

# EDUCAÇÃO NUTRICIONAL E QUALIDADE DE VIDA PARA PORTADORES DE SINDROME DE DOWN (SD)

MARINA FERREIRA ARAUJO DE ALMEIDA  
ANTONELLA CARVALHO DE OLIVEIRA  
MARGARETH CORDEIRO SCHITKOSKI  
ANTONIO CARLOS FRASSON

UNIVERSIDADE TECNOLÓGICA FEDERAL DO PARANÁ – UTFPR – PONTA GROSSA -  
PARANÁ BRASIL

Email: geppg-pg@utfpr.edu.br

## 1. Introdução

A Síndrome de Down (SD) é uma trissomia no cromossomo 21 originado na fase uterina a qual foi descrita pela primeira vez em 1866 por John Langdon. A identificação desta anomalia pode ser verificada logo após o nascimento devido à manifestação de seus principais fenótipos, como: occipital achatado, pescoço curto e grosso, prega única na palma das mãos, comprometimento no comprimento e retardo mental.

Os portadores de SD apresentam algumas patologias como, cardiopatia congênita (40%); hipotonia (100%); problemas de audição (50 a 70%); de visão (15 a 50%); alterações na coluna cervical (1 a 10%); distúrbios da tireóide (15%); problemas neurológicos (5 a 10%); envelhecimento precoce e obesidade (100 a 80 %). (AMABIS, 1981).

Como as pessoas com SD tem uma pré disposição em desenvolver a obesidade, os riscos nutricionais decorrentes comprometem o seu estilo de vida provocando alterações no sistema imunológico, implicando uma maior suscetibilidade à doenças autoimunes e infecções recorrentes, além de características metabólicas, tornando-os mais vulneráveis às doenças relacionadas ao estado nutricional.

Em relação a obesidade, Ades e Kerbauy (2002), abordam que a mesma é considerada uma doença crônica, caracterizada pelo acúmulo de tecido adiposo no organismo. Apontam também que a mesma pode ser considerada como um fator de risco para outras doenças crônicas não transmissíveis tais como, diabetes, doenças cardiovasculares, hipertensão, problemas respiratórios, prejudicando a qualidade de vida das pessoas com SD.

De acordo com Campos et al. (2005), as características relacionadas a obesidade se relacionam com o padrão da alimentação o qual tem que ser diferenciado: desde a escolha do alimento até o processo de mastigação e deglutição. Nesse sentido, torna-se importante avaliar a qualidade da alimentação para que haja uma intervenção adequada, fato este que pode melhorar o estado nutricional destes indivíduos visto que estas características comprometem a absorção adequada dos nutrientes consumidos, decorrentes do seu metabolismo lento. Neste sentido a escolha e preparação dos alimentos são considerados de suma importância, visto que os mesmos apresentam dificuldades em deglutição.

Além destes fatores nutricionais que comprometem a qualidade de vida destas pessoas, a falta da prática de atividade física influencia no baixo desempenho do metabolismo prejudicando a queima calórica, conseqüentemente não há redução do peso, estes aspectos também influenciam os distúrbios hormonais como alteração na glândula da tireoide, hipotonia muscular, constipação intestinal.

A flacidez dos músculos envolvidos no processo de deglutição aliados a compulsão alimentar faz com que os portadores da SD não tenham a sensação de saciedade comprometendo o seu quadro nutricional aumentando o risco do surgimento da obesidade.

Diante destes agravos, fazem-se necessário uma abordagem relacionada à educação nutricional, pois auxiliará os portadores de SD na melhora da qualidade de vida em relação às práticas alimentares inadequadas.

Assim, o objetivo deste trabalho é apontar como a mudança de hábitos alimentares dos portadores de SD está diretamente relacionada à melhora da qualidade de vida, visto que

várias patologias como a obesidade que acomete os portadores de SD, e que podem ser tratadas ou prevenidas somente com a alimentação.

## **2. Referencial Teórico**

### **2.1 Síndrome de Down**

A SD pode ser classificada das seguintes formas: Trissomia, Translocação Robertsoniana, Mosaicismo e Duplicação de uma porção do cromossomo 21. A trissomia simples, em que todas as células possuem 47 cromossomos, é a forma mais comum e representa cerca de 90% dos casos. Na translocação, o cromossomo extra do par 21 fica unido a um cromossomo de outro par. No mosaicismo, o que ocorre é um erro da distribuição dos cromossomos na segunda ou terceira divisão celular. Nesse caso, tanto o óvulo como o espermatozoide têm um número normal de cromossomos, podendo se dividir normalmente, porém, num momento determinado, uma das células se divide anormalmente, tendo como resultado uma célula com 47 cromossomos e outra com 45 cromossomos. Já na Duplicação de uma porção do cromossomo 21, a região do cromossoma 21 sofre um fenômeno de duplicação. Isto levaria a uma quantidade extra de genes deste cromossoma, podendo desenvolver a SD indetectável pelo cariótipo (GONZÁLEZ, 2007).

A partir das considerações de J. Langdon Down, outros estudiosos acrescentaram novos conhecimentos a respeito da mesma. Fraser e Michell (1876), Ireland (1877), desmitificando os termos "idiotia mongolóide" (semelhança aos povos da Mongólia) da "idiotia cretinóide" que segundo Saad (2003, p.5), "Essa práticas eram condizentes com os ideais clássicos de cultivo e perfeição corporais como base política da cultura e da sociedade grega clássica". Portanto, eram pessoas diferentes dos padrões postulados pela sociedade clássica, o de Wilmarth (1890) e o de Telford Smith, em 1896, aprimoraram uma técnica com hormônio tireoidiano para o tratamento da SD.

Somente em 1932, um holandês chamado Waardenburg, que era médico oftalmologista percebeu que a SD era causada por uma anormalidade cromossômica. Em 1934, Adrian Bleyer acreditou que esta anormalidade poderia ser uma trissomia. Em 1959, o Dr. Jerome Lejeune, Patricia A. Jacobs e colaboradores, concomitantemente descobriram a existência de um cromossomo extra.

As características fenotípicas que mais se destacam são: braquicefalia, diâmetro fronto-ocipital muito pequeno, fissuras palpebrais com inclinação superior, pregas epicânticas, base nasal achatada e hipoplasia da região mediana da face, o pescoço é curto, podendo apresentar somente uma prega palmar, a língua é protusa e hipotônica; há clinodactilia do 5º dedo das mãos e uma distância aumentada entre o 1º e o 2º dedos dos pés. (SILVA; DESSEN, 2002)

Em relação à incidência da SD, pode estar relacionada com a idade materna. Segundo Santos e colaboradores (2006), o risco de uma mulher entre 35 e 39 anos ter uma criança portadora de Síndrome de Down é aproximadamente 6,5 vezes maior do que uma entre 20 e 24 anos, a síndrome pode variar em relação a manifestações e intensidade, podendo não apresentar manifestações físicas.

Segundo a Organização do Movimento Down—OMD (2014), não existe ainda no país uma estatística específica sobre o número de brasileiros com síndrome de Down. Uma estimativa pode ser levantada com base na relação de 1 para cada 700 nascimentos, levando-se em conta toda a população brasileira. Ou seja, segundo esta conta, cerca de 270 mil pessoas no Brasil teriam síndrome de Down.

### **2.2 Nutrição e Síndrome de Down**

O processo de nutrição adequada para a criança com SD deve acontecer imediatamente após o nascimento com o leite materno, já que esta é a melhor forma de se fazer a nutrição da

criança, sendo o alimento mais completo nesta fase da vida que ao sugar o leite da mãe fortalecerá a musculatura da boca.

As maiores dificuldades encontradas em nutrir estas crianças estão relacionadas à hipotonia muscular, assim, a sucção e deglutição, nos primeiros anos de vida, necessitam de estímulos que auxiliem na tonificação muscular.

Estes estímulos devem ser incentivados na criança mesmo quando ela começa a se alimentar com alimentos sólidos, sendo o próprio alimento o veículo para a tonificação muscular, pois o processo de amassar o alimento ao invés de liquidificá-los, podem evitar problemas de deglutição ao longo da vida destas crianças.

Os hábitos alimentares saudáveis devem ser introduzidos desde a infância pois além de prevenir a compulsão alimentar, fato este importante para o surgimento da obesidade, a relação de comer o suficiente para se satisfazer deve ser trabalhado constantemente visto que a dificuldade de se satisfazer recorrente da pouca tonificação muscular pode ser fator desencadeante da compulsão alimentar agravando os aspectos nutricionais e desencadeando a obesidade prejudicando sua qualidade de vida.

Pouco se sabe sobre as necessidades nutricionais específicas voltadas para os portadores de SD, assim como os parâmetros utilizados para avaliação nutricional deste grupo pelos profissionais da saúde. O que se encontra na literatura são estudos que apresentam dados sobre curva de crescimento e desenvolvimento pondero-estatural. Conseqüentemente, não se estabelecem as orientações básicas dietéticas, isto é, recomendações sobre a ingestão adequada de macro e micronutrientes visando o crescimento e desenvolvimento esperado, com o objetivo de evitar maior comprometimento de condições clínicas (COHEN, 1999; SANTOS e colaboradores, 2006).

Para Contran e colaboradores, (2005) a decorrência da pré-disposição à obesidade dos portadores de SD, se origina dos fatores genéticos e exógenos como: hipotonia dos músculos envolvidos na digestão não propicia a sensação de saciedade após uma refeição, o que faz com que eles comam compulsivamente, além da diminuição da taxa metabólica basal, conseqüentemente ocorre a diminuição da queima de material genético oriundos da alimentação, além das práticas de atividades físicas insuficientes aumentando o risco da vida sedentárias, prejudicando sua saúde.

Segundo Ellis et al (2008), apontam estudos que evidenciam a prevalência de sobrepeso e obesidade em crianças com SD, decorrente da taxa metabólica basal diminuída, conseqüentemente eles apresentam uma dificuldade maior em perder peso, necessitando de uma orientação nutricional para que haja um desenvolvimento normal.

O Diabetes Mellitus tipo 1 é uma patologia aparentemente mais frequente entre portadores dessa síndrome do que na população geral, com prevalência estimada entre 1,4 a 10,6% (ANWAR et al, 1998).

O aumento a sobrevida dos portadores de SD está relacionado diretamente com as novas tecnologias de tratamento, principalmente para o tratamento das cardiopatias congênitas, que são a maior causa de morte prematura destes indivíduos.

Várias patologias conseqüentes da SD aparecem decorrentes dos hábitos alimentares inadequados aumentando o risco de complicações. Se houver cuidados e tratamento com alimentação saudável e dieta restritiva para alguns grupos alimentares (carboidratos, proteína e lipídeos), estas patologias tende a diminuir ou controlar seus sintomas, mas com uma intervenção nutricional precoce estas manifestações tendem-se em nem aparecer.

### **3. Considerações finais**

As pesquisas sobre a nutrição dos portadores de SD ainda são escassas, o que dificulta a análise mais precisa sobre como a alimentação adequada pode auxiliar na melhora da qualidade de vida dos portadores de SD. Porém os fatores genéticos como a hipotonia muscular prejudicada, comum na SD dificultando o processo de mastigação, principalmente

nas crianças com SD, ocasionando uma nutrição ineficiente, além da ingestão alimentar compulsiva decorrente da falta de saciedade comum na SD sendo precursora da obesidade e das doenças crônicas não transmissíveis.

Contudo, ao fazer o levantamento bibliográfico relacionado à alimentação adequada para SD, pode-se relacionar que os hábitos alimentares saudáveis devem estar presentes desde a infância destas pessoas, pois ao estimular esta ingestão correta, a nutrição torna-se relevante, visto que algumas patologias decorrentes da síndrome podem ser evitadas ou controladas com a alimentação adequada incluindo a obesidade. A Educação Nutricional para a SD é uma ferramenta fundamental para que haja capacidade de compreender e aprender como a nutrição adequada pode ser extremamente importante na melhora da sua qualidade de vida dos portadores de SD.

#### 4. Referencias Bibliográficas

ADES, L.; KERBAUY, R.R. **Obesidade: Realidade e Indagações**. Psicologia USP. 2002.

AMABIS, J.M.; MARTHO, G.R.; OTTO, P.A. **Biologia e Saúde Humana**. São Paulo: Moderna, 1981, p.120-125.

ANWAR, A.J.; WALKER, J.D.; FRIER, B.M. **Type 1 diabetes mellitus and Down's syndrome: prevalence, management and diabetic complications**. Diabet Med. 1998.

CAMPOS, J. A. D. B.; GIRO, E. M. A.; ORRICO, S. R. P. **Comparação do padrão de alimentação de Portadores com necessidades especiais Institucionalizados e não institucionalizados**. *Alim. Nutr.* Araraquara 2005.

COHEN, W. I. **Health Care Guidelines for individuals with Down Syndrome: Revision**. Down Syndrome Quartely, Vol. 4, Núm. 3, 1999.

COTRAN, R. S.; KUMAR, V.; ROBBINS, S. T. **Patologia Estrutural e Funcional**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. 4 edição, 2005, p. 139-140.

ELLIS, J. M. et al. **Supplementation with antioxidants and folic acid for children with Down's Syndrome: randomised controlled trial**. British Medical Journal, 2008.

GONZÁLEZ, E. **Necessidades educacionais específicas**. Porto Alegre: Artmed, 2007.

SAAD, S. N. **Preparando o caminho da inclusão: dissolvendo mitos e preconceito em relação à pessoa com Síndrome de Down**. São Paulo: Vetor, 2003.

SANTOS, J. A.; FRANCESCHINI, S. C. C.; PRIORE, S. E. **Curvas de crescimento para crianças com SD**. Rev. Brasileira Nutrição Clínica, Vol. 21, Núm. 2, 2006.

SCHWARTZAN, J. S. **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie, 1999.

SILVA, N. L. P. & DSSEN, M. A. (2002). **Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família**. *Interação em Psicologia*, 6(2), 167-176.

WERNEWCK, C. **Muito Prazer eu Existo**, Rio de Janeiro: WVA 1995.

Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/2012/12/estatisticas/> acesso em: 27/04/2014

Autor Principal:

Marina Ferreira Araujo de Almeida

Endereço: Rua Doutor Abraão Glasser, 1084 – Ponta Grossa – PR

CEP: 84025-260

#### EDUCATION AND NUTRITIONAL QUALITY OF LIFE FOR PEOPLE WITH DOWN SYNDROME (DS)

SUMMARY:

The Down Syndrome (DS) is a genetic disorder with specific phenotypic characteristics, these characteristics along with their sufferers have low basal metabolism which is related to the onset

of obesity and chronic diseases such as diabetes, heart disease, dyslipidemia. The objective of this paper is to show through the literature review, such as changing eating habits of patients with SD is directly related to improved quality of life, since obesity and these chronic non-communicable diseases that affect can be treated or prevented with feeding. Theoretical foundation for the scientific articles, theses and dissertations on those with SD and Nutrition Education as aspect of improving quality of life were used. Before these appointments, it is necessary that healthy eating habits are present from childhood for people with Down syndrome, because while encouraging proper intake of food, nutrition becomes important in improving the quality of life of these people.

**KEYWORDS:** Down Syndrome. Nutrition Education. Quality of life.

## **ÉDUCATION ET LA QUALITÉ NUTRITIONNELLE DE VIE POUR LES PERSONNES ATTEINTES DU SYNDROME DE DOWN (DS)**

### **RÉSUMÉ:**

Le syndrome de Down (DS) est une maladie génétique ayant des caractéristiques phénotypiques spécifiques, ces caractéristiques ainsi que leurs patients ont un faible métabolisme de base qui est liée à l'apparition de l'obésité et des maladies chroniques telles que le diabète, les maladies cardiaques, dyslipidémie. L'objectif de cet article est de montrer à travers la revue de la littérature, telles que la modification des habitudes alimentaires des patients atteints de SD est directement liée à l'amélioration de la qualité de vie, puisque l'obésité et ces maladies chroniques non transmissibles qui affectent peuvent être traitées ou prévenues avec l'alimentation. Fondement théorique pour les articles scientifiques, thèses et mémoires sur ceux avec SD et éducation à la nutrition comme aspect de l'amélioration de la qualité de vie ont été utilisés. Avant ces nominations, il est nécessaire que de saines habitudes alimentaires sont présents dès l'enfance pour les personnes atteintes du syndrome de Down, parce que tout en encourageant la consommation adéquate de la nourriture, la nutrition devient important dans l'amélioration de la qualité de vie de ces personnes.

**MOTS-CLÉS:** le syndrome de Down. Éducation nutritionnelle. Qualité de vie.

## **EDUCACIÓN Y CALIDAD NUTRICIONAL DE LA VIDA DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN (SD)**

### **RESUMEN:**

El síndrome de Down (SD) es un trastorno genético con características fenotípicas específicas, estas características junto con sus pacientes tienen baja el metabolismo basal que está relacionado con la aparición de la obesidad y las enfermedades crónicas tales como diabetes, enfermedades del corazón, dislipidemia. El objetivo de este trabajo es mostrar a través de la revisión de la literatura, como el cambio de los hábitos alimenticios de los pacientes con SD está directamente relacionado con la mejora de la calidad de vida, ya que la obesidad y estas enfermedades crónicas no transmisibles que afectan pueden ser tratadas o prevenidas con la alimentación. Se utilizaron fundamento teórico para los artículos científicos, tesis y disertaciones sobre las personas con SD y Educación Nutricional como aspecto de la mejora de la calidad de vida. Antes de estas citas, es necesario que los hábitos saludables de alimentación están presentes desde la infancia para las personas con síndrome de Down, ya que mientras alentando el consumo adecuado de los alimentos, la nutrición se vuelve importante en la mejora de la calidad de vida de estas personas.

**PALABRAS CLAVE:** Síndrome de Down. Educación Nutricional. Calidad de vida.

## **EDUCAÇÃO NUTRICIONAL E QUALIDADE DE VIDA PARA PORTADORES DE SÍNDROME DE DOWN (SD)**

### **RESUMO:**

A Síndrome de Down (SD) é uma anomalia genética, com características fenotípicas específicas, juntamente com estas características os seus portadores apresentam um

metabolismo basal baixo o qual está relacionado com o aparecimento da obesidade e das doenças crônicas não transmissíveis como: diabetes, cardiopatias, dislipidemias. O objetivo deste trabalho é apontar através da revisão da literatura, como a mudança de hábitos alimentares dos portadores de SD está diretamente relacionada à melhora da qualidade de vida, visto que a obesidade e estas doenças crônicas não transmissíveis que os acometem podem ser tratadas ou prevenidas com a alimentação. Para a fundamentação teórica foram utilizados artigos científicos publicados, dissertações e teses, sobre os portadores de SD e a Educação Nutricional como aspecto da melhora da qualidade de vida. Diante destes apontamentos, faz-se necessário que os hábitos alimentares saudáveis estejam presentes desde a infância das pessoas com SD, pois ao incentivar uma ingestão correta dos alimentos, a nutrição torna-se relevante na melhora da qualidade de vida destas pessoas. PALAVRAS-CHAVE: Síndrome de Down. Educação Nutricional. Qualidade de vida.