

SÍNDROME DE DOWN – ENVELHECER COM SAÚDE

Brandão, J.P

Pousão, M.

Felícia, O.

Correia, N.

Leiria, J.

Lourenço, R.

Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão com Deficiência Mental de Lisboa

RESUMO

Este estudo, teve como principal objetivo, conhecer as características e possíveis indicadores (físicos, mentais e comportamentais) que podem contribuir para o conhecimento do envelhecimento da população com Síndrome de Down (SD), segundo a percepção dos seus cuidadores. Foi desenvolvido um estudo de natureza exploratória que contou com a participação dos cuidadores de 110 jovens e adultos com SD, com idades compreendidas entre os 17-65 anos, e que frequentam a Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão com Deficiência Mental (APPACDM), de Lisboa. A análise dos dados obtidos, através de questionário, aponta para existência de algumas características e alguns indicadores biológicos típicos do envelhecimento em geral. Foram também referidas características que nem sempre acompanham a literatura do que é tido como envelhecimento precoce nesta população nomeadamente; uma boa capacidade de memória e de aquisição de novas aprendizagens. Ao analisar-se os resultados obtidos referente ao índice de massa corporal (IMC), pode-se verificar que o aumento de peso não se encontra correlacionado com o avançar da idade tal como o indicado na literatura.

Palavras-chave: síndrome de down, envelhecimento, saúde.

Abstract

This study aimed to know the characteristics and possible indicators (physical, mental and behavioral) that can contribute to understanding aging in population with Down Syndrome (DS), according to the perception of their caregivers. An exploratory study was carried out including the participation of caregivers from 110 young people and adults with Down syndrome, attending to the Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão com Deficiência Mental (APPACDM) - Lisbon, aged between 17-65 years old. The data analysis points out to the existence of some characteristics and some typical biological markers of aging in general. The caregivers also referred characteristics that aren't always according to the literature which considered only premature aging in this population such as a good memory capacity and the acquisition of new learning. The analysis data related to body mass index (BMI), show that the weight gain is not correlated with advancing age, as indicated by the literature.

Key-words: down syndrome, aging, health.



Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, I. P.

1. Introdução

O envelhecimento é uma realidade universal, que se designa como um processo individual e cronológico que não está necessariamente relacionado com a deterioração funcional ou com a expectativa de vida de uma pessoa. Este processo compreende uma série de mudanças que ocorrem no decurso do desenvolvimento (Fontaine, 1999 cit. por Rodrigues, 2008), ao nível *físico* (inflamação crónica progressiva de múltiplos sistemas fisiológicos), *cognitivo* e *comportamental* (estrutural e afetivo), e que se encontram relacionadas com o *meio familiar, social* (Danés, 2012), problemas e perdas que afetam significativamente os sujeitos (Santos, 2005).

No que concerne à população adulta com SD, segundo a literatura o seu envelhecimento aparece de modo precoce, comparativamente à população em geral, sendo que os fatores ainda são desconhecidos, havendo heterogeneidade de conclusões nas pesquisas efetuadas e escassez de informação. Assim sendo e atendendo às limitações existentes na literatura atual sobre o envelhecimento precoce da SD, tornou-se pertinente conhecer características e indicadores (físicos, mentais e comportamentais) que segundo a percepção dos cuidadores podem contribuir para este processo.

Atualmente, a população com SD vive mais do que era esperado há cerca de 50 anos atrás, uma vez que a sua qualidade de vida se alterou consideravelmente. Contudo, esta população ainda é considerada mais vulnerável ao nível do envelhecimento em comparação com a população em geral e outros adultos com deficiência intelectual e incapacidade (Bush & Beail, 2004 cit. por Burt, et al., 2005), pois manifestam uma perda acelerada de algumas funções vitais, como a visão e a audição, bem como o apresentarem taxas elevadas de problemas de saúde relacionados com a obesidade, comportamento sedentário e padrões de nutrição mais pobres (Yamaki, 2005; Hayes, Wolfe, Trujillo & Burkell, 2010 cit. por Coyle, Kramer & Mutchler, 2014). Ou seja, apesar da esperança média de vida ter aumentado, esta vem acompanhada por dificuldades cognitivas, comportamentais, emocionais e funcionais que podem estar ligadas ao processo de envelhecimento normal ou a uma condição neuro-degenerativa (e.g. alzheimer) (Esiri e Mann, 1989 cit. por Beciani, et al. 2011). Na literatura não existe consenso em relação aos critérios de diagnósticos do envelhecimento normal e patológico na SD. Alguns estudos indicam que com a idade, surge uma deterioração gradual das funções cognitivas, competências sociais e de adaptação, sem que estejam relacionadas com problemas psiquiátricos. Outros estudos concluem que não existe, qualquer relação entre a idade e a perda das funções executivas, tais como a memória, a atenção seletiva e o planeamento (Linden, 2011 cit. por Tsao et al., 2015).

2. Método

O presente estudo, de carácter exploratório pretendeu conhecer as características e possíveis indicadores (físicos, mentais e comportamentais) que podem contribuir para o conhecimento do envelhecimento desta população segundo a percepção dos seus cuidadores. Teve por base uma análise quantitativa e qualitativa para uma melhor categorização e compreensão dos dados encontrados. Optou-se por realizar um estudo de cariz exploratório, tendo sido utilizado um inquérito que foi efetuado junto dos



Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, I. P.

cuidadores sob a forma de entrevista. Foi realizada uma análise categorial, quantitativa e qualitativa dos dados encontrados.

Amostra

O estudo contou com a participação de cuidadores de 110 jovens e adultos com SD (de um universo de 142 sujeitos com SD, que frequentam a instituição), com idades compreendidas entre os 17 e os 65 anos

3. Análise e Discussão dos Resultados

Os resultados obtidos estão descritos de forma agrupada: em primeiro lugar apresenta-se a análise efetuada para a área dos serviços de saúde e clínica geral, em segundo os resultados respeitantes à análise efetuada para a área da saúde mental, (perturbações psiquiátricas, alterações do comportamento), mostrando as respetivas relações com os escalões etários e resposta social frequentada.

Serviços de saúde e problemas médicos

De acordo com a literatura e segundo um estudo efetuado em 2007, a população com SD, não usufrui dos serviços médicos anualmente, estando mais de três anos sem receber assistência médica, ou recebendo pouca (Lynch, Wilkinson e Hunter, 2007).

Este dado não foi corroborado com os dados encontrados neste estudo. Segundo os cuidadores a população em estudo, é seguida anualmente em algumas especialidades médicas, nomeadamente (e.g. estomatologia (94,5%), oftalmologia (77,3%), cardiologia (71%) e dermatologia (55,4%) apenas por rotina.

Relativamente às mulheres verificou-se que apenas 21,8% usufruiu esporadicamente de ginecologia. Ressalva-se a importância da frequência das mesmas a esta especialidade, uma vez que alguns respondentes referiram que as mulheres com SD apresentam irregularidades nos seus ciclos menstruais e pelo facto de algumas senhoras já se encontrarem em fase de menopausa (faixa etária entre os 36-46 anos (6,3%) já se encontrarem na menopausa (14,5%).

Tabela 3 – aparecimento da menopausa nas mulheres com síndrome de down em função dos escalões etários

Categoría	Subcategoria	Frequência absoluta (n)	% N de Resp. (N=16)
Menopausa	25 – 35 anos	2	12,5
	36 – 46 anos	7	44
	≥ 47 anos	1	6,2
	Não sabe	6	37,5
Total Categoria		16	100

Segundos os cuidadores, o inicio da menopausa, é apontado como tendo surgido numa idade mais precoce do que o indicado em estudos anteriores, que apontam para o seu inicio, em media, 5/6 anos mais cedo que a restante população feminina (50 anos) (Schupf et al., 1997 cit. por Esbensen, 2010).



Apesar da literatura indicar a existência de problemas respiratórios como uma das condições médicas associadas ao envelhecimento desta população, pode-se constatar que a maioria dos sujeitos não apresenta qualquer doença respiratória (77,3%). Apenas 22,7% apresentam problemas nesta área, tais como: doenças do trato respiratório inferior e superior (17,3%), apneia obstrutiva do sono (8,2%) e alergias (7,3%). Verificou-se ainda que, segundo os inquiridos, 76,4% da amostra faz anualmente a vacinação de prevenção para a gripe.

A doença crónica mais mencionada pelos inquiridos foi a disfunção da tiroide (50%), seguindo-se a epilepsia com 21,4%.

Segundo os inquiridos, 78% dos sujeitos com SD não apresentam queixas nem dores esclarecidas, tendo sido relatada uma grande tolerância às mesmas, e/ou uma incapacidade para as explicar, algo que outros estudos anteriores confirmam e que pode dificultar aos profissionais de saúde uma melhor compreensão de problemas existentes e o estabelecimento de um diagnóstico. Contudo é importante realçar que apesar desta população se apresentar “resistente” à dor, não significa a ausência de um problema. Geralmente quando sentem dor, manifestam-na através de comportamentos que podem ser agressivos, de ansiedade ou retraimento (Federación Iberoamericana de SD, 2015).

Uma das características apontadas no envelhecimento, nesta população, é a elevada taxa de problemas de obesidade (Yamaki, 2005; Hayes et al., 2010 cit. por Coyle, et al., 2014). Ao analisar-se os resultados obtidos na referente ao índice de massa corporal (IMC), pode-se constatar que a maioria dos jovens e adultos apresenta excesso de peso (42,3%) (n=41). O excesso de peso verifica-se maioritariamente nos jovens e adultos até aos 30 anos (47,4%) e entre os 41 e os 50 anos de idade (46,9%).

De acordo com a informação fornecida pelos cuidadores, 47,2% da amostra (n=51) não apresentou oscilações de peso nos últimos 3 anos, enquanto que 26,9% teve um aumento de peso (n=29). Foi possível observar que o aumento de peso não se encontra correlacionado com o avançar da idade ($\text{sig.} = 0.929$) (Output 1 – Anexo C), tal como fora indicado na literatura (Bell e Bhate, 1992; Melville, Cooper, McGrother, Thorp e Collacott, 2005; Prasher, 1995; Rubin, Rimmer, Chicoine, Braddock e McGuire, 1998 cit. por Esbensen, 2010).

De acordo com os resultados apenas dois sujeitos apresentam um histórico de doença oncológica (leucemia e tumor no pâncreas). Sendo que o cancro, não se encontra associado às causas de morte desta população, uma vez que tendencialmente não fumam e não apresentam alterações na pressão arterial (Holland, 2013).

Saúde mental, perturbações psiquiátricas, alterações no comportamento e competências funcionais

O sedentarismo também é um indicador comum do envelhecimento, no entanto, este não é corroborado pelos dados obtidos. Segundo os inquiridos, 87,2% da população em estudo, colabora em tarefas do quotidiano e ou ocupa o tempo de lazer. Sendo que desses 76,5% o faz em atividades de vida doméstica executando-as autonomamente e sem orientação (59%). Destaca-se também que 76,5% dos sujeitos tem preferência em ocupar o seu tempo livre diário com atividades lúdicas tais como: ver TV (20,3%), ouvir música (15,7%) passear (14,4%), realizar atividades do foro/de cariz artístico (p.e.g. tocar instrumentos, dançar, cantar) (12,8%), escrever (9,6%) e muitas outras.



Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, I. P.

Ministério da Economia, Emprego e Segurança Social
Instituto Nacional para a Reabilitação, IP

O facto de se manterem ativos poderá ser um contributo significativo para uma melhoria na sua saúde e consequente aumento qualidade de vida. São ainda referidos aspetos, como o cumprimento hábitos e rotinas diárias, que são considerados fundamentais para o seu bem-estar emocional. (90,6%).

Alguns estudos indicam ainda que com o avançar da idade, a população com SD começa a apresentar detioração gradual das funções cognitivas. Nos resultados encontrados, os cuidadores referem que 91,4 % dos sujeitos, apresentam uma boa capacidade de memória. Sendo que no último ano e à medida que a idade avança, em 19,1% dos sujeitos já se observam algumas diferenças, embora ainda não muito significativas mesmo não sendo muito significativas. (sig. (2 extremidades) = 0,006).

No que concerne às competências sociais, 70% mostra interesse em estabelecer relações interpessoais.

Na aquisição de novas competências, a literatura indica que, com o progredir da idade, existe uma diminuição da aquisição das mesmas. No entanto, segundo os cuidadores, mesmo com o avançar da idade estes são percecionados como capazes de adquirir novas aprendizagens.

Tabela 2 – aquisição de novas aprendizagens dos adultos com síndrome de down em função dos escalões etários (anos)

		Novas aprendizagem		Total
		Sim	Não	
Escalão Etário	<=30	0	22	22
	31 a 40	2	31	33
	41 a 50	0	36	36
	>=51	4	15	19
Total		6	104	110

Relativamente ao comportamento, pode-se constatar que 63,6% da amostra demonstram alterações no seu comportamento habitual comparativamente há um ano atrás, mostrando-se mais teimosos (49%), resistentes e apáticos (25,5%). Estas alterações dão-se nomeadamente antes dos 50 anos, facto que é corroborado com a literatura existente, não tendo neste estudo, no entanto uma expressão significativa.

Ainda neste âmbito, são mencionados comportamentos que são frequentes e característicos da-população em estudo como; o colecionar objetos (16,4%), falar em voz alta consigo próprio (22%), parecer não ouvir quando lhe falam diretamente (19,1%). Embora estes, aspetos não estejam referidos são, contudo, frequentemente observados na população em estudos desde muito cedo.

Segundo os respondentes em 7% dos sujeitos foi diagnosticado um quadro depressivo. Entre as razões mais mencionadas encontram-se os traumas (25%) (e.g. "assalto"), outras razões (e.g. "obesidade", "perda de ente querido") e ainda o desconhecimento da causa que lhe deu origem (25%) (tabela 3).

Tabela 3 – causas de depressão nos jovens adultos e adultos com síndrome de down

Categoría	Subcategoria	Frequência absoluta (n)	% N de Resp. (N=8)
Depressão (Causas)	Traumas	2	25
	Causa desconhecida	2	25
	Outros	4	50
Total Categoria		8	100

São realçadas alterações no comportamento normal, (8%), em situações de luto, à saída dos irmãos de casa e ainda à transição de casa para o lar, não voltando a ser os mesmos, chegando a perder algumas capacidades (p.e.g. falar).

Apesar de ser difícil diagnosticar uma depressão nesta população, devido à falta de instrumentos que permitam uma avaliação fidedigna e à dificuldade dos mesmos em expressar verbalmente os seus problemas e pensamentos, é importante que os cuidadores sejam bons observadores das pessoas com SD; estejam atentos ao seu estado emocional, aos comportamentos relacionais, familiares e sociais, permitindo assim um melhor acompanhamento do quadro evolutivo de sintomas e consequente prevenção/intervenção.

4. Considerações Finais

O presente estudo contribui para uma melhor compreensão das características das pessoas com SD e do seu envelhecimento, tentando realçar a importância da prestação de cuidados de saúde (física e mental) com o avançar da idade; numa tentativa de compreender melhor o que lhes permite viver mais anos, com uma boa qualidade de vida.

Os resultados encontrados sugerem que a população com SD apresenta muitas das características de envelhecimento idênticas à população em geral, surgindo algumas de modo mais precoce (p.e.g. menopausa). É de salientar que determinadas particularidades não se relacionam diretamente, como seria expectável, com o avançar da idade e com a Síndrome, mas sim com outros fatores que foram mencionados (p.e.g. memória diferenciada para diversos aspetos; novas aprendizagens; entre outros).

Relativamente às limitações do estudo, uma vez que foi de carácter exploratório, e dada a dimensão da amostra, apenas permitiu conhecer a percepção dos cuidadores face a aspetos de saúde mental, física e funcionais.

Embora o estudo revele que a população é bem acompanhada pelos serviços médicos, seria importante existir um plano de intervenção/prevenção que definisse prioridades em função da idade dos mesmos, uma vez que esta população não consegue manifestar sintomas de doença (queixa/dor) (p.e.g. febre, perda de audição).

Face às dificuldades de diagnóstico já referidas inerentes à população com SD, em manifestar sintomas de doença considera-se fulcral a elaboração de um protocolo de acompanhamento e intervenção clínica, onde estejam definidas as prioridades de intervenção em função da idade/necessidades expressas dos mesmos, perspetivando uma intervenção mais preventiva, interligada e globalizante.



Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, I. P.



Importa referir que os cuidadores identificam e valorizam muito a capacidade que esta população tem para as novas aprendizagens em idades consideradas pelos autores como mais avançadas. O que sugere que se reforce a utilização de novas metodologias e novos desafios relativos ao plano de intervenção. Por outro lado, para as pessoas que tendem para o isolamento, sedentarismo, desmotivação e perda capacidades cognitivas e funcionais, será importante equacionar um aumento gradual de recursos para dar resposta a uma cada vez maior exigência de necessidades de suporte.

Futuramente seria importante realizar estudos mais aprofundados em termos de saúde física e mental, através de exames não evasivos que permitam uma análise mais concreta de características da população em estudo. O envelhecimento da população com SD deve ser enquadrado no estudo global do envelhecimento para que se possam preconizar medidas de intervenção que sirvam a toda a população.

O comprometimento cognitivo e a existência, por vezes, de duplo diagnóstico (deficiência/doença mental) aliadas um possível envelhecimento tornam difícil a compreensão da existência de envelhecimento quer este seja ou não precoce, reforçando a necessidade identificada de se realizarem estudos comparativos com a população idosa em geral. Deverão ser pesquisados mais fatores similares e/ou de diferenciação do envelhecimento.

5. Referências

- Beciani, S., Vetro, E., Barisnikov, K., Detraux, J. e Van der Linden, M. (2011). Elaboration d'une batterie d'évaluation des signes de vieillissement dans la trisomie 21. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 22: 129-140.
- Burt, D. B., Primeaux-Hart, S., Loveland, K. A., Cleveland, L.A., Lewis, K. R., Lesser, J. e Pearson, P. L. (2005). Aging in adults with intellectual disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 110 (4): 268-284.
- Coyle C. E., Kramer J. e Mutchler J. E. (2014). Aging together: sibling carers of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11 (4):302-312.
- Danés, C. F. (2012). Specific aspects of ageing in down's syndrome. *International Medical Review on Down's Syndrome*, 16 (1):3-10.
- Federación Iberoamericana de SD (2015). Programa Iberoamericano de Salud para Personas con Síndrome de Down. Espanã. FIADOWN.
- Holland, T. (2013). Ageing and its Consequences. *A Down's Syndrome Association Publication. Health Series*. UK.
- Rodrigues, L. (2008). Qualidade de vida no idoso e envolvimento comunitário. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica. Instituto de Psicologia Aplicada. Lisboa.
- Santos, J. (2005). Ansiedade face à morte em idosos: Influência de variáveis sociodemográficas e do bem-estar subjective. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica. Instituto de Psicologia Aplicada. Lisboa.



Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, I. P.



Tsao, R., Kindelberger, C., Fréminville, B., Touraine, R. e Bussy, G. (2015). Variability of the aging process in dementia-free adults with down syndrome. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120 (1): 3-15.



Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a Projetos pelo INR, I. P.
 **INR** instituto nacional para a
reabilitação
Ministério da Economia, Emprego e Segurança Social
Instituto Nacional para a Reabilitação, IP