

Cuidados de Saúde para Crianças e Adolescentes Portadores da Síndrome de Down

LUÍS NUNES

Núcleo de Genética e Diagnóstico Pré-natal
Direcção-Geral da Saúde

Resumo

Transcreve-se a Circular Normativa n.º 14/DSSP da Direcção-Geral da Saúde sobre «Cuidados preventivos de saúde para crianças e adolescentes portadores da síndrome de Down».

Espera-se que estas orientações facilitem a prestação de cuidados de saúde a estas crianças e jovens.

Summary

Transcription of the «Circular Normativa n.º 14/DSSP» of the Direcção-Geral de Saúde is made on «Preventive health care concerning children and adolescents having Down syndrome».

It is hoped that these guidelines will facilitate the delivery of health care to those children and adolescents.

A Direcção-Geral da Saúde elaborou a Circular Normativa sobre «Cuidados preventivos de saúde para crianças e adolescentes portadores da síndrome de Down» que é complementar ao Programa-tipo de Actuação em Saúde Infantil e Juvenil (Circular Normativa n.º 9/DSI de 92.10.06 da Direcção-Geral dos Cuidados de Saúde Primários). A publicação desta Circular Normativa tem por finalidade orientar a prestação de cuidados a crianças portadoras de síndrome de Down, embora se ressalve que cada criança deve ter um «acompanhamento diferenciado, personalizado e adequado aos seus problemas».

Assim, com intuito de conseguir maior divulgação destas orientações, que resultaram de amplo consenso, transcreve-se a Circular Normativa 14/DSSP da Direcção-Geral da Saúde de 95.09.15 e o anexo 1 que é um suporte integrador de cuidados. A Circular Normativa inclui ainda um texto de apoio, que será enviado a quem o solicitar.

CIRCULAR NORMATIVA 14/DSSP DA DIRECÇÃO-GERAL DA SAÚDE

«1. A Circular Normativa n.º 9/DSI de 92.10.06 da Direcção-Geral dos Cuidados de Saúde Primários, editada em 1993 também em publicação da Direcção-Geral da Saúde «Saúde Infantil e Juvenil – Programa-tipo de Actuação», estabeleceu, por amplo consenso, as orientações técnicas para as acções de vigilância de saúde em crianças e adolescen-

tes. Este Programa-tipo de actuação recomenda a periodicidade dos exames de saúde, os seus conteúdos e os conselhos antecipatórios inerentes a esse acompanhamento. O Programa-tipo recomenda igualmente que as crianças com necessidades de saúde especiais devem ter um acompanhamento diferenciado, personalizado e adequado aos seus problemas biopsicossociais e prevê que sejam definidos programas específicos para algumas das situações mais frequentes.

É o que agora acontece para a síndrome de Down.

2. A síndrome de Down é a cromossomopatia mais frequente e uma das etiologias mais frequentes de deficiência mental e ocorre em recém-nascidos com uma prevalência de 1/700 a 1/1000. Esta síndrome engloba, para além do atraso de desenvolvimento psicomotor, um conjunto de sinais físicos característicos, que facilitam o diagnóstico, e uma frequência elevada de malformações, nomeadamente cardiopatias congénitas, malformações digestivas, anomalias neurossensoriais e endocrinológicas. O estudo citogenético é necessário para confirmar o diagnóstico e identificar o tipo de anomalia cromossómica, o que poderá ter importância para o aconselhamento genético e para o prognóstico.

Nos últimos 20 anos, a situação de saúde destas crianças melhorou muito, o que se traduz por um aumento significativo da esperança de vida (a grande maioria das crianças com a síndrome de Down ultrapassa actualmente as idades pediátricas). Contribuíram para esta mudança a inserção na família, o acesso a cuidados médicos de melhor qualidade, o acesso a programas educativos personalizados e as mudanças na atitude da sociedade.

O conhecimento adquirido nos últimos anos acerca da história natural das complicações da síndrome de Down tem

- propiciado o desenvolvimento de planos de cuidados preventivos. Estes planos devem incluir exames de saúde para detecção precoce de complicações em idades apropriadas, conselhos antecipatórios e orientações para o encaminhamento para programas de intervenção precoce e educativos. A promoção da saúde destes indivíduos implica deste modo uma interacção de programas médicos, educativos e sociais numa perspectiva multidisciplinar e sempre com a colaboração da família.
- O recém-nascido portador da síndrome de Down não necessita geralmente de cuidados particulares, a menos que apresente uma malformação congénita grave. Deste modo, devem evitar-se atitudes susceptíveis de perturbar o desenvolvimento dos vínculos afectivos com os pais, de que são exemplo a medicalização excessiva, o isolamento físico ou a transferência imediata para hospital central quando o nascimento ocorreu num hospital distrital.
 - Aos profissionais de saúde cabe apoiar os pais das crianças portadoras da síndrome de Down, desde o primeiro dia de vida, num espírito de humanidade, de compreensão e de

estímulo. Neste apoio, serão envolvidos os recursos disponíveis a nível local.

- A família desempenha um papel único na estimulação e na integração social destas crianças e jovens. Deve ter-se em conta a opinião dos pais na preparação do programa de vigilância de saúde e do programa educativo individual e na discussão relativa à integração escolar e social.
- Como **anexo 1**, encontra-se um suporte integrador do plano de cuidados preventivos de saúde, específico para crianças portadoras da síndrome de Down, que deve servir para pautar a metodologia de vigilância de saúde destes indivíduos no estabelecimento de saúde da rede oficial. Contudo, reafirma-se o espírito que presidiu à elaboração, na Circular Normativa n.º 9/DSI, da orientação quanto à vigilância de saúde das crianças com necessidades especiais de saúde: «*Cabe à equipa de saúde identificar as necessidades especiais de cada criança e definir um programa individual de vigilância e promoção da saúde que facilite o desenvolvimento das capacidade e potencialidades*».

ANEXO 1

SÍNDROMA DE DOWN: PLANO DE CUIDADOS DE SAÚDE DOS 0-18 ANOS

	1º ANO (MESES)					1- 4 ANOS					5-12 ANOS								13-18 ANOS					
	0-1	2	4	6	9	1	1,5	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
DIAGNÓSTICO:																								
<i>Cariotipo (1)</i>																								
ORIENTAÇÃO:																								
<i>Consulta de genética</i>																								
<i>Intervenção precoce (2)</i>																								
<i>Serviço Social</i>																								
<i>Associação de pais</i>																								
CUIDADOS:																								
<i>Avaliação clínica (3)</i>																								
<i>Cardiologia</i>																								
<i>Oftalmologia (4)</i>																								
<i>Otorrinolaringologia (5)</i>																								
<i>Função tiroideia (6)</i>																								
<i>Instab. Atlanto-Axial (7)</i>																								
<i>Estomatologia</i>																								
<i>Dermatologia (8)</i>																								
CONSELHOS ANTECIPATÓRIOS																								

1- Colher sangue para cariotipo na primeira consulta caso não tenha sido efectuado na Maternidade

2- Encaminhar para um Programa se possível com menos de 3 meses de idade

3- Incluir a avaliação da progressão estatural-ponderal, o exame neurológico e a avaliação do desenvolvimento psicomotor

4- Excluir cataratas (logo na primeira consulta), estrabismo, anomalias da refração, nistágo e outras anomalias oftalmológicas

5- Considerar realização de ERA (caso a caso). Poderão efectuar-se consultas com intervalo mais curto caso se suspeite de otite serosa que é muito frequente nos primeiros anos de vida

6- Avaliar o TSH e a T4. As manifestações sub-clínicas mais precoces são a perda de aquisições de desenvolvimento e as alterações comportamentais

7- Realizar exames radiológicos caso se suspeite de instabilidade atlanto-axial. Evitar-se manobras de hiperextensão e de hiperflexão cervical nomeadamente nos exames médicos, na entubação endotraqueal, etc. e estimular a adopção de comportamentos de protecção (nos jogos, no transporte rodoviário-uso de almofada cervical, etc.)

8- Aplicar, diariamente, cremes gordos

Agradecimentos

A versão inicial do documento foi elaborada pelo Dr. Luís Nunes com o apoio da Dra. Maria Celsa Afonso de Carvalho e foi objecto de críticas e sugestões das seguintes personalidades: Professor Doutor Jaime Salazar de Sousa, Professor Catedrático de Pediatria da Faculdade de Medicina de Lisboa; Dra. Margarida Reis Lima Geneticista do Instituto de Genética Médica Jacinto de Magalhães do Porto; Dr. Miguel Palha, Pediatra, Presidente da Associação Portuguesa de Portadores da Trisomia 21; Professor Doutor Norberto Teixeira Santos, Professor Catedrático de Pediatria da Faculdade de Medicina do Porto; Professor Doutor Nuno Cordeiro Ferreira, Professor Catedrático de Pediatria da Faculdade de Ciências Médicas de Lisboa.

BIBLIOGRAFIA

1. Nunes L. Plano de cuidados de saúde entre 1 e 4 anos. *Acta Pediatr Port* 1995; 26: 29-32.
2. Krivchenia E, Huether CA, Edmonds LD, May DS, Guckenberger S. Comparative epidemiology of Down syndrome in two United States populations, 1970-1989. *Am J Epidemiol* 1993; 137: 815-28.
3. Baird PA, Sadovnick AD. Causes of death to age 30 in Down syndrome. *Am J Hum Genet* 1988; 43: 239-48.
4. Cooley WC, Graham, Jr. JM. Down syndrome-an update and review for the primary pediatrician. *Clin Pediatr* 1991; 30: 233-53.
5. Spicer RL. Cardiovascular disease in Down syndrome. *Pediatr Clin North Am* 1984; 31: 1331-43.
6. Geggel RL, O'Brien JE, Feingold M. Development of valve dysfunction in adolescents and young adults with Down syndrome and no known congenital heart disease. *J Pediatr* 1993; 122: 821-3.
7. Hestness A, Sand T, Fostad K. Ocular findings in Down's syndrome. *J Ment Defic Res* 1991; 35: 194-203.
8. Roizen NJ, Walters C, Nicol T, Blondis TA. Hearing loss in children with Down syndrome. *J Pediatr* 1993; 123: S9-12.
9. Pueschel SM, Pezzullo JC. Thyroid dysfunction in Down syndrome. *Am J Dis Child* 1985; 139: 636-9.
10. Cronck C, Crocker AC, Pueschel SM, et al. Growth charts for children with Down syndrome: 1 month to 18 years of age. *Pediatrics* 1988; 81: 102-10.
11. Msall ME, Reese ME, DiGaudio K, Griswold K, Granger CV, Cooke RE. Symptomatic atlantoaxial instability associated with medical and rehabilitative procedures in children with Down syndrome. *Pediatrics* 1990; 85: 447-9.
12. Kerr R, Blais C. Motor skill acquisition by individuals with Down syndrome. *Am J Ment Defic* 1985; 90: 313-8.
13. Wishart JG. The development of learning difficulties in children with Down's syndrome. *J Intellect Disabil Res* 1993; 37: 389-403.
14. Palha M. Protocolo de intervenção na Trissomia 21. Mimeografado. Lisboa, 1991.

Correspondência: Dr. Luís Nunes
 Núcleo de Genética e Diagnóstico Pré-natal
 Direcção-Geral da Saúde
 Alameda D. Afonso Henriques, 45 - 4.º
 1056 Lisboa Codex