



**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA “JÚLIO DE
MESQUITA FILHO”**

FACULDADE DE MEDICINA

Julia Saggin

**CARACTERIZAÇÃO DAS INTERNAÇÕES DE CRIANÇAS COM
SÍNDROME DE DOWN EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA
PEDIÁTRICA DE UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina, Universidade Estadual Paulista
“Júlio de Mesquita Filho”, Câmpus de
Botucatu, para obtenção do título de Mestra
em Medicina.

Orientadora: Profa. Associada Cátia Regina Branco da Fonseca

Botucatu

2026

Julia Saggin

CARACTERIZAÇÃO DAS INTERNAÇÕES DE
CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN EM
UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA
DE UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO

Dissertação apresentada à
Faculdade de Medicina, Universidade
Estadual Paulista “Júlio de Mesquita
Filho”, Campus de Botucatu, para
obtenção do título de Mestra em
Medicina.

Orientadora: Profa. Associada Cátia Regina Branco da Fonseca

Botucatu
2026

S129c Saggin, Julia
Caracterização das internações de crianças com síndrome de Down em unidade de terapia intensiva pediátrica de um hospital universitário / Julia Saggin. -- Botucatu, 2026
101 f. : il., tabs. + projeto

Dissertação (mestrado profissional) - Universidade Estadual Paulista (UNESP), Faculdade de Medicina, Botucatu
Orientadora: Profa. Associada Cátia Regina Branco da Fonseca

1. Medicina. 2. Pediatria. 3. Síndrome de Down. 4. Unidades de terapia intensiva. 5. Hospitais universitários. I. Título.

ATA DA DEFESA PÚBLICA DA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DE JULIA SAGGIN, DISCENTE DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA, DA FACULDADE DE MEDICINA - CÂMPUS DE BOTUCATU.

Aos 30 de julho de 2026, às 10h, no(a) Anfiteatro dos Pediatras - Depto. de Pediatria - FM/Botucatu - Unesp, realizou-se a defesa de DISSERTAÇÃO DE MESTRADO de JULIA SAGGIN, intitulada "CARACTERIZAÇÃO DAS INTERNAÇÕES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA DE HOSPITAL UNIVERSITÁRIO.". A Comissão Examinadora foi constituída pelos seguintes membros: Profa. Dra. CATIA REGINA BRANCO DA FONSECA (Orientador(a) - Participação Presencial) do(a) Departamento de Pediatria / UNESP / Câmpus de Botucatu - FMB, Profa. Dra. JOELMA GONÇALVES MARTIN (Participação Presencial) do(a) Departamento de Pediatria / UNESP / Câmpus de Botucatu - FMB, Profa. Dra. KHRISTIANI DE ALMEIDA BATISTA VILAMIU (Participação Presencial) do(a) . / Maternidade Santa Isabel - Bauru, Após a exposição pela mestranda e arguição pelos membros da Comissão Examinadora que participaram do ato, de forma presencial e/ou virtual, a discente recebeu o conceito final: APROVADA. Nada mais havendo, foi lavrada a presente ata, que após lida e aprovada, foi assinada pelo(a) Presidente(a) da Comissão Examinadora.



Profa. Dra. CATIA REGINA BRANCO DA FONSECA

Dedico esse trabalho a todas as crianças e a todas as famílias que me permitiram evoluir como médica e como pessoa ao longo da minha trajetória, em especial às crianças com síndrome de Down e às famílias que as acompanham nessa jornada.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, agradeço a Deus e ao Universo por conduzirem meus caminhos e por me concederem o privilégio de conviver com crianças tão especiais. Sou profundamente grata por poder aprender com elas todos os dias.

À minha família, obrigada por serem meu alicerce e por compreenderem as minhas ausências e as minhas renúncias e por nunca deixarem de acreditar em mim

Aos meus pais, pelo amor incondicional, pelos valores que me ensinaram e por me mostrarem o verdadeiro significado do cuidado, da dedicação e do amor ao próximo. Obrigada por todo o esforço para que eu pudesse aproveitar cada oportunidade que surgiu ao longo da minha trajetória. Nada disso seria possível sem o incentivo, a confiança e o apoio de vocês.

Aos meus irmãos, por me ensinarem desde muito cedo sobre empatia e companheirismo, muito antes de eu imaginar que escolheria uma profissão que exige justamente esses valores.

Ao meu noivo, por caminhar ao meu lado em todos os momentos e por ser meu porto seguro nessa jornada. Obrigada pelo amor, pela paciência, pelo incentivo constante e por acreditar em mim até mesmo quando eu duvidava das minhas próprias capacidades. Sua presença tornou essa caminhada muito mais leve.

Aos meus amigos, principalmente àqueles que dividiram comigo a trajetória acadêmica e os anos de residência, compartilhando desafios, aprendizados, conquistas e momentos que levarei para toda a vida. E, de forma muito especial, quero agradecer a quem esteve ao meu lado desde o dia um.

À minha orientadora, pela confiança, pela disponibilidade, pela paciência, pelos ensinamentos compartilhados ao longo deste trabalho e por conduzir este trabalho com tanta dedicação. Muito obrigada por toda a orientação e por contribuir de forma tão importante para minha formação.

À minha parceira nesta jornada e futura colega de profissão, Isabelly, por toda a ajuda, parceria e companheirismo durante a elaboração deste trabalho. Obrigada por toda a ajuda na construção deste trabalho.

A todos os professores, preceptores e profissionais que fizeram parte da minha formação, obrigada pelos ensinamentos e pelos exemplos que levarei para a minha vida profissional.

RESUMO

SAGGIN, J. Caracterização das Internações de Crianças com síndrome de Down em Unidade de Terapia Intensiva de um Hospital Universitário [Dissertação]. Botucatu: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu: - Universidade Estadual Paulista UNESP, 2026.

A síndrome de Down (SD) é a alteração cromossômica mais frequente e está associada a elevada prevalência de comorbidades, maior suscetibilidade a infecções e maior necessidade de hospitalizações, especialmente em unidades de terapia intensiva pediátrica (UTIP). O presente estudo teve como objetivo caracterizar o perfil clínico e epidemiológico das internações de crianças e adolescentes com SD em uma UTIP de hospital universitário terciário e identificar fatores associados ao óbito. Trata-se de estudo observacional, retrospectivo, com análise transversal e análise de sobrevida. Foram avaliadas 86 internações referentes a 54 crianças e adolescentes com SD internados na UTIP do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu, entre janeiro de 2013 e dezembro de 2023. Foram coletados dados demográficos, clínicos, nutricionais, microbiológicos, terapêuticos e relacionados aos desfechos. A média de idade foi de 2,04 anos e 72,2% dos pacientes apresentavam cardiopatia congênita, predominantemente complexa. As principais causas de internação foram pós-operatório imediato (33,7%), doenças respiratórias (27,9%) e cardiovasculares (20,9%). O tempo médio de permanência foi de 8,6 dias e 82,6% das internações necessitaram de suporte ventilatório. A mortalidade foi de 20,9%. Na análise bivariada, o diagnóstico nutricional, o uso de suporte ventilatório, o uso de drogas vasoativas e o número de antibióticos utilizados apresentaram associação significativa com o óbito ($p < 0,05$). Na análise multivariada, apenas o uso de drogas vasoativas permaneceu independentemente associado ao óbito. A análise de sobrevida pelo método de Kaplan-Meier não demonstrou diferenças estatisticamente significativas entre os grupos avaliados. Conclui-se que crianças e adolescentes com síndrome de Down internados em UTIP apresentam elevada complexidade clínica, alta frequência de cardiopatias congênitas, necessidade de suporte intensivo e mortalidade relevante, ressaltando a importância da identificação precoce dos pacientes de maior risco e do desenvolvimento de estratégias assistenciais específicas para essa população.

Palavras-chave: Síndrome de Down; Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica; Hospitalização; Criança; Mortalidade.

ABSTRACT

SAGGIN, J. Characterization of Hospitalizations of Children with Down Syndrome in a Pediatric Intensive Care Unit of a University Hospital [Master's thesis]. Botucatu: Hospital das Clínicas, Faculdade de Medicina de Botucatu – São Paulo State University (UNESP), 2026.

Down syndrome (DS) is the most common chromosomal disorder and is associated with a high prevalence of comorbidities, increased susceptibility to infections, and frequent hospitalizations, particularly in Pediatric Intensive Care Units (PICUs). This study aimed to characterize the clinical and epidemiological profile of children and adolescents with DS admitted to a tertiary university hospital PICU and to identify factors associated with mortality. This was a retrospective observational study with cross-sectional and survival analyses. A total of 86 hospitalizations involving 54 children and adolescents with DS admitted to the Pediatric Intensive Care Unit of the Botucatu Medical School Hospital between January 2013 and December 2023 were evaluated. Demographic, clinical, nutritional, microbiological, therapeutic, and outcome data were collected. The mean age was 2.04 years, and 72.2% of patients had congenital heart disease, predominantly of complex severity. The main reasons for PICU admission were immediate postoperative care (33.7%), respiratory diseases (27.9%), and cardiovascular conditions (20.9%). The mean length of stay was 8.6 days, and 82.6% of hospitalizations required ventilatory support. The overall mortality rate was 20.9%. In the bivariate analysis, nutritional status, ventilatory support, vasoactive drug use, and the number of antibiotics administered were significantly associated with mortality ($p < 0.05$). In the multivariable analysis, only vasoactive drug use remained independently associated with death. Kaplan-Meier survival analysis showed no statistically significant differences among the evaluated groups. Children and adolescents with Down syndrome admitted to the PICU presented high clinical complexity, a high prevalence of congenital heart disease, frequent need for intensive support, and substantial mortality, emphasizing the importance of early identification of high-risk patients and the implementation of targeted care strategies.

Keywords: Down Syndrome; Pediatric Intensive Care Unit; Hospitalization; Child; Mortality.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Características demográficas da população do estudo	35
Tabela 2 - Caracterização das internações	38
Tabela 3 - Resultados de culturas e exames solicitados nas internações	41
Tabela 4 - Recursos utilizados nas internações	44
Tabela 5 - Diagnóstico nutricional e desfecho do paciente após alta da UTIP	45
Tabela 6 - Caracterização dos óbitos	47
Tabela 7 - Análise bivariada dos fatores associados ao óbito	50
Tabela 8 - Caracterização das reinternações	55
Tabela 9 - Caracterização das internações de crianças com cardiopatia congênita	57
Tabela 10 - Caracterização das internações de 2019, 2020 e 2021	62
Tabela 11 - Distribuição do escore prognóstico de Takita et al. (2023) na população estudada	63
Tabela 12 - Associação entre o escore prognóstico de Takita et al. (2023) e o desfecho óbito	64

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	10
1.1 Epidemiologia e características clínicas	10
1.1.1 Cardiopatias congênitas	12
1.1.2 O estado nutricional	14
1.1.3 Alterações respiratórias	16
1.1.4 Alterações imunológicas	18
1.1.5 Risco de hospitalização e internação em Unidade de Terapia Intensiva	19
1.2 Pandemia por SARS-CoV-2 e o impacto sobre crianças com SD	20
1.3 Escore de risco para óbito em UTIP (Takita et al., 2023)	22
1.4 Justificativa do estudo	22
2. OBJETIVOS.....	23
2.1 Geral	23
2.2 Específicos	23
3. MÉTODO	24
3.1 Local do estudo	24
3.2 Tipo de estudo e coleta de dados	25
3.2.1 Critérios de inclusão e exclusão	26
3.2.2 Dados coletados (durante a internação na UTIP)	27
3.3 Aplicação dos critérios de escore de risco para óbito desenvolvido por Takita et al. (2023)	31
3.4 Avaliação ética	32
3.5 Análise estatística	32
4. RESULTADOS.....	34
4.1 Análise dos fatores associados ao óbito	45
4.2 Caracterização das reinternações	54
4.3 Caracterização das internações em pacientes com cardiopatia congênita	56
4.4 Características das internações no período pré-pandemia e durante a pandemia de COVID-19	60
4.5 Análise exploratória do escore de Takita et al., 2023	63
5. DISCUSSÃO	64
5.1 Proposta de roteiro sistematizado para atendimento ambulatorial de crianças com síndrome de Down	76

6. CONCLUSÕES.....	76
7. LIMITAÇÕES DO ESTUDO.....	77
8.REFERÊNCIAS.....	79
APÊNDICE A – ROTEIRO ESTRUTURADO PARA ACOMPANHAMENTO AMBULATORIAL DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN APÓS ALTA HOSPITALAR	87
ANEXO I - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA	100

1. INTRODUÇÃO

1.1 Epidemiologia e características clínicas

A síndrome de Down (SD) é a alteração cromossômica mais prevalente no mundo, com incidência estimada de 1 em 1.000 nascidos vivos. No Brasil, a incidência é ainda maior: 1 a cada 700 nascimentos, totalizando aproximadamente 270 mil pessoas (BRASIL, 2021).

A SD foi descrita pela primeira vez pelo médico John Langdon Down em 1866, porém, apenas no século XX com o avanço das pesquisas genéticas, o médico Jerome Lejeune identificou a presença de um cromossomo adicional no par 21, em 95% dos casos, justificando o termo Trissomia 21 (T21) (Lejeune, 1979; NDSS, 2020).

Sua ocorrência decorre do desequilíbrio da constituição cromossômica do cromossomo 21, por trissomia livre, translocação ou mosaicismo. A idade materna é o principal contribuinte para estes processos, principalmente quando a fecundação ocorre a partir dos 35 anos de idade. O pai contribui com cerca de 5%, tendo maior ocorrência quando ele possui mais de 55 anos de idade (Nakadonari, 2006), ambos independentemente de classe social, etnia ou gênero (SBP, 2020; NDSS, 2020; Malt, 2013).

O diagnóstico da trissomia do cromossomo 21 é clínico, baseado nas características fenotípicas da pessoa com a síndrome. Desde o nascimento, podem estar presentes braquicefalia, fontanelas amplas, orelhas pequenas e de implantação baixa, telecanto, epicanto, ponte nasal achatada, hipoplasia da face média, sinofris, macroglossia e protrusão da língua, pele redundante na nuca e

braquidactilia, entre outras características. Embora não defina o prognóstico, as comorbidades ou a capacidade intelectual, a realização do cariótipo é essencial para o aconselhamento genético da família (BRASIL, 2013).

As crianças com síndrome de Down (SD) podem apresentar distúrbios da deglutição e disfagia, que predispõem à broncoaspiração, às morbidades pulmonares e às dificuldades alimentares (JACKSON *et al.*, 2019). Apresentam também maior predisposição ao sobrepeso e à obesidade, particularmente a partir dos dois anos de idade, relacionada a alterações nos níveis séricos de leptina, ao menor gasto energético durante o sono e à menor prática de atividade física. Como consequência, podem desenvolver complicações metabólicas, cardiovasculares, ortopédicas e respiratórias, incluindo a apneia obstrutiva do sono (BERTAPELLI *et al.*, 2016). Alterações cognitivas e de linguagem também são frequentes e podem estar relacionadas, entre outros fatores, às alterações auditivas, à maior ocorrência de otite média e ao comprometimento das habilidades motoras orais decorrente das particularidades anatômicas e da hipotonia (ROBERTS *et al.*, 2007).

Esse amplo espectro de manifestações confere às crianças com SD um perfil particular de vulnerabilidade clínica, decorrente da coexistência de múltiplas condições que podem comprometer diferentes sistemas (Figura 1). Entre elas, destacam-se as cardiopatias congênitas, as alterações respiratórias e imunológicas e o estado nutricional, que contribuem para a maior morbidade e necessidade de assistência à saúde ao longo da infância.

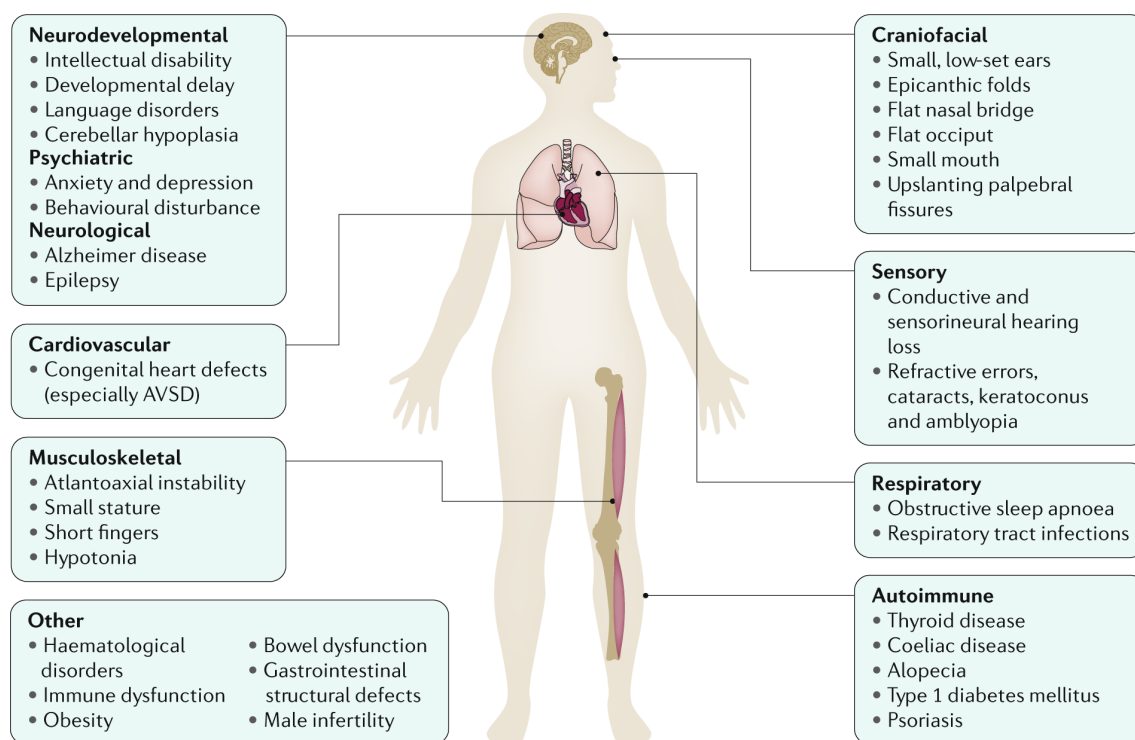


Figura 1. Sinais e manifestações na síndrome de Down. Fonte: Reproduzido de Antonarakis et al. (2020). Down syndrome. Nature Reviews Disease Primers, v. 6, art. 9. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0143-7>. Acesso em: 24 jun. 2026.

1.1.1 Cardiopatias congênitas

A cardiopatia congênita é a anomalia congênita mais frequente no mundo, com prevalência estimada entre 9 a 10 casos por 1.000 nascidos vivos, correspondendo a aproximadamente 1,35 milhão de recém-nascidos acometidos anualmente (LIU *et al.*, 2019; PIERPONT *et al.*, 2018). No Brasil, estudo baseado em registros do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC) identificou prevalência registrada de 0,76 casos por 1.000 nascidos vivos entre 2012 e 2022 (CABRAL *et al.*, 2025). Embora esse valor provavelmente reflita limitações relacionadas ao diagnóstico e ao registro dessas malformações, estudos nacionais demonstram que as cardiopatias representam aproximadamente 11,6% de todas as anomalias congênitas, constituindo a terceira anomalia mais frequente no país (VENANCIO *et al.*, 2026).

As cardiopatias congênitas podem ocorrer de forma isolada ou associadas a outras anomalias congênitas ou síndromes genéticas. Estima-se que aproximadamente 30% dos casos estejam associados a malformações extracardíacas ou componham síndromes genéticas, enquanto os 70% restantes ocorrem de forma isolada (OLIVEIRA *et al.*, 2026).

Entre as síndromes genéticas, a síndrome de Down caracteriza-se pela elevada ocorrência de cardiopatias congênitas, acometendo cerca de 40% a 50% dessas crianças (PIERPONT *et al.*, 2018). Os defeitos mais frequentes são o defeito do septo atrioventricular (17–43%), seguido do defeito do septo ventricular (11–33%), defeito do septo atrial (7–11%), persistência do canal arterial (2–6%) e tetralogia de Fallot (2–6%) (PIERPONT *et al.*, 2018).

Além da elevada prevalência, as cardiopatias congênitas constituem importante causa de morbimortalidade na população pediátrica. Aproximadamente 30% dos recém-nascidos com cardiopatias congênitas apresentam malformações graves e potencialmente fatais, necessitando de intervenção clínica ou cirúrgica ainda no primeiro ano de vida (CABRAL *et al.*, 2025). Nas crianças com síndrome de Down, as complicações cardiovasculares contribuem para aproximadamente 13% dos óbitos na infância e 23% dos óbitos na idade adulta, evidenciando seu impacto ao longo da vida (PIERPONT *et al.*, 2018).

Dessa forma, a elevada frequência das cardiopatias congênitas, aliada à sua gravidade e às repercussões clínicas associadas, faz com que essas alterações representem um dos principais fatores relacionados à necessidade de

hospitalização e de cuidados intensivos em crianças com síndrome de Down, contribuindo significativamente para sua morbimortalidade.

1.1.2 O estado nutricional

As cardiopatias congênitas, além de sua importância como problema de saúde pública, podem comprometer o crescimento, o desenvolvimento e o estado nutricional de crianças com síndrome de Down (DE HOLANDA *et al.*, 2026). Entretanto, a vulnerabilidade nutricional nessa população não decorre exclusivamente da presença de cardiopatias. Características inerentes à síndrome, como hipotonia, alterações orofaciais e atraso no desenvolvimento neuromotor, comprometem a coordenação oral-motora, reduzindo a eficiência da sucção, mastigação e deglutição. Essas alterações favorecem dificuldades alimentares, prolongamento do tempo de alimentação, padrão descoordenado de sucção-deglutição-respiração e maior risco de aspiração. A disfagia orofaríngea está presente em parcela significativa das crianças desde o nascimento e pode persistir ao longo da infância, exigindo rastreamento e acompanhamento sistemáticos (NORDSTRØM *et al.*, 2020).

Além das alterações funcionais, crianças com síndrome de Down apresentam maior frequência de comorbidades que podem interferir no estado nutricional, como malformações gastrointestinais — especialmente atresia duodenal e doença de Hirschsprung — doença celíaca, hipotireoidismo e diabetes mellitus tipo 1. Em conjunto, essas condições podem comprometer a ingestão, a digestão, a absorção ou o metabolismo dos nutrientes, aumentando o risco de desnutrição. Nos casos mais graves de disfagia ou de comprometimento alimentar, pode ser necessária a adaptação da consistência

dos alimentos e, eventualmente, suporte nutricional enteral temporário ou prolongado por sonda nasogástrica ou gastrostomia (NORDSTRØM *et al.*, 2020).

Do ponto de vista nutricional, crianças com síndrome de Down apresentam um padrão bifásico. Nos primeiros anos de vida, predominam dificuldades alimentares, disfagia e maior risco de desnutrição e baixo ganho ponderal. Entretanto, a partir de aproximadamente quatro a cinco anos de idade, observa-se uma mudança nesse perfil, com aumento da prevalência de sobrepeso e obesidade, condições associadas à redução da capacidade funcional e ao maior risco de diabetes mellitus tipo 2, doenças cardiovasculares e alguns tipos de câncer. Esse comportamento reforça a necessidade de avaliação nutricional contínua ao longo de toda a infância e adolescência (NORDSTRØM *et al.*, 2020).

Esse perfil nutricional peculiar torna as crianças com síndrome de Down especialmente vulneráveis durante episódios de doença aguda e hospitalização. A internação em unidade de terapia intensiva pediátrica (UTIP) representa um período de elevada demanda metabólica, caracterizado por resposta inflamatória sistêmica, aumento do catabolismo proteico e maior risco de deterioração do estado nutricional (AGRAWAL *et al.*, 2025). Em crianças criticamente enfermas, a desnutrição associa-se a maior necessidade e duração de ventilação mecânica, prolongamento da permanência na UTIP e da hospitalização, além de maior mortalidade (ALBADI; BOOKARI, 2022; AGRAWAL *et al.*, 2025).

1.1.3 Alterações respiratórias

As doenças respiratórias constituem importante causa de morbidade, hospitalização e admissão em unidades de terapia intensiva entre crianças com SD. A maior suscetibilidade e gravidade dessas condições resultam da interação de múltiplos fatores anatômicos, pulmonares, cardiovasculares, gastrointestinais e imunológicos, que frequentemente coexistem e potencializam seus efeitos (CRAVEN *et al.*, 2025). Crianças com SD hospitalizadas por doenças respiratórias também podem apresentar internações mais prolongadas e maior necessidade de suporte ventilatório (SOARES *et al.*, 2004; LI *et al.*, 2012).

Entre os fatores anatômicos, destacam-se a hipoplasia mandibular e maxilar, o estreitamento da nasofaringe e a macroglossia relativa, que favorecem a obstrução das vias aéreas superiores. Alterações das vias aéreas inferiores também são mais frequentes, incluindo malácias, estenoses e compressões relacionadas a anomalias vasculares ou cardiopatias. Entre crianças submetidas à broncoscopia por sintomas respiratórios, De Lausnay *et al.* (2020) identificaram maior frequência de anomalias das vias aéreas inferiores naquelas com SD em comparação aos controles.

O menor calibre das vias aéreas também apresenta implicações para o manejo respiratório. Crianças com SD podem apresentar menor diâmetro traqueal e necessitar de tubos endotraqueais menores do que os previstos pelas fórmulas habituais para a idade. Essa particularidade pode aumentar a suscetibilidade ao trauma relacionado à intubação e às complicações das vias aéreas, como a estenose subglótica adquirida (SHOTT, 2000). Assim, as características anatômicas próprias da síndrome podem aumentar a

complexidade do manejo das vias aéreas, particularmente no contexto dos cuidados intensivos.

Além das alterações das vias aéreas, crianças com SD podem apresentar anormalidades do desenvolvimento do parênquima pulmonar, caracterizadas por hipoplasia pulmonar e alterações da arquitetura alveolar. Essas particularidades podem resultar em menor superfície disponível para as trocas gasosas e redução da reserva funcional pulmonar, aumentando a vulnerabilidade diante de doenças respiratórias. A hipertensão pulmonar também é mais frequente nessa população e apresenta etiologia multifatorial, podendo ocorrer mesmo na ausência de cardiopatia estrutural. Entre os mecanismos envolvidos estão a disfunção endotelial, a obstrução das vias aéreas superiores, a apneia obstrutiva do sono, os distúrbios da deglutição, o refluxo gastroesofágico, a hipóxia intermitente e a inflamação pulmonar (CRAVEN *et al.*, 2025).

A apneia obstrutiva do sono é outra condição frequente na SD e decorre da combinação de alterações anatômicas e funcionais, como estreitamento das vias aéreas superiores, hipotonia e macroglossia relativa, além da contribuição da obesidade, do hipotireoidismo e do refluxo gastroesofágico. Suas repercussões podem ser cognitivas, comportamentais e cardiovasculares, incluindo a contribuição para o desenvolvimento ou agravamento da hipertensão pulmonar (CRAVEN *et al.*, 2025).

Os distúrbios da deglutição constituem outro mecanismo relevante de comprometimento respiratório. A disfagia pode estar associada à aspiração silenciosa, enquanto a hipotonia e o refluxo gastroesofágico contribuem adicionalmente para a ocorrência de microaspirações. Como esses eventos nem

sempre são acompanhados de manifestações clínicas evidentes, podem favorecer infecções respiratórias recorrentes e comprometimento pulmonar crônico (CRAVEN *et al.*, 2025).

Paralelamente, alterações da imunidade celular e humoral podem aumentar a suscetibilidade às infecções e contribuir para sua maior gravidade (CRAVEN *et al.*, 2025).

Dessa forma, a morbidade respiratória na SD resulta da interação de múltiplos fatores anatômicos e funcionais, aos quais se somam alterações cardiovasculares e imunológicas. Essa sobreposição contribui para a maior frequência e gravidade das doenças respiratórias e, conseqüentemente, para internações mais prolongadas e maior necessidade de suporte ventilatório e cuidados intensivos.

1.1.4 Alterações imunológicas

As crianças com síndrome de Down apresentam desregulação do sistema imunológico, envolvendo alterações tanto da imunidade inata quanto da adaptativa, que contribuem para a maior suscetibilidade às infecções e ao desenvolvimento de doenças autoimunes (RAM; CHINEN, 2011; RAMBA; BOGUNOVIC, 2024).

Na imunidade inata, destacam-se alterações da quimiotaxia e da capacidade funcional dos neutrófilos e monócitos, além da hiperativação da via do interferon tipo I, decorrente da superexpressão de genes relacionados a essa via, localizados no cromossomo 21. Essa hiperatividade promove um estado inflamatório persistente, acompanhado de aumento sustentado de citocinas pró-inflamatórias, como IL-6, TNF- α , IL-1 β e IFN- γ (RAMBA; BOGUNOVIC, 2024).

Na imunidade adaptativa, destacam-se alterações da maturação linfocitária e da função tímica, com redução do número absoluto de linfócitos T e B, diminuição de linfócitos T *naïve* e de células B de memória, comprometendo a resposta imunológica frente aos agentes infecciosos. Além disso, embora a maioria das crianças desenvolva soroconversão adequada após a vacinação, alguns estudos demonstram menor persistência dos títulos de anticorpos ao longo do tempo (RAMBA; BOGUNOVIC, 2024)

Em conjunto, essas alterações resultam em uma combinação de resposta imune adaptativa menos eficiente e ativação inflamatória persistente, contribuindo para a maior frequência e gravidade das infecções observadas em indivíduos com síndrome de Down, uma importante causa de hospitalização e internação em unidades de terapia intensiva pediátrica nessa população. (RAM; CHINEN, 2011; RAMBA; BOGUNOVIC, 2024).

1.1.5 Risco de hospitalização e internação em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica em crianças com síndrome de Down

Estudos populacionais demonstram elevada utilização dos serviços hospitalares desde os primeiros meses de vida em crianças com síndrome de Down, sendo que aproximadamente 80–90% desses pacientes necessitam de pelo menos uma hospitalização durante o primeiro ano de vida (ESPERANZA *et al.*, 2022; SEATON *et al.*, 2025). Além disso, apresentam taxas de admissão em UTIP significativamente superiores às da população pediátrica geral, maior tempo de permanência hospitalar e maior risco de readmissão em até 30 dias após a alta (GAECHTER *et al.*, 2025).

A elevada frequência de cardiopatias congênitas, associada às alterações imunológicas, às dificuldades alimentares, ao comprometimento nutricional e à maior suscetibilidade às infecções respiratórias, torna as crianças com síndrome de Down uma das populações pediátricas de maior risco para hospitalização e internação em terapia intensiva.

Entretanto, apesar desse perfil de elevada complexidade clínica, ainda são escassos os estudos que caracterizam especificamente as admissões, os fatores associados e os desfechos de crianças com síndrome de Down internadas em UTIP, limitando a produção de evidências que subsidiem protocolos de assistência e estratégias de manejo clínico direcionados a essa população.

1.2 Pandemia por SARS-CoV-2 e o impacto sobre crianças com SD

Em dezembro de 2019, foi reportado o surgimento de uma pneumonia de origem desconhecida em Wuhan, China. Posteriormente, o vírus SARS-CoV-2 foi isolado nas vias aéreas dos pacientes infectados, o qual disseminou-se rapidamente pelo mundo, causando inúmeras mortes por COVID-19, e levando a Organização Mundial da Saúde (OMS) a declarar pandemia em março de 2020 (CIOTTI *et al.*, 2020; EMES *et al.*, 2021).

As crianças e mesmo os adultos com SD têm marcadores de autoimunidade crônicas, com altos níveis de citocinas e quimiocinas pró-inflamatórias. Visto que o SARS-CoV-2 predispõe a uma tempestade de citocinas e a SD é associada a outras comorbidades que podem agravar a infecção pelo vírus, como cardiopatia congênita e SAOS, foi sugerido que eles devem ser mais bem monitorizados nesta

pandemia (ESPINOSA, 2020), bem como foram priorizados no momento inicial da vacinação. Fluxogramas de tratamento de crianças com SD e COVID-19 foram desenvolvidos no auge da pandemia, dentre eles o proposto pelo Bambino Gesù Children's Hospital, na Noruega. Nele, a presença ou não de sintomas como febre, tosse, mialgia, cefaleia e odinofagia, de acordo com a gravidade deles, indicaria ou não a necessidade de internação hospitalar (CALLEA *et al.*, 2020), pois foi identificado que há um maior risco de morte por COVID-19, em comparação a pessoas sem SD, sendo que pode chegar dez vezes maior em pessoas com SD (CINTRA *et al.*, 2022).

Embora não existam estimativas nacionais ou internacionais precisas do número total de infecções por SARS-CoV-2 em pessoas com síndrome de Down, estudos hospitalares e registros específicos demonstraram maior risco de evolução grave nessa população. Em estudo internacional, crianças com SD hospitalizadas por COVID-19 apresentaram maior mortalidade e maior frequência de complicações pulmonares quando comparadas aos controles pediátricos (EMES *et al.*, 2021). No Brasil, crianças e adolescentes com SD hospitalizados por COVID-19 apresentaram maior mortalidade, maior necessidade de ventilação e maior frequência de admissão em unidade de terapia intensiva; mesmo após ajuste para fatores sociodemográficos e comorbidades, a SD permaneceu associada a maior risco de óbito (LEUNG *et al.*, 2023).

Estudos mostram que os impactos da SD vão além da área da saúde e da criança com SD, podendo afetar o cuidador e toda a família, considerando dificuldade do acesso à saúde inclusiva e integral, entre outros (CHIARA *et al.*, 2022; MIMMO *et al.*, 2022). Além disso, há o impacto financeiro para a promoção do cuidado integral, e as hospitalizações frequentes também contribuem para

danos à saúde mental do paciente e seus familiares, despesas indiretas, risco de acontecimentos adversos intra-hospitalares e mudanças da rotina de vida da criança e de sua família (BROWN *et al.*, 2021).

1.3 Escore de risco para óbito em UTIP (Takita *et al.*, 2023)

Diante da escassez de ferramentas validadas para estratificação de risco nesse grupo específico, Takita *et al.* (2023) desenvolveram um escore de risco para óbito nas crianças e adolescentes com síndrome de Down internadas em UTIP em sua dissertação de mestrado. Esse escore foi desenvolvido com base na caracterização das internações de crianças com síndrome de Down em um hospital terciário e consiste em analisar seis variáveis, incluindo idade, cultura de microrganismos positiva ou negativa, comorbidade, suporte ventilatório, seguimento ambulatorial e tempo de internação em UTIP. Pacientes com cinco ou mais pontos devem ser monitorizados com mais atenção e apresentam maior risco de evoluírem com complicações. A aplicação desse escore em uma coorte independente, como a do presente estudo, representa uma oportunidade de avaliar sua aplicabilidade no contexto de internações de crianças com síndrome de Down em UTIP.

1.4 Justificativa do estudo

Crianças e adolescentes com síndrome de Down constituem uma população com elevada complexidade clínica e maior risco de evolução para quadros graves, frequentemente demandando cuidados intensivos. Entretanto, o conhecimento disponível sobre o perfil dessas internações em UTIP ainda é limitado, especialmente em estudos nacionais. A falta de dados sobre causas de admissão, necessidade de suporte intensivo, reinternações e fatores associados

aos desfechos dificulta a identificação de grupos de maior risco e a elaboração de estratégias específicas de cuidado. Assim, caracterizar essa população em um hospital universitário de referência torna-se relevante não apenas para ampliar o conhecimento científico sobre um grupo pouco estudado, mas também para subsidiar a construção de protocolos e o planejamento de ações voltadas à redução da morbimortalidade e à melhoria da assistência prestada em diferentes níveis assistenciais, incluindo a atenção primária e os serviços ambulatoriais especializados.

2. OBJETIVOS

2.1 Geral

Analisar as causas de internação e os desfechos clínicos das internações de crianças e adolescentes com síndrome de Down, em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica de um hospital universitário terciário (Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu- HCFMB).

2.2 Específicos

- a) Caracterizar o perfil clínico e epidemiológico das internações e identificar fatores associados ao óbito em crianças e adolescentes com síndrome de Down internados em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica.
- b) Identificar as principais causas de internação, as necessidades assistenciais durante a internação e os desfechos clínicos, incluindo tempo de internação, reinternações e mortalidade, comparando esses dados entre o ano pré-pandemia (2019) e os anos da pandemia de COVID -19 (2020 e 2021).

- c) Analisar os fatores associados à gravidade clínica e ao óbito, identificando possíveis lacunas assistenciais nos diferentes níveis de atenção à saúde que possam subsidiar o desenvolvimento de estratégias de prevenção e protocolos de risco para essa população.
- d) Desenvolver um protocolo com roteiro sistematizado para o acompanhamento ambulatorial de crianças com síndrome de Down, visando subsidiar a identificação precoce de fatores de risco e qualificar o seguimento clínico.

3. MÉTODO

3.1 Local do estudo

O estudo foi realizado na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu (HCFMB), autarquia vinculada à Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo para fins administrativos, que constitui um hospital universitário de nível terciário, vinculado à Faculdade de Medicina de Botucatu da Universidade Estadual Paulista (UNESP). O HCFMB integra a rede pública do Sistema Único de Saúde (SUS), desempenhando atividades assistenciais, de ensino, pesquisa e extensão. Além disso, constitui referência para aproximadamente 2 milhões de habitantes distribuídos em 68 municípios pertencentes ao Departamento Regional de Saúde VI (DRS-VI), sediado em Bauru. Atualmente, dispõe de mais de 600 leitos ativos; realiza cerca de 2.000 a 2.700 internações mensais; atende aproximadamente 16.000 a 19.000 pacientes por mês na urgência e emergência e realiza mais de 20.000 consultas ambulatoriais mensais. (Hospital das Clínicas, 2023).

O HCFMB é referência regional em procedimentos de alta complexidade, incluindo assistência a cardiopatias congênitas, cirurgia cardiovascular e transplante cardíaco. O Serviço de Cirurgia Cardiovascular do HCFMB constitui referência para a região Centro-Oeste do Estado de São Paulo e realiza procedimentos de alta complexidade em adultos e crianças, incluindo cirurgias para cardiopatias congênitas. Segundo o Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES nº 2748223), o hospital é habilitado pelo Ministério da Saúde como Centro de Referência em Alta Complexidade Cardiovascular, Cirurgia Cardiovascular e Procedimentos em Cardiologia Intervencionista e Cirurgia Cardiovascular Pediátrica. Além disso, mantém programa de transplante cardíaco, destacando-se entre os principais centros transplantadores do interior do estado de São Paulo.

A Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) do HCFMB foi inaugurada em 1988 e conta com nove leitos destinados ao atendimento de lactentes, crianças e adolescentes em situação de gravidade clínica ou cirúrgica, sendo referência para a regional e toda a área de abrangência do HCFMB. A Unidade presta assistência a pacientes clínicos e cirúrgicos de alta complexidade, incluindo lactentes, crianças e adolescentes com cardiopatias congênitas e em pós-operatório de cirurgias cardíacas.

3.2 Tipo de estudo e coleta de dados

Trata-se de um estudo observacional, transversal, com coleta de dados retrospectivos dos últimos onze anos de internação, período de janeiro de 2013 a dezembro de 2023, de lactentes, crianças e adolescentes com a SD, na

Unidade de Terapia Intensiva pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu (HCFMB).

3.2.1 Critérios de inclusão e exclusão

Foram incluídos todos os lactentes, crianças e adolescentes com diagnóstico de síndrome de Down internados na UTIP, com idade entre 29 dias e 14 anos, 11 meses e 29 dias, conforme os critérios de admissão da unidade. Como critério de exclusão, considerou-se a ausência de confirmação diagnóstica da síndrome de Down no registro do prontuário. Todos os casos identificados preencheram os critérios de inclusão, não havendo exclusões.

A partir dos registros do Sistema de Informações Médico Virtual (PEP-MV), foi solicitado ao CIMED do HCFMB o Relatório Gerencial referente ao período de janeiro de 2013 a dezembro de 2023. A busca pela composição do Banco de Dados foi dada a partir das internações no período do estudo, considerando conjuntamente o CID, primário ou secundário, de SD (quadro 1).

Quadro 1. Código internacional das doenças, para a síndrome de Down.

CID 10 - Q90	Síndrome de Down
CID 10 - Q90.0	Trissomia 21, não-disjunção meiótica
CID 10 - Q90.1	Trissomia 21, mosaicismo (não-disjunção mitótica)
CID 10 - Q90.2	Trissomia 21, translocação
CID 10 - Q90.9	Síndrome de Down não especificada

A partir da identificação do número do prontuário médico destas crianças no PEP-MV, os prontuários foram avaliados individualmente para a obtenção de

dados secundários, a partir dos registros médicos, prescrições e dos exames realizados.

3.2.2 Dados coletados (durante a internação na UTIP):

- a) idade na internação;
- b) sexo (M/F);
- c) município de origem – diferenciando Botucatu e os municípios pertencentes ao DRS-VI, e os municípios de outras DRS;
- d) comorbidades associadas na criança com SD;
- e) estado nutricional;
- f) tempo total de internação (em dias);
- g) diagnósticos registrados em prontuário médico;
- h) intervenção cirúrgica (sim/não);
- i) necessidade de suporte de oxigênio;
- j) exames laboratoriais, incluindo culturas, pesquisa de vírus, endocrinológicos e cariótipo (quais e quantos);
- k) exames de imagem realizados (quais e quantos);
- l) uso de antibióticos ou antifúngicos ou antivirais (quais e quantos);
- m) desfecho final da internação: transferência para enfermaria de Pediatria/ transferência de hospital/ alta domiciliar/ óbito (S/N);
- n) uso de recurso multiprofissional não médico: fisioterapia, psicologia, entre outros;
- o) acompanhamento ambulatorial;
- p) número de reinternações dentro do período de 1 ano e dentro de qual período de tempo.

A idade foi agrupada em menores de 1 ano, entre 1 e 12 anos e maiores de 12 anos, considerando a distribuição da amostra e a relevância clínica dessas faixas etárias. Optou-se por analisar separadamente os pacientes menores de 1 ano por corresponderem ao período de maior vulnerabilidade clínica, além de representar um ponto de corte amplamente utilizado em indicadores internacionais de saúde infantil e em estudos epidemiológicos envolvendo crianças com síndrome de Down, que demonstram diferenças importantes no perfil de hospitalizações e nos desfechos clínicos entre lactentes e crianças maiores (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017, 2024; GAECHTER et al., 2025; BULL et al., 2022). A subdivisão dos pacientes com idade igual ou superior a 1 ano, em 1 a 12 anos e maiores de 12 anos foi adotada para distinguir crianças e adolescentes, em consonância com classificações pediátricas utilizadas internacionalmente, incluindo aquelas da American Academy of Pediatrics (AAP) e da Food and Drug Administration (FDA), permitindo maior homogeneidade clínica dos grupos e adequada distribuição amostral (BULL et al., 2022; COMMITTEE ON PEDIATRICS, 2017; U.S. FOOD AND DRUG ADMINISTRATION, 2014).

A presença de comorbidade foi registrada, incluindo a presença de cardiopatia congênita, hipotireoidismo, síndrome da apneia obstrutiva do sono (SAOS) e outras. As cardiopatias congênitas foram classificadas conforme sua complexidade anatômica, de acordo com a classificação proposta pelas diretrizes da *American College of Cardiology* e *American Heart Association*. Para fins de análise, as cardiopatias de complexidade moderada e grande foram agrupadas na categoria “complexas”, enquanto as de baixa complexidade foram classificadas como “simples” (STOUT et al., 2019).

As causas de internação e os diagnósticos registrados durante o período de internação foram agrupados em seis categorias principais: respiratórios, pós-operatório imediato (POi), cardiovasculares, abdominais e infecção de corrente sanguínea (ICS) e outras. A categoria “pós-operatório imediato” foi subdividida em cirurgia cardíaca e outros procedimentos cirúrgicos. Considerou-se como pós-operatório imediato toda internação na UTIP decorrente da necessidade de cuidados intensivos após procedimento cirúrgico, eletivo ou de urgência.

Foram consideradas as síndromes clínicas de insuficiência respiratória aguda, sepse e choque. As internações que não apresentaram nenhuma dessas síndromes não foram classificadas nessa variável. A categoria choque foi ainda subdividida em choque séptico, cardiogênico e hipovolêmico. Os diagnósticos de sepse e choque foram definidos com base no registro em prontuário realizado pela equipe médica assistente, não sendo reclassificados pelos pesquisadores de acordo com os critérios diagnósticos vigentes.

Nas variáveis referentes às causas de internação e comorbidades, as categorias que representaram individualmente menos de 2,5% das internações da população estudada foram agrupadas na categoria "Outros", com o objetivo de facilitar as análises estatísticas.

A classificação do estado nutricional foi realizada de acordo com as recomendações da Sociedade Brasileira de Pediatria, utilizando as curvas de crescimento específicas do Centers for Disease Control and Prevention (CDC) para crianças com síndrome de Down, por tratar-se de estudo longitudinal, multicêntrico, com gráficos de peso, estatura e índice de massa corporal (Zemel *et al.* 2015). Estão disponíveis para uso gratuito na página <http://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome/growth--charts.html>. O uso dessas

curvas — construídas pelo grupo *Down Syndrome Growing Up Study* — é essencial, pois o crescimento linear e a composição corporal diferem dos padrões de crianças típicas, portanto, neste estudo, os dados antropométricos - peso, estatura e índice de massa corporal (IMC), foram avaliados e plotados nestas curvas específicas, com classificação em percentil e escore-z.

A partir destas curvas, o estado nutricional foi classificado de acordo com os padrões de crescimento da Organização Mundial da Saúde (OMS), utilizando-se os escores Z dos índices antropométricos recomendados para a faixa etária (*WORLD HEALTH ORGANIZATION*, 2006; DE ONIS *et al.*, 2007). Para crianças menores de cinco anos foram utilizadas as curvas de crescimento da OMS de 2006, e para crianças e adolescentes entre cinco e 19 anos, as curvas de referência da OMS de 2007. As categorias "magreza" e "magreza acentuada" foram agrupadas na categoria "magreza" e para crianças menores de cinco anos, as categorias "risco de sobrepeso" e "sobrepeso" foram reunidas na categoria "sobrepeso", conforme apresentado no Quadro 2.

Quadro 2. Classificação do estado nutricional conforme a OMS

Classificação	Escore Z (IMC para idade)
Magreza	< -2
Eutrofia	≥ -2 e $\leq +1$
Sobrepeso	$> +1$ e $\leq +2$
Obesidade	$> +2$

As complicações ao longo da internação foram agrupadas em síndrome de abstinência, delirium, falha de extubação (EOT), lesão renal aguda (LRA),

parada cardiorrespiratória (PCR), trombose venosa profunda (TVP) e acidente vascular cerebral (AVC).

O suporte ventilatório foi classificado em ventilação mecânica invasiva, quando realizado por meio de tubo endotraqueal ou traqueostomia, e ventilação não invasiva, quando fornecido por interfaces externas, sem estabelecimento de via aérea artificial, conforme descrito na literatura especializada (HAUT, 2015; FAUROUX et al., 2022).

As hemoculturas positivas foram consideradas contaminação quando o microrganismo isolado era compatível com contaminante da microbiota da pele e estava presente em apenas uma amostra de hemocultura.

O seguimento ambulatorial foi considerado quando a criança realizava acompanhamento em qualquer ambulatório de especialidade pediátrica do HCFMB, não se restringindo ao ambulatório específico de síndrome de Down.

Nesse estudo, reinternação foi definida como o retorno da criança à Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) durante a mesma internação hospitalar, antes da alta hospitalar para o domicílio.

3.3 Aplicação dos critérios de escore de risco para óbito desenvolvido por Takita *et al.* (2023)

Como análise complementar, foi aplicado o escore proposto por Takita *et al.* (2023) para analisar o risco de evolução para óbito na população do estudo (Quadro 3). As variáveis do escore foram obtidas a partir do banco de dados do presente estudo. Devido a indisponibilidade da informação sobre a regularidade do seguimento ambulatorial, essa variável foi adaptada, considerando-se como seguimento regular os pacientes com acompanhamento ambulatorial registrado

(0 pontos) e como ausência de seguimento aqueles sem acompanhamento (2 pontos). Os resultados foram interpretados de forma exploratória e não configuram uma validação externa formal do escore.

Quadro 3. Escore de risco para morte em crianças com síndrome de Down internadas em UTIP - Takita *et al.* (2023).

DADO	2 pontos	1 ponto	0 pontos
Idade	0-3 anos	4-9 anos	>10 anos
Cultura	Realizada, positiva	Realizada, negativa	Não coletado
Comorbidade	Malformação cardíaca	Uma ou mais comorbidades, exceto malformação cardíaca	Sem comorbidades
Suporte ventilatório	Ventilação mecânica	CAF, VNI ou O2	Sem suporte ventilatório
Seguimento ambulatorial	Sem seguimento	Com seguimento, porém irregular	Com seguimento regular
Tempo de internação UTI	Maior ou igual a 10 dias	1-9 dias	0 dias

3.4 Avaliação ética

Em conformidade com os preceitos éticos para pesquisas envolvendo humanos, o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Medicina de Botucatu da UNESP, conforme Resolução 466/12-CNS-MS (BRASIL, 2012). O trabalho foi aprovado na data 08/09/2021, número do parecer de aprovação CEP. Parecer nº 6.949.7, e CAAE 47934121.2.0000.5411(anexo I), sendo autorizada a dispensa do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, com emenda incluída para o projeto atual (anexo I).

3.5 Análise estatística

O banco de dados foi digitado em planilha do Microsoft Excel e posteriormente analisado utilizando o software *Statistical Analysis System* (SAS), versão 9.2.

Inicialmente, realizou-se análise estatística descritiva da população estudada. As variáveis numéricas foram expressas em médias e desvios-padrão, enquanto as variáveis categóricas foram descritas por frequências absolutas e relativas (percentuais).

Para a avaliação da associação entre as variáveis categóricas e o desfecho óbito, foram construídas tabelas de contingência. O teste do qui-quadrado de Pearson foi utilizado quando os pressupostos de frequência esperada foram atendidos. Nos casos em que pelo menos uma célula apresentou frequência esperada inferior a cinco, foi aplicado o teste exato de Fisher.

Foram analisadas as associações entre óbito e as seguintes variáveis: sexo, faixa etária, diagnóstico nutricional, presença e tipo de cardiopatia, uso de ventilação mecânica, uso de droga vasoativa, motivo da internação em UTIP, resultados de hemocultura e urocultura, número de antibióticos utilizados, número de culturas positivas, tempo de internação e ocorrência de reinternação.

As variáveis que apresentaram associação com o desfecho na análise bivariada ou relevância clínica foram incluídas em um modelo de regressão logística multivariada, com estimativa do *odds ratio* (OR) e respectivos intervalos de confiança de 95% (IC95%), com o objetivo de identificar fatores independentemente associados ao óbito.

A análise de sobrevida foi realizada por meio do estimador de Kaplan-Meier, com comparação das curvas de sobrevida segundo as variáveis de interesse, utilizando-se o teste de log-rank para avaliar diferenças estatisticamente significativas entre os grupos.

As associações entre as variáveis categóricas e o desfecho óbito foram avaliadas por meio da estimativa da *odds ratio* (OR) e de seus respectivos

intervalos de confiança de 95% (IC95%), utilizando como categoria de referência o grupo com escore ≥ 5 . A significância estatística foi avaliada pelo teste do qui-quadrado ou teste exato de Fisher.

Os resultados foram expressos por meio dos respectivos valores de p, sendo considerado nível de significância estatística de 5% ($p < 0,05$).

4 RESULTADOS

No período do estudo, foram registradas 86 internações referentes a 54 crianças, com idade média de 2,04 anos (mínima de 0,09 anos e máxima de 13,50 anos), igualmente distribuídas em relação ao sexo. Quanto à faixa etária, metade da população do estudo tinha entre 1 e 12 anos, seguida dos menores de 1 ano (48,8%) e pelos maiores de 12 anos (1,2%). A maioria dos pacientes era procedente de Botucatu (29,6%) e 74% das crianças do estudo realizavam acompanhamento ambulatorial na instituição.

A tabela 1 mostra a caracterização destes pacientes.

Tabela 1. Características demográficas da população do estudo (n=54).

Variáveis	Número (n)	Porcentagem (%)
Características demográficas		
Sexo feminino	27	50
Idade, anos	2,04 (0,09-13,5)*	-
Faixa etária		
< 1 ano	42	48,8
1 a 12 anos	43	50
> 12 anos	1	1,2
Procedência		
Botucatu	16	29,6
DRS VI (Bauru)	32	59,3
Fora	6	11,1
Comorbidades		
Cardiopatia congênita	39	72,2
Complexa*	31	79,5
Simples*	8	20,5
Hipotireoidismo	19	35,2
SAOS	11	20,4
Outras	21	38,9
Seguimento ambulatorial no serviço		
Sim	40	74
Cariótipo disponível no sistema		
Sim	35	64,8
T21	32	59,3
TR (rob)	2	3,7
Outra	1	1,8
Não	19	35,2

Legenda: DRS= Departamentos Regionais de Saúde; SAOS= Síndrome da Apneia Obstrutiva do Sono; T21= Trissomia do cromossomo 21; TR (rob)= Translocação robertsoniana. *As variáveis numéricas estão apresentadas como média (desvio padrão) ou mediana [intervalo interquartil], conforme a distribuição dos dados. As variáveis categóricas estão apresentadas como frequências absolutas e relativas (n, %).

*Percentuais calculados considerando apenas as crianças com cardiopatia (n = 39).

Em relação ao cariótipo, 64,8% dos pacientes apresentavam exame disponível no sistema, sendo 59,3% com trissomia do cromossomo 21, 3,7% com translocação robertsoniana e 1,8% com outras alterações cromossômicas.

Quanto às comorbidades, 93% possuíam alguma comorbidade, sendo que 72,2% possuíam algum tipo de cardiopatia congênita, das quais 79,5% eram classificadas como cardiopatia complexa. As demais comorbidades incluíram hipotireoidismo (35,2%), síndrome da apneia obstrutiva do sono (SAOS) (20,4%) e outras condições (38,9%). Ressalta-se que alguns pacientes apresentaram mais de uma comorbidade.

A caracterização das internações, estão apresentadas nas tabelas 2 e 3.

Em relação às internações, a principal porta de entrada foi a enfermaria (50%), seguida do Pronto Socorro (45,3%). O tempo médio de internação foi de 8,61 dias com um desvio padrão de 15,53 dias. Os motivos que levaram a necessidade de internação em UTIP foram pós-operatórios (33,7%), sendo que destes, 37,9% corresponderam a pós-operatório de cirurgia cardíaca, seguidos por condições do sistema respiratório (27,9%) e condições do sistema cardiovascular (20,9%). Observou-se ainda que a maioria das internações apresentava dois diagnósticos associados (34,9%).

Ao longo da internação, as crianças evoluíram com outros diagnósticos, destacando-se causas cardiovasculares (44,2%), problemas respiratórios (32,6%), necessidade de intervenção cirúrgica (15,1%), afecções de foco abdominal (16,3%) e infecção de corrente sanguínea (9,3%). As categorias não são mutuamente exclusivas, sendo possível a ocorrência de mais de um diagnóstico secundário durante a mesma internação.

Os diagnósticos durante as internações foram classificados em síndromes clínicas, sendo que alguns pacientes apresentaram mais de uma categoria. Durante as internações, a insuficiência respiratória aguda foi a principal síndrome clínica observada, correspondendo a 37,2% dos casos, seguida por choque (29%), dos quais 52% foram choque séptico, 24% cardiogênico e 24% hipovolêmico, e sepse (9,3%).

Quanto ao suporte ventilatório, 82,6% das crianças nas internações necessitaram de algum tipo de suporte, sendo que 53,5% fizeram uso de ventilação mecânica invasiva.

Ao longo da internação, 40,7% dos pacientes evoluíram com complicações. A principal delas foi a parada cardiorrespiratória (PCR), correspondendo a 26,7% das internações, seguido de falha de extubação (10,5%), síndrome de abstinência (9,3%) e lesão renal aguda (5,8%). Entre os pacientes que evoluíram com PCR, as principais causas identificadas foram cardiovascular (42,9%), respiratória/hipóxia (32,1%) e infecciosa/séptica (25%).

Durante as internações, foi realizada pesquisa de crescimento de microrganismos e exames laboratoriais, incluindo urocultura, hemocultura, cultura de secreção traqueal, cultura de vigilância, além de pesquisa viral e avaliação hormonal. A tabela 3 mostra os resultados dos principais exames solicitados nestas internações.

A hemocultura foi o exame microbiológico mais frequentemente solicitado (65,1%), seguida da cultura de secreção traqueal (56%), urocultura (39,5%) e cultura de vigilância (36%). A pesquisa viral foi realizada em 32,6% das internações.

Tabela 2. Caracterização das internações (n=86).

Variáveis	Número (n)	Porcentagem (%)
Tempo de internação	8,61 (15,53)	
<i>Até 10 dias</i>	63	73,25
<i>11 a 15 dias</i>	12	13,95
<i>16-30 dias</i>	5	5,8
<i>> 30 dias</i>	6	7
Porta de entrada		
<i>Enfermaria do serviço</i>	43	50
<i>Pronto-socorro do serviço</i>	39	45,3
<i>Externo</i>	2	2,3
<i>UTI neonatal</i>	2	2,3
Motivo da internação em UTIP		
<i>Respiratório</i>	24	27,9
<i>Pós-operatório imediato</i>	29	33,7
<i>Cirurgia cardíaca</i>	11	37,9
<i>Outras</i>	18	62,1
<i>Cardiovascular</i>	18	20,9
<i>Abdominal</i>	7	8,2
<i>Outros</i>	8	9,3
Diagnósticos secundários durante o período de internação		
<i>Respiratório</i>	28	32,6
<i>Pós-operatório imediato</i>	13	15,1
<i>Cardiovascular</i>	38	44,2
<i>Abdominal</i>	14	16,3
<i>ICS</i>	8	9,3
<i>Outros</i>	21	24,4

Síndromes Clínicas

<i>IRpA</i>	32	37,2
<i>Sepse</i>	8	9,3
<i>Choque</i>	25	29
Séptico	13	52
Cardiogênico	6	24
Hipovolêmico	6	24

Suporte ventilatório

<i>Sim</i>	71	82,6
Invasivo	46	53,5
Não invasivo	60	69,8
<i>Não</i>	15	17,4

Complicações

<i>Sim</i>	35	40,7
Sd. de abstinência	8	9,3
Delirium	1	1,2
Falha de EOT	9	10,5
Lesão renal aguda	5	5,8
PCR	23	26,7
TVP	2	2,3
AVC	1	1,2
<i>Não</i>	51	59,3

Causas de PCR

Cardiovascular	12	42,9
Respiratório/Hipóxia	9	32,1

Legenda: UTI= Unidade de Terapia Intensiva; UTIP= Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica; ICS= Infecção de Corrente Sanguínea; IRpA= Insuficiência Respiratória Aguda; Sd= Síndrome; EOT= Extubação Orotraqueal; PCR= Parada Cardiorrespiratória; TVP= Trombose Venosa Profunda; AVC= Acidente Vascular Cerebral.

Nota: Os percentuais das categorias "choque" e "pós-operatório imediato" foram calculados em relação ao total de pacientes de cada respectiva categoria. As porcentagens das "causas de PCR" foram calculadas com base no número total de PCR (n=23).

A hemocultura apresentou taxa de positividade de 42,9%, com predomínio de microrganismos Gram positivos (70,8%), seguidos por Gram negativos (33,3%) e fungos (29,1%), sendo identificado mais de um agente em alguns exames. As porcentagens superiores a 100% refletem a ocorrência de múltiplos isolamentos em uma mesma internação, incluindo episódios com mais de uma hemocultura positiva e culturas polimicrobianas. Entre as hemoculturas positivas, 20,8% foram consideradas contaminação, totalizando uma positividade bruta de 33,9%.

A urocultura apresentou positividade em 14,7% dos exames, com predomínio de crescimento fúngico (80%), seguido por microrganismos Gram negativos (20%), não havendo identificação de bactérias Gram positivas.

A cultura de vigilância apresentou positividade em 14,3%, com 100% dos microrganismos identificados como Gram negativos. Nas outras culturas, que incluíram cultura de líquido peritoneal, de pele, líquido pleural, líquido pericárdico, fezes e cultura de ponta de cateter, a taxa de positividade foi de 38,5%, com 60% dos isolados correspondendo a Gram negativos, 20% a Gram positivos e 20% a fungos.

Quanto ao número de culturas positivas por internação, observou-se que a maioria apresentou apenas uma cultura positiva (73,5%), enquanto 8,8% apresentaram duas, 8,8% três e 8,8% quatro ou mais culturas positivas.

A pesquisa viral foi positiva em 25% dos exames realizados, com predominância do vírus sincicial respiratório (VSR) (71,4%), seguido por SARS-CoV-2 (28,6%), não havendo detecção de influenza.

Tabela 3. Resultados de culturas e exames solicitados nas internações (n=86).

Variáveis	Número (n)	Percentual (%)
Resultados Urocultura		
<i>Sim</i>	34	39,5
Positiva	5	14,7
<u>Gram positivo</u>	0	-
<u>Gram negativo</u>	1	20
<u>Fungo</u>	4	80
Resultados Hemocultura		
<i>Sim</i>	56	65,1
Positiva	24	42,9
<u>Gram positivo</u>	17	70,8
<u>Gram negativo</u>	8	33,3
<u>Fungo</u>	7	29,1
<i>Contaminação</i>		
Não	19	79,2
Resultados Cultura de Secreção Traqueal		
<i>Sim</i>	30	56
Positiva	4	13,3
<u>Gram positivo</u>	1	25

<u>Gram negativo</u>	3	75
<u>Fungo</u>	0	-
Resultados Cultura de Vigilância		
<i>Sim</i>	28	36
Positiva	4	14,3
<u>Gram positivo</u>	0	-
<u>Gram negativo</u>	4	100
<u>Fungo</u>	0	-
Resultados Outras Culturas		
<i>Sim</i>	26	30,2
Positiva	10	38,5
<u>Gram positivo</u>	2	20
<u>Gram negativo</u>	6	60
<u>Fungo</u>	2	20
Número de culturas positivas		
1	25	73,5
2	3	8,8
3	3	8,8
≥ 4	3	8,8
Exame vírus		
<i>Sim</i>	28	32,6
Positivo	7	25
SARS-CoV-2	2	28,6
Influenza	0	-

VSR	5	71,4
Resultado TSH		
<i>Sim</i>	20	23,3
Alterado	8	40
Resultado T4 livre		
<i>Sim</i>	13	15,1
Alterado	7	53,8

Legenda: VSR= Vírus Sincial Respiratório; TSH= hormônio tireoestimulante; T4 = tiroxina

Nota: as porcentagens referentes aos microrganismos identificados em hemoculturas, uroculturas, culturas de secreção traqueal, cultura de vigilância, outras culturas e exames para vírus respiratórios foram calculadas considerando apenas os exames com resultado positivo. Os percentuais podem não totalizar 100%, pois em uma mesma internação pode haver mais de um exame positivo. As porcentagens referentes aos resultados de TSH e T4 livre foram calculadas considerando apenas os pacientes que realizaram os respectivos exames.

Durante o período de internação, 76,6% das crianças precisaram fazer uso de antibiótico. Dentre elas, a maioria (42,4%) utilizou três ou mais antibióticos, enquanto 11,6% receberam antifúngico, sendo que em alguns casos o mesmo paciente utilizou mais de um tipo de tratamento ao mesmo tempo (tabela 4). Em relação ao uso de droga vasoativa, 38,4% fizeram uso desse recurso, das quais, 33,3% precisaram de 3 ou mais drogas vasoativas.

Tabela 4. Recursos utilizados nas internações (n=86).

Variáveis	Número (n)	Porcentagem (%)
Uso de antibióticos		
<i>Sim</i>	66	76,7
1	24	36,4
2	14	21,2
≥ 3	28	42,4
<i>Não</i>	20	23,3
Uso de antiviral		
<i>Sim</i>	1	1,1
<i>Não</i>	85	98,8
Uso de antifúngico		
<i>Sim</i>	10	11,6
<i>Não</i>	76	88,4
Uso de droga vasoativa		
<i>Sim</i>	33	38,4
1	11	33,3
2	11	33,3
≥ 3	11	33,3
<i>Não</i>	53	61,6
Uso de recurso multiprofissional		
<i>Sim</i>	78	90,7
Fisioterapeuta	73	84,9
Assistente social	43	50
Psicóloga	21	24,4
Outros	3	3,5
<i>Não</i>	8	9,3

Nota: as porcentagens referentes ao número de antibióticos e ao número de drogas vasoativas utilizados foram calculados considerando apenas as internações em que as crianças utilizaram esses medicamentos.

O diagnóstico nutricional das crianças na internação foi predominantemente eutrófico (45,3%), seguido de magreza (40,7%). O principal desfecho das internações foi a alta (79,1%) e em 20,9% das internações, a criança foi a óbito (tabela 5).

Tabela 5. Diagnóstico nutricional e desfecho do paciente após alta da UTIP

Variáveis	Número (n)	Percentual (%)
Diagnóstico nutricional na internação		
<i>Eutrófico</i>	39	45,3
<i>Magreza</i>	35	40,7
<i>Sobrepeso</i>	2	2,3
<i>Obesidade</i>	1	1,2
<i>Não consta</i>	9	10,5
Desfecho		
<i>Alta</i>	68	79,1
<i>Óbito</i>	18	20,9

4.1. Análise dos fatores associados ao óbito

A análise das crianças que foram a óbito durante as internações na UTIP está apresentada na tabela 6.

O percentual de óbitos dentre as internações foi de 20,9%, sendo 50% delas do sexo feminino. Entre as internações que tiveram como desfecho o óbito, metade foram em menores de 1 ano de idade e a outra metade em crianças entre 1 e 12 anos e não foram observados óbitos em maiores de 12 anos. Do ponto de vista nutricional, a maioria dos pacientes apresentava magreza (72,2%)

e o restante eram eutróficos (27,8%). A presença de cardiopatia congênita foi identificada em 94,4% das internações e 76,5% destas foram classificadas como cardiopatia complexa.

Os estados pós-cirúrgicos foram o principal motivo que levou à internação, dos quais a maior parte foi de cirurgia cardíaca (62,5%); seguido de quadros respiratórios (22,2%) e por condições cardiovasculares e abdominais, ambas representando 16,7% dos casos. Os pós-operatórios de cirurgia cardíaca representaram 27,8% das causas de todas as internações.

Em 42,8% das internações que evoluíram para óbito os pacientes tinham hemocultura positiva, com todas elas causadas por microrganismos patogênicos e destas, 66,7% foi evidenciado crescimento fúngico e 33,3% de Gram negativos. Além disso, 50% dos pacientes apresentaram pelo menos uma cultura de microrganismos positiva e 11,1% apresentaram quatro ou mais. A menor parte desses pacientes utilizaram apenas um antibiótico (38,9%), sendo que 55,2% receberam pelo menos dois e 5,5% três ou mais.

O tempo de internação variou de um a 81 dias, sendo que 55,6% permaneceram internados até 10 dias e 11,1% por mais de 30 dias. Apenas um paciente (5,6%) evoluiu para óbito durante uma reinternação.

Tabela 6. Caracterização dos óbitos (n=18)

Variáveis	Número (n)	Porcentagem (%)
Sexo		
<i>Feminino</i>	9	50
Faixa etária		
<i>< 1 ano</i>	9	50
<i>1 a 12 anos</i>	9	50
<i>> 12 anos</i>	0	-
Diagnóstico nutricional		
<i>Eutrófico</i>	5	27,8
<i>Magreza</i>	13	72,2
<i>Sobrepeso</i>	0	-
<i>Obesidade</i>	0	-
<i>Não consta</i>	0	-
Cardiopatía congênita		
<i>Sim</i>	17	94,4
<i>Simples</i>	4	23,5
<i>Complexa</i>	13	76,5
Suporte ventilatório		
<i>Sim</i>	18	100
<i>Invasivo</i>	17	94,4
<i>Não invasivo</i>	1	5,6
<i>Não</i>	0	-
Uso de drogavasoativa		
<i>Sim</i>	16	88,88
Motivo da internação na UTIP		
<i>Respiratório</i>	4	22,2
<i>POi</i>	8	44,4

Cirurgia cardíaca	5	27,8
Outras	3	16,7
<i>Cardiovascular</i>	3	16,7
<i>Abdominal</i>	3	16,7
<i>ICS</i>	0	-
<i>Outros</i>	0	-
Hemocultura		
<i>Sim</i>	14	77,8
Positiva	6	42,8
<u>Gram positivo</u>	0	-
<u>Gram negativo</u>	2	33,3
<u>Fungo</u>	4	66,7
<i>Contaminação</i>		
Não	6	100%
Urocultura		
<i>Sim</i>	8	44,4
Positiva	2	25
Cultura positiva		
<i>Não</i>	9	50
<i>Sim</i>	9	50
1	5	55,6
2	2	22,2
3	1	11,1
≥ 4	1	11,1

Uso de antibiótico

1	7	38,9
2	10	55,6
≥ 3	1	5,5

Tempo de internação

Até 10 dias	10	55,6
11 a 15 dias	4	22,2
16-30 dias	2	11,1
> 30 dias	2	11,1

Reinternação

Sim	1	5,6
Não	17	94,4

Legenda: POi= Pós-operatório imediato; ICS= Infecção de Corrente Sanguínea

Nota: Os percentuais das categorias "cardiopatia congênita" e "pós-operatório imediato" foram calculados em relação ao total de pacientes de cada respectiva categoria. As porcentagens dos resultados microbiológicos foram calculadas em relação ao número de exames positivos de cada método diagnóstico.

Na análise bivariada, as variáveis associadas ao óbito foram a classificação do suporte ventilatório ($p = 0,0003$), o uso de droga vasoativa ($p < 0,0001$), o número de antibióticos utilizados ($p = 0,007$) e o diagnóstico nutricional ($p = 0,033$). Todos os pacientes que evoluíram para óbito necessitaram de suporte ventilatório, sendo que 94,4% utilizaram ventilação mecânica invasiva. Não foram observadas associações estatisticamente significativas entre o óbito e sexo, faixa etária, classificação da cardiopatia congênita, causa da internação, resultados da hemocultura e da urocultura, tempo de internação, número de culturas positivas e reinternação ($p > 0,05$) (tabela 7).

Tabela 7. Análise bivariada dos fatores associados ao óbito

Variável	Sobreviventes n (%)	Óbitos n (%)	Teste estatístico	Valor de p
Sexo			Qui-quadrado	0,912
Feminino	35 (79,5)	9 (20,5)		
Masculino	33 (78,6)	9 (21,4)		
Faixa etária			Exato de Fisher	1,000
<1 ano	33 (78,6)	9 (21,4)		
1–12 anos	34 (79,1)	9 (20,9)		
>12 anos	1 (100,0)	0 (0,0)		
Diagnóstico nutricional			Exato de Fisher	0,033
Eutrofia	34 (87,2)	5 (12,8)		
Magreza	22 (62,9)	13 (37,1)		
NC	9 (100,0)	0 (0,0)		
Sobrepeso/Obesidade	3 (100,0)	0 (0,0)		
Classificação do suporte ventilatório			Qui-quadrado	0,0003
Sem suporte	15 (100,0)	0 (0,0)		
Não invasivo	25 (96,2)	1 (3,8)		
Invasivo	28 (62,2)	17 (37,8)		
Uso de droga vasoativa			Qui-quadrado	<0,0001
Não	51 (96,2)	2 (3,8)		
Sim	17 (51,5)	16 (48,5)		
Causa da internação			Exato de Fisher	0,204
Resultado da hemocultura			Qui-quadrado	0,448
Resultado da urocultura			Exato de Fisher	0,468
Cardiopatía congênita			Qui-quadrado	0,103
Ausente	15 (93,8)	1 (6,2)		
Simples	22 (84,6)	4 (15,4)		
Complexa	31 (70,5)	13 (29,5)		

Tabela 7. Análise bivariada dos fatores associados ao óbito

Variável	Sobreviventes n (%)	Óbitos n (%)	Teste estatístico	Valor de p
Tempo de internação			Exato de Fisher	0,181
Número de antibióticos			Exato de Fisher	0,007
0–1	51 (87,9)	7 (12,1)		
2	13 (56,5)	10 (43,5)		
≥3	4 (80,0)	1 (20,0)		
Número de culturas positivas			Exato de Fisher	0,199
Reinternação			Exato de Fisher	0,285
Não	56 (76,7)	17 (23,3)		
Sim	12 (92,3)	1 (7,7)		

Na análise multivariada, apenas o uso de droga vasoativa permaneceu independentemente associado ao óbito (OR = 7,9; IC95%: 1,17–54,19; p = 0,034), indicando que pacientes que necessitaram desse suporte apresentaram chance aproximadamente oito vezes maior de evoluir para óbito quando comparados aos que não utilizaram droga vasoativa.

A análise de sobrevida, estimada pelo método de Kaplan-Meier, não demonstrou diferenças estatisticamente significativas entre as curvas de sobrevida segundo sexo (Figura 2), presença de cardiopatia congênita (Figura 3), diagnóstico nutricional (Figura 4), resultados da hemocultura e da urocultura (Figuras 5 e 6), conforme o teste de log-rank ($p > 0,05$). Embora o número de antibióticos utilizados também não tenha apresentado associação estatisticamente significativa com a sobrevida (Figura 7, observou-se tendência à diferença entre as curvas (log-rank, $p = 0,06$).

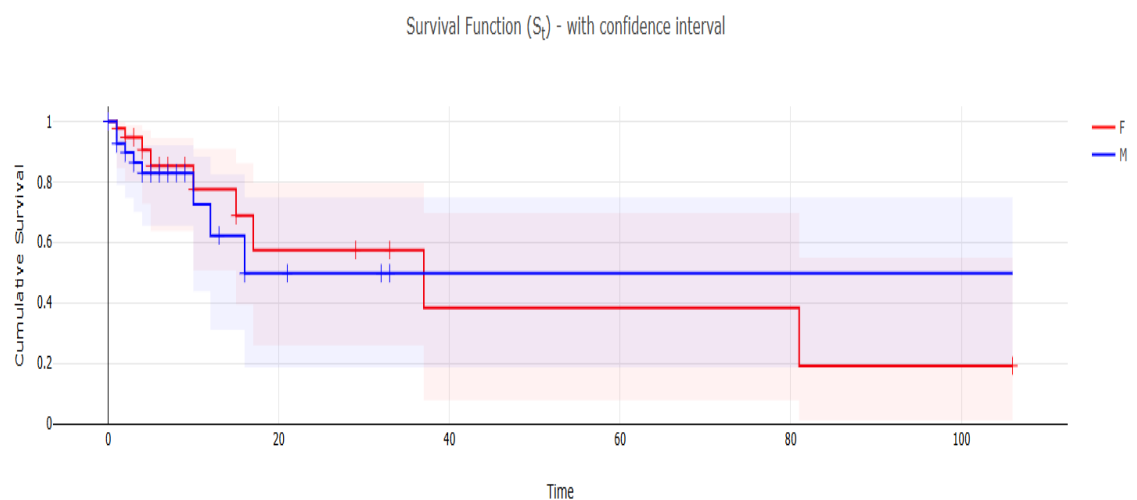


Figura 2. Análise de sobrevida de Kaplan-Meier de acordo com sexo (long-rank $p=0,45$).

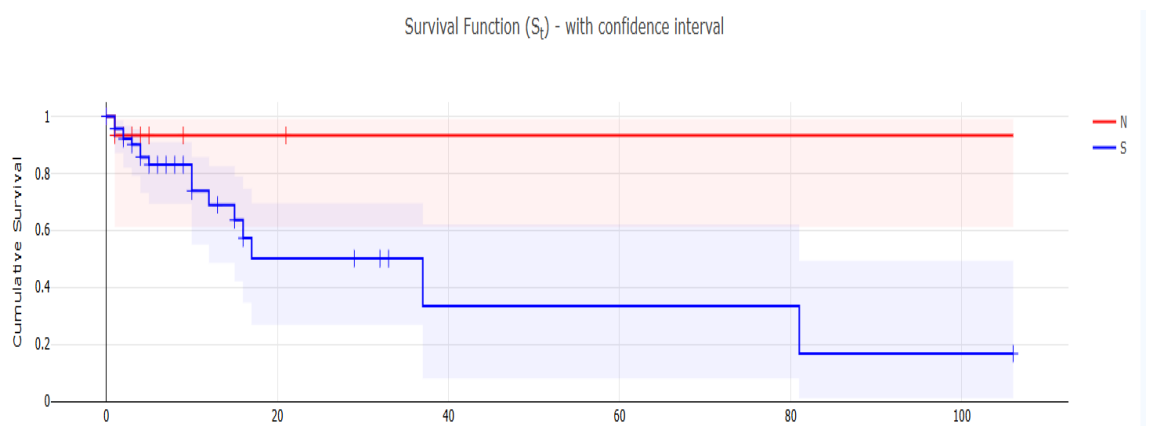


Figura 3. Análise de sobrevida de Kaplan-Meier de acordo com a presença de cardiopatia congênita (long-rank $p=0,44$).

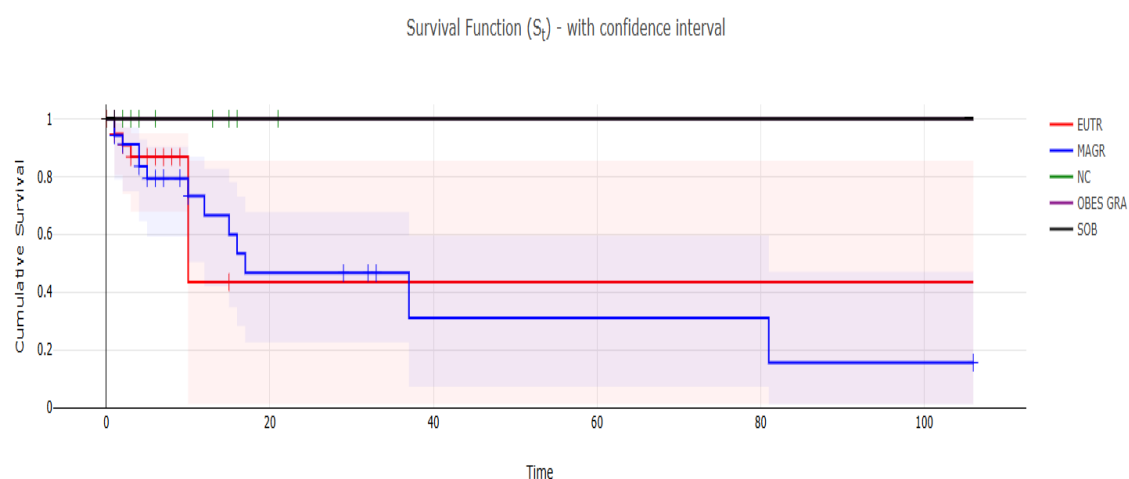


Figura 4. Análise de sobrevida de Kaplan-Meier de acordo com o diagnóstico nutricional (long-rank $p=0,56$).

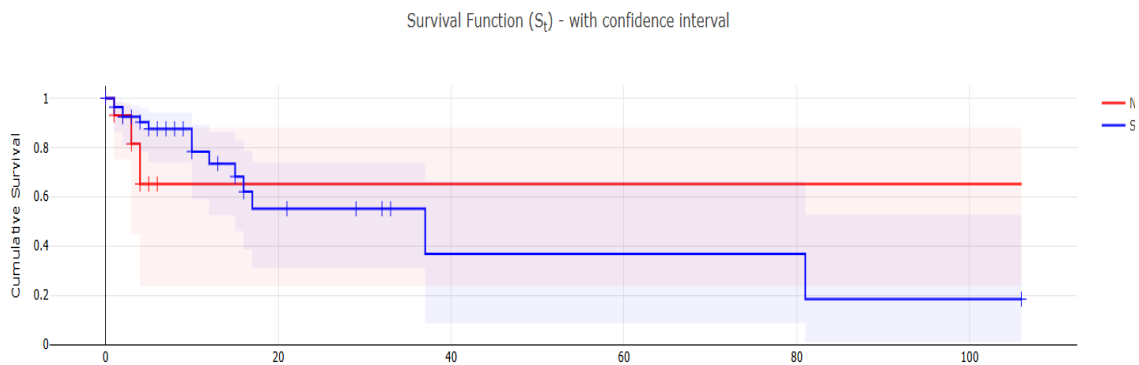


Figura 5. Análise de sobrevida de Kaplan-Meier de acordo com o resultado da hemocultura (long-rank $p=0,22$).

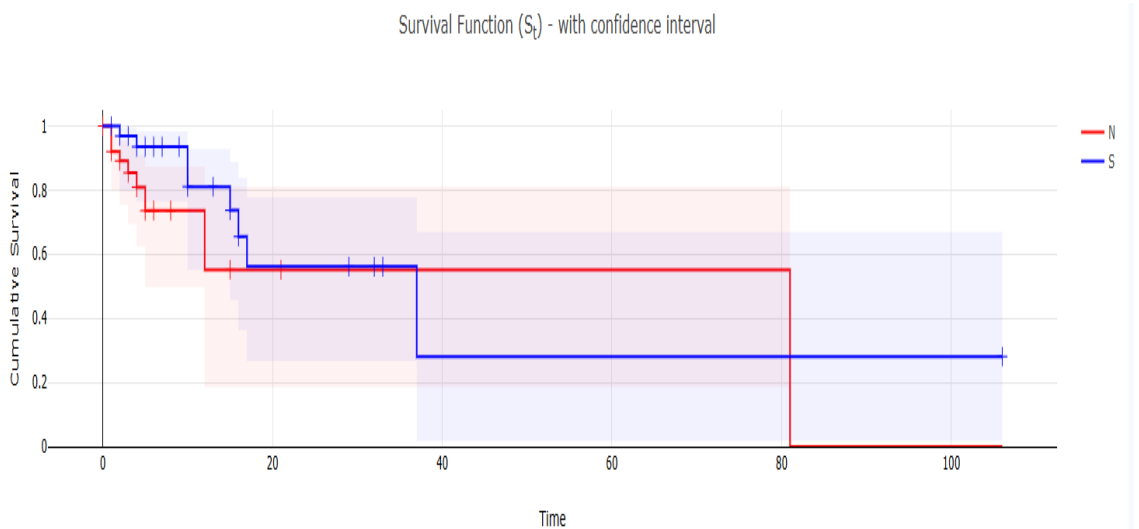


Figura 6. Análise de sobrevida de Kaplan-Meier de acordo com o resultado da urinocultura (long-rank $p=0,15$).

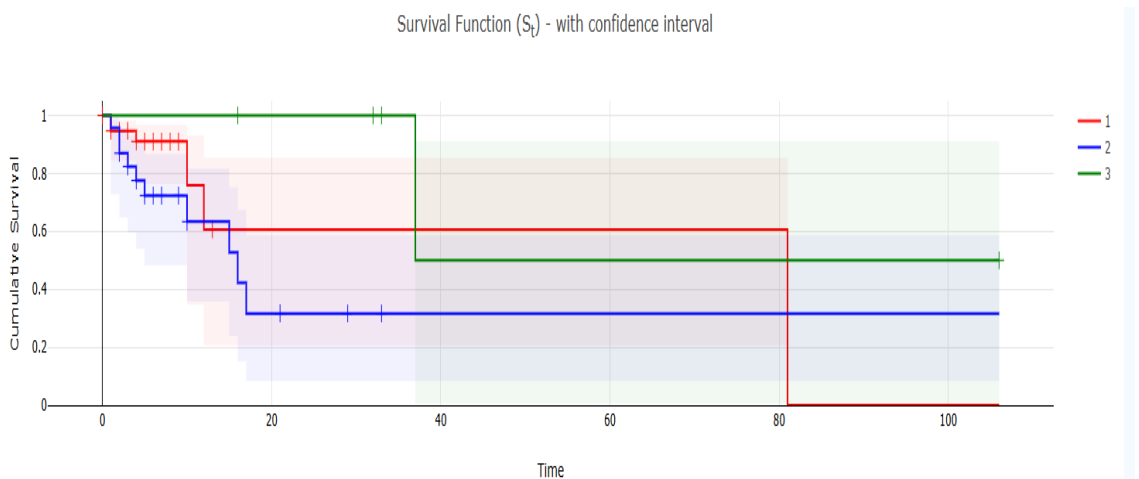


Figura 7. Análise de sobrevida de Kaplan-Meier de acordo com o número de antibióticos utilizados na internação (long-rank $p=0,06$).

4.2. Caracterização das reinternações

Das 86 internações analisadas, 13 (15,1%) corresponderam a reinternações, com predominância do sexo feminino (61,5%). Em relação à faixa etária, a maioria das reinternações ocorreu em crianças menores de 1 ano (61,5%), seguida por aquelas com idade entre 1 e 12 anos (38,5%), não havendo reinternações em pacientes com idade superior a 12 anos. Foram identificadas comorbidades em 92,3% das crianças reinternadas, principalmente cardiopatias congênitas, presentes em 92,3% dos casos. Dentre estas, metade foi classificada como cardiopatia complexa (50%) e metade como simples (50%). O hipotireoidismo foi outra comorbidade observada, presente em 30,8% das crianças. Em relação ao seguimento ambulatorial no serviço, 46,2% das crianças reinternadas realizavam acompanhamento, enquanto 53,8% não apresentavam seguimento ambulatorial registrado (tabela 8).

Tabela 8. Caracterização das reinternações (n=13).

Variáveis	Número (n)	Porcentagem (%)
Características demográficas		
Sexo feminino	8	61,5
Faixa etária		
< 1 ano	8	61,5
1 a 12 anos	5	38,5
> 12 anos	0	-
Procedência		
Botucatu	5	38,5
DRS VI (Bauru)	8	61,5
Fora	0	-
Comorbidades		
Cardiopatia congênita	12	92,3
Complexa	6	50
Simples	6	50
Hipotireoidismo	4	30,8
SAOS	0	-
Outras	4	30,8
Seguimento ambulatorial no serviço		
Sim	6	46,2
Não	7	53,8

Legenda: DRS= Departamentos Regionais de Saúde; SAOS: Síndrome da Apneia Obstrutiva do Sono.

Nota: os percentuais das categorias "cardiopatia congênita" foram calculados em relação ao total de pacientes de cada respectiva categoria.

4.3. Caracterização das internações em pacientes com cardiopatia congênita

A cardiopatia congênita foi a principal comorbidade observada na população estudada, presente em 70 das 86 internações (81,4%). Por esse motivo, realizou-se uma análise descritiva específica desse subgrupo. Os resultados estão apresentados na tabela 9.

Dessas internações, observou-se predomínio de menores de 1 ano (51,4%) e de cardiopatias complexas (62,9%), sendo que 72,9% tinham seguimento ambulatorial. A principal causa de internação foi pós-operatório imediato (32,9%), dos quais 47,8% foram decorrentes de cirurgia cardíaca. Em relação ao diagnóstico nutricional, 45,7% foram classificados como magreza na internação. Entre os pacientes submetidos à coleta de hemocultura, 45,6% apresentaram resultado positivo, dos quais 14,3% foram considerados contaminação. A maioria (85,7%) precisou de suporte ventilatório, sendo a ventilação invasiva utilizada em 52,9% dos casos. A principal causa de PCR foi cardiovascular (48%). As reinternações ocorreram em 17,1% das internações, e o desfecho foi óbito em 24,3% dos pacientes.

Tabela 9. Caracterização das internações de crianças com cardiopatia congênita (n=70)

Variáveis	Número absoluto (n)	Porcentagem (%)
Sexo		
<i>Feminino</i>	35	50
Idade		
<i>Menor de 1 ano</i>	36	51,4
<i>1 a 12 anos</i>	34	48,6
<i>Maior que 12 anos</i>	-	-
Tempo de Internação		
<i>0 a 7 dias</i>	50	71,4
<i>8 a 14 dias</i>	10	14,3
<i>15 a 21 dias</i>	4	5,7
<i>22 dias ou mais</i>	6	8,6
Seguimento ambulatorial		
<i>Sim</i>	51	72,9
Complicações		
<i>Sim</i>	29	41,4
Causas de PCR		
<i>Cardiovascular</i>	12	48
<i>Infecciosa/Séptica</i>	6	24
<i>Respiratório/Hipóxia</i>	7	28
Diagnóstico nutricional		
<i>Eutrófico</i>	32	45,7
<i>Magreza</i>	32	45,7
<i>Sobrepeso</i>	1	1,4
<i>Obesidade</i>	0	-
<i>Não consta</i>	5	7,2
Classificação da cardiopatia congênita		
<i>Simplex</i>	26	37,1
<i>Complexa</i>	44	62,9
Óbitos		

Sim	17	24,3
Não	53	75,7
Uso de droga vasoativa		
<i>Sim</i>	31	44,3
Motivo da Internação na UTIP		
<i>Respiratório</i>	18	25,7
<i>POi</i>	23	32,9
Cirurgia cardíaca	11	47,8
Outras	12	52,2
<i>Cardiovascular</i>	18	25,7
<i>Abdominal</i>	7	10
<i>ICS</i>	1	1,4
<i>Outros</i>	3	4,3
Suporte ventilatório		
<i>Sim</i>	60	85,7
Invasivo	37	52,9
Não invasivo	23	32,9
Hemocultura		
<i>Sim</i>	46	65,7
Positiva	21	45,6
Contaminação	3	14,3
Urocultura		
<i>Sim</i>	31	44,3
Positiva	5	16,1
Número de Culturas Positivas		
0	41	58,6
1	20	28,6
2	3	4,3
3	3	4,3
≥ 4	3	4,3

Cirurgias		
<i>Sim</i>	24	65,7
<i>Não</i>	46	34,3
Uso de antibiótico		
<i>Sim</i>	55	78,6
<i>Não</i>	15	21,4
Número de antibióticos utilizados		
1	45	64,3
2	20	28,6
3	5	7,1
Reinternação		
<i>Sim</i>	12	17,1
<i>Não</i>	58	82,9
Vírus		
<i>Sim</i>	23	32,9
<i>Não</i>	47	67,1
SARS-CoV-2		
<i>Sim</i>	20	28,6
Positiva	1	5
Influenza		
<i>Sim</i>	21	30
Positiva	0	-
VSR		
<i>Sim</i>	18	25,7
Positiva	4	22,2%

Legenda: UTIP = Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica; POi = Pós-operatório imediato; ICS = infecção de corrente sanguínea; VSR= Vírus Sincicial Respiratório;

Nota: Os percentuais das categorias "cardiopatia congênita" e "pós-operatório imediato" foram calculados em relação ao total de pacientes de cada respectiva categoria. As porcentagens dos resultados microbiológicos foram calculadas em relação ao número de exames positivos de cada método diagnóstico. A porcentagem de internações com PCR foi calculada considerando o total de internações de crianças com cardiopatia congênita (n = 70). O número total de episódios de PCR corresponde aos eventos registrados durante a internação, sendo possível a ocorrência de mais de um episódio na mesma internação.

4.4. Características das internações no período pré-pandemia e durante a pandemia de COVID-19

No período de 2019 a 2021, que compreende o ano anterior à pandemia e os dois primeiros anos da pandemia de COVID-19, foram registradas 18 internações em UTIP: seis em 2019, sete em 2020 e cinco em 2021. A caracterização dessas internações está apresentada na Tabela 10.

A média de idade das crianças internadas foi de 0,60 ano em 2019, enquanto, nos anos da pandemia, foi de 3,44 anos em 2020 e 2,27 anos em 2021, evidenciando maior idade das crianças internadas nesses dois anos. A pesquisa de vírus respiratórios foi realizada em parte das internações, não sendo identificados resultados positivos para SARS-CoV-2, influenza ou vírus sincicial respiratório entre os pacientes investigados.

A presença de comorbidades foi frequente em todos os anos, sendo observada em 66,7% das internações em 2019, 85,7% em 2020 e 80,0% em 2021. Quanto ao diagnóstico nutricional, observou-se menor proporção de eutrofia nos anos da pandemia: 66,7% das crianças eram eutróficas em 2019, em comparação a 42,9% em 2020 e 40,0% em 2021. A magreza correspondeu a 33,3%, 42,9% e 40,0% das internações, respectivamente, e um caso de obesidade foi registrado em 2021.

Em relação às causas de admissão, não se observou aumento proporcional das internações por causas respiratórias durante os anos da pandemia. Essas corresponderam a 33,3% das internações em 2019, 14,3% em 2020 e 20,0% em 2021. O pós-operatório imediato, por sua vez, permaneceu entre os principais motivos de admissão e apresentou maior participação em 2021, quando correspondeu a 60,0% das internações. As cirurgias cardíacas

mantiveram participação relevante ao longo do período, representando 33,3% das admissões em 2019, 14,3% em 2020 e 40,0% em 2021.

A necessidade de suporte ventilatório permaneceu elevada em todo o período, ocorrendo em 100,0% das internações em 2019, 85,7% em 2020 e 80,0% em 2021. A ventilação invasiva foi utilizada em 66,7%, 71,4% e 60,0% das internações, respectivamente.

A proporção de óbitos variou entre os anos, correspondendo a dois óbitos entre seis internações em 2019 (33,3%), um entre sete internações em 2020 (14,3%) e três entre cinco internações em 2021 (60,0%).

Tabela 10. Caracterização das internações de 2019, 2020 e 2021

Variáveis	2019 (n=6), n (%)	2020 (n=7), n (%)	2021 (n=5), n (%)
Idade, anos	0,60 (0,23– 0,80)*	3,44 (0,18– 8,57)*	2,27 (0,43– 7,50)*
Motivo da internação em UTIP			
Respiratório	2 (33,3)	1 (14,3)	1 (20,0)
Pós-operatório imediato	2 (33,3)	2 (28,6)	3 (60,0)
Cirurgia cardíaca	2 (33,3)	1 (14,3)	2 (40,0)
Outras cirurgias	0 (0,0)	1 (14,3)	1 (20,0)
Cardiovascular	2 (33,3)	1 (14,3)	1 (20,0)
Abdominal	0 (0,0)	1 (14,3)	0 (0,0)
Outros	0 (0,0)	2 (28,6)	0 (0,0)
Suporte ventilatório			
Sim	6 (100,0)	6 (85,7)	4 (80,0)
Ventilação invasiva	4 (66,7)	5 (71,4)	3 (60,0)
Ventilação não invasiva	4 (66,7)	5 (71,4)	1 (20,0)
Óbito	2 (33,3)	1 (14,3)	3 (60,0)
Pesquisa de vírus realizada	1 (16,7)	3 (42,9)	1 (20,0)
Presença de comorbidades	4 (66,7)	6 (85,7)	4 (80,0)
Diagnóstico nutricional			
Eutrofia	4 (66,7)	3 (42,9)	2 (40,0)
Magreza	2 (33,3)	3 (42,9)	2 (40,0)
Obesidade	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (20,0)

*As variáveis numéricas estão apresentadas como média (desvio padrão) ou mediana [intervalo interquartil], conforme a distribuição dos dados. As variáveis categóricas estão apresentadas como frequências absolutas e relativas (n, %).

**Os resultados de pesquisa de vírus foram todos negativos (COVID, Influenza e Vírus Sincicial Respiratório).

4.5. Análise exploratória do escore de Takita *et al.*, 2023

Como análise complementar, foi aplicado o escore prognóstico proposto por Takita *et al.* (2023) para estratificação do risco de mortalidade na coorte do presente estudo. Observou-se que 48 (55,8%) internações apresentaram escore ≥ 5 , enquanto 38 (44,2%) apresentaram escore < 5 (Tabela 12).

Tabela 11. Distribuição do escore prognóstico de Takita *et al.* (2023) na população estudada (n = 86).

Variáveis	Número (n)	Porcentagem (%)
Escore		
< 5	38	44,2
≥ 5	48	55,8

A comparação entre os grupos não demonstrou associação estatisticamente significativa com o desfecho óbito (OR = 1,78; IC95%: 0,60–5,29; $p = 0,30$) (Tabela 12).

O cálculo do *odds ratio* (OR), considerando como referência o grupo com escore ≥ 5 , resultou em OR = 1,78, com intervalo de confiança de 95% (IC95%) de 0,60 a 5,29. Esse resultado indica que pacientes com escore < 5 apresentaram 1,78 vez mais chances de óbito em relação aos pacientes com escore ≥ 5 . Entretanto, como o IC95% inclui o valor 1 e o p-valor é superior a 0,05, a associação não foi considerada estatisticamente significativa.

Tabela 12. Associação entre o escore prognóstico de Takita *et al.* (2023) e o desfecho óbito.

Escore de Takita	Óbito n (%)	Alta n (%)	OR (IC95%)	Valor de p
<5 pontos	6 (15,8)	32 (84,2)	Referência	
≥5 pontos	12 (25,0)	36 (75,0)	1,78 (0,60–5,29)	0,30*

*Teste exato de Fisher.

5. DISCUSSÃO

Em nosso estudo, a idade média das crianças internadas foi de 2,04 anos, com predomínio de lactentes e crianças menores de 12 anos. Esse perfil é semelhante ao descrito na literatura internacional, que demonstra concentração das admissões em UTIP nos primeiros anos de vida, período em que coexistem maior frequência de cardiopatias congênitas, infecções respiratórias e necessidade de intervenções cirúrgicas (GAECHTER *et al.*, 2025; TANTALEÁN DA FIENO *et al.*, 2025). O predomínio de cardiopatias congênitas observado na presente coorte (72,7%) reforça essa interpretação e foi semelhante à descrita por outros estudos de base populacional, sugerindo que a cardiopatia permanece como a principal comorbidade associada à necessidade de cuidados intensivos. (JOFFRE *et al.*, 2016; GAECHTER *et al.*, 2025; TOSUN *et al.*, 2025; TANTALEÁN DA FIENO *et al.*, 2025).

A elevada frequência de cardiopatias congênitas observada provavelmente constitui o principal elemento capaz de explicar grande parte do perfil clínico encontrado. Além de representarem a comorbidade mais prevalente na síndrome de Down, as cardiopatias determinam necessidade de intervenções cirúrgicas precoces, favorecem episódios de descompensação cardiovascular e

aumentam a susceptibilidade a complicações respiratórias e infecciosas. Dessa forma, a predominância de admissões em pós-operatório, a elevada necessidade de ventilação mecânica, o frequente uso de drogas vasoativas e a própria mortalidade observada neste estudo parecem refletir mais a elevada carga de cardiopatias complexas do que um efeito isolado da síndrome de Down. Essa interpretação é consistente com estudos populacionais recentes, que demonstram perda ou redução da associação independente entre síndrome de Down e mortalidade após ajuste para cardiopatias congênicas e outras comorbidades (GAECHTER *et al.*, 2025; TANTALEÁN DA FIENO *et al.*, 2025).

Em nossa coorte, entre as crianças com cardiopatia congênita, predominavam lactentes, refletindo o período da vida em que as cardiopatias mais complexas se manifestam clinicamente e demandam correção cirúrgica ou tratamento intensivo. Esse perfil é semelhante ao descrito por Guariento *et al.* (2024), que demonstraram concentração das hospitalizações no primeiro ano de vida e elevada utilização dos serviços de saúde por essa população. No estudo, aproximadamente 40% dos pacientes necessitaram de múltiplas internações, as hospitalizações por causas cardíacas estiveram associadas a maior risco de mortalidade (HR = 1,45) e a realização de cirurgia cardíaca também aumentou o risco de morte (HR = 1,51), refletindo a maior gravidade desses pacientes. Além disso, indivíduos com múltiplas admissões apresentaram risco três vezes maior de novas hospitalizações, evidenciando um ciclo persistente de reinternações, e mais de 90% dos óbitos ocorreram no primeiro ano de vida. Esses achados reforçam que a elevada carga de cardiopatias congênicas nos primeiros meses de vida representa importante determinante da morbimortalidade nessa população.

Como consequência dessa elevada carga de cardiopatias congênitas, o principal motivo de internação em nossa coorte foi o pós-operatório, especialmente o de cirurgia cardíaca, que, juntamente com as demais causas cardiovasculares, correspondeu a aproximadamente 34% das admissões. Essa distribuição também foi observada entre as internações que evoluíram para óbito, reforçando a importância das doenças cardiovasculares na gravidade dos pacientes admitidos.

Estudos demonstram que a síndrome de Down, isoladamente, não constitui fator independente de pior prognóstico após cirurgia cardíaca congênita. Os desfechos parecem ser determinados principalmente pela complexidade anatômica da cardiopatia, pela presença de hipertensão pulmonar e pelas condições clínicas pré-operatórias. Esses resultados ajudam a interpretar nossos achados, nos quais a elevada frequência de pós-operatórios cardíacos provavelmente reflete a grande carga de cardiopatias congênitas da população estudada, sem que seja possível atribuir a pior evolução exclusivamente à presença da síndrome de Down (TÓTH *et al.*, 2013; DHILLON *et al.*, 2020; EVANS *et al.*, 2014; FUDGE JR. *et al.*, 2010; CARVALHO *et al.*, 2024). Entretanto, essas crianças apresentam maior morbidade pós-operatória, caracterizada principalmente por complicações respiratórias, infecciosas e hipertensão pulmonar. (FUDGE JR. *et al.*, 2010).

Mesmo que as causas respiratórias não tenham sido o principal motivo de internação, observou-se elevada necessidade de suporte ventilatório, presente em 82,6% das internações, sendo que mais da metade dos pacientes necessitou de ventilação mecânica invasiva. Esse achado sugere elevada gravidade clínica

da população estudada e é consistente com a literatura. Tantaleán da Fieno *et al.* (2025) demonstraram que, mesmo após ajuste para idade, sexo, escore PRISM, estado nutricional, cardiopatia e diagnóstico respiratório, crianças com síndrome de Down apresentaram risco aproximadamente três vezes maior de infecção associada à assistência, especialmente relacionada à ventilação mecânica (RR = 2,95; IC95% 1,10–7,87). De forma semelhante, Gaechter *et al.* (2025) observaram que crianças com síndrome de Down permaneceram com maior tempo de internação, maior frequência de admissão em UTI, maior necessidade de ventilação mecânica, maior mortalidade e maior taxa de readmissão em 30 dias, mesmo após ajuste para idade, sexo, tipo de hospital, complexidade clínica e presença de cardiopatia congênita.

Embora o perfil imunológico não tenha sido avaliado diretamente em nosso estudo, um estudo retrospectivo realizado em um centro terciário de imunologia pediátrica dos Estados Unidos, demonstrou que 88% dos pacientes apresentaram pelo menos uma alteração laboratorial imunológica. Esse achado evidencia que alterações imunológicas são extremamente frequentes em pacientes com síndrome de Down e reforçam que a maior ocorrência de infecções na síndrome de Down não deve ser atribuída apenas às alterações anatômicas, mas também à disfunção imunológica subjacente. Embora a amostra seja pequena (n = 17) e composta exclusivamente por pacientes encaminhados ao imunologista, o estudo reforça a importância da investigação imunológica direcionada em crianças com síndrome de Down e infecções recorrentes, especialmente quando apresentam hospitalizações frequentes ou evolução clínica mais grave (SATNARINE *et al.*, 2025).

Em nossa coorte, o vírus sincicial respiratório foi predominante entre os exames de pesquisa viral realizados nas internações. Estudos mostraram que a síndrome de Down constitui fator de risco independente para infecção grave das vias aéreas inferiores causada pelo vírus sincicial respiratório (VSR). Em metanálise internacional, crianças com síndrome de Down infectadas pelo VSR apresentaram risco 8,7 vezes maior de hospitalização, probabilidade 2,7 vezes maior de admissão em UTIP e risco nove vezes maior de mortalidade quando comparadas àquelas sem a síndrome (BECKHAUS; CASTRO-RODRIGUEZ, 2018).

A taxa de positividade das hemoculturas nas internações foi de 42,9%, porém 20,8% dos isolamentos foram considerados contaminantes, resultando em aproximadamente 34% de episódios microbiologicamente significativos. Apesar das diferenças metodológicas entre os estudos, a positividade permanece superior àquela descrita na literatura. Em unidades de terapia intensiva pediátrica, estudos relatam taxas de positividade variando entre 0,9% e 15%, enquanto um estudo brasileiro identificou positividade de 16,3% das hemoculturas realizadas. (FREIRE *et al.*, 2013; MARTIN *et al.*, 2025).

Embora o perfil microbiológico global tenha sido caracterizado pelo predomínio de bactérias Gram-positivas, observou-se que, entre os pacientes que evoluíram para óbito, todos os isolamentos corresponderam a fungos ou bactérias Gram-negativas, não sendo identificados Gram-positivos. Além disso, nenhuma das hemoculturas positivas nesse grupo foi considerada contaminação. Esses achados sugerem que infecções fúngicas e por Gram-negativos podem estar relacionadas a maior gravidade clínica em crianças com

síndrome de Down internadas em terapia intensiva. Outro dado que chamou a atenção foi a alta prevalência de fungos nas uroculturas de todas as internações. Apesar disso, a literatura atual não demonstra evidência robusta de aumento de infecções fúngicas invasivas sistêmicas em indivíduos com SD. A suscetibilidade parece limitada principalmente a infecções superficiais cutâneas e mucosas (RAM; CHINEN, 2011; RAMBA; BOGUNOVIC, 2024). Dessa forma, as infecções fúngicas nessa coorte podem estar mais relacionadas a gravidade, internação prolongada e outros fatores inerentes das internações e não a uma predisposição por defeitos imunológicos que essas crianças poderiam apresentar.

A elevada frequência de sepse e choque séptico observada em nossa coorte é coerente com o perfil microbiológico encontrado e com a alta complexidade clínica desses pacientes. Esse cenário também se refletiu na ampla utilização de antibioticoterapia, sendo que 42,4% das internações necessitaram de três ou mais antimicrobianos. Além disso, a ocorrência de episódios repetidos de hemoculturas positivas e de culturas polimicrobianas sugere maior exposição a fatores de risco típicos da terapia intensiva, como internações prolongadas, uso de dispositivos invasivos, antibioticoterapia prévia e múltiplas comorbidades, características frequentemente presentes em crianças com síndrome de Down criticamente enfermas.

As complicações durante a internação também foram frequentes, destacando-se a parada cardiorrespiratória (PCR). Diferentemente da população pediátrica geral, em que a hipóxia constitui a principal causa de PCR, em nossa coorte predominaram os eventos de origem cardiovascular. Esse achado

provavelmente está relacionado à elevada prevalência de cardiopatias congênitas e ao grande número de pacientes internados para correção cirúrgica desses defeitos, reforçando o papel das doenças cardiovasculares como importante determinante da gravidade clínica nessa população.

Na análise multivariada, apenas a necessidade de drogas vasoativas permaneceu independentemente associada ao óbito. Esse achado sugere que essa variável representa um marcador global da gravidade clínica, integrando diferentes mecanismos fisiopatológicos presentes na criança criticamente enferma. O uso de drogas vasoativas geralmente reflete instabilidade hemodinâmica decorrente de choque, disfunção miocárdica ou falência circulatória, condições que frequentemente coexistem com infecção grave, insuficiência respiratória, pós-operatório cardíaco complexo e disfunção de múltiplos órgãos. Assim, é plausível que essa variável sintetize o impacto conjunto de diversos fatores prognósticos, permanecendo significativa mesmo após o ajuste estatístico para outras variáveis clínicas. Resultado semelhante foi observado por Vicenzi, Sousa e Piva (2026), reforçando o papel das drogas vasoativas como marcador consistente de gravidade em pacientes pediátricos críticos.

Embora, na análise bivariada, suporte ventilatório, uso de drogas vasoativas, número de antibióticos e diagnóstico nutricional tenham sido associados ao óbito, apenas a necessidade de drogas vasoativas permaneceu como fator independente após o ajuste multivariado. Esse comportamento é semelhante ao observado por Tantaleán da Fieno *et al.* (2025), que identificaram maior mortalidade entre crianças com síndrome de Down na análise bruta, porém

sem manutenção da associação após o ajuste para fatores de confusão (RR = 1,49; IC95% 0,56–3,94). Em conjunto, esses resultados sugerem que os desfechos clínicos em crianças com síndrome de Down são multifatoriais e fortemente influenciados pela elevada carga de cardiopatias congênitas, maior gravidade clínica, infecções e comprometimento nutricional.

A taxa de mortalidade observada em nossa coorte foi superior à descrita em estudos populacionais internacionais (*GAECHTER et al., 2025; TSOU et al., 2025*). Essa diferença provavelmente decorre do perfil dos pacientes incluídos e não necessariamente da síndrome de Down em si. Enquanto estudos de base populacional incluem hospitalizações de diferentes níveis de complexidade, nossa investigação avaliou exclusivamente crianças admitidas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica terciária, referência para cardiopatias congênitas e cirurgia cardíaca. Consequentemente, trata-se de uma população caracterizada por maior gravidade clínica, elevada necessidade de suporte avançado e maior frequência de disfunções orgânicas, fatores reconhecidamente associados ao aumento da mortalidade.

Em nosso estudo, o diagnóstico nutricional apresentou associação com o óbito na análise bivariada, porém essa associação não permaneceu significativa após o ajuste para outras variáveis na regressão logística. Esse resultado sugere que o estado nutricional pode atuar como marcador da gravidade clínica, estando intimamente relacionado à presença de cardiopatias congênitas, maior necessidade de suporte intensivo e outras comorbidades. Na presente coorte, a magreza esteve presente em 72,2% das internações que evoluíram para óbito e

em 45,7% das crianças com cardiopatia congênita, reforçando a estreita relação entre comprometimento nutricional e maior complexidade clínica.

Esses achados são compatíveis com a literatura. Tantaleán da Fieno *et al.* (2025) observaram maior frequência de baixo peso em crianças com síndrome de Down quando comparadas àquelas sem a síndrome. De forma semelhante, duas metanálises envolvendo 34.795 e 10.638 crianças criticamente enfermas demonstraram que a desnutrição está associada a maior mortalidade, maior tempo de internação e maior necessidade e duração da ventilação mecânica, embora sem associação consistente com infecção hospitalar adquirida (AGRAWAL *et al.*, 2025; ALBADI; BOOKARI, 2022). Agrawal *et al.* (2025) observaram ainda que esse impacto foi ainda mais pronunciado em crianças com cardiopatias congênitas.

Apesar dessas evidências, a perda da significância estatística após o ajuste em nossa análise sugere que parte do efeito da desnutrição pode ser mediada por outros marcadores de gravidade clínica, especialmente em uma população com elevada frequência de cardiopatias congênitas e necessidade de suporte intensivo. Além disso, o reduzido tamanho amostral e a elevada concentração de pacientes graves provavelmente limitaram o poder para detectar uma associação independente. Essa interpretação é coerente com a heterogeneidade descrita na literatura, decorrente das diferentes definições de desnutrição, curvas antropométricas utilizadas (OMS, CDC e NCHS) e perfis das populações estudadas.

Em um estudo retrospectivo realizado em um centro de referência para cardiopatias congênitas na Etiópia, Nasir e Markos (2026) identificaram o estado

nutricional como preditor independente de mortalidade em crianças com síndrome de Down e cardiopatia congênita (HR ajustado = 3,01; IC95%: 1,8–6,4), juntamente com a presença de cardiopatias complexas (HR = 3,2; IC95%: 1,1–4,2). Os autores também demonstraram menor sobrevida em crianças com cardiopatias complexas e maior mortalidade entre aquelas que não realizaram correção cirúrgica. Em conjunto, esses resultados reforçam que a avaliação nutricional deve fazer parte da abordagem inicial de crianças com síndrome de Down internadas em terapia intensiva, especialmente na presença de cardiopatias congênitas, permitindo intervenções precoces capazes de contribuir para melhores desfechos clínicos.

Em nossa coorte, o tempo médio de internação foi de 8,61 dias, enquanto, entre os pacientes que evoluíram para óbito, a permanência variou de 1 a 81 dias, com 55,6% dos óbitos ocorrendo nos primeiros 10 dias de internação. Esses achados refletem a elevada gravidade clínica da população estudada, composta predominantemente por crianças com cardiopatias congênitas e necessidade frequente de suporte intensivo. Em estudo multicêntrico envolvendo mais de 45 mil admissões em UTIP, Tibby *et al.* (2012) observaram comportamento distinto: embora crianças com síndrome de Down apresentassem menor risco de óbito nos primeiros dias de internação, esse risco aumentava progressivamente ao longo da hospitalização, tornando-se significativamente maior após o 43º dia. Além disso, esses pacientes necessitaram de maior suporte orgânico, especialmente uso de inotrópicos, mesmo quando a gravidade estimada na admissão era semelhante à de crianças sem síndrome de Down. As diferenças observadas em relação à presente investigação provavelmente refletem as características da nossa amostra,

composta exclusivamente por pacientes de um centro terciário com elevada frequência de cardiopatias congênitas e pós-operatórios cardíacos, fatores que podem antecipar a ocorrência de desfechos desfavoráveis.

Gaechter et al. 2025 encontrou taxa de readmissão em 30 dias de 12,5% entre crianças com síndrome de Down, em comparação com 7,5% na população geral. Na presente investigação, a reinternação também representou um problema relevante, especialmente entre crianças sem seguimento ambulatorial registrado. Embora os estudos apresentem delineamentos distintos, ambos reforçam que a reinternação constitui um desafio frequente nessa população e provavelmente resulta da interação entre multimorbidade, elevada complexidade clínica e necessidade de acompanhamento longitudinal. Nesse contexto, o seguimento ambulatorial estruturado pode representar uma estratégia importante para reduzir novas internações e favorecer a continuidade do cuidado.

A pandemia de COVID-19 trouxe preocupação particular para as pessoas com síndrome de Down, consideradas mais vulneráveis à evolução desfavorável da infecção pelo SARS-CoV-2. Apesar da reconhecida predisposição das crianças com síndrome de Down a complicações respiratórias e da emergência de uma pandemia causada por um vírus respiratório, não se observou aumento proporcional das admissões por causas respiratórias nos anos de 2020 e 2021. Esse achado deve levar em consideração as mudanças na epidemiologia das infecções respiratórias pediátricas durante a pandemia. *Chiapinotto et al. (2021)* demonstraram redução significativa das hospitalizações pediátricas por infecções respiratórias agudas após a implementação das medidas não

farmacológicas de controle da COVID-19, sugerindo que o distanciamento social e outras intervenções destinadas à contenção do SARS-CoV-2 também reduziram a circulação de outros vírus respiratórios.

Mesmo durante a pandemia, não foram observadas mudanças expressivas no perfil das internações em nossa coorte, particularmente em relação às causas respiratórias, cujo aumento poderia ser esperado nesse contexto. O pós-operatório permaneceu relevante e chegou a predominar em 2021, com participação importante das cirurgias cardíacas. Esses achados sugerem que o perfil das internações durante os anos da pandemia permaneceu mais relacionado às condições clínicas e cirúrgicas características das crianças com síndrome de Down do que diretamente à infecção pelo SARS-CoV-2.

De forma semelhante, a elevada necessidade de suporte ventilatório observada em todos os anos não foi acompanhada por maior proporção de admissões primariamente respiratórias, refletindo a utilização desse suporte também em outros contextos clínicos. A interpretação desses achados é limitada pelo pequeno número de internações em cada ano e pela ausência de estudos que tenham avaliado especificamente o impacto da pandemia sobre as admissões em UTIP de crianças com síndrome de Down, dificultando comparações diretas com a literatura.

Por fim, na presente coorte, a aplicação exploratória do escore de Takita *et al.* não demonstrou associação significativa com o óbito. Além disso, observou-se direção oposta à descrita no estudo original, com maior frequência de óbitos entre pacientes classificados com escore <5 . Esse achado deve ser interpretado com cautela, considerando que o escore foi desenvolvido em outra

população e que a variável referente ao seguimento ambulatorial precisou ser adaptada às informações disponíveis no presente estudo.

5.1. Proposta de roteiro sistematizado para atendimento ambulatorial de crianças com síndrome de Down

Considerando a elevada vulnerabilidade clínica das crianças com síndrome de Down, a alta frequência de cardiopatias congênitas, alterações nutricionais, doenças respiratórias e infecções observadas nesta coorte, bem como o fato de que a maioria das crianças que evoluiu para óbito não realizava seguimento ambulatorial, torna-se evidente a importância de um acompanhamento sistematizado após a alta hospitalar. Com base nos achados deste estudo e nas recomendações da *American Academy of Pediatrics* (AAP, 2022) e da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP, 2023), propomos um roteiro estruturado para o acompanhamento ambulatorial dessas crianças, aplicável tanto à atenção primária quanto aos serviços especializados. Espera-se que essa estratégia favoreça o reconhecimento precoce de condições potencialmente tratáveis, qualifique o seguimento longitudinal e contribua para a redução de reinternações e de desfechos desfavoráveis nessa população.

O roteiro completo está apresentado no Apêndice A.

6. CONCLUSÕES

Conclui-se que crianças e adolescentes com síndrome de Down internados em UTIP apresentam elevada complexidade clínica, alta frequência de cardiopatias congênitas, necessidade de suporte intensivo e mortalidade relevante, ressaltando a importância da identificação precoce dos pacientes de

maior risco e do desenvolvimento de estratégias assistenciais específicas para essa população.

7. LIMITAÇÕES DO ESTUDO

O presente estudo apresenta algumas limitações que devem ser consideradas na interpretação dos resultados. Primeiramente, trata-se de um estudo retrospectivo, unicêntrico, realizado em um hospital universitário terciário de referência para cirurgia cardiovascular pediátrica. Esse perfil assistencial pode ter contribuído para uma maior proporção de crianças com cardiopatias congênitas complexas e em pós-operatório de cirurgia cardíaca, limitando a generalização dos achados para outros serviços de terapia intensiva pediátrica com perfil assistencial distinto.

Além disso, a amostra foi relativamente pequena, o que reduz o poder estatístico para detectar associações independentes entre algumas variáveis e o desfecho óbito. Dessa forma, a ausência de significância estatística para fatores reconhecidamente associados ao pior prognóstico, como a cardiopatia congênita e o estado nutricional, deve ser interpretada com cautela.

Outra limitação refere-se à utilização de dados secundários obtidos por revisão de prontuários eletrônicos. Esse delineamento está sujeito a informações incompletas, inconsistências nos registros e possível viés de classificação decorrente de erros de codificação diagnóstica. Como a identificação dos pacientes foi realizada a partir dos códigos da Classificação Internacional de Doenças (CID) registrados nas internações, é possível que alguns pacientes

com síndrome de Down não tenham sido incluídos por ausência do registro do diagnóstico secundário no sistema, ocasionando potencial subestimação do número de internações avaliadas.

Adicionalmente, não foi possível incluir na análise um escore de gravidade validado para pacientes pediátricos críticos, aplicado no momento da admissão na UTIP, o que poderia ter permitido um ajuste mais preciso da gravidade clínica na análise multivariada. Da mesma forma, o estudo não contemplou a avaliação de marcadores imunológicos, impossibilitando explorar a influência da desregulação imunológica característica da síndrome de Down sobre os desfechos clínicos observados.

Por fim, embora a literatura internacional sobre crianças com síndrome de Down internadas em unidades de terapia intensiva pediátrica tenha crescido nos últimos anos, ainda existem poucos estudos nacionais abordando especificamente essa população. Assim, apesar das limitações inerentes ao delineamento, os resultados apresentados contribuem para preencher uma importante lacuna do conhecimento no contexto brasileiro e podem subsidiar futuras investigações multicêntricas com maior número de pacientes.

8. REFERÊNCIAS

- AGUIAR, J. R. V. et al. Avaliação das internações dos recém-nascidos em uma UTI Neonatal durante uma pandemia. *Revista Uruguaya de Enfermería* [online], v. 17, n. 2, e202, 2022. Disponível em: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2301-03712022000101202&lng=es&nrm=iso. Acesso em: 21 jan. 2024. DOI: <https://doi.org/10.33517/rue2022v17n2a7>.
- ALBADI, Maram S.; BOOKARI, Khlood. Is undernutrition associated with deterioration of outcomes in the pediatric intensive care unit (PICU): systematic and meta-analysis review. *Frontiers in Pediatrics*, Lausanne, v. 10, art. 769401, 2022. DOI: <https://doi.org/10.3389/fped.2022.769401>.
- BECKHAUS, Andrea A.; CASTRO-RODRIGUEZ, Jose A. Down Syndrome and the risk of severe RSV infection: a meta-analysis. *Pediatrics*, v. 142, n. 3, e20180225, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2018-0225>.
- BERTAPELLI, F.; PITETTI, K.; AGIOVLASITIS, S.; GUERRA-JUNIOR, G. Overweight and obesity in children and adolescents with Down syndrome: prevalence, determinants, consequences, and interventions: a literature review. *Research in Developmental Disabilities*, v. 57, p. 181–192, 2016.
- BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 466/12. Trata de pesquisas em seres humanos e atualiza a resolução 196. *Diário Oficial da União* [Internet], 12 dez. 2012 [citado 13 jun. 2023]. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down*. 1. ed., 1. reimp. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 60 p.
- BRASIL. Senado Federal. Brasil tem 300 mil pessoas com a síndrome de Down. 2021. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/institucional/sis/noticias-comum/brasil-tem-270-mil-pessoas-com-a-sindrome-de-down>. Acesso em: 15 jan. 2024.
- BROWN, C. M. et al. Trends in length of stay and readmissions in children's hospitals. *Hospital Pediatrics*, v. 11, n. 6, p. 554–562, 2021.
- BROWN, H. K. et al. Health care use and costs associated with Down syndrome across the lifespan: a population-based study. *Genetics in Medicine*, v. 23, p. 152–160, 2021.
- CABRAL, Gustavo Henrique Bernardo; GUERRA, João Victor Nascimento; PEDROSA, Kevin Uchoa; CONRADO, Paloma Luna Maranhão; FONSECA, Jorge Henrique de Aguiar; LUNA, Valda Lúcia Moreira; GALVÃO, Pauliana Valéria Machado; CONRADO, George Alessandro Maranhão. Congenital heart disease: epidemiological profile of live births, geographical distribution and temporal trends in Brazil from 2012 to 2022. *BMC Cardiovascular Disorders*,

London, v. 25, art. 599, 2025. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12872-025-05079-8>.

CALLEA, M. et al. Management of children with Down syndrome and COVID-19: the experience of a tertiary Italian center. *Acta Paediatrica*, v. 109, n. 11, p. 2419–2420, 2020.

CALLEA, Michele et al. COVID-19 and Down syndrome. *Acta Paediatrica (Oslo, Norway: 1992)*, v. 109, n. 9, p. 1901, 2020.

CARVALHO, Eloisa Sassá; PENHA, Juliano Gomes; MAEDA, Nair Yukie; ABUD, Kelly Cristina O.; SOUZA, Maria Francilene S.; CASTRO, Claudia R. P.; SANTOS, Johnny X. dos; PEREIRA, Juliana; LOPES, Antonio Augusto. Down syndrome and postoperative hemodynamics in patients undergoing surgery for congenital cardiac communications. *Scientific Reports*, London, v. 14, art. 16612, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1038/s41598-024-67097-4>.

CHIARA, M. D. et al. Risk factors and preventive strategies for post-traumatic stress disorder in neonatal intensive care unit. *Frontiers in Psychology*, v. 13, art. 1003566, 2022.

CINTRA, I. S. F.; LIMA, L. N. S.; PATRÍCIO, D. S. Impactos da covid-19 em indivíduos com síndrome de Down. *Scientia Generalis*, v. 3, n. 1, p. 127–133, 2022. Disponível em: <https://scientiageneralis.com.br/index.php/SG/article/view/382>. Acesso em: 17 jan. 2024.

CIOTTI, M. et al. COVID-19 outbreak: an overview. *Chemotherapy*, v. 64, n. 5-6, p. 215–223, 2020.

CIOTTI, Marco et al. The COVID-19 pandemic. *Critical Reviews in Clinical Laboratory Sciences*, v. 57, n. 6, p. 365–388, 2020.

COMMITTEE ON PEDIATRICS. *Age Limit of Pediatrics*. *Pediatrics*, v. 140, n. 3, e20172151, 2017.

CRAVEN, V. E.; DAW, W. J.; WAN, J. W. Y.; ELPHICK, H. E. Respiratory and airway disorders in children with Down syndrome: a review of the clinical challenges and management. *Frontiers in Pediatrics*, v. 13, art. 1553984, 2025. DOI: <https://doi.org/10.3389/fped.2025.1553984>.

DATASUS. *Morbidade Hospitalar do SUS por local de internação*. Acesso em fev. 2022. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/sih/nidescr.htm>.

DE HINGH, Y. C. M. et al. Intrinsic abnormalities of lymphocyte counts in children with Down syndrome. *The Journal of Pediatrics*, v. 147, n. 6, p. 744–747, 2005.

DE HOLANDA, Camila Castelo et al. Estado nutricional e métodos de avaliação em crianças com cardiopatia congênita cianótica: uma revisão integrativa. *ARACÊ*, v. 8, n. 1, p. e11952, 2026.

DE LAUSNAY, Mariska et al. The prevalence of lower airway anomalies in children with Down syndrome compared to controls. *Pediatric Pulmonology*, v. 55, n. 5, p. 1259–1263, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1002/ppul.24741>.

DE ONIS, M. et al. Development of a WHO growth reference for school-aged children and adolescents. *Bulletin of the World Health Organization*, Geneva, v. 85, n. 9, p. 660–667, 2007.

DHILLON, Gurpreet S.; GHANAYEM, Nancy S.; BRODA, Christopher R.; LALANI, Seema R.; MERY, Carlos M.; SHEKERDEMIAN, Lara S.; STAFFA, Steven J.; MORRIS, Shaine A. An analysis of hospital mortality after cardiac operations in children with Down syndrome. *Seminars in Thoracic and Cardiovascular Surgery*, New York, v. 33, n. 1, p. 233–242, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1053/j.semtcvs.2020.06.037>.

EMES, D. et al. COVID-19 in children with Down syndrome: data from the Trisomy 21 Research Society Survey. *Journal of Clinical Medicine*, v. 10, n. 21, art. 5125, 2021. DOI: <https://doi.org/10.3390/jcm10215125>.

ESPINOSA, J. M. Down syndrome and COVID-19: a perfect storm? *Cell Reports Medicine*, v. 1, n. 2, art. 100019, 2020.

EVANS, Jacqueline M.; DHARMAR, Madan; MEIERHENRY, Erin; MARCIN, James P.; RAFF, Gary W. Association between Down syndrome and in-hospital death among children undergoing surgery for congenital heart disease: a US population-based study. *Circulation: Cardiovascular Quality and Outcomes*, Dallas, v. 7, n. 3, p. 445–452, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1161/CIRCOUTCOMES.113.000764>.

FAUROUX, Brigitte et al. ERS statement on paediatric long-term noninvasive respiratory support. *European Respiratory Journal*, Sheffield, v. 59, n. 6, p. 2101404, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1183/13993003.01404-2021>.

FISHER, L. D.; VAN BELLE, G.; LUMLEY, T.; HEAGERTY, P. J. *Biostatistics: a methodology for the health sciences*. 2. ed. New York: Wiley-Interscience, 1993. 867 p.

FREIRE, I. L. S. et al. Perfil microbiológico, de sensibilidade e resistência bacteriana das hemoculturas de unidade de terapia intensiva pediátrica. *Revista de Enfermagem da UFSM*, Santa Maria, v. 3, n. 3, p. 429–439, 2013. DOI: <https://doi.org/10.5902/217976928980>.

FREITAS, M. H. B.; MENEZES NETO, A. R. et al. Importância da assistência à saúde para crianças com Síndrome de Down submetidas a cirurgia cardíaca. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, v. 23, n. 4, 2023. DOI: <https://doi.org/10.25248/reas.e12336.2023>.

FUDGE JUNIOR, James C.; LI, Shuang; JAGGERS, James; O'BRIEN, Sean M.; PETERSON, Eric D.; JACOBS, Jeffrey P.; WELKE, Karl F.; JACOBS, Marshall L.; LI, Jennifer S.; PASQUALI, Sara K. Outcomes following congenital heart surgery in Down syndrome patients: analysis of a national clinical

database. *Pediatrics*, Elk Grove Village, v. 126, n. 2, p. 315–322, 2010. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2009-3245>.

GAECHTER, Pascal; EBRAHIMI, Fahim; KUTZ, Alexander; SZINNAI, Gabor. Hospitalizations in people with Down syndrome across age groups: a population-based cohort study in Switzerland. *eClinicalMedicine*, London, v. 80, art. 103062, 2025. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2024.103062>.

GUARIENTO, Alvis; CATTAPAN, Claudia; LORENZONI, Giulia; GUERRA, Giulia; DOULAMIS, Ilias P.; DI SALVO, Giovanni; GREGORI, Dario; VIDA, Vladimiro L. Nationwide hospitalizations of patients with Down syndrome and congenital heart disease over a 15-year period. *European Journal of Pediatrics*, Berlin, v. 183, n. 7, p. 2945–2954, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00431-024-05542-2>.

HAUT, Cathy. Pediatric noninvasive ventilation. *Journal of Pediatric Intensive Care*, New York, v. 4, n. 2, p. 121–127, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1055/s-0035-1556754>.

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DE BOTUCATU – UNESP [Internet]. Disponível em: <http://www.hcfmb.unesp.br>. Acesso em: 22 jul. 2023.

JACKSON, A. et al. Associations between age, respiratory comorbidities, and dysphagia in infants with Down syndrome. *Pediatric Pulmonology*, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1002/ppul.24458>.

JOFFRE, Christelle; LESAGE, Fabrice; BUSTARRET, Olivier; HUBERT, Philippe; OUALHA, Mehdi. Children with Down syndrome: clinical course and mortality-associated factors in a French medical paediatric intensive care unit. *Journal of Paediatrics and Child Health*, Hoboken, v. 52, n. 6, p. 595–599, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1111/jpc.13214>.

LEJEUNE, J. Biochemical investigations and trisomy 21 (author's transl). *Annales de Génétique*, Paris, v. 22, n. 2, p. 67–75, 1979.

LEUNG, C. et al. Risk for severe illness and death among pediatric patients with Down syndrome hospitalized for COVID-19, Brazil. *Emerging Infectious Diseases*, v. 29, n. 1, 2023.

LI, C.; JIN, L.; BAI, Y.; CHEN, Q.; FU, L.; YANG, M. et al. Genome-wide expression analysis in Down syndrome: insight into immunodeficiency. *PLoS ONE*, v. 7, n. 11, e49130, 2012.

LICASTRO, F. et al. Derangement of non-specific immunity in Down syndrome subjects: low leukocyte chemiluminescence activity after phagocytic activation. *American Journal of Medical Genetics*, v. 37, n. S7, p. 242–246, 2005.

LIU, Yingjuan; CHEN, Sen; ZÜHLKE, Liesl; BLACK, Graeme C.; CHOY, Mun-Kit; LI, Ningxiu; KEAVNEY, Bernard D. Global birth prevalence of congenital heart defects 1970–2017: updated systematic review and meta-analysis of 260

studies. *International Journal of Epidemiology*, Oxford, v. 48, n. 2, p. 455–463, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1093/ije/dyz009>.

MALT, E. A. et al. Health and disease in adults with Down syndrome. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, Christiania, v. 133, n. 3, p. 290–294, 2013.

MARTIN, B. et al. Diagnostic stewardship of blood cultures in the pediatric ICU using machine learning. *Hospital Pediatrics*, v. 15, n. 6, p. e240–e244, 2025. DOI: <https://doi.org/10.1542/hpeds.2024-008235>.

MIMMO, L. et al. Inequities in quality and safety outcomes for hospitalized children with intellectual disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 64, n. 3, p. 314–322, 2022.

MONTEIRO MAIA, A. et al. A associação do estado nutricional com a classificação das cardiopatias congênitas e suas respectivas repercussões. *Revista Interfaces: Saúde, Humanas e Tecnologia*, v. 12, n. 3, p. 4310–4316, 2024. DOI: <https://doi.org/10.16891/2317-434X.v12.e3.a2024.pp4310-4316>.

MONTEIRO, F. P. M. et al. Avaliação do estado nutricional de crianças com cardiopatia congênita sob a ótica de Pender. *Revista de Enfermagem UERJ*, p. 581–588, 2009.

MURPHY, M.; LEMPERT, M. J.; EPSTEIN, L. B. Decreased level of T cell receptor expression by Down syndrome (trisomy 21) thymocytes. *American Journal of Medical Genetics*, v. 37, n. S7, p. 234–237, 2005.

NAKADONARI, E. K.; SOARES, A. A. Síndrome de Down: considerações gerais sobre a influência da idade materna avançada. *Arquivos Multidisciplinares de Investigação*, v. 10, n. 2, p. 5–9, 2006.

NASIR, Mohammed; MARKOS, Sura. Patterns, survival, and mortality predictors in children with Down syndrome and congenital heart disease in resource-limited settings: a follow-up study. *BMC Pediatrics*, London, v. 26, art. 377, 2026. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12887-026-06752-3>.

NATIONAL DOWN SYNDROME SOCIETY (NDSS). *Down syndrome*. New York: NDSS, 2020. Disponível em: <https://www.ndss.org/about-down-syndrome/down-syndrome/>. Acesso em: 1 nov. 2020.

NORDSTRØM, M.; RETTERSTØL, K.; HOPE, S.; KOLSET, S. O. Nutritional challenges in children and adolescents with Down syndrome. *The Lancet Child & Adolescent Health*, London, v. 4, n. 6, p. 455–464, 2020. DOI: [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(19\)30400-6](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(19)30400-6).

OLIVEIRA, Fabianne Guimarães de; SALECKER, George Octávio da Costa; SOUZA, Angel Larroza de et al. Epidemiology of congenital heart defects in live births: findings from a study in Southern Brazil. *BMC Cardiovascular Disorders*, London, v. 26, art. 123, 2026. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12872-025-05474-1>.

PIERPONT, Mary Ella; BRUECKNER, Martina; CHUNG, Wendy K.; GARG, Vidu; LACRO, Ronald V.; MCGUIRE, Amy L.; MITAL, Seema; PRIEST, James R.; PU, William T.; ROBERTS, Amy; WARE, Stephanie M.; GELB, Bruce D.; RUSSELL, Mark W. Genetic basis for congenital heart disease: revisited: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*, Dallas, v. 138, n. 21, p. e653–e711, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1161/CIR.0000000000000606>.

RAHMAN, Esperanza; LYONS, Richard A.; BROPHY, Sinéad; BEDFORD, Helen; MORRIS, Joan K. Hospital admissions in infants with Down syndrome: a record-linked population-based cohort study in Wales. *Journal of Intellectual Disability Research*, Hoboken, v. 66, n. 3, p. 233–245, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1111/jir.12903>.

RAM, G.; CHINEN, J. Infections and immunodeficiency in Down syndrome. *Clinical and Experimental Immunology*, Oxford, v. 164, n. 1, p. 9–16, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2249.2011.04335.x>.

RAMBA, M.; BOGUNOVIC, D. The immune system in Down syndrome: autoimmunity and severe infections. *Immunological Reviews*, Copenhagen, v. 322, n. 1, p. 300–310, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1111/imr.13296>.

ROBERTS, J. E.; PRICE, J.; MALKIN, C. Language and communication development in Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, v. 13, n. 1, p. 26–35, 2007.

SATNARINE, Travis; PUNDIT, Valishti; XAVIER DE ALMEIDA, Alana; WYKE, Matthew; KLEINER, Gary; GANS, Melissa. Immunologic profiles and infection patterns in patients with Down syndrome: a retrospective review. *Clinical Immunology Communications*, v. 8, p. 54–59, 2025. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.clicom.2025.09.001>.

SEATON, Sarah E.; RANKIN, Judith; CAVERO-CARBONELL, Clara; GARNE, Ester; GISSLER, Mika; LOANE, Maria; NEVILLE, Amanda J.; SANTORO, Maria; TAN, Jing; TUCKER, David; MORRIS, Joan K. The healthcare needs of children with Down syndrome in the first year of life: an analysis of the EUROLINKCAT data linkage study. *Paediatric and Perinatal Epidemiology*, Hoboken, v. 39, n. 5, p. 394–401, 2025. DOI: <https://doi.org/10.1111/ppe.13176>.

SHOTT, Susan R. Down syndrome: analysis of airway size and a guide for appropriate intubation. *The Laryngoscope*, v. 110, n. 4, p. 585–592, 2000. DOI: <https://doi.org/10.1097/00005537-200004000-00010>.

SOARES, J. A. et al. Distúrbios respiratórios em crianças com síndrome de Down. *Arquivos de Ciências da Saúde*, v. 11, n. 4, p. 230–233, 2004.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP). *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down*. São Paulo: Departamento Científico de Genética, 2020.

STOUT, K. K. et al. 2018 AHA/ACC guideline for the management of adults with congenital heart disease: executive summary. *Journal of the American College*

of Cardiology, New York, v. 73, n. 12, p. 1494–1563, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2018.08.1028>.

TAKITA, S. Y. *Principais causas de internação em crianças com Síndrome de Down*. Orientadora: R. Branco da Fonseca. 2023. Trabalho de Conclusão de Curso (Medicina) – Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Botucatu, 2023.

TANTALEÁN DA FIENO, José; LEÓN PAREDES, Rosa; PALOMO LUCK, Patricia; DEL ÁGUILA VILLAR, Carlos; RIZO PATRÓN, Emiliana. Down syndrome and outcomes in critically ill pediatric patients. *Frontiers in Pediatrics*, Lausanne, v. 12, art. 1483944, 2025. DOI: <https://doi.org/10.3389/fped.2024.1483944>.

TIBBY, Shane M.; DURWARD, Andrew; GOH, Chong Tien; THORBURN, Kentigern; MORRIS, Kevin; BROADHEAD, Mike; PETERS, Mark J. Clinical course and outcome for critically ill children with Down syndrome: a retrospective cohort study. *Intensive Care Medicine*, Berlin, v. 38, n. 8, p. 1365–1371, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00134-012-2589-x>.

TOSUN, Demet; TÜRKOĞLU, Batuhan; BINGÖL, İlyas; AKÇAY, Nihal. Pediatric intensive care unit admission and outcomes in trisomy 21 patients: a retrospective analysis. *Clinical Pediatrics*, Thousand Oaks, v. 65, n. 3, p. 366–372, 2026. DOI: <https://doi.org/10.1177/00099228251393045>.

TÓTH, Roland; SZÁNTÓ, Péter; PRODÁN, Zsolt; LEX, Daniel J.; SÁPI, Erzsébet; SZATMÁRI, András; GÁL, János; SZÁNTÓ, Tamás; SZÉKELY, Andrea. Down syndrome and postoperative complications after paediatric cardiac surgery: a propensity-matched analysis. *Interactive CardioVascular and Thoracic Surgery*, Oxford, v. 17, n. 4, p. 691–697, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1093/icvts/ivt268>.

TSOU, Po-Yang; WANG, Yu-Hsun; TAPIA, Ignacio E. Inpatient outcomes among children with Down syndrome: a Kids' Inpatient Database study. *BMC Pediatrics*, London, v. 25, art. 602, 2025. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12887-025-05899-9>.

U.S. FOOD AND DRUG ADMINISTRATION. *General Clinical Pharmacology Considerations for Pediatric Studies for Drugs and Biological Products: Guidance for Industry*. Silver Spring, MD: FDA, 2014.

VENANCIO, Fabio Antonio; SANTOS, Lucas Moreira dos; CREMONEZ, Analícia de Camargo et al. Temporal trends and maternal factors associated with congenital anomalies among live births in São Paulo, Brazil: a population-based study, 2015–2023. *BMC Pregnancy and Childbirth*, London, 2026. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12884-026-09587-z>.

VICENZI, Vanessa; SOUSA, Ian Teixeira e; PIVA, Jefferson Pedro. Risk factors for bloodstream infections in critically ill children: Gram-negative predominance and complex chronic conditions. *Acta Paediatrica*, Hoboken, v. 115, n. 1, p. 73–81, 2026. DOI: <https://doi.org/10.1111/apa.70268>.

WHOOTEN, R.; SCHMITT, J.; SCHWARTZ, A. Endocrine manifestations of Down syndrome. *Current Opinion in Endocrinology & Diabetes and Obesity*, v. 1, 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Minimum technical standards for rehabilitation: emergency medical teams. Geneva: World Health Organization, 2024.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). WHO recommendations on child health: guidelines approved by the WHO Guidelines Review Committee. Geneva: World Health Organization, 2017. (WHO/MCA/17.08).

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *WHO Child Growth Standards: length/height-for-age, weight-for-age, weight-for-length, weight-for-height and body mass index-for-age: methods and development*. Geneva: World Health Organization, 2006.

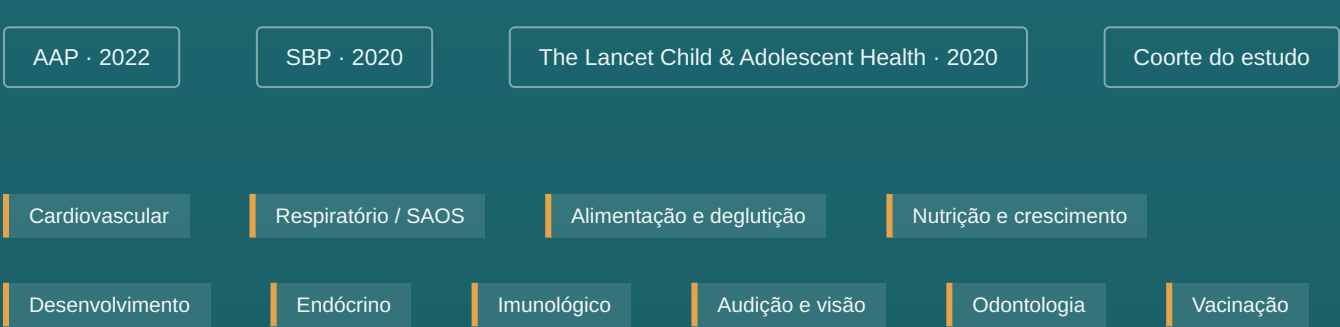
ZEMEL, B. S.; PIPAN, M.; STALLINGS, V. A. et al. Growth charts for children with Down syndrome in the United States. *Pediatrics*, v. 136, n. 5, p. e1204–e1211, 2015.

APÊNDICE A – ROTEIRO ESTRUTURADO PARA ACOMPANHAMENTO AMBULATORIAL DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN APÓS ALTA HOSPITALAR

Produto técnico elaborado a partir dos achados desta dissertação e das recomendações da American Academy of Pediatrics (2022) e da Sociedade Brasileira de Pediatria (2023).

Acompanhamento Ambulatorial da Criança com Síndrome de Down

Roteiro estruturado e visual para triagem, exame e conduta na atenção primária e em serviços especializados — sistematizado a partir dos achados do estudo e das diretrizes da American Academy of Pediatrics (AAP, 2022) e da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP, 2020).



Fluxograma geral da consulta

Sequência sugerida para qualquer consulta de acompanhamento, independentemente da idade, seguida da estratificação por faixa etária e da regra de decisão nutricional.



Quadro por domínio clínico

Condensado das recomendações da AAP (2022), SBP (2020) e de literatura complementar aplicadas ao acompanhamento ambulatorial, organizadas por sistema/área de avaliação.

Domínio	Recomendações
Cardiovascular	Seguimento com cardiologia pediátrica conforme complexidade da cardiopatia e pós-operatório. Revisão de ecocardiograma e sinais de insuficiência cardíaca.
Respiratório	Pesquisa ativa de sintomas de apneia obstrutiva do sono (SAOS), obstrução de vias aéreas, roncos, pausas respiratórias e infecções respiratórias recorrentes. Considerar polissonografia conforme AAP.
Alimentação e deglutição	Investigar disfagia, engasgos, tosse durante alimentação, refluxo gastroesofágico, dificuldades alimentares e necessidade de avaliação fonoaudiológica (Nordström et al., 2020).
Nutrição e crescimento	Avaliação antropométrica com curvas específicas para SD, interpretadas com cautela (potencial de superestimar sobrepeso/obesidade). Avaliar risco de desnutrição e deficiência de micronutrientes.
Desenvolvimento neuropsicomotor	Avaliação seriada utilizando marcos específicos da SD (ver Quadro comparativo, pág. 5). Encaminhamento precoce para estimulação quando necessário.
Endócrino	Dosagem de TSH e T4 livre conforme periodicidade por faixa etária (págs. 4-5), ou a cada 6 meses se anticorpos antitireoidianos positivos.
Imunológico / Infeccioso	Investigar infecções de repetição, necessidade frequente de antibióticos, sinais de desregulação imunológica, doenças autoimunes e alergias. Considerar avaliação quantitativa de subpopulações linfocitárias (CD3/CD4/CD8/CD19) e imunoglobulinas (IgG/IgA/IgM/IgE) na infância inicial, além de títulos vacinais específicos por volta dos 2 anos. Em infecções recorrentes graves, considerar profilaxia antibiótica ou reposição de imunoglobulina conforme avaliação imunológica (Gans et al., 2026).
Audição	Triagem auditiva periódica e acompanhamento otorrinolaringológico.
Visão	Avaliação oftalmológica conforme faixa etária.
Odontologia	Avaliação odontológica periódica e orientação sobre higiene oral.
Vacinação	Verificar calendário vacinal, incluindo vacinas especiais quando indicadas.
Acompanhamento multiprofissional	Integrar pediatria, cardiologia, nutrição, fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia e assistência social conforme necessidade clínica.

Quadro por faixa etária

Periodicidade de cada procedimento, descrita por extenso, com base no Quadro 5 das Diretrizes de Atenção à Saúde de Pessoas com Síndrome de Down (SBP, 2020).

ZERO A 2 ANOS Nascimento à primeira infância	
Hemograma completo	Primeiras avaliações aos 6 e 12 meses; depois, anualmente.
Ferritina	Primeiras avaliações aos 6 e 12 meses; depois, anualmente.
TSH (função da tireoide)	Primeiras avaliações aos 6 e 12 meses; depois, anualmente.
Ecocardiograma	Somente se houver suspeita clínica.
Cariótipo	Somente se houver suspeita clínica.
Ultrassonografia abdominal	Somente se houver suspeita clínica.
Avaliação oftalmológica	Primeiras avaliações aos 6 e 12 meses; depois, anualmente.
Avaliação auditiva	Primeiras avaliações aos 6 e 12 meses; depois, anualmente.
Avaliação odontológica	Anualmente.
2 A 10 ANOS Primeira e segunda infância	
Hemograma completo	Anualmente.
TSH (função da tireoide)	Anualmente.
T4 livre	Anualmente.
Ultrassonografia abdominal	Somente se houver suspeita clínica.
Radiografia da coluna cervical	Uma vez, aos 3 anos de idade.
IgA total e anticorpo antiendomísio	A cada 2 anos; antecipar se houver suspeita clínica ou HLA-DQ8/DQ2 positivos.
Avaliação oftalmológica	Anualmente.
Avaliação auditiva	Anualmente.
Avaliação odontológica	Anualmente.

Quadro por faixa etária

Periodicidade de cada procedimento, descrita por extenso, com base no Quadro 5 das Diretrizes de Atenção à Saúde de Pessoas com Síndrome de Down (SBP, 2020).

10 AOS 19 ANOS Adolescência	
Hemograma completo	Anualmente.
TSH (função da tireoide)	Anualmente.
T4 livre	Anualmente.
Glicemia de jejum	A cada 5 anos.
Perfil lipídico	A cada 5 anos.
Ultrassonografia abdominal	Somente se houver suspeita clínica.
Radiografia da coluna cervical	A qualquer momento, se houver dor cervical, torcicolo, fraqueza nos braços, tontura ou alterações intestinais/vesicais.
IgA total e anticorpo antiendomísio	A cada 2 anos; antecipar se houver suspeita clínica ou HLA-DQ8/DQ2 positivos.
Avaliação oftalmológica	A cada 2 anos.
Avaliação auditiva	A cada 2 anos.
Avaliação odontológica	A cada 2 anos.
Avaliação ginecológica	Segue as orientações da população em geral.
Avaliação urológica	Segue as orientações da população em geral.

ADULTO E IDOSO	
Hemograma completo	Anualmente.
TSH (função da tireoide)	Anualmente.
T4 livre	Anualmente.
Glicemia de jejum	Anualmente.
Função renal	Anualmente.
Ecocardiograma	A cada 5 anos.
Eletrocardiograma	A cada 5 anos.
Ultrassonografia abdominal	A cada 5 anos.
Radiografia da coluna cervical	A qualquer momento, se houver dor cervical, torcicolo, fraqueza nos braços, tontura ou alterações intestinais/vesicais.
IgA total e anticorpo antiendomísio	A cada 2 anos; antecipar se houver suspeita clínica.
Avaliação oftalmológica	A cada 2 anos.
Avaliação auditiva	A cada 2 anos.
Avaliação odontológica	A cada 2 anos.
Avaliação ginecológica	Segue as orientações da população em geral.
Avaliação urológica	Segue as orientações da população em geral.

Fonte: Sociedade Brasileira de Pediatria. Diretrizes de Atenção à Saúde de Pessoas com Síndrome de Down, 2020, Quadro 5 (periodicidade adaptada em linguagem descritiva).

Marcos do desenvolvimento neuropsicomotor

Comparação dos intervalos de aquisição do desenvolvimento psicomotor entre crianças com SD e a população geral (Programa Ibero-americano de Saúde para Pessoas com SD, 2015; reproduzido em SBP, 2020, Quadro 4).

Motor Grosso (Mobilidade)				
Habilidade	SD · Média	SD · Intervalo	Geral · Média	Geral · Intervalo
Controle cefálico em decúbito ventral	2,7m	1–9m	2m	1,5–3m
Controla a posição da cabeça em sedestação	5m	3–9m	3m	1–4m
Pivoteios	8m	4–13m	6m	4–9m
Senta-se sozinho	9m	6–16m	7m	5–9m
Anda em quatro apoios, engatinha	11m	9–36m	7m	6–9m
Realiza ortostatismo	16m	12–38m	11m	9–16m
Caminha sozinho	23m	13–48m	12m	9–17m
Sobe e desce escadas sem ajuda	81m	60–96m	48m	36–60m

Motor Fino (Coordenação óculo-manual)				
Habilidade	SD · Média	SD · Intervalo	Geral · Média	Geral · Intervalo
Segue o deslocamento do objeto com os olhos	3m	1,5–8m	1,5m	1–3m
Alcança objetos e os pega	6m	4–11m	4m	2–6m
Transfere objetos de uma mão para outra	8m	6–12m	5,5m	4–8m
Constrói uma torre de dois cubos	20m	14–32m	14m	10–19m
Copia um círculo	48m	36–60m	30m	24–40m

Comunicação (Audição e Linguagem)				
Habilidade	SD · Média	SD · Intervalo	Geral · Média	Geral · Intervalo
Balucia sílabas: Pa...pa... Ma...ma	11m	7–18m	8m	5–14m
Responde às palavras familiares	13m	10–18m	8m	5–14m
Fala as primeiras palavras com significado	18m	13–36m	14m	10–23m
Manifesta suas necessidades com gestos	22m	14–30m	14,5m	11–19m
Faz frases com duas palavras	30m	18–60m	24m	15–32m

Desenvolvimento Social				
Habilidade	SD · Média	SD · Intervalo	Geral · Média	Geral · Intervalo
Sorri quando falam com ele	2m	1,5–4m	1m	1–2m
Come uma bolacha com a mão	10m	6–14m	5m	4–10m
Bebe em copo	20m	12–23m	12m	9–17m
Não apresenta escape durante o dia	36m	18–50m	24m	14–36m
Desfralda (sem escapes)	36m	20–60m	24m	16–48m

Como usar este quadro

Utilize as médias e intervalos da coluna "SD" para avaliar se o desenvolvimento está dentro do esperado para crianças com síndrome de Down, evitando comparações diretas com as curvas da população geral, que podem gerar interpretações inadequadas de atraso.

Fluxograma de conduta diante de alterações

Encaminhamentos sugeridos a partir de achados alterados nas triagens de rotina (págs. 3–5).

ACHADO ALTERADO NO RASTREIO



Cardiopatía / ecocardiograma alterado

Cardiologia pediátrica; monitorar sinais de insuficiência cardíaca; considerar correção cirúrgica se indicado.

TSH / T4 livre alterados

Endocrinologia; iniciar levotiroxina se hipotireoidismo confirmado; repetir a cada 6 meses se anticorpos antitireoidianos positivos.

Hemograma / ferritina alterados

Investigar deficiência de ferro/anemia; hematologia se leucocitose persistente, citopenias ou suspeita de leucemia.

Triagem auditiva alterada

Otorrinolaringologia para avaliação, tratamento de otite média e reavaliação audiológica.

Avaliação oftalmológica alterada

Oftalmologia pediátrica: catarata, erro refracional, estrabismo ou obstrução do ducto lacrimal.

IgA antiendomísio positivo

Gastroenterologia; considerar biópsia confirmatória. Não iniciar dieta isenta de glúten antes da confirmação diagnóstica.

Radiografia cervical alterada / sintomas de mielopatia

Neurocirurgia/ortopedia; restringir atividades com risco de flexão-extensão cervical (cambalhotas, mergulho, esportes de contato).

SAOS / sintomas respiratórios do sono

Polissonografia; otorrinolaringologia; considerar adenotonsilectomia quando indicada.

Infecções recorrentes / suspeita de imunodeficiência

Imunologia; considerar dosagem de subpopulações linfocitárias, imunoglobulinas e títulos vacinais; avaliar profilaxia antibiótica ou reposição de imunoglobulina (Gans et al., 2026).

Regressão do desenvolvimento / mudança comportamental

Avaliação neurológica/psiquiátrica; excluir causas orgânicas (tireoide, apneia, hipoacusia, deficiências nutricionais) antes de atribuir a quadro psiquiátrico primário.

Registro de acompanhamento

Preencha data e resultado a cada avaliação realizada, para garantir que a triagem esteja sendo feita de forma completa ao longo dos anos. Use a periodicidade das págs. 4-5 como referência.

Procedimento	Registro 1	Registro 2	Registro 3	Registro 4	Registro 5	Registro 6
Hemograma completo	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:
	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:
Ferritina	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:
	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:
TSH	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:
	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:
T4 livre	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:
	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:
Glicemia de jejum	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:
	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:
Perfil lipídico	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:
	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:
Função renal	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:
	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:
Ecocardiograma	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:
	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:
eletrocardiograma	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:
	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:
Ultrassonografia abdominal	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:
	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:
Radiografia da coluna cervical	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:
	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:
IgA total / antiendométrio	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:
	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:
Avaliação oftalmológica	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:
	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:
Avaliação auditiva	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:
	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:
Avaliação odontológica	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:
	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:
Avaliação ginecológica	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:
	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:
Avaliação urológica	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:
	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:	Result.:

Fatores de risco identificados na coorte

Achados do presente estudo que justificam vigilância ambulatorial intensificada, complementando as recomendações consolidadas da AAP/SBP.

⚠ VIGILÂNCIA INTENSIFICADA RECOMENDADA

Crianças com um ou mais dos fatores abaixo apresentaram, nesta coorte, maior risco de desfechos adversos e devem ter periodicidade de acompanhamento reduzida em relação ao intervalo padrão.

Ausência de seguimento ambulatorial regular

Cardiopatia congênita complexa

Desnutrição

Necessidade prévia de ventilação mecânica

Uso de drogas vasoativas durante internação

Infecções graves e uso repetido de antibióticos

Como usar este roteiro

1. Aplicar o checklist geral (pág. 2) em toda consulta.
2. Consultar o quadro por domínio (pág. 3) para orientar a investigação e conduta específica.
3. Verificar a periodicidade por faixa etária (págs. 4-5) e os marcos de desenvolvimento (pág. 6).
4. Em caso de achado alterado, seguir o fluxograma de conduta (pág. 6).
5. Preencher o registro de acompanhamento (pág. 7) a cada avaliação realizada.
6. Rastrear os fatores de risco da coorte (acima): se presentes, reduzir o intervalo entre consultas e priorizar encaminhamentos multiprofissionais.

Nota sobre autoria

Ferramentas de inteligência artificial foram utilizadas exclusivamente na confecção visual/artística deste material (layout, diagramação e ícones). Todo o conteúdo científico, clínico e as conclusões apresentadas são de autoria e responsabilidade da pesquisadora.

CHECKLIST DE CONSULTA · SÍNDROME DE DOWN

Paciente: _____ Idade: _____ Data: __/__/____

CHECKLIST GERAL — TODA CONSULTA

- ☐ Crescimento (peso, estatura, IMC — curva SD)
- ☐ Alimentação/deglutição: engasgos, tosse, refluxo
- ☐ Sinais de SAOS: ronco, pausas, sono agitado
- ☐ Desenvolvimento neuropsicomotor (marcos SD)
- ☐ Sinais de disfunção tireoidiana
- ☐ Seguimento cardiológico em dia
- ☐ Infecções recorrentes / uso de antibióticos
- ☐ Calendário vacinal atualizado
- ☐ Triagem auditiva e avaliação visual em dia
- ☐ Avaliação odontológica e higiene oral

EXAMES POR FAIXA ETÁRIA — periodicidade essencial

0–2 anos Hemograma, ferritina, TSH: 6 e 12m, depois anual. Visão/audição: 6 e 12m, depois anual. Odonto: anual.	2–10 anos Hemograma, TSH, T4: anual. Rx cervical: 1x aos 3a. IgA/antiendométrio: 2/2a. Visão/audição/odonto: anual.	10–19 anos Hemograma, TSH, T4: anual. Glicemia/lipídico: 5/5a. IgA: 2/2a. Visão/audição/odonto: 2/2a.	Adulto/idoso Hemograma, TSH, T4, glicemia, função renal: anual. Eco/ECG/USG abd: 5/5a. IgA/visão/audição/odonto: 2/2a.
---	---	---	--

Rx de coluna cervical (10a+): a qualquer momento se dor cervical, torcicolo, fraqueza nos braços, tontura ou alteração intestinal/vesical.

Regra nutricional
Baixo ganho de peso → investigar cardiopatia, RGE, celíaca, disfagia. Ganho excessivo → avaliar dieta/atividade física e dosar TSH.

SE ACHADO ALTERADO — ENCAMINHAR

- ☐ Cardiopatia → cardiologia pediátrica
- ☐ TSH/T4 alterados → endocrinologia
- ☐ Hemograma/ferritina alterados → investigar anemia/hematologia
- ☐ Audição alterada → otorrinolaringologia
- ☐ Visão alterada → oftalmologia pediátrica
- ☐ IgA/antiendométrio + → gastroenterologia (confirmar antes de dieta)
- ☐ Rx cervical alterada/mielopatia → neuro/ortopedia; restringir flexão-extensão
- ☐ SAOS/sono → polissonografia + ORL
- ☐ Infecções recorrentes → imunologia
- ☐ Regressão do desenvolvimento → excluir causa orgânica antes de psiquiátrica

Vigilância intensificada se presente
Ausência de seguimento regular · cardiopatia congênita complexa · desnutrição · ventilação mecânica prévia · drogas vasoativas na internação · infecções graves/antibióticos repetidos.

Fontes (normas ABNT)

Referências bibliográficas utilizadas na elaboração deste roteiro.

BULL, Marilyn J.; TROTTER, Tracy; SANTORO, Stephanie L.; CHRISTENSEN, Celanie; GROUT, Randall W.; COUNCIL ON GENETICS. **Health Supervision for Children and Adolescents With Down Syndrome**. Pediatrics, v. 149, n. 5, e2022057010, maio 2022. DOI: 10.1542/peds.2022-057010.

GANS, Melissa; WYKE, Matthew; SOMAY, Kayra; THORSON, Willa; BOGUNOVIC, Dusan. **How I Treat: Immune dysregulation in Down syndrome**. Journal of Human Immunity, v. 2, n. 4, e20250161, 2026. DOI: 10.70962/jhi.20250161.

NORDSTRØM, Marianne; RETTERSTØL, Kjetil; HOPE, Sigrun; KOLSET, Svein Olav. **Nutritional challenges in children and adolescents with Down syndrome**. The Lancet Child & Adolescent Health, v. 4, n. 6, p. 455-464, jun. 2020. DOI: 10.1016/S2352-4642(19)30400-6.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Departamento Científico de Genética. **Diretrizes de Atenção à Saúde de Pessoas com Síndrome de Down**. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Pediatria, mar. 2020.

Achados do estudo (dissertação de mestrado, dados da coorte, em elaboração).

Nota sobre autoria

Ferramentas de inteligência artificial foram utilizadas exclusivamente na confecção visual/artística deste material (layout, diagramação e ícones). Todo o conteúdo científico, clínico e as conclusões apresentadas são de autoria e responsabilidade da pesquisadora.

ANEXO I - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA

FACULDADE DE MEDICINA DE BOTUCATU (FMB)		
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP		
DADOS DA EMENDA		
Título da Pesquisa: PRINCIPAIS CAUSAS DE INTERNAÇÃO EM CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN. Subprojeto 1. CARACTERIZAÇÃO DAS INTERNAÇÕES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA DE HOSPITAL UNIVERSITÁRIO		
Pesquisador: CÁTIA REGINA BRANCO DA FONSECA		
Área Temática:		
Versão: 4		
CAAE: 47934121.2.0000.5411		
Instituição Proponente: Departamento de Pediatria		
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio		
DADOS DO PARECER		
Número do Parecer: 6.949.709		
Apresentação do Projeto:		
Trata-se de emenda com a finalidade de:		
- Inclusão de subprojeto 1 com inclusão de pesquisadores na equipe e redução do número de pacientes incluídos no estudo (alteração na folha de rosto). - Método com levantamento de dados de prontuário, além do relatório gerencial (já constante no projeto principal).		
As informações descritas nos campos <u>Apresentação do Projeto</u> , <u>Objetivo da Pesquisa</u> e <u>Avaliação dos Riscos e Benefícios</u> foram retiradas dos documentos e arquivo - Informações Básicas da Pesquisa com data de 09/07/2024.		
Introdução (breve):		
A síndrome de Down (SD) é a alteração cromossômica mais comum no mundo e a causa mais comum de deficiência no desenvolvimento intelectual na população. Ela é causada pelo desequilíbrio da constituição cromossômica do 21, por trissomia livre, translocação ou mosaicismos. As crianças e adolescentes com síndrome de Down apresentam uma desregulação imune e são mais suscetíveis a infecções.		
Endereço: Chácara Bulgroli, s/n Bairro: Rubião Junior UF: SP Telefones: (14)3893-1600 Município: BOTUCATU CEP: 16.618-970 E-mail: cep.fmb@unesp.br		

Hipótese:

Não se tem uma caracterização e os motivos de internação entre as crianças e adolescentes com a síndrome de Down que internam na enfermaria de pediatria. Este conhecimento pode trazer aprimoramento do serviço de internação e no seguimento ambulatorial destas crianças.

Metodologia:

A partir dos registros do Sistema de Informações Médico Virtual- PEP-MV, será solicitado ao CIMED do HCFMB o Relatório Gerencial (banco de dados consolidados) contendo dados de interesse do pesquisador. A busca pela composição do Banco de Dados se dará a partir das internações no período do estudo, considerando conjuntamente o CID, primário ou secundário, de SD. Inicialmente, foram solicitados ao CIMED, após a aprovação deste projeto pelo CEP-FMB, o relatório gerencial dos pacientes internados nos anos de 2013 a 2022. Será solicitado também o ano de 2023, caracterizando assim um estudo retrospectivo. Serão levantados dados das internações realizadas também na UTI pediátrica, através de coleta de dados de exames coletados (covid-19, culturas e seus resultados), uma vez que estes não foram possíveis de serem levantados através do relatório gerencial, outros dados dos prontuários não serão analisados. Os dados levantados e considerados serão: A. Diagnóstico primário e secundário, do atendimento segundo Código Internacional de Doenças (CID), 10ª Revisão, 2ª edição (OMS, 1984), registrado no atendimento - Classificado segundo os 12 capítulos da Lista de Tabulação de Morbidade para o SUS (CID-10); B. Diagnóstico primário e secundário registrados como causas das internações e, também diagnósticos nos seguimentos ambulatoriais; C. Tempo total de internação, caracterizado pelo período entre a data de entrada na internação e a data de alta; constante do relatório solicitado; D. Local de internação (enfermaria de pediatria, UTI pediátrica, Neonatologia, UTI neonatal); E. Quando da necessidade de unidade de terapia intensiva, em algum momento da internação serão considerados os diagnósticos primário e secundário e também o período (data de entrada e data de alta); F. Todos os atendimentos realizados, considerando equipe multidisciplinar de assistência (especialidades médicas e não médicas); através do tipo de ambulatorio e o profissional cadastrado para este atendimento; tipo de profissional e especialidade que faz o seguimento; G. Idade do paciente; classificando-os segundo faixas etárias sendo menor de 1 ano de idade; entre 1 e 3 anos de idade; entre 4 e 9 anos e, maior ou igual a 10 anos; H. Sexo das crianças e adolescentes incluídos; I. Município de origem; diferenciando Botucatu e os municípios

Endereço: Chácara Bulgicelli, s/n
Bairro: Rubião Junior CEP: 18.618-970
UF: SP Município: BOTUCATU
Telefone: (14)3893-1509 E-mail: cep.fmb@unesp.br

FACULDADE DE MEDICINA DE
BOTUCATU (FMB)



Continuação do Parecer: 6.948.706

Parecer Anterior	PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_4834466.pdf	21/04/2024 20:20:19	FONSECA	Acerto
Cronograma	CronogramaRevisado.pdf	25/07/2021 21:47:33	CATIA REGINA BRANCO DA FONSECA	Acerto
Outros	CartaRespostaCEP.pdf	25/07/2021 21:47:19	CATIA REGINA BRANCO DA FONSECA	Acerto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoPesquisaRevisadoComDestaque s.pdf	25/07/2021 21:35:48	CATIA REGINA BRANCO DA FONSECA	Acerto
TCE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	JustificativaAusenciaTCEEdadosRevisad o.pdf	25/07/2021 21:22:58	CATIA REGINA BRANCO DA FONSECA	Acerto
Outros	AnuenciaHcfmbSipe1682021.pdf	06/06/2021 09:23:13	CATIA REGINA BRANCO DA FONSECA	Acerto
Declaração de Instituição e Infraestrutura	TermoDeAnuenciainstitucional.pdf	01/06/2021 14:40:46	CATIA REGINA BRANCO DA FONSECA	Acerto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Aprovação da CONEP:

Não

BOTUCATU, 15 de Julho de 2024

Assinado por:
EMÍLIO CARLOS CURCELLI
(Coordenador(a))

Endereço: Chácara D'Almeida, s/n
Bairro: Rubião Junior CEP: 16.618-070
UF: SP Município: BOTUCATU
Telefone: (14)3890-1800 E-mail: cep.fmb@unesp.br

Página 07 de 07