

Estudo

**POLICY BRIEF -  
SÍNDROME DE DOWN**

# **Policy brief - Síndrome de Down**

Brasília-DF, setembro de 2022

**GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL**

**Ibaneis Rocha**  
Governador

**Paco Britto**  
Vice-Governador

**SECRETARIA DE ESTADO DE PLANEJAMENTO, ORÇAMENTO E  
ADMINISTRAÇÃO DO DISTRITO FEDERAL - SEPLAD**

**Ney Ferraz Júnior**  
Secretário

**INSTITUTO DE PESQUISA E ESTATÍSTICA  
DO DISTRITO FEDERAL - IPEDF Codeplan**

**Jeansley Lima**  
Diretor-Presidente

**Sônia Gontijo Chagas Gonzaga**  
Diretora de Desenvolvimento Institucional

**Renata Florentino de Faria Santos**  
Diretora de Estudos e Políticas Ambientais e Territoriais

**Daienne Amaral Machado**  
Diretora de Estudos e Políticas Sociais

**Clarissa Jahns Schlabit**  
Diretora de Estatística e Pesquisas Socioeconômicas

## **EQUIPE RESPONSÁVEL**

### **DIRETORIA DE ESTUDOS E POLÍTICAS SOCIAIS - DIPOS/IPEDF Codeplan**

- Daienne Amaral Machado - Diretora

### **Coordenação de Pesquisas e Estudos Qualitativos de Políticas Sociais - COPQL/DIPOS/IPEDF Codeplan**

- Gustavo Saraiva Frio (até dezembro/2021) - Coordenador
- Marcela Machado - Coordenadora

### **Supervisão da pesquisa**

---

- Marcela Machado - Coordenadora
- Juliana Estanislau Cançado - Pesquisadora

### **Participação na pesquisa**

---

- Daienne Amaral Machado - Diretora
- Gustavo Saraiva Frio (até dezembro/2021) - Coordenador
- Marcela Machado - Coordenadora
- Francisca de Fátima de Araújo Lucena - Pesquisadora
- Juliana Estanislau Cançado - Pesquisadora
- André Filipe Justino de Moraes - Bolsista
- Carolina Monteiro de Castro Nascimento - Bolsista
- Cláudia Cristina de Aguiar Pereira - Bolsista
- Fabrício Vieira Cavalcante - Bolsista
- Guilherme Duarte Carvalho - Bolsista
- Klébya Hellen Dantas de Oliveira - Bolsista
- Maria Teresa Ruas Coelho - Bolsista

### **Redação**

---

- Daienne Amaral Machado - Diretora
- Marcela Machado - Coordenadora
- Juliana Estanislau Cançado - Pesquisadora
- André Filipe Justino de Moraes - Bolsista
- Carolina Monteiro de Castro Nascimento - Bolsista
- Fabrício Vieira Cavalcante - Bolsista
- Guilherme Duarte Carvalho - Bolsista
- Klébya Hellen Dantas de Oliveira - Bolsista
- Maria Teresa Ruas Coelho - Bolsista

---

### **Revisão e copidesque**

Eliane Menezes

### **Editoração Eletrônica**

Maurício Suda

## **Policy brief - Síndrome de Down**

**Pergunta:** Como superar as principais demandas de saúde das pessoas com síndrome de Down durante a infância, na fase adulta e no processo de envelhecimento?

### **Mensagens-chave:**

- Melhorias nos serviços de saúde proporcionam melhorias nos diagnósticos da síndrome de Down e tratamento de doenças associadas à síndrome e diminuem a barreira de acesso aos diversos serviços dentro da sociedade.
- Estratégias de suporte às demandas de saúde são importantes para diminuição do preconceito, melhoria na qualidade de vida e um melhor desenvolvimento ao longo da infância, fase adulta e na velhice.
- A disseminação dos instrumentos e das ferramentas de cuidado à saúde voltadas para as pessoas com síndrome de Down oportuniza melhorias no atendimento e avaliação das estratégias, programas e políticas já implementadas nos serviços de saúde.

### **Opções para enfrentar o problema incluem:**

1. Melhoria das condições de acesso aos serviços de saúde e qualidade de vida das pessoas com síndrome de Down na infância, na fase adulta e na velhice.
2. Estratégias para suporte às demandas de saúde das pessoas com síndrome de Down que apresentam envelhecimento precoce.
3. Uniformização nos atendimentos das pessoas com síndrome de Down de acordo com cada especificidade.

### **Considerações sobre as opções**

1. **Melhoria das condições de acesso aos serviços de saúde e qualidade de vida das pessoas com síndrome de Down na infância, na fase adulta e na velhice**

As intervenções voltadas para a melhoria das condições de acesso aos serviços de saúde para a população com síndrome de Down possibilitam enfrentar as desigualdades sociais e culturais. Tais desigualdades, em alguns casos, refletem em um acesso precário aos serviços de saúde e procedimentos médicos como os cirúrgicos, além da diminuição da discriminação social por meio do apoio da comunidade nos cuidados preventivos de saúde (RASMUSSEN *et al.*, 2006; SHIN *et al.*, 2007; O'LEARY *et al.*, 2018; HUETE-GARCÍA *et al.*, 2021).

2. **Estratégias para suporte às demandas de saúde das pessoas com síndrome de Down que apresentam envelhecimento precoce**

O envelhecimento precoce nas pessoas com síndrome de Down diminui a capacidade funcional e a interação social desses indivíduos. Com isso, as intervenções propostas como suporte às demandas de saúde da população com síndrome de Down, principalmente na velhice, tendem a melhorar a compreensão dos profissionais da saúde e da comunidade em geral sobre as condições sociais e ambientais – apoio de políticas sociais – da pessoa idosa com síndrome de Down (STUCKI *et al.*, 2007; BERTOLI *et al.*, 2011; Covelli *et al.*, 2019; Lopes *et al.*, 2014).

### **3. Uniformização nos atendimentos das pessoas com síndrome de Down de acordo com cada especificidade**

As pessoas com síndrome de Down tendem a desenvolver comorbidades relacionadas ao processo de envelhecimento acelerado associado à síndrome. Nesse sentido, a intervenção proposta busca uniformizar os processos de avaliação e atendimento nos serviços de saúde às pessoas com síndrome de Down.

Entre as padronizações estão o desenvolvimento de diretrizes centradas para a avaliação da função cognitiva (memória), o desenvolvimento da fala e capacidade funcional. Essas diretrizes podem ser empregadas tanto nos serviços de saúde como nas pesquisas científicas que envolvam a população com síndrome de Down (BURT *et al.*, 2000; LAUTARESCU *et al.*, 2017).

## **APRESENTAÇÃO**

Esta síntese de evidências emerge da questão “como superar as principais demandas de saúde das pessoas com síndrome de Down durante a infância, na fase adulta e no processo de envelhecimento?”. Para respondê-la, foi realizada uma breve contextualização das características das pessoas com síndrome de Down e das demandas de saúde durante a infância, fase adulta e velhice dessa população.

Por meio de um overview de revisões sistemáticas, esta síntese de evidências identificou opções para superar as principais demandas de saúde das pessoas com síndrome de Down durante a infância, fase adulta e velhice. Pretende-se, com isso, contribuir para o processo de tomada de decisão de gestores/as públicos/as sobre a temática.

# SUMÁRIO

## APRESENTAÇÃO

1. INTRODUÇÃO .....	9
2. OBJETIVOS .....	10
2.1. Objetivos desta síntese de evidências: .....	10
2.2. Esta síntese de evidências não inclui:.....	10
2.3. Esta síntese de evidências está endereçada para: .....	10
2.4. Para quê esta síntese de evidências foi elaborada? .....	10
3. METODOLOGIA.....	11
4. APRESENTAÇÃO DO PROBLEMA .....	12
5. OPÇÕES DE INTERVENÇÃO .....	14
5.1. Opção 1 - Melhoria nas condições de acesso aos serviços de saúde.....	14
5.1.1. O que é? .....	14
5.1.2. Efeitos.....	15
5.1.3. Incertezas .....	15
5.1.4. Localização geográfica dos estudos.....	15
5.2. Opção 2 - Estratégias para suporte às demandas de saúde no envelhecimento precoce.....	16
5.2.1. O que é? .....	16
5.2.2. Efeitos.....	16
5.2.3. Incertezas .....	17
5.2.4. Localização geográfica dos estudos.....	17
5.3. Opção 3 - Uniformização nos atendimentos à saúde das pessoas com síndrome de Down de acordo com a especificidade .....	17
5.3.1. O que é? .....	17
5.3.2. Efeitos.....	18
5.3.3. Incertezas .....	18
5.3.4. Localização geográfica dos estudos.....	18
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	19
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	20
APÊNDICE.....	23

## 1. INTRODUÇÃO

A síndrome de Down foi descoberta em 1866 pelo médico John Langdon Down, que a batizou com seu nome. Em 1958, mais descobertas sobre as mudanças cromossômicas foram feitas pelos geneticistas Jérôme Lejeune e Pat Jacobs, que fizeram com que essa condição ganhasse a classificação de síndrome congênita (BRASIL, 2013; CÉSAR *et al.*, 2020).

A síndrome de Down é uma condição genética expressa por alteração congênita presente na trissomia do cromossomo 21, o que pode apresentar, na pessoa acometida, alterações corporais, intelectuais e de saúde (BRASIL, 2013).

Na maioria dos casos, o diagnóstico é feito por um médico pediatra ou clínico geral, com base nas características clínicas decorrentes da síndrome de Down, logo após o nascimento (SILVA *et al.*, 2002).

Estima-se que um em cada mil nascidos vivos em todo o mundo possua síndrome de Down ou trissomia do cromossomo 21, o que representa cerca de três a cinco mil nascidos com síndrome de Down anualmente. No Brasil, a cada 700 nascidos vivos, um nasce com síndrome de Down, o que corresponde a, aproximadamente, 400 mil pessoas com a síndrome no país (COHEN, PATTERSON, 1999; BVS, 2019).

A síndrome de Down gera consequências diversas e está relacionada a maiores chances de desenvolvimento de doenças endócrinas; cardíacas; depressão; transtorno obsessivo-compulsivo; demência precoce; doenças bucais (gengivite e doenças periodontais); acometimento nos órgãos sensoriais, pele e anexos; doenças gastrointestinais; câncer; e doença de Alzheimer (doença ligada ao processo de envelhecimento dos sistemas do corpo humano), em comparação com a população em geral (SMITH, 2001).

Um dos fatores para a ocorrência dessas doenças nas pessoas com síndrome de Down é o envelhecimento precoce dos órgãos, do sistema imune, diminuição da força muscular e da capacidade funcional (CARMELI *et al.*, 2012). Esse grupo apresenta maior vulnerabilidade social, econômica e maiores chances de doenças e óbitos (ANTONARAKIS *et al.*, 2004). Contudo, desde os anos 50, a expectativa de vida dessa população tem aumentado (COHEN, PATTERSON, 1999), podendo ultrapassar a sexta década de vida (STEINGASS *et al.*, 2011).

O aumento da expectativa de vida da população com síndrome de Down é resultado de avanços na área da saúde: no desenvolvimento de medicamentos, na reabilitação dos pacientes (VERAS, 2009), nas intervenções cirúrgicas (STEINGASS *et al.*, 2011) e da adoção de um atendimento multidisciplinar às diversas demandas de assistência à saúde da pessoa com síndrome de Down (BRASIL, 2013).

## 2. OBJETIVOS

### 2.1. Objetivos desta síntese de evidências:

- Apresentar evidências sobre as principais demandas de saúde das pessoas com síndrome de Down na idade adulta e no processo de envelhecimento
- Apresentar intervenções direcionadas ao atendimento das demandas de saúde das pessoas com síndrome de Down em idades adultas e no processo de envelhecimento;
- Compreender como atender as demandas de saúde específicas das pessoas com síndrome de Down na idade adulta e no processo de envelhecimento, como forma de ampliar o acesso desse público aos serviços de saúde e, conseqüentemente, melhorar sua qualidade de vida.

### 2.2. Esta síntese de evidências não inclui:

- Recomendações sobre escolha de opções a serem desenvolvidas;
- Juízos de valor acerca das opções abordadas;
- Metodologia de implementação das intervenções analisadas;
- Estudos primários, revisões da literatura e resumos publicados em anais de congressos e conferências.

### 2.3. Esta síntese de evidências está endereçada para:

- Agentes de governos em seus variados níveis de atuação ou pessoas em diferentes setores da sociedade que se interessam pela temática;
- Gestores públicos responsáveis pela elaboração e implementação de estratégias, programas e projetos públicos para pessoas com síndrome de Down;
- Profissionais de saúde;
- Pessoas com síndrome de Down, seus familiares e demais interessados na temática.

### 2.4. Para quê esta síntese de evidências foi elaborada?

Esta síntese possui o objetivo de identificar estratégias para superar as principais demandas de saúde das pessoas com síndrome de Down. A partir das evidências em nível global, pretende-se contribuir para o planejamento e a formulação de políticas públicas voltadas para as pessoas com síndrome de Down no Distrito Federal e para a melhoria do atendimento às suas demandas de saúde durante a infância, na fase adulta e no processo de envelhecimento.

### 3. METODOLOGIA

Para a elaboração desta síntese, foram analisadas dez revisões sistemáticas, selecionadas nas bases de dados Medline/PubMed, Lilacs e Embase. Foram considerados estudos publicados até 31 de janeiro de 2022 sem restrição de idioma e tempo, encontrados a partir dos descritores apresentados a seguir:

- (Down Syndrome OR "Syndrome, Down" OR "Mongolism" OR "47,XY,+21" OR "Trisomy G" OR "47,XX,+21" OR "Down's Syndrome" OR "Downs Syndrome" OR "Syndrome, Down's" OR "Trisomy 21")) AND (((("Meta-Analysis as Topic"[MeSH] OR meta analy\*[TIAB] OR metaanaly\*[TIAB] OR "Meta-Analysis"[PT] OR "Systematic Review"[PT] OR "Systematic Reviews as Topic"[MeSH] OR systematic review\*[TIAB] OR systematic overview\*[TIAB] OR "Review Literature as Topic"[MeSH]) OR (cochrane[TIAB] OR embase[TIAB] OR psychlit[TIAB] OR psyclit[TIAB] OR psychinfo[TIAB] OR psycinfo[TIAB] OR cinahl[TIAB] OR cinhal[TIAB] OR "science citation index"[TIAB] OR bids[TIAB] OR cancerlit[TIAB]) OR (reference list\*[TIAB] OR bibliograph\*[TIAB] OR hand-search\*[TIAB] OR "relevant journals"[TIAB] OR manual search\*[TIAB]) OR (("selection criteria"[TIAB] OR "data extraction"[TIAB]) AND "Review"[PT])) NOT ("Comment"[PT] OR "Letter"[PT] OR "Editorial"[PT] OR ("Animals"[MeSH] NOT ("Animals"[MeSH] AND "Humans"[MeSH])))

O detalhamento do processo metodológico utilizado para realização do overview de revisões que subsidiaram esta síntese de evidências pode ser consultado no Apêndice.

## 4. APRESENTAÇÃO DO PROBLEMA

A síndrome de Down (SD) ou trissomia do cromossomo 21 é uma condição congênita decorrente de uma falha na distribuição dos cromossomos das células durante o processo de divisão celular. Foi descoberta em 1866 pelo médico pediatra John Langdon Down, responsável por descrever as características da síndrome, que acabou por ser batizada com seu nome (COELHO, 2016). Essa síndrome é exclusiva da espécie humana; é a principal causa de deficiência intelectual na sociedade (SILVA *et al.*, 2006).

As pessoas com síndrome de Down devem ser assistidas quanto às demandas de saúde ocasionadas por essa condição. Os problemas de saúde relacionados com a síndrome de Down em crianças, adultos e pessoas idosas são apresentados no Quadro 1.

**Quadro 1** - Principais problemas de saúde encontrados em crianças, adultos e pessoas idosas com síndrome de Down

Problema de saúde	Breve descrição
Perda da massa muscular	A diminuição da força muscular é intrínseca à síndrome de Down. Durante a fase adulta e no envelhecimento, a capacidade de realizar atividades motoras pode ser prejudicada.
Problemas cardíacos	Entre 40% a 50% das crianças que nascem com síndrome de Down apresentam malformação no coração (ventrículos e septo atrioventricular).  No envelhecimento, esse problema se manifesta de maneira mais acentuada. Na maioria dos casos das pessoas com síndrome de Down, aparece de maneira precoce (antes dos 65 anos).
Falha ou diminuição da audição	A pessoa com síndrome de Down tem um processo degenerativo precoce já na infância e adolescência e em alguns casos pode estar presente a surdez.
Doença de Alzheimer	O indivíduo com a doença de Alzheimer não consegue se situar no tempo/espaço; ele pode se confundir ou esquecer quem são seus familiares e amigos. As pessoas com síndrome de Down desenvolvem a doença de Alzheimer de maneira precoce (antes dos 60 anos de idade).
Obesidade	As pessoas com síndrome de Down possuem maior sobrepeso e obesidade do que a população em geral, e é mais prevalente nas mulheres (82%).
Características comuns	
Hipotonia	Frouxidão ligamentar
Tecido adiposo na região do pescoço	Olhos oblíquos
Problemas visuais	Rosto arredondado, mãos menores, estatura mais baixa

Fonte: BVS, 2006; Silva *et al.*, 2002

Problemas na visão, como catarata congênita, estrabismo e/ou miopia acometem 4% da população com síndrome de Down (BVS, 2006), o que requer acompanhamento dos profissionais de saúde (ZACHARIAH *et al.*, 2012). As características mais comuns, apresentadas no Quadro 1, são identificadas de maneira mais rápida nos serviços de saúde por causa do avanço nas tecnologias desenvolvidas especificamente para esse público.

Quanto mais rápida for a identificação, maior é a garantia de segurança diagnóstica por meio do exame laboratorial (DAY *et al.*, 2005; GLASSON *et al.*, 2002), e maior se torna a expectativa de vida da pessoa com síndrome de Down (MÉGARBANÉ *et al.*, 2009).

O aumento da expectativa de vida é possível em virtude do investimento no diagnóstico precoce e em tratamentos e terapias, como a estimulação precoce por meio da fisioterapia e fonoaudiologia. Em conjunto, tais elementos proporcionam um melhor desenvolvimento e desempenho social das pessoas com síndrome de Down (BAIRD *et al.*, 1989).

Adicionalmente, segundo o conceito de saúde estabelecido pelo modelo sanitário, a compreensão da doença leva em consideração seus aspectos psicológicos, sociais e ambientais (DINIZ, 2007). Com isso, as demandas de saúde das pessoas com síndrome de Down devem considerar a humanização do cuidado, a autonomia, o protagonismo dos sujeitos nas práticas de saúde e os aspectos biopsicossociais (TEMPSKI *et al.*, 2011).

As crianças diagnosticadas com síndrome de Down recebem um código de acordo com a Classificação Internacional de Doenças (CID-10): Q-90. Essa categoria abrange as seguintes distribuições: Q 90.0 - SD, trissomia do 21, por não separação correta do cromossomo; Q 90.1 - SD, trissomia do 21, mosaicismo; Q 90.2 - SD, trissomia 21, translocação; e Q 90.9 - SD, não específica (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1994).

## 5. OPÇÕES DE INTERVENÇÃO

As intervenções encontradas nas cinco revisões sistemáticas (O'LEARY *et al.*, 2018; HUETE-GARCIA *et al.*, 2021; COVELLI *et al.*, 2019; LOPES *et al.*, 2014; LAUTARESCU *et al.*, 2017) consideradas na presente síntese de evidências foram organizadas nas seguintes opções:

1. Melhoria nas condições de acesso aos serviços de saúde e qualidade de vida das pessoas com síndrome de Down na infância, na fase adulta e na velhice;
2. Estratégias para suporte às demandas de saúde das pessoas com síndrome de Down que apresentam envelhecimento precoce;
3. Uniformização nos atendimentos das pessoas com síndrome de Down de acordo com a especificidade.

### 5.1. Opção 1 - Melhoria nas condições de acesso aos serviços de saúde

#### 5.1.1. O que é?

Essa opção de intervenção objetiva discutir sobre melhorias na área da saúde para a população com síndrome de Down durante a infância, fase adulta e envelhecimento, para que as barreiras encontradas por esse público no acesso aos serviços de saúde e assistência sejam minimizadas.

A revisão sistemática de O'Leary *et al.* (2018) não traz as intervenções de maneira direta, mas o resultado delas, com a reflexão crítica das possíveis intervenções relacionadas à melhoria dos serviços de saúde e aumento da expectativa de vida para as pessoas com síndrome de Down por meio das seguintes estratégias:

- Melhoria nas intervenções cirúrgicas e nos cuidados preventivos em saúde, principalmente em pessoas com síndromes congênitas associadas à síndrome de Down. Essa intervenção, reportada de maneira intrínseca por O'Leary *et al.* (2018), advém de um processo retrospectivo da literatura sobre a baixa expectativa de vida das pessoas com síndrome de Down em diversas faixas etárias e pelo aumento de óbitos causado pela quantidade de nascimentos prematuros de crianças com síndrome de Down e anomalias cardíacas congênitas na década de 90 (SADETZKI *et al.*, 1999; GLASSON *et al.*, 2002; BITTLES *et al.*, 2007). Eyman *et al.* (1991) e Bernier *et al.* (2010) reportam que o diagnóstico precoce, a melhoria das tecnologias médicas e dos cuidados pós-operatórios, o desenvolvimento de ações de educação em saúde e o aumento da escolaridade dos pais foram essenciais para a redução da taxa de mortalidade e para a melhoria da expectativa de vida de pessoas com síndrome de Down.

As intervenções voltadas para superação das demandas de saúde indicadas na revisão sistemática de Huete-Garcia *et al.* (2021) são as seguintes:

- Aumento dos testes de triagem e assistência pré-natal nos sistemas de saúde e melhoria nos cuidados em saúde. Essa intervenção é discutida por Huete-Garcia *et al.* (2021) à luz da disponibilização e acesso de testes de triagem mais sofisticados durante o pré-natal pelos serviços de saúde. Tais fatores refletem na diminuição dos casos de crianças com diagnóstico de síndrome de Down, na

melhoria nos cuidados de saúde e dos fatores socioeconômicos que têm impulsionado o aumento nas taxas de natalidade e proporcionado uma maior segurança durante o processo gestacional (MÉNDEZ-ROSADO *et al.*, 2011).

### 5.1.2. Efeitos

De modo geral, as intervenções assistenciais melhoram o desempenho dos serviços de saúde, diminuindo as principais demandas das pessoas com síndrome de Down e contribuindo para o aumento da expectativa de vida dessa população.

De acordo com a revisão sistemática de O'Leary *et al.* (2018), as intervenções apresentadas proporcionaram, como efeito: diminuição nos casos de óbitos por infecções respiratórias recorrentes, por anomalia cardíaca e por causas evitáveis; e aumento da expectativa de vida para os indivíduos com síndrome de Down em todas as faixas de idade.

As intervenções propostas na revisão sistemática de Huete-Garcia *et al.* (2021) resultaram em uma crescente disponibilidade de testes de triagem com equipamentos mais sofisticados e técnicas menos invasivas. Após essas intervenções, foi observado um aumento no debate sobre o aconselhamento genético, melhoria na saúde reprodutiva e qualidade de vida da população com síndrome de Down.

### 5.1.3. Incertezas

As incertezas identificadas estão relacionadas com a falta de detalhamento das intervenções pelos autores. Os resultados das intervenções são comunicados de forma evidente, mas não as intervenções que levaram àquele resultado.

A dificuldade de alguns profissionais da saúde em compreender as fases de desenvolvimento humano da população com síndrome de Down também foi identificada como uma incerteza, visto que os indivíduos com a síndrome apresentam características biológicas do processo de envelhecimento de maneira mais acentuada do que a população em geral.

Outro fator relacionado às incertezas das revisões sistemáticas de O'Leary *et al.* (2018) e Huete-Garcia *et al.* (2021) diz respeito à avaliação da qualidade das evidências, classificadas como de qualidade moderada e baixa, respectivamente (Apêndice - Quadro 4), de acordo com os critérios do AMSTAR-2. Por conta disso, os resultados devem ser interpretados com cautela, considerando que eles não podem ser generalizados ou interpretados como universais para a população com síndrome de Down.

### 5.1.4. Localização geográfica dos estudos

Os estudos triados tratam de intervenções realizadas nas seguintes localizações: Austrália Meridional, Taiwan, Espanha, Croácia, Costa Rica, Turquia, Itália, Suécia, Reino Unido, Canadá, Nova Zelândia, Argentina, Brasil, Chile, Paraguai, Japão e Eslovênia.

## 5.2. Opção 2 - Estratégias para suporte às demandas de saúde no envelhecimento precoce

### 5.2.1. O que é?

Essa opção discute as estratégias de suporte às demandas de saúde relacionadas ao envelhecimento, considerando o aumento da expectativa de vida das pessoas com síndrome de Down (WU, MORRIS, 2011). Observa-se que o processo de envelhecimento dessas pessoas ocorre de forma precoce, por volta dos 45 anos de idade, apresentando especificidades advindas da síndrome de Down.

As intervenções evidenciadas na revisão sistemática de Covelli *et al.* (2019) abrangem as seguintes estratégias:

- Avaliações clínicas específicas para pessoas com síndrome de Down de acordo com a faixa etária e suas particularidades sociais e ambientais;
- Melhoria na avaliação do envelhecimento de pessoas com síndrome de Down com base em informações sociais, pessoais e tratamento holístico;
- Desenvolvimento de tecnologias para o rastreamento de doenças e condições associadas à síndrome de Down.

A revisão sistemática de Lopes *et al.* (2014) traz resultados de intervenções que evidenciam a melhoria da qualidade de vida das pessoas com síndrome de Down durante o envelhecimento, entre eles:

- Melhoria da qualidade de vida e diminuição do risco de morte de pessoas com síndrome de Down durante a infância, na fase adulta e durante o processo de envelhecimento. Segundo Lopes *et al.* (2014) e Temple *et al.* (2005), pessoas com síndrome de Down apresentam-se fisicamente mais ativas, o que diminuem as chances de sobrepeso e da melhoria do desempenho funcional. A conclusão dos autores é diferente da apontada por Carmeli *et al.*, (2011), que reporta diminuição da força, equilíbrio e capacidade cognitiva em indivíduos com síndrome de Down nas diferentes faixas etárias, associando com o processo de envelhecimento precoce dos sistemas biológicos do corpo humano nesses indivíduos.

### 5.2.2. Efeitos

As intervenções e os seus resultados, com foco em pessoas com síndrome de Down durante diferentes fases da vida, sinalizam para a importância de melhorias nos serviços de saúde, na inserção social da população com síndrome de Down e para a atenção dos gestores, tomadores de decisões, profissionais da saúde e comunidade em geral.

A revisão sistemática de Covelli *et al.* (2019) aponta para a necessidade de atendimentos especializados e individualizados para as pessoas com síndrome de Down que, de maneira biológica, acabam envelhecendo mais rápido. O resultado das intervenções evidenciadas na revisão sistemática de Lopes *et al.* (2014) ressalta o incentivo à inserção da população com síndrome de Down na sociedade, independente da faixa etária, e busca a melhoria na qualidade de vida, diminuição de ocorrência de doenças metabólicas (como obesidade, diabetes e hipertensão) e uma maior independência funcional para essa população.

### 5.2.3. Incertezas

Embora as intervenções identificadas por Covelli *et al.* (2019) apontem para um potencial benefício da implementação de estratégias diferenciadas de diagnóstico e avaliação em saúde para pessoas com síndrome de Down de acordo com cada faixa etária, a literatura não apresenta resultados de evidências que foquem em intervenções por fases do desenvolvimento humano, a partir de instrumentos validados e de fácil reprodução pelos profissionais da saúde, especialmente nos aspectos que tangem o envelhecimento precoce da população com síndrome de Down.

Os estudos abordados na revisão sistemática de Covelli *et al.* (2019) e Lopes *et al.* (2014) tiveram a qualidade da evidência avaliada como criticamente baixa segundo os critérios do AMSTAR-2, sugerindo que as intervenções não podem ser generalizadas (Apêndice - Quadro 4).

### 5.2.4. Localização geográfica dos estudos

Os estudos sobre as intervenções que tratam sobre o suporte às demandas de saúde no envelhecimento precoce foram realizados nas seguintes localizações: Estados Unidos da América, Brasil, África do Sul, Irlanda, Itália, Japão, Israel, Países Baixos e Reino Unido.

## 5.3. Opção 3 - Uniformização nos atendimentos à saúde das pessoas com síndrome de Down de acordo com a especificidade

### 5.3.1. O que é?

Essa intervenção busca comprovar que a padronização dos protocolos de atendimento no âmbito clínico e nas pesquisas envolvendo pessoas com síndrome de Down é extremamente útil para o acompanhamento dos domínios cognitivos e das alterações causadas pelo envelhecimento precoce.

A intervenção reportada na revisão sistemática de Lautarescu *et al.* (2017) objetiva responder à pergunta de pesquisa sobre as demandas de saúde das pessoas com síndrome de Down e abranger a estratégia a seguir:

- Desenvolvimento de diretrizes universais para a avaliação cognitiva, comportamental e de desenvolvimento da linguagem, a fim de melhorar o atendimento nos serviços de saúde e as pesquisas científicas que envolvam as pessoas com síndrome de Down na fase adulta e durante o processo precoce de envelhecimento.
- Lautarescu *et al.* (2017), ao proporem a intervenção, destacam a dificuldade em avaliar as fases de declínio durante o processo de envelhecimento de uma pessoa com síndrome de Down; de identificar o momento exato da manifestação do processo biológico e a variabilidade de sintomas que podem sugerir estágios iniciais do processo de envelhecimento precoce. Essa dificuldade também é encontrada nos aspectos metodológicos das diversas diretrizes de avaliação da capacidade cognitiva, comportamental e de linguagem já desenvolvidas e adotadas com essa população.

### 5.3.2. Efeitos

O desenvolvimento de diretrizes clínicas e protocolos destinados ao atendimento de pessoas com síndrome de Down de acordo com a faixa etária e processo de desenvolvimento humano proporciona, como evidenciado pela revisão sistemática de Lautarescu *et al.* (2017), o desenvolvimento de uma linha de cuidado em saúde, melhor qualidade nas pesquisas que avaliam o sistema cognitivo e habilidades verbais, além da padronização de medidas de diagnóstico e acompanhamento clínico, favorecendo o aperfeiçoamento de medicamentos e recursos terapêuticos para pessoas com síndrome de Down.

Tais diretrizes também impactam na diminuição de possíveis erros de aferição e avaliação por parte de pesquisadores e profissionais da saúde.

### 5.3.3. Incertezas

As incertezas relacionadas com o desenvolvimento de diretrizes universais estão relacionadas com o treinamento dos profissionais e pesquisadores para a aplicação, de maneira correta, de tais diretrizes nos serviços de saúde e em pesquisas científicas.

Os serviços de saúde costumam utilizar diferentes ferramentas de triagem e métodos de diagnóstico conforme reportado pela revisão de Lautarescu *et al.* (2017), o que pode gerar discrepâncias no diagnóstico final ou dupla interpretação dos resultados clínicos.

Além disso, o estudo de Lautarescu *et al.* (2017) foi avaliado com qualidade criticamente baixa segundo a classificação da evidência pelos critérios do AMSTAR-2 (Apêndice - Quadro 4).

### 5.3.4. Localização geográfica dos estudos

Os estudos que tratam de intervenções para a uniformização nos atendimentos à saúde das pessoas com síndrome de Down foram realizados nas seguintes localizações: Estados Unidos da América, Finlândia e Reino Unido.

## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os serviços de saúde no Brasil devem oferecer um atendimento igualitário e oportuno para toda a população, independente da sua especificidade genética, social ou cultural, buscando atender aos princípios doutrinários do Sistema Único de Saúde (SUS): universalidade, integralidade e equidade.

A síndrome de Down requer atenção especial dos serviços de saúde para as demandas específicas dessa população, nos protocolos de rastreamento da síndrome e tratamento de doenças associadas e nos cuidados especializados para acompanhar o envelhecimento precoce dessa população.

Os serviços de saúde devem ser capazes de identificar, planejar, monitorar e avaliar as estratégias, diretrizes, programas e políticas de saúde implementadas para a população com síndrome de Down, de forma a garantir que não haja discriminação, inacessibilidade ou exclusão dessas pessoas na busca por atendimento.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ANTONARAKIS, Stylianos E. *et al.* Chromosome 21 and Down syndrome: from genomics to pathophysiology. **Nature reviews genetics**, v. 5, n. 10, p. 725-738, 2004.
- BAIRD, Patricia A.; SADOVNICK, Adele D. Life tables for Down syndrome. **Human genetics**, v. 82, n. 3, p. 291-292, 1989.
- BERNIER, Pierre-Luc *et al.* The challenge of congenital heart disease worldwide: epidemiologic and demographic facts. *In: Seminars in Thoracic and Cardiovascular Surgery: Pediatric Cardiac Surgery Annual*. WB Saunders, p. 26-34, 2010.
- BERTOLI, M. *et al.* Needs and challenges of daily life for people with Down syndrome residing in the city of Rome, Italy. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 55, n. 8, p. 801-820, 2011.
- BITTLES, Alan H. *et al.* The four ages of Down syndrome. **European journal of public health**, v. 17, n. 2, p. 221-225, 2007.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down**. Brasília, 2013.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas**. - 1. ed., 1. reimp. - Brasília: Ministério da Saúde, 2013.
- BURT, Diana B.; AYLWARD, E. H. Test battery for the diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 44, n. 2, p. 175-180, 2000.
- BVS. **Não Deixe Ninguém para trás: Dia Internacional da Síndrome de Down 2019**. Brasil, 2019. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/nao-deixe-ninguem-para-tras-dia-internacional-da-sindrome-de-down-2020/#:~:text=Estima%2Dse%20que%20no%20Brasil,em%201%20mil%20nascidos%20vivos>.
- BVS. **Dicas em Saúde: Síndrome de Down**. Brasil, 2006. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/dicas/107down.html>. Acesso em: 2 jun. 2022.
- CARMELI, Eli *et al.* Movement skills of younger versus older adults with and without Down syndrome. **Research in developmental disabilities**, v. 33, n. 1, p. 165-171, 2012.
- CÉSAR, Leide *et al.* **Cartilha Síndrome de Down: conhecer, respeitar e incluir**. Brasília: Pró-Consciência, 2020.
- COELHO, Charlotte. A síndrome de Down. **Psicologia**. pt, p. 1-14, 2016.
- COHEN WI, PATTERSON B. Health care guidelines for individuals with Down syndrome: 1999 revision (Down syndrome preventive medical checklist). Down Syndrome Medical Interest Group. **Down Syndrome Quarterly**, v. 4, p. 1-15, 1999.
- COVELLI, Venusia *et al.* Ageing of people with Down's syndrome: a systematic literature review from 2000 to 2014. **International Journal of Rehabilitation Research**, v. 39, n. 1, p. 20-28, 2016.
- DAY, Steven M. *et al.* Mortality and causes of death in persons with Down syndrome in California. **Developmental medicine and child neurology**, v. 47, n. 3, p. 171-176, 2005.

- DINIZ, Débora. **O que é deficiência?** Editora Brasiliense, São Paulo, 2007.
- EYMAN, Richard K.; CALL, Thomas L.; WHITE, James F. Life expectancy of persons with Down syndrome. **American Journal on Mental Retardation**, 1991.
- GLASSON, Emma J. *et al.* The changing survival profile of people with Down's syndrome: implications for genetic counseling. **Clinical genetics**, v. 62, n. 5, p. 390-393, 2002.
- HARTLEY, Dean *et al.* Down syndrome and Alzheimer's disease: Common pathways, common goals. **Alzheimer's & Dementia**, v. 11, n. 6, p. 700-709, 2015.
- HUETE-GARCÍA, Agustín; OTAOLA-BARRANQUERO, Mónica. **Demographic assessment of Down syndrome: A systematic review.** International Journal of Environmental Research and Public Health, v. 18, n. 1, p. 352, 2021.
- LAUTARESCU, Bianca Alexandra; HOLLAND, Anthony John; ZAMAN, Shahid H. The early presentation of dementia in people with Down syndrome: a systematic review of longitudinal studies. **Neuropsychology review**, v. 27, n. 1, p. 31-45, 2017.
- LOPES, Bruno Sousa *et al.* A Síndrome de Down e o processo de envelhecer: revisão sistemática. **Revista Kairós-Gerontologia**, v. 17, n. 4, p. 141-155, 2014.
- MÉGARBANÉ, André *et al.* The 50th anniversary of the discovery of trisomy 21: the past, present, and future of research and treatment of Down syndrome. **Genetics in Medicine**, v. 11, n. 9, p. 611-616, 2009.
- MÉNDEZ-ROSADO, L. A. *et al.* Current status of prenatal diagnosis in Cuba: causes of low prevalence of Down syndrome. **Prenatal diagnosis**, v. 34, n. 11, p. 1049-1054, 2014.
- O'LEARY, Lisa *et al.* Early death and causes of death of people with Down syndrome: a systematic review. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, v. 31, n. 5, p. 687-708, 2018.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. CID-10: **Classificação Estatística Internacional de Doenças com disquete.** Vol. 1. Edusp, 1994.
- RASMUSSEN, Sonja A. *et al.* Survival in infants with Down syndrome, Metropolitan Atlanta, 1979-1998. **The Journal of pediatrics**, v. 148, n. 6, p. 806-812. e1, 2006.
- SADETZKI, Siegal *et al.* Risk factors for infant mortality in Down's syndrome: a nationwide study. **Paediatric and Perinatal Epidemiology**, v. 13, n. 4, p. 442-451, 1999.
- SHAPIRO, Burton L.; HERMANN, J.; OPITZ, J. M. Down syndrome — a disruption of homeostasis. **American journal of medical genetics**, v. 14, n. 2, p. 241-269, 1983.
- SHIN, Mikyong; KUCIK, James E.; CORREA, Adolfo. Causes of death and case fatality rates among infants with down syndrome in metropolitan Atlanta. **Birth Defects Research Part A: Clinical and Molecular Teratology**, v. 79, n. 11, p. 775-780, 2007.
- SILVA, Maria de Fátima Minetto Caldeira; KLEINHANS, Andréia Cristina dos Santos. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na Síndrome de Down. **Revista Brasileira de educação especial**, v. 12, p. 123-138, 2006.
- SILVA, Nara Liana Pereira; DESSEN, Maria Auxiliadora. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. **Interação em psicologia**, v. 6, n. 2, 2002.
- SMITH, David S. Health care management of adults with Down syndrome. **American family physician**, v. 64, n. 6, p. 1031, 2001.
- STEINGASS, Katherine J. *et al.* Developmental disabilities grown up: Down syndrome. **Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics**, v. 32, n. 7, p. 548-558, 2011.
- STUCKI, Gerold; CIEZA, Alarcos; MELVIN, John. The international classification of functioning, disability, and health: A unifying model for the conceptual description of the rehabilitation strategy. **Journal of rehabilitation medicine**, v. 39, n. 4, p. 279-285, 2007.

TEMPLE, Valerie; KONSTANTAREAS, M. Mary. A comparison of the behavioural and emotional characteristics of Alzheimer's dementia in individuals with and without Down syndrome. **Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement**, v. 24, n. 2, p. 179-189, 2005.

TEMPSKI, Patricia Zen *et al.* Protocolo de cuidado à saúde da pessoa com Síndrome de Down-IMREA/HCFMUSP. **Acta fisiátrica**, v. 18, n. 4, p. 175-186, 2011.

VERAS, Renato. Envelhecimento populacional contemporâneo: demandas, desafios e inovações. **Revista de saúde pública**, v. 43, p. 548-554, 2009.

WU, Jianhua; MORRIS, Joan K. The population prevalence of Down's syndrome in England and Wales in 2011. **European Journal of Human Genetics**, v. 21, n. 9, p. 1.016-1.019, 2013.

ZACHARIAH, Philip; RUTTENBER, Margaret; SIMÕES, Eric AF. Down syndrome and hospitalizations due to respiratory syncytial virus: a population-based study. **The Journal of pediatrics**, v. 160, n. 5, p. 827-831. ed. 1, 2012.

## APÊNDICE

### Apêndice 1 - MÉTODO DE ELABORAÇÃO DA SÍNTESE DE EVIDÊNCIAS

Este overview de revisões foi conduzido de acordo com o método de revisão rápida, que inclui uma série de adaptações do processo de elaboração de revisões sistemáticas com o intuito de produzir uma síntese das melhores evidências disponíveis em tempo oportuno para atender demandas específicas de avaliações.

#### 1. Critérios de elegibilidade

Foram inclusas revisões sistemáticas sobre síndrome de Down e demandas de saúde; e excluídos os estudos: i) revisões integrativas; ii) estudos originais; e iii) resumos de conferências, editoriais, cartas e comentários.

#### 2. Fontes de informação e estratégias de busca

As bases de dados Medline/PubMed, Lilacs e Embase foram pesquisadas em 31 de janeiro de 2022, sem restrição de idioma e data de publicação. A estratégia de busca foi construída tendo como termos de referência: i) população do estudo, que incluiu pessoas com síndrome de Down; e ii) tipo de estudo, que compreendiam revisões sistemáticas ou metanálises.

Foram utilizados os descritores da lista Medical Subject Headings (MeSH) e sinônimos ou variações de cada descritor para as bases de dados, além de filtro validado para revisões sistemáticas ou metanálises.

A estratégia de busca foi adaptada para cada base de dados (Quadro 2). Os resultados das pesquisas foram importados para o software EndNote Web para remoção de duplicatas e gerenciamento de referências.

**Quadro 2** - Bancos de dados e descritores individualizados

(Continua)

Base de dados	Resultados	Descritores
PubMed	454	(((Down Syndrome OR "Syndrome, Down" OR "Mongolism" OR "47,XY,+21" OR "Trisomy G" OR "47,XX,+21" OR "Down's Syndrome" OR "Downs Syndrome" OR "Syndrome, Down's" OR "Trisomy 21")) AND (((("Meta-Analysis as Topic"[MeSH] OR meta analy*[TIAB] OR metaanaly*[TIAB] OR "Meta-Analysis"[PT] OR "Systematic Review"[PT] OR "Systematic Reviews as Topic"[MeSH] OR systematic review*[TIAB] OR systematic overview*[TIAB] OR "Review Literature as Topic"[MeSH]) OR (cochrane[TIAB] OR embase[TIAB] OR psychlit[TIAB] OR psyclit[TIAB] OR psychinfo[TIAB] OR psycinfo[TIAB] OR cinahl[TIAB] OR cinhal[TIAB] OR "science citation index"[TIAB] OR bids[TIAB] OR cancerlit[TIAB]) OR (reference list*[TIAB] OR bibliograph*[TIAB] OR hand-search*[TIAB] OR "relevant journals"[TIAB] OR manual search*[TIAB]) OR (("selection criteria"[TIAB] OR "data extraction"[TIAB]) AND "Review"[PT])) NOT ("Comment"[PT] OR "Letter"[PT] OR "Editorial"[PT] OR ("Animals"[MeSH] NOT ("Animals"[MeSH] AND "Humans"[MeSH])))

**Quadro 2** - Bancos de dados e descritores individualizados

(Conclusão)

Base de dados	Resultados	Descritores
Lilacs	225	((mh:(Síndrome de Down)) OR (mh:(Down Syndrome)) OR (mh:(Síndrome de Down)) OR (Mongolismo) OR (Trissomia do 21) OR (Trissomia do Cromossomo 21) OR (Down Syndrome, Partial Trisomy 21) OR (Down's Syndrome) OR (Mongolism) OR (Partial Trisomy 21) OR (Down Syndrome) OR (Syndrome, Down) OR (Syndrome, Down's) OR (Trisomy 21) OR (Trisomy 21, Meiotic Nondisjunction) OR (Trisomy 21, Mitotic Nondisjunction) OR (Trisomy G) OR (exC10.597.606.360.220*) OR (exC16.131.077.327*) OR (exC16.131.260.260*) OR (exC16.320.180.260*) OR (Trisomia 21) OR (Trisomia del Cromosoma 21) ) AND (((mh:(Systematic Review OR Revisión Sistemática OR Revisão Sistemática )) OR (Review, Systematic OR exV03.850* ) OR (mh:(Revisões Sistemáticas como Assunto OR Systematic Reviews as Topic OR Revisiones Sistemáticas como Asunto)) OR (Reviews Systematic as Topic OR Systematic Review as Topic OR Revisión Sistemática como Asunto OR Revisão Sistemática como Assunto OR exL01.178.682.759.575* ) OR (mh:( Metaanálise OR Meta-Analysis OR Metaanálisis )) OR (Metanálises OR Meta-Análisis OR Metaanálisis OR exV03.600* ) OR (mh:(Meta-Analysis as Topic OR Metaanálisis como Asunto OR Metaanálise como Assunto)) OR (Clinical Trial Overview OR Clinical Trial Overviews OR Meta Analysis as Topic OR Overview, Clinical Trial OR Overviews, Clinical Trial OR Meta-Análisis como Asunto OR Meta-Análisis como Tema OR Metaanálisis como Tema OR Metaanálisis como Asunto OR Metaanálisis como Tema OR exE05.318.370.500* OR exE05.581.500.501* OR exN05.715.360.325.515* OR exN06.850.520.445.500* OR exSP5.001.012.038.049.050*))
Embase	685	('down syndrome'/exp OR 'down syndrome' OR 'down's syndrome' OR 'downs syndrome' OR 'down disease' OR 'idiocy, mongolian' OR 'langdon down disease' OR 'langdon down syndrome' OR 'mongolian idiocy' OR 'mongolism' OR 'mongoloid idiocy' OR 'mongoloidism' OR 'translocation 15 21 22' OR 'trisomy 21 syndrome') AND ('meta analysis (topic)'/exp/mj OR 'meta analysis'/exp/mj OR ((meta NEXT/1 analy*):ab,ti) OR metaanaly*:ab,ti OR 'systematic review (topic)'/exp/mj OR 'systematic review'/exp/mj OR ((systematic NEXT/1 review*):ab,ti) OR ((systematic NEXT/1 overview*):ab,ti) OR cancerlit:ab,ti OR cochrane:ab,ti OR embase:ab,ti OR psychlit:ab,ti OR psyclit:ab,ti OR psychinfo:ab,ti OR psycinfo:ab,ti OR cinahl:ab,ti OR cinhal:ab,ti OR 'science citation index':ab,ti OR bids:ab,ti OR ((reference NEXT/1 list*):ab,ti) OR bibliograph*:ab,ti OR 'hand search*':ab,ti OR ((manual NEXT/1 search*):ab,ti) OR 'relevant journals':ab,ti OR (('data extraction':ab,ti OR 'selection criteria':ab,ti)))

Fonte: Elaboração própria, 2022

### 3. Seleção e triagem dos estudos

Os estudos foram triados pela leitura inicial de títulos e resumos na plataforma Rayyan. Em seguida, o texto completo do artigo selecionado foi lido, para avaliação da elegibilidade, de acordo com os critérios de inclusão e exclusão definidos. A lista de estudos excluídos, assim como as justificativas para tal são apresentadas no Quadro 3.

## Quadro 3 - Lista de estudos excluídos por referência e motivo de exclusão

(Continua)

Referências	Motivos de exclusão
<p>ABUGA, Jonathan A. <i>et al.</i> Premature mortality, risk factors, and causes of death following childhood-onset neurological impairments: a systematic review. <b>Frontiers in neurology</b>, v. 12, p. 627-824, 2021.</p> <p>BARATA, Lívia Fernandes; BRANCO, Anete. Os distúrbios fonoarticulatórios na síndrome de Down e a intervenção precoce. <b>Revista Cefac</b>, v. 12, p. 134-139, 2010.</p> <p>CAPONE, George T. <i>et al.</i> Co-occurring medical conditions in adults with Down syndrome: A systematic review toward the development of health care guidelines. <b>American Journal of Medical Genetics Part A</b>, v. 176, n. 1, p. 116-133, 2018.</p> <p>CLARET-TORRENTS, Cristina <i>et al.</i> Hyperthyroidism in Down syndrome. <b>International Medical Review on Down Syndrome</b>, v. 13, n. 1, p. 2-8, 2009.</p> <p>DE FRANÇA BRAM, Jessyka M. <i>et al.</i> Alzheimer's Disease-related Biomarkers in Aging Adults with Down Syndrome: Systematic Review. <b>Current Psychiatry Research and Reviews Formerly: Current Psychiatry Reviews</b>, v. 15, n. 1, p. 49-57, 2019.</p> <p>DE LAUSNAY, Mariska <i>et al.</i> Pulmonary complications in children with Down syndrome: A scoping review. <b>Paediatric Respiratory Reviews</b>, v. 40, p. 65-72, 2021.</p> <p>DIOGENES, Tereza Cristina Pinheiro <i>et al.</i> Gender differences in the prevalence of congenital heart disease in Down's syndrome: a brief meta-analysis. <b>BMC medical genetics</b>, v. 18, n. 1, p. 1-5, 2017.</p> <p>DU, Yang <i>et al.</i> Prevalence of celiac disease in patients with Down syndrome: a meta-analysis. <b>Oncotarget</b>, v. 9, n. 4, p. 5.387, 2018.</p> <p>FONSECA, Luciana Mascarenhas <i>et al.</i> Frontal lobe degeneration in adults with Down syndrome and Alzheimer's disease: a review. <b>Dementia and Geriatric Cognitive Disorders</b>, v. 41, n. 3-4, p. 123-136, 2016.</p> <p>GODAY-ARNO, Alberto <i>et al.</i> Hyperthyroidism in a population with Down syndrome (DS). <b>Clinical endocrinology</b>, v. 71, n. 1, p. 110-114, 2009.</p> <p>HANDEN, Benjamin L. <i>et al.</i> The Alzheimer's biomarker consortium-Down Syndrome: rationale and methodology. <b>Alzheimer's &amp; Dementia: Diagnosis, Assessment &amp; Disease Monitoring</b>, v. 12, n. 1, p. e12065, 2020.</p> <p>HORVATH, Steve <i>et al.</i> Accelerated epigenetic aging in Down syndrome. <b>Aging cell</b>, v. 14, n. 3, p. 491-495, 2015.</p> <p>KATS, Daniel J.; ROCHE, Katherine J.; SKOTKO, Brian G. Epileptic spasms in individuals with Down syndrome: A review of the current literature. <b>Epilepsia Open</b>, v. 5, n. 3, p. 344-353, 2020.</p> <p>MARIS, Mieke <i>et al.</i> Prevalence of obstructive sleep apnea in children with Down syndrome. <b>Sleep</b>, v. 39, n. 3, p. 699-704, 2016.</p> <p>RAVEL, A. <i>et al.</i> Feeding problems and gastrointestinal diseases in Down syndrome. <b>Archives de Pédiatrie</b>, v. 27, n. 1, p. 53-60, 2020.</p> <p>SANTORO, Jonathan D. <i>et al.</i> Neurologic complications of Down syndrome: A systematic review. <b>Journal of Neurology</b>, v. 268, n. 12, p. 4.495-4.509, 2021.</p> <p>WALKER, J. C. <i>et al.</i> Depression in Down syndrome: a review of the literature. <b>Research in developmental disabilities</b>, v. 32, n. 5, p. 1.432-1.440, 2011.</p> <p>WILLIAMS, Kiyanna; SHINKAI, Kanade. Evaluation and management of the patient with multiple syringomas: a systematic review of the literature. <b>Journal of the American Academy of Dermatology</b>, v. 74, n. 6, p. 1.234-1.240. e9, 2016.</p>	<p>O artigo aborda a mortalidade com foco em outras doenças neurológicas e/ou prevalência de doenças associadas à síndrome de Down e/ou que não tenham relação com o tema central da pesquisa.</p>

## Quadro 3 - Lista de estudos excluídos por referência e motivo de exclusão

(Conclusão)

Referências	Motivos de exclusão
<p>BATSCHAUER, Ana <i>et al.</i> Epilepsy and hypothyroidism in children with Down syndrome. <b>J. epilepsy clin. neurophysiol</b>, 2015.</p> <p>BERTAPELLI, Fabio <i>et al.</i> Overweight and obesity in children and adolescents with Down syndrome—prevalence, determinants, consequences, and interventions: a literature review. <b>Research in developmental disabilities</b>, v. 57, p. 181-192, 2016.</p> <p>CAMPOS, Carolina. Trastornos respiratorios en niños con síndrome de Down. <b>Neumología Pediátrica</b>, v. 10, n. 3, p. 101-105, 2015.</p> <p>CASTRO, Paula; ZAMAN, Shahid; HOLLAND, Anthony. Alzheimer's disease in people with Down's syndrome: the prospects for and the challenges of developing preventative treatments. <b>Journal of neurology</b>, v. 264, n. 4, p. 804-813, 2017.</p> <p>CREAVIN, Alexandra L.; BROWN, Ray D. Ophthalmic abnormalities in children with Down syndrome. <b>Journal of Pediatric Ophthalmology &amp; Strabismus</b>, v. 46, n. 2, p. 76-82, 2009.</p> <p>E METODI, Materiali. Time trend of survival among infants with Down's syndrome. <b>Ital J Pediatr</b>, v. 31, p. 254-260, 2005.</p> <p>GLASSON, E. J.; DYE, D. E.; BITTLES, Alan H. The triple challenges associated with age-related comorbidities in Down syndrome. <b>Journal of Intellectual Disability Research</b>, v. 58, n. 4, p. 393-398, 2014.</p> <p>GORZONI, Milton Luiz; PINTO, Carla Franchi; FERREIRA, Aleksandro. Down syndrome in adults: success and challenge. <b>Geriatrics, Gerontology and Aging</b>, v. 13, n. 2, p. 111-117, 2019.</p> <p>MOK, Kin Y. <i>et al.</i> P2-119: DEMENTIA AMONG THOSE WITH DOWN SYNDROME: FOCUSED ASSOCIATION STUDY ON TRISOMY 21 SNPS. <b>Alzheimer's &amp; Dementia</b>, v. 14, n. 7S_Part_13, p. P714-P715, 2018.</p> <p>MORRIS, J. K.; WALD, N. J.; WATT, H. C. Fetal loss in Down syndrome pregnancies. <b>Prenatal Diagnosis: Published in Affiliation With the International Society for Prenatal Diagnosis</b>, v. 19, n. 2, p. 142-145, 1999.</p> <p>SOARES, Janaina A. <i>et al.</i> Distúrbios respiratórios em crianças com síndrome de Down. <b>Arq Ciênc Saúde</b>, v. 11, n. 4, p. 230-3, 2004.</p>	<p>Delineamento do estudo</p>
<p>AGIOVLASITIS, Stamatis <i>et al.</i> Systematic review of sedentary behaviour in people with Down syndrome across the lifespan: A clarion call. <b>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</b>, v. 33, n. 2, p. 146-159, 2020.</p> <p>BAILEY JR, Donald B. <i>et al.</i> Maternal depression and developmental disability: Research critique. <b>Mental retardation and developmental disabilities research reviews</b>, v. 13, n. 4, p. 321-329, 2007.</p> <p>CASTRO, Paula; ZAMAN, Shahid; HOLLAND, Anthony. Alzheimer's disease in people with Down's syndrome: the prospects for and the challenges of developing preventative treatments. <b>Journal of neurology</b>, v. 264, n. 4, p. 804-813, 2017.</p> <p>MALEGIANNAKI, Amaryllis Chryssi <i>et al.</i> Ageing and Down syndrome: Neurocognitive characteristics and pharmacological treatment. <b>Hellenic journal of nuclear medicine</b>, v. 22, p. 123-132, 2019.</p>	<p>Não aborda estratégias e intervenções para as principais demandas de saúde das pessoas com síndrome de Down</p>

Fonte: Elaboração própria, 2022

## 4. Extração de dados

Os dados foram extraídos de acordo com protocolo previamente preparado, com base nos objetivos do estudo. O formulário de extração de dados incluiu: identificação do estudo (autor, ano de publicação e país do estudo); desenho do estudo; principais achados; questões abordadas (problemas, causa dos problemas, magnitude e consequências do problema, opções para enfrentar o problema, considerações gerais acerca das opções propostas); recomendações (benefícios, danos potenciais das recomendações); custos/custo-efetividade; e incertezas.

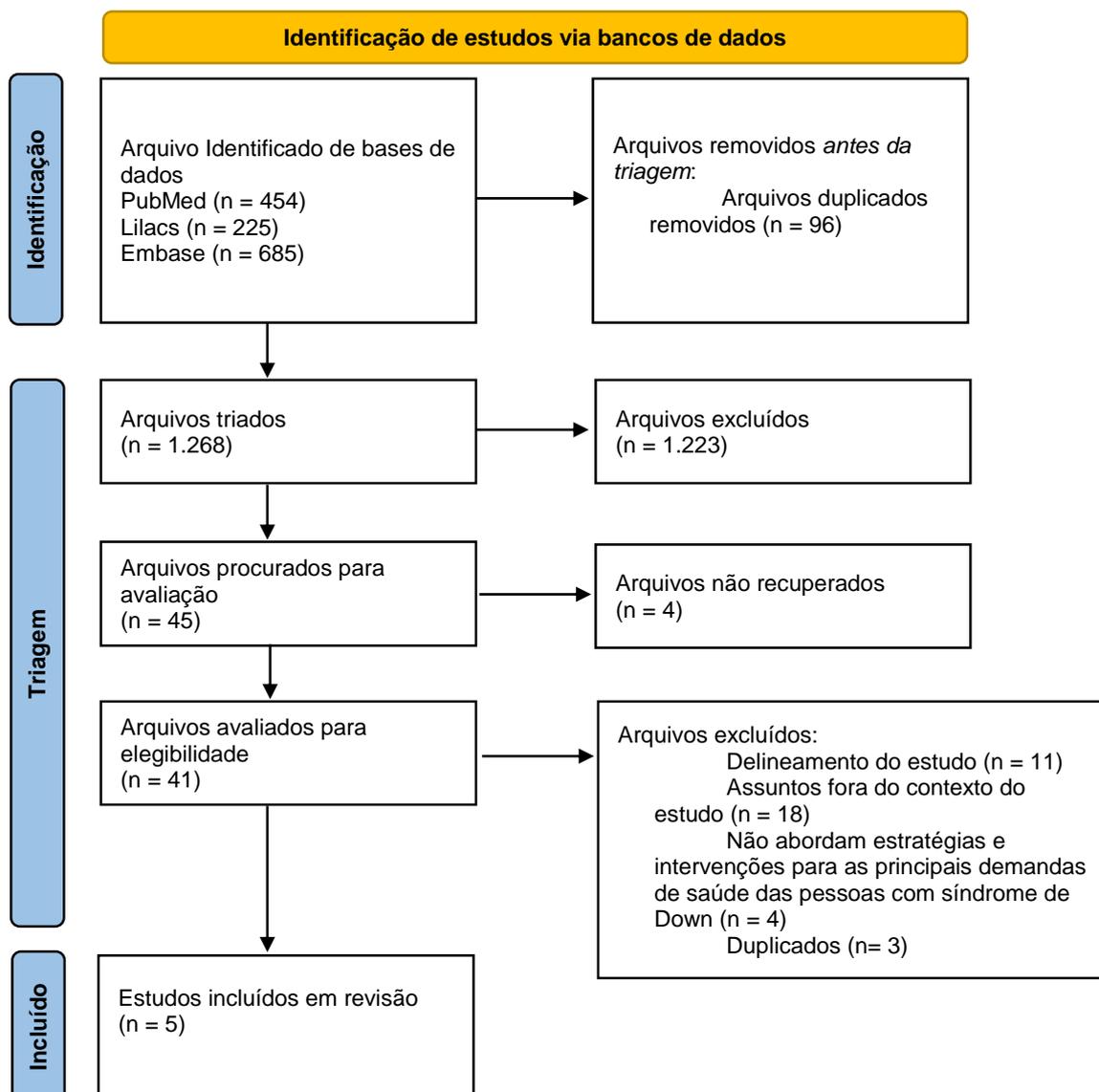
## 5. Qualidade dos dados

A qualidade metodológica de todas as revisões sistemáticas utilizadas neste estudo foi avaliada com a ferramenta The Assessing the Methodological Quality of Systematic Reviews 2 (AMSTAR-2) (Quadro 4). A classificação geral confiança nos resultados da revisão foi considerada: alta (nenhuma ou uma fraqueza não crítica); moderada (mais de uma fraqueza não crítica); baixa (uma falha crítica com ou sem fraquezas não críticas); e criticamente baixa (mais de uma falha crítica com ou sem fraquezas não críticas).

## 6. Resultados

Foram identificados 1.364 estudos potenciais nas bases de dados. Após a remoção das duplicatas (n = 96), 1.268 estudos foram triados e 45 foram elegíveis para leitura e análise do texto completo, com cinco inclusos neste overview de revisões sistemáticas (Figura 1).

**Figura 1** - Fluxograma PRISMA para overview de revisões sistemáticas sobre as principais demandas de saúde das pessoas com síndrome de Down durante a infância, na fase adulta e no processo de envelhecimento



Fonte: Elaboração própria, 2022

As revisões foram classificadas, de acordo com a sua qualidade, como moderadas, baixa e criticamente baixa como ficou evidenciado no Quadro 4.

**Quadro 4** - Avaliação da qualidade das revisões sistemáticas incluídas no estudo, de acordo com o AMSTAR-2

	1. Componentes PICO	2. Protocolo	3. Explicação do desenho de estudo	4. Estratégia de pesquisa abrangente	5. Seleção dos estudos em duplicada	6. Extração de dados em duplicada	7. Detalhes dos estudos excluídos	8. Descrição dos estudos incluídos	9. Avaliação do risco de vieses	10. Fontes de financiamento	11. Métodos adequados de metanálise	12. Impacto potencial do risco de vieses	13. Discussão do risco de vieses	14. Heterogeneidade	15. Vies de publicação	16. Relato de conflitos de interesse	Classificação geral de qualidade	Avaliação dos Itens		
																		Sim	Parcialmente sim	Não
Classificação geral da qualidade																		Moderada	Baixa	Criticamente baixa
O'LEARY <i>et al.</i> , 2018	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Moderada		
HUETE-GARCÍA <i>et al.</i> , 2021	Verde	Verde	Verde	Amarelo	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Baixa		
LOPES <i>et al.</i> , 2014	Verde	Verde	Verde	Amarelo	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Baixa		
COVELLI <i>et al.</i> , 2016	Verde	Verde	Verde	Amarelo	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Baixa		
LAUTARESCU <i>et al.</i> , 2017	Verde	Verde	Verde	Amarelo	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Criticamente baixa		

Fonte: Elaboração própria, 2022

**Instituto de Pesquisa e Estatística  
do Distrito Federal - IPEDF Codeplan**

Setor de Administração Municipal  
SAM, Bloco H, Setores Complementares  
Ed. Sede Codeplan  
CEP: 70620-080 - Brasília-DF  
Fone: (0xx61) 3342-2222  
[www.ipe.df.gov.br](http://www.ipe.df.gov.br)  
[ipe@ipe.df.gov.br](mailto:ipe@ipe.df.gov.br)