressão medular e comprometer a mobilidade. As diretrizes recomendam a orientação constante sobre a importância da postura correta e a evitação de atividades de alto impacto sem avaliação médica prévia (Brasil, 2013).

Além disso, a inclusão e a participação social são fundamentais para preservar habilidades funcionais e prevenir o isolamento. Participar de atividades em grupo, trabalho voluntário e eventos sociais não apenas fortalece a autoestima, mas também reduz o impacto negativo do isolamento social, que pode acelerar o declínio funcional (Temposki *et al.*, 2011).

As diretrizes também ressaltam a importância de políticas de proteção para prevenir abusos físicos, emocionais e financeiros, especialmente em fases de maior vulnerabilidade. A conscientização da família e dos profissionais de saúde sobre os riscos é essencial para garantir a segurança e a dignidade das pessoas com SD (Brasil, 2013).

Por fim, o planejamento de cuidados futuros é um aspecto essencial para garantir segurança e qualidade de vida na velhice. Discussões precoces sobre planejamento financeiro, cuidados médicos e suporte familiar são importantes para assegurar que as necessidades futuras sejam atendidas. Isso inclui decisões sobre tutela, moradia assistida e gerenciamento de recursos financeiros, promovendo a autonomia e a segurança a longo prazo (Brasil, 2013).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A conclusão deste estudo ressalta a importância de um cuidado integral e contínuo para pessoas com síndrome de Down, que deve ser adaptado às necessidades específicas de cada fase da vida. Esse cuidado vai além do controle de comorbidades, incorporando ações voltadas à promoção da saúde física, prevenção do declínio cognitivo, apoio psicossocial e inclusão social, fundamentais para garantir qualidade de vida e autonomia.

Para que essas estratégias sejam eficazes, é necessário fortalecer as políticas públicas que promovam a inclusão educacional, criem oportunidades no mercado de trabalho e apoiem o envelhecimento ativo. Essas políticas devem abranger desde o suporte para o desenvolvimento infantil até a assistência na velhice, garantindo acesso a cuidados especializados e apoio contínuo para famílias e cuidadores (Brasil, 2013).

Além disso, é essencial investir em campanhas de conscientização para reduzir o estigma social e fortalecer as redes de apoio comunitário, criando ambientes mais acessíveis e inclusivos. O planejamento de cuidados futuros também se mostra crítico, envolvendo decisões sobre tutela, moradia assistida e gerenciamento financeiro, aspectos fundamentais para assegurar segurança e autonomia na velhice (Brasil, 2013).

Em suma, uma abordagem integral, que leve em conta as dimensões físicas, emocionais e sociais das pessoas com síndrome de Down, tem o potencial de melhorar significativamente sua qualidade de vida. Com essa perspectiva, é possível que essas pessoas alcancem seu pleno potencial, vivam com dignidade e tenham suas capacidades plenamente reconhecidas e valorizadas.

PRINCIPAIS REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. **Número de casos e estatísticas**. Brasília: Ministério da Saúde, [2025]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/doencas-raras/numero-de-casos-e-estatisticas>. Acesso em: 5 maio 2025.

DOWN SYNDROME INTERNATIONAL. **World Down Syndrome Day Programme 2022**. Disponível em: <https://ds-int.org/Event/world-down-syndrome-day-programme-2022>. Acesso em: 3 março 2025.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Diretrizes de Atenção à pessoa com Síndrome de Down**. 1. ed. Brasília, 2013.

SILVA, R. S. **O Cuidado Integral à Saúde de Pessoas com Síndrome de Down: Uma Análise no Contexto da Educação Especial e da Atenção Primária à Saúde**. Universidade Federal de Santa Maria, 2020.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Diretrizes de Atenção à Saúde de Pessoas com Síndrome de Down**. Departamento Científico de Genética. Brasília: Sociedade Brasileira de Pediatria, 2020. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/doencas-raras/numero-de-casos-e-estatisticas>. Acesso em: 10 maio 2025.

TEMPSKI, P. Z. et al. **Protocolo de cuidado à saúde da pessoa com Síndrome de Down**. IMREA/HCFMUSP, 2011.