



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA

MAIRA MOTA SOUZA SANTOS

RISCO DE DISFAGIA EM CRIANÇAS COM A
SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS EM SALVADOR:
UM ESTUDO EXPLORATÓRIO

SALVADOR
2023



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA

MAIRA MOTA SOUZA SANTOS

RISCO DE DISFAGIA EM CRIANÇAS COM A
SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS EM SALVADOR:
UM ESTUDO EXPLORATÓRIO

Dissertação apresentada ao
Programa de Pós-graduação em
Saúde Coletiva do Instituto de Saúde
Coletiva da Universidade Federal da
Bahia como requisito para obtenção
do título de Mestre em Saúde
Coletiva com área de concentração
em Epidemiologia.

Orientadora: Prof^a Dra. Letícia
Marques dos Santos

SALVADOR
2023

À todas as crianças e famílias vítimas da
Epidemia do Zika Vírus no Brasil

A GRADECIMENTOS

Agradeço a todos e todas que chegaram antes, abriram caminho, e lutaram pela garantia de acesso a uma educação pública de qualidade, com produção científica e compromisso social.

À minha família, em especial vovó Lia, vovô Mota e Mainha, por torcerem e incentivarem todos os meus passos acadêmicos e profissionais, me ajudando a andar por caminhos desconhecidos às suas trajetórias.

Agradeço aos meus amigos e amigas, que comemoraram junto comigo a aprovação no mestrado e foram incentivo e acolhimento durante o processo, compreendendo minhas ausências.

À professora Silvia Ferrite, pela confiança no meu potencial, incentivo, amorosidade e orientação desde a graduação até o início dessa caminhada no Mestrado Acadêmico.

À professora Letícia Marques, por aceitar seguir com a minha orientação no mestrado, num momento tão desafiador, atravessando uma pandemia global, grata pela paciência com os meus processos.

Agradeço a toda equipe do Projeto DICA, em especial à professora Darci Neves, pelas partilhas, aprendizados e expansão na minha trajetória como pesquisadora. Também Fernanda Reis pelo convite para me aproximar do projeto e Ana Paula Medeiros pela parceria.

À Andrea Ferreira, pesquisadora que admiro, e que foi uma verdadeira anja num momento muito desafiador dessa caminhada, pelo encorajamento, disponibilidade e ajuda.

Nesse percurso, não posso deixar de agradecer aos colegas queridos que foram motivação e colo, tornando tudo mais leve e divertido: o Grupo Balbúrdia, em especial Karla, Aline, Elvira e Marlon que mergulharam no universo da Epidemiologia; Martinha e Mônica pelas palavras de motivação nos momentos difíceis, e muitos outros que partilharam dos momentos presenciais e que fizeram tanta falta durante o ensino remoto.

Aos professores do Instituto de Saúde Coletiva/UFBA, pela colaboração na minha formação crítica, compromisso com o método e a pesquisa de qualidade. Ao corpo administrativo pelas rápidas resoluções e disponibilidade na comunicação, principalmente no período da pandemia. Aos profissionais da segurança, tecnologia e equipe de higienização pela garantia de um ambiente de qualidade para o aprendizado.

Agradeço a todas as famílias que aceitaram participar desse estudo, e todos os pesquisadores e pesquisadoras que exercem o seu fazer com ética e compromisso social, superando as adversidades. Sigamos na luta pela valorização da produção científica nacional!

SANTOS, Maira Mota Souza. **Risco de disfagia em crianças com a Síndrome congênita do Zika Vírus em Salvador: um estudo exploratório.** Orientadora: Letícia Marques Santos. 2023. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2023.

RESUMO

Introdução: A Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV) é composta por cinco características específicas que a diferenciam de outras infecções congênitas: microcefalia grave com colapso parcial do crânio, contraturas congênitas, hipertonia precoce e sintomas de envolvimento extrapiramidal, cicatriz macular e manchamento retiniano pigmentar focal, e córtex cerebral fino com calcificações subcorticais. Essas características interferem no desenvolvimento infantil provocando deficiências cognitivas, sensoriais e motoras, com tendência de agravamento dos sintomas neurológicos com o crescimento das crianças, sendo a disfagia um dos achados clínicos mais citados. Contudo, foram identificados poucos estudos que discutem o impacto populacional da presença da disfagia enquanto comorbidade característica na SCZV.

Objetivo: Analisar a ocorrência do risco de disfagia nas crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus, considerando a existência de alterações neuroanatômicas e as condições sociais das famílias. **Metodologia:** Trata-se de um estudo de corte transversal, exploratório e descritivo, aninhado à coorte “Efeitos das manifestações neurológicas congênitas associadas ao Zika vírus sobre o desenvolvimento cognitivo infantil: Um estudo de coorte prospectiva no contexto da Atenção Básica, em Salvador” do qual participaram 134 crianças. Foram coletados dados sobre risco de disfagia a partir do Instrumento de Rastreio para o Risco de Disfagia Pediátrica (IRRD – PED), dados sobre condições socioeconômicas foram obtidos na aplicação do Questionário de Avaliação sociodemográfica desenvolvido pelos pesquisadores e as informações sobre alterações neuroanatômicas, a partir do banco de dados da investigação epidemiológica conduzida pelo Centro de Informações Estratégicas de Vigilância em Saúde da Secretaria Municipal de Saúde de Salvador (CIEVS/SMS/SSA). Foram realizadas análises descritivas do risco de disfagia e das co-variáveis estudadas a partir da distribuição das frequências simples e relativas. Posteriormente aplicado o teste de Qui-quadrado e teste exato de Fisher para estimar as diferenças entre os grupos em risco de disfagia e aqueles sem risco de disfagia, considerando as características

sociodemográficas e as alterações neuroanatômicas, respeitando-se os pressupostos para aplicação dos testes. Para todas as análises foi utilizado o *STATA*, versão 12.

Resultados: Observou-se prevalência de risco de disfagia de 76,87% nas crianças com a SCZV desse estudo, dentre as quais a maioria era do sexo feminino, com 31 a 42 meses de idade, renda familiar de até 1 salário mínimo, com principal cuidador sendo em sua maioria mães, de raça/cor preta e parda, com escolaridade de ensino médio e superior, e beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada (BPC). Quando comparado o risco de disfagia de acordo com as variáveis neuroanatômicas e socioeconômicas, foi identificada maior prevalência de crianças com risco de disfagia entre aquelas que eram beneficiárias do BPC (62,14%), apresentavam ventriculomegalia (66,67%) e com registro de três a seis alterações neuroanatômicas (91,67%).

Conclusão: A presença de ventriculomegalia, três a seis alterações neuroanatômicas e acesso ao BPC são os dados que corroboram com maior risco de disfagia dentre as crianças do estudo, permitindo o reconhecimento de grupos mais relevantes para intervenção precoce, que podem ter benefícios duradouros durante todo o curso do desenvolvimento da criança com a SCZV.

Palavras-chave: Zika Vírus, Síndrome Congênita do Zika Vírus, Deglutição, Disfagia.

SANTOS, Maira Mota Souza. Risk of dysphagia in children with Congenital Zika Virus Syndrome in Salvador: an exploratory study. Advisor: Letícia Marques Santos. 2023. Dissertation (Master in Collective Health) – Institute of Collective Health, Federal University of Bahia, Salvador, 2023.

ABSTRACT

Introduction: The Congenital Zika Virus Syndrome (CZVS) is composed of five specific characteristics that differentiates it from other congenital infections: severe microcephaly with partial collapse of the skull, congenital contractures, early hypertonia and symptoms of extrapyramidal involvement, macular scarring and focal pigmentary retinal mottling, and fine cerebral cortex with subcortical calcifications. Those characteristics have direct interference with child development, and can cause cognitive, sensory and motor impairment. These children's growth are often accompanied with an increased tendency of neurological symptoms to worsen - with dysphagia being one of the most cited clinical findings. However, it was possible to identify only a few studies discussing the impact of dysphagia as being a characteristic comorbidity in CZVS's population. **Objective:** Analyze risk of dysphagia in children with Congenital Zika Virus Syndrome, considering the existence of neuroanatomical alterations and the social status of the families. **Methodology:** This is a cross-sectional, exploratory, descriptive study, part of a bigger cohort "Effects of congenital neurological manifestations associated with the Zika virus on cognitive development in children: A prospective cohort study under the context of Primary Care in Salvador", the study analyzed the data of 134 children. Data about the risk of dysphagia was collected from the questionnaire Pediatric Dysphagia Risk Screening Instrument (PDRSI); socioeconomic status information was collected by applying a Sociodemographic Assessment Questionnaire developed by the researchers; and information about neuroanatomical alterations were obtained from the databank of epidemiological investigation conducted by the Center for Strategic Information on Health Surveillance of the Municipal Health Secretariat of Salvador (CSIHS/MHS/SSA). Descriptive analysis of dysphagia risk and the included co-variables were studied based on their simple and relative distribution frequencies. Subsequently, Chi-square distribution test and Fisher's exact test were used to estimate the differences between groups at risk of dysphagia and those without risk of dysphagia - considering sociodemographic characteristics and neuroanatomical

alterations. For all analyses, STATA version 12 was used. **Results:** A dysphagia risk prevalence was found in 76.87% of children with CZVS in this study, mostly female between 31 to 42 months old, with a family income of up to 1 minimum wage, the most of the caregivers were mothers - in general black and brown having high school or higher education, and beneficiaries of the Continuous Provision Benefit (CPB). When comparing the risk of dysphagia according to neuroanatomical and socioeconomic variables, a higher prevalence dysphagia risk was found amongst CBP beneficiary children (62.14%), those had ventriculomegaly (66.67%) and records of three to six neuroanatomical alterations (91.67%). **Conclusion:** The presence of ventriculomegaly, three to six neuroanatomical alterations and access to the BPC data corroborate with the dysphagia higher risk among the children found in the study, this data allowed the recognition of more relevant groups for early intervention, which can have lasting benefits throughout the course of child development with CZVS.

Keywords: Zika Virus, Congenital Zika Virus Syndrome, Swallowing, Dysphagia

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Modelo Teórico da ocorrência da Disfagia em crianças com a SCZV a partir da abordagem dos Determinantes Sociais em Saúde	22
Figura 2. Delineamento da População do estudo	31

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Características sociodemográficas da população do estudo. Salvador, 2018.....	35
Tabela 2. Distribuição dos escores do Instrumento de Rastreio para o Risco de Disfagia Pediátrica (IRRD – PED). Salvador, 2018.....	36
Tabela 3. Associação entre risco de disfagia e características sociodemográficas. Salvador, 2018.....	37
Tabela 4. Distribuição da ocorrência das alterações neuroanatômicas na população do estudo. Salvador, 2018.....	38
Tabela 5. Associação entre risco de disfagia e Alterações Neuroanatômicas. Salvador, 2018.....	39

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

SCZV: Síndrome Congênita do Zika Vírus

DICa: Desenvolvimento Infantil na comunidade

CIEVS/SMS/SSA: Centro de Informações Estratégicas de Vigilância em Saúde da Secretaria Municipal de Saúde de Salvador

IRRD – PED: Instrumento de Rastreio para o Risco de Disfagia Pediátrica

BPC: Benefício de prestação continuada

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....13

CAPÍTULO 01: A RELAÇÃO ENTRE DISFAGIA E A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS: UMA REVISÃO DE LITERATURA.

1.1 Disfagia: conceitos, fatores de risco biológicos e sociais.....	14
1.2 Fatores de risco associados à disfagia na SCZV.....	18
1.3 Análise da disfagia entre as crianças com SCZV a partir do modelo de Determinantes Sociais de Saúde.....	21
Referências.....	24

CAPÍTULO 02: ASSOCIAÇÃO ENTRE O RISCO DE DISFAGIA E AS CARACTERÍSTICAS ANATÔMICAS E SOCIAIS DE CRIANÇAS COM A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS EM SALVADOR: UM ESTUDO EXPLORATÓRIO.

2.1 Introdução.....	27
2.2 Objetivos.....	30
2.2.1 Objetivo geral.....	30
2.2.2 Objetivos específicos.....	30
2.3 Metodologia.....	30
2.3.1 Desenho de estudo.....	30
2.3.2 População e Amostra.....	30
2.3.3 Instrumentos.....	32
2.3.4 Descrição das variáveis.....	33
2.3.5 Análise dos dados.....	34
2.3.6 Aspectos éticos.....	34
2.4 Resultados.....	35
2.5 Discussão.....	39
Referências.....	44

CONSIDERAÇÕES FINAIS.....46

ANEXOS.....	47
--------------------	-----------

APRESENTAÇÃO

Este trabalho começa a ser pensado com o meu ingresso no grupo de pesquisa do Projeto DICa, inicialmente como colaboradora na estruturação do eixo da intervenção comunitária e da residência multiprofissional, realizando supervisão e discussão das práticas com os profissionais. Seguindo com a aproximação, ainda que discreta, da coleta de dados do estudo “Efeitos das manifestações neurológicas congênitas associadas ao Zika vírus sobre o desenvolvimento cognitivo infantil: Um estudo de coorte prospectiva no contexto da Atenção Básica, em Salvador”.

A pesquisa surgiu como uma inquietação profissional, sendo fonoaudióloga de formação, e observando a ausência de informações epidemiológicas sobre a disfagia e/ou risco de disfagia, nessa população. A disfagia é uma comorbidade comum em crianças com alterações neurológicas, e que pode aumentar o risco de aspiração, levando a doenças crônicas respiratórias, desnutrição e problemas no neurodesenvolvimento em bebês e crianças (ETGES, 2020).

Dessa forma, os dados referentes ao risco de disfagia, que foram coletados junto aos responsáveis das crianças da coorte, utilizados nessa dissertação, se apresentou como uma possibilidade de colaborar com o avanço do conhecimento sobre essa temática, possibilitando reflexões acerca de prevenção de agravos, intervenção precoce e qualidade de vida para essas crianças. Cabe ressaltar, que o termo “risco” apresentado nessa pesquisa, é referente ao risco clínico de desenvolver a disfagia, diferente do conceito de risco usado pela epidemiologia. Trata-se de um estudo na interface dessas duas grandes áreas, e por isso cabem as ressalvas no uso do termo e seus significados.

Essa dissertação de mestrado está dividida em dois capítulos, nos quais abordamos conceitos e fatores de risco biológicos e sociais para disfagia, a disfagia na SCZV e a análise da sua ocorrência entre as crianças com SCZV a partir do modelo de Determinantes Sociais de Saúde. E posteriormente é apresentado um artigo em que se analisa a associação entre o risco de disfagia e as características neuroanatômicas e o contexto social de crianças com a SCZV em Salvador.

CAPÍTULO 01: A RELAÇÃO ENTRE DISFAGIA E A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS: UMA REVISÃO DE LITERATURA.

1.1 Disfagia: conceitos, fatores de risco biológicos e sociais

A deglutição é uma ação motora, que envolve músculos do trato gastrointestinal e respiratório, regulada pelo sistema nervoso. Pode ser dividida em três fases, que funcionam de forma integrada: a preparatória oral, que consiste na preparação e organização do bolo alimentar que será levado até a faringe; a fase faríngea, que impulsiona o alimento até o esôfago, ao mesmo tempo em que realiza os ajustes de proteção das vias aéreas; e a fase esofágica, que vai levar o bolo alimentar até o estômago (MILLER, 1986).

O controle neurofisiológico da deglutição tem múltiplos caminhos. Nas fases faríngea e esofágica ocorre o envolvimento de interneurônios que estão conectados em distintas regiões do tronco encefálico. São os diferentes estímulos sensoriais que provocam o recrutamento da musculatura para a deglutição acontecer. Logo, a região cortical não é essencial para essas etapas. O córtex cerebral parece estar mais relacionado com a fase oral e início da fase faríngea, pela necessidade do planejamento e refinamento dos movimentos. Regiões específicas da ponte, sistema límbico-hipotalâmico e o córtex pré-frontal são citados como vias descendentes que podem modificar a deglutição (MILLER, 1986; DELANEY e ARVEDSON, 2008).

O desenvolvimento da deglutição acontece a partir de processos de interação complexos, desde o período intraútero. Esta função já pode ser observada por volta da 10^a à 14^a semana de gestação, sendo que a sucção não nutritiva seguida de deglutição, na maioria dos fetos, se manifesta com 15 semanas. Já a capacidade de coordenar sucção, deglutição e respiração, que exige um arranjo neurológico e motor mais refinado, ocorre com 34 semanas gestacionais (DELANEY e ARVEDSON, 2008).

Após o nascimento até os seis meses de idade, a deglutição está diretamente relacionada ao reflexo de sucção. A coordenação entre sucção, deglutição e respiração garante uma alimentação segura para o bebê, e acontecem numa dinâmica em que é difícil separar cada função, pela sua característica reflexa. A captação do mamilo e/ou bico se realiza

pelos lábios, a língua gera uma pressão negativa que facilita a extração do leite e garante o deslocamento do bolo alimentar para fase faríngea; enquanto mandíbula, bochechas e palato colaboram na estabilidade dos movimentos para a função (HERNANDEZ, 2018).

A partir dos seis meses de vida, a prontidão do bebê para avançar em outras texturas alimentares é acompanhada de mudanças anatômicas na cavidade oral, como absorção das bolsas de gordura, alongamento da faringe, descida da laringe, mudança na posição da língua e erupção dentária. Essa transição alimentar é acompanhada pelo desenvolvimento de habilidades motoras globais e cognitivas (DELANEY e ARVEDSON, 2008). Importante lembrar que a deglutição sofre mudanças ao longo da vida, com o crescimento e desenvolvimento do indivíduo, desde a infância até a velhice. No processo de envelhecimento, geralmente essa mudança está relacionada a uma lentidão no trânsito oral do bolo alimentar e atraso no elicionamento da fase faríngea (LOGEMANN e LARSEN, 2012).

O ato de engolir tem como função transportar o alimento da boca até o estômago, estando intimamente ligado à alimentação/ nutrição/ hidratação, mas também ao transporte de secreções como saliva e muco (ZANCAN ET AL, 2016). É um ato complexo, envolvendo estruturas e ação coordenada do sistema neural com musculaturas: lábios, língua, palato duro e mole, bochechas, esfíncteres esofágicos, movimentação laríngea entre outros (KAKODKAR e SCHROEDER JR, 2013).

Entende-se como disfagia qualquer alteração na dinâmica da deglutição que interfere na passagem segura do alimento da boca até o estômago. Trata-se de um distúrbio motor que geralmente está relacionado com causas mecânicas e obstrutivas, alterações neurológicas, condições genéticas, alterações craniofaciais e distúrbios neuromusculares, sendo classificadas como disfagia orofaríngea (ou alta) e disfagia esofágica (ou baixa) (World Gastroenterology Organisation, 2014; LEFTON-GREIF, 2008). Procedimentos neurocirúrgicos, particularmente se a região do tronco cerebral ou nervos cranianos estão envolvidos; alterações congênitas, como paralisia cerebral, fenda palatina, distrofia muscular; problemas neurológicos como acidente vascular cerebral, síndrome de Guillain-Barré, traumatismo craniano; doenças neurológicas progressivas; causas estruturais, como tecido cicatricial oral ou faríngeo, tempo prolongado de intubação endotraqueal, fibrose das fibras musculares pela radioterapia em câncer de

cabeça e pescoço; alguns medicamentos, são exemplos de situações em que a disfagia pode estar presente (LOGEMANN e LARSEN, 2012).

A disfagia traz riscos para nutrição, homeostase hídrica e sistema respiratório. Pode ser classificada pelo impacto na função como leve, moderada ou grave; pelo momento do seu aparecimento, como congênita ou adquirida; e a partir do local onde ocorre a alteração, como orofaríngea ou esofágica (SILVA, ROSA e ZEN, 2018).

Os estudos sobre disfagia geralmente estão associados à uma doença em específico, suas causas e proporções de ocorrência tem variado nas últimas décadas em todo mundo, estando relacionadas também aos hábitos de vida e condições de saúde das populações. Neoplasia esofágica, disfunção orofaríngea com risco de aspiração, refluxo gastroesofágico, condições reumatológicas, problemas neurológicos, alguns tipos de medicação, estenose luminal, distúrbios de motilidade primária, são algumas das causas de disfagia já identificadas na literatura científica da área (PHILPOTT ET AL, 2017).

São escassas as pesquisas que estimam a ocorrência de disfagia na população, sendo um assunto pouco explorado do ponto de vista epidemiológico. Um estudo de base populacional sugere prevalência de disfagia de 16% na população adulta, com a hipertensão sendo considerada um dos fatores de risco, e estando a doença do refluxo gastroesofágico, a ansiedade e a depressão associadas à sua ocorrência (ESLICK e TALLEY, 2008). Além disso, dados apontam que a disfagia é um sintoma comum, que tem afetado igualmente homens e mulheres acima de 50 anos (CHO ET AL, 2015).

A disfagia esofágica está relacionada à dificuldade no trânsito do alimento desde o esfínter esofágico superior até o inferior, mais comuns em doenças obstrutivas, inflamatórias ou motoras. Geralmente, a presença desse tipo de disfagia também pode gerar sinais que caracterizam a disfagia orofaríngea, como tosse, engasgo e sibilância (HALLAL ET AL, 2018).

Na infância, a disfagia orofaríngea é a mais comum, com manifestação mais frequentemente associada a quadros de alteração neurológica (HALLAL ET AL, 2018). Estima-se que a incidência de casos de disfagia tem aumentado ao longo dos anos devido à melhoria na assistência de bebês prematuros, com redução da mortalidade e

aumento da expectativa de vida de crianças com comorbidades, como anomalias congênitas e problemas pulmonares crônicos (KAKODKAR e SCHROEDER JR, 2013).

Dificuldades de deglutição na infância têm características multidimensionais. Entre as etiologias mais comuns de disfagia pediátrica estão traumatismo crâniano, paralisia cerebral, desordens neurológicas, traqueostomia ou dependência de ventilador, prematuridade, anormalidades craniofaciais e restrição de crescimento. E estas causas podem levar a outras condições médicas que também interferem na deglutição (PRASSE e KIKANO, 2009).

Situações em que a disfagia está associada a anomalias congênitas, paralisia cerebral, atraso grave no desenvolvimento ou alterações estruturais/físicas que impedem a funcionalidade alimentar, podem necessitar de outros tratamentos além do acompanhamento multidisciplinar como utilização de medicações, vias alternativas de alimentação e até cirurgias (PRASSE e KIKANO, 2009). Também, devido a sua característica multifatorial, o histórico de ventilação, a aspiração e o uso de sonda gástrica influenciam no desenvolvimento de habilidades de alimentação por via oral (KAKODKAR e SCHROEDER JR, 2013). Um estudo realizado com crianças com paralisia cerebral, apontou melhora na funcionalidade alimentar após intervenção multidisciplinar em disfagia, obtendo como resultado, maior estabilidade clínica, aumento do peso e redução da severidade da disfagia (SILVÉRIO e HENRIQUE, 2009).

Diferente de como acontece em adulto, cujo diagnóstico da disfagia é facilitado pela possibilidade de queixas sobre a alimentação, nas crianças, geralmente, são os pais ou profissionais que as acompanham, que precisam estar atentos aos sinais de disfagia. Sinais como recusa alimentar, tosse, engasgo, regurgitação nasal, esforço ou extensão muscular durante alimentação, tempo de alimentação prolongado, escape extraoral de saliva e/ou alimento, infecções respiratórias crônicas, falta de crescimento, entre outros podem levantar suspeita da ocorrência de disfagia na infância (PRASSE e KIKANO, 2009).

Apesar de a disfagia ser um objeto essencialmente biológico, a compreensão que o acesso a uma rede de serviços e cuidados multidisciplinares pode prevenir seu aparecimento e/ou reduzir as possíveis complicações em situações crônicas (LESLIE, CARDING e WILSON, 2003), já aponta para um aspecto social que deve ser considerado, principalmente ao observar as desigualdades e direitos não garantidos a uma parcela da população. E quando o cenário é a presença de disfagia na infância, fruto de uma condição neurológica crônica, onde ela se torna um sintoma dificilmente reversível, apesar de tratável, é necessário considerar os impactos no desenvolvimento, qualidade de vida e longevidade.

Na epidemia do zika vírus, ao evidenciar que as pessoas mais pobres foram as mais expostas, e em contrapartida as que menos tiveram alternativas de tratamento, possibilidades de saúde reprodutiva e acesso a serviços em seus territórios, (LESSER E KITRON, 2016) fica evidente que esse também é o mesmo cenário em que a maioria das crianças com a SCZV, que apresentam uma condição neurológica crônica, estão inseridas. Além dos aspectos neuroanatômicos que influenciam na ocorrência da disfagia, esses aspectos sociais também atravessam a condição de saúde das crianças.

Nesse sentido, faz-se necessário discutir os fatores de risco que estão associados a ocorrência da disfagia nas crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus, refletindo sobre suas particularidades e similaridades com outras alterações neurológicas. Este aspecto é apresentado e discutido na próxima seção.

1.2 Fatores de risco associados à disfagia na SCZV

A SCZV possui componentes sensoriais, motores e cognitivos, secundários aos danos no sistema nervoso central, que são comuns a outras infecções congênitas. Porém, existem cinco características descritas na literatura que formam um padrão específico para esta condição: (1) microcefalia grave com colapso parcial do crânio, (2) contraturas congênitas, (3) hipertonia precoce e sintomas de envolvimento extrapiramidal, (4) cicatriz macular e manchamento retiniano pigmentar focal, e (5) córtex cerebral fino com calcificações subcorticais (MOORE ET AL, 2017).

As variadas lesões em estruturas cerebrais que regulam sensibilidade, motricidade e contração dos músculos podem levar a movimentos involuntários e/ou imprecisos, que comprometem os órgãos fonoarticulatórios e por consequência a deglutição, podendo ter seu tempo aumentado, apresentar escape extra-oral e/ou posterior, e dificuldade na propulsão do bolo alimentar. Inicialmente, provocando inadequação entre sucção/deglutição/respiração e com o crescimento das crianças, evidenciando a dificuldade na transição de consistência e uso de utensílios de alimentação (BOTELHO ET AL, 2016).

A presença de dispraxia, falha no planejamento motor, pode gerar implicações na alimentação, afetando, principalmente, mastigação e deglutição. Com o aumento da viscosidade do alimento, há necessidade de uma maior preparação do bolo alimentar, exigindo mais desenvolvimento motor fino. Logo, a disfagia se apresenta relacionada com a dificuldade na transição de consistência e com o uso de vias alternativas de alimentação em alguns casos (WHEELER, 2018).

Os estudos sobre alterações orofaciais e dentárias que provocam mudanças no sistema estomatognático das crianças com microcefalia são incipientes. Entre um grupo de crianças com a SCZV no Ceará, foi descrito frênuco língual posicionado posteriormente, em alguns casos de forma submucosa, sendo a presença de disfagia, associada a essa condição e sintomas piramidais/extrapiramidais (FONTELES ET AL, 2018). Na observação clínica, estudos evidenciam que a alteração do tônus muscular interfere na sucção, deglutição e respiração, apresentando engasgos principalmente na ingestão de água. Informações sobre dificuldades respiratórias durante a alimentação no peito ou mamadeira podem ser relevantes de serem investigadas junto aos pais (CAVALCANTI, 2017).

O recente aparecimento da SCZV e por consequência a insuficiência de estudos sobre suas repercussões em diferentes aspectos da vida infantil, conduz as propostas iniciais de pesquisa a se basearem em conhecimentos prévios de manifestações neurológicas similares. Crianças com paralisia cerebral, por exemplo, têm presença de alterações na expansão torácica, cifoescoliose, bradipneia, tosse ineficaz, ausculta pulmonar atípica e disfagia (SANTANA, 2017). Geralmente apresentam problemas nutricionais como desnutrição, deficiência de nutrientes e em menor escala também obesidade/sobrepeso (AMEZQUITA G. e HODGSON B., 2014). Algumas dessas características também

são comuns às crianças com a SCZV e servem como indícios para reflexão de estudos específicos.

Apesar da disfagia estar sendo citada nos estudos sobre a SCZV, não há estudos epidemiológicos suficientes sobre essa comorbidade. Pesquisas indicam alta prevalência de disfagia orofaríngea entre crianças com paralisia cerebral. Ocorrência em 99% dos casos de paralisia cerebral grave (CALIS ET AL, 2008), e dados mais recentes sinalizam prevalência de 85% de disfagia, mesmo em crianças pré-escolares com paralisia cerebral leve (BENFER ET AL, 2013). Dessa forma, apontando uma relação entre gravidade do quadro motor global e a gravidade da disfagia, como ratifica o estudo realizado no Brasil, com setenta crianças e adolescentes com paralisia cerebral (SILVÉRIO e GONÇALVES, 2019).

A maioria das crianças com paralisia cerebral com comprometimento motor grosso moderado a severo possuem alguma alteração na dinâmica da deglutição, com ocorrência de aspiração laringotraqueal em 14,3% e 50% dos casos, respectivamente. Sendo comum a aspiração silenciosa, sem a presença de sinais de proteção de via aérea como tosse ou engasgo, o que aumenta os riscos de morbimortalidade por problemas respiratórios (KIM ET AL, 2013). Já um estudo longitudinal demonstrou uma redução significativa da prevalência de disfagia orofaríngea em crianças com paralisia cerebral de comprometimento motor grosso leve, com o aumento da idade, diminuindo de 79,7% na medida com 18 a 24 meses para 43,5% aos 60 meses (BENFER ET AL, 2017). A avaliação e gerenciamento precoce dos problemas alimentares podem prevenir desnutrição, aspiração e infecções (KIM ET AL, 2013).

As intervenções terapêuticas precisam considerar não só a melhoria da ingestão alimentar para favorecer o crescimento, mas também o desenvolvimento das habilidades sensório-motoras orais das crianças (BENFER ET AL, 2017). Observa-se que o desenvolvimento de habilidades para comer e beber estão associadas de forma significativa com as funções motoras grossas e também com funções de comunicação (GOH ET AL, 2018). Em relação às crianças com a SCZV, as poucas pesquisas apontam que a gravidade da alteração neurológica impacta diretamente o crescimento, estando associada à presença ou não de microcefalia no nascimento (PRATA-BARBOSA ET AL, 2019).

A disfagia proveniente da SCZV com microcefalia foi descrita como grave e com início após os três primeiros meses de vida. Tosse, engasgo e infecções respiratórias foram relatados pelas mães como os primeiros sinais de disfagia apresentados. Foram descritas alterações na fase oral como movimentos anormais de língua, escape extra oral, falha no vedamento labial; perda de sensibilidade faríngea e laríngea, e hipertonia com hiperextensão do pescoço, aumentando o risco de aspiração laringotraqueal (LEAL ET AL, 2017). Uma série de casos identificou que a causa da morte de bebês com o diagnóstico de SCZV foi pneumonia e sepse maciça com aspiração pulmonar, relacionando essa informação como provável consequência da presença de refluxo e disfagia (ARAGÃO ET AL, 2019).

Para além da investigação dos fatores neuroanatômicos que se relacionam à ocorrência da disfagia nas crianças com a SCZV, e a descrição das condições clínicas apresentadas em alguns estudos, é importante compreender esse objeto também de forma sistêmica, considerando as vulnerabilidades individuais e sociais, a condição de vida dessas famílias. Uma vez que o controle da epidemia do zika vírus, não reduziu os impactos a longo prazo que influenciam diretamente no desenvolvimento dessas crianças, marcadas pela interação entre pobreza e deficiência. Evidenciando a necessidade de investimento em serviços e infraestrutura pública para essa população (FRANÇA ET AL, 2018).

Logo, a discussão dessa temática da disfagia nas crianças com a SCZV exige um olhar que ultrapasse os fatores biológicos, principal influência na sua manifestação, ampliando sua análise também pela ótica dos determinantes sociais de saúde que podem influenciar na qualidade e expectativa de vida dessas crianças. Esta perspectiva é apresentada na próxima seção.

1.3 Análise da Disfagia entre as crianças com SCZV a partir do Modelo de Determinantes Sociais de Saúde

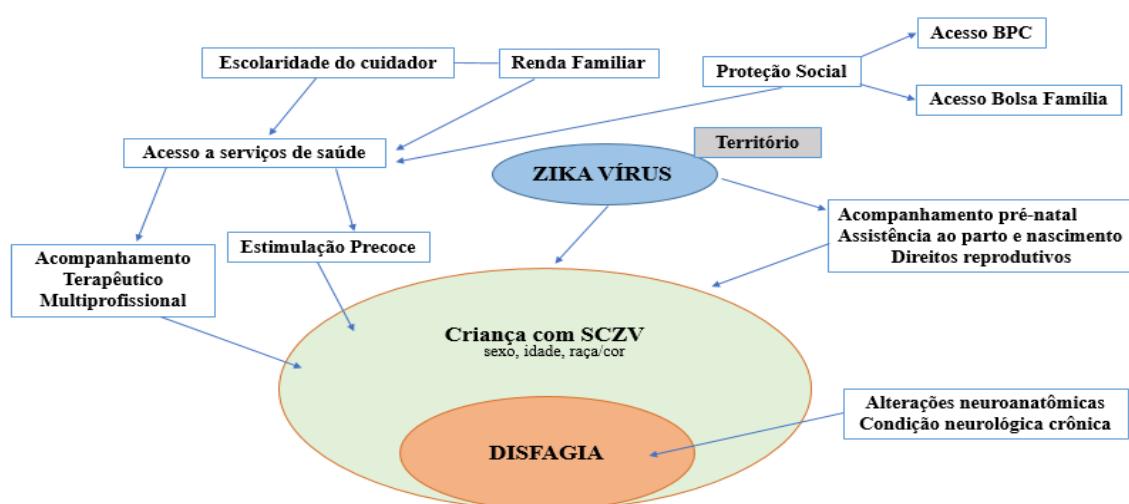
A epidemia do Zika Vírus no Brasil evidenciou abismos sociais e fissuras no sistema de saúde que já existiam. O perfil de um grande número de mães das crianças com SCZV se constitui por mulheres negras, jovens, com baixa escolaridade, pobres, residentes na região Nordeste e em áreas de vulnerabilidade (MARINHO ET AL, 2016). Esse comportamento da distribuição da doença, sugere que ela seja socialmente determinada.

Lesser e Kitron (2016) relatam como a geografia da desigualdade no Brasil, evidencia problemáticas que ultrapassam à exposição ao Zika vírus, por grupos mais vulneráveis socialmente. Uma vez que esses mesmos grupos também terão poucas opções de cuidado/tratamento, contando, em sua maioria, apenas com o Sistema Único de Saúde, sem condições de recorrer a serviços de rede particular de saúde; poucas opções para cuidar da saúde reprodutiva e com aumento do custo de vida das famílias a longo prazo.

A escassez e, ao mesmo tempo, a heterogeneidade na distribuição dos serviços de saúde especializados, geralmente localizados em grandes centros urbanos, foi um grande empecilho na garantia de acesso e cuidados de saúde às crianças com a SCZV (GARCIA, 2018). Compreender essa conjuntura é crucial para refletir sobre as repercussões sociais em processos de adoecimento, e como a ausência de acesso a serviços de saúde pode repercutir no agravamento de sintomas como a disfagia e outras comorbidades passíveis de tratamento.

A descrição dos mecanismos de determinação social e aspectos neuroanatômicos na manifestação da disfagia entre as crianças com a SCZV que foi adotada nesse projeto, pode ser observada a partir do modelo teórico apresentado na Figura 1.

Figura 1. Modelo Teórico da ocorrência da Disfagia em crianças com a SCZV a partir da abordagem dos Determinantes Sociais em Saúde.



Ao refletir sobre o objeto Disfagia na SCZV, compreendendo-a como um sintoma essencialmente biológico, a relação de determinação social é atravessada de forma

indireta, numa perspectiva de dupla vulnerabilidade. Ou seja, a criança apresenta a disfagia em decorrência dos danos neurológicos da SCZV, porém as questões sociais, como acesso ou não a serviços de saúde, e disponibilidade de terapias multidisciplinares, teriam papel importante no processo de habilitação/reabilitação, podendo influenciar no aparecimento e/ou agravamento dos sintomas, impactando na sua qualidade e expectativa de vida.

Referências

- AMEZQUITA G., M. V.; HODGSON B., M. I. Estimación de la talla en la evaluación nutricional de niños con parálisis cerebral. **Rev Chil Pediatr.** Vol. 85, n 1, p. 22-30, 2014.
- ARAGÃO, M. F. V. V. et al. Congenital Zika Syndrome: The Main Cause of Death and Correspondence Between Brain CT and Postmortem Histological Section Findings. **Topics in Magnetic Resonance Imaging.**, v. 28, n. 1, p. 29-33, 2019.
- BENFER, K. A. et al. Oropharyngeal Dysphagia and Gross Motor Skills in Children With Cerebral Palsy. **PEDIATRICS**, v. 131, n. 5, p. 1553-1562, 2013.
- BENFER, K.A. et al. Oropharyngeal Dysphagia and Cerebral Palsy. **PEDIATRICS**, v. 140, n. 6, 2017.
- BOTELHO, A. C. G. et al. Infecção congênita presumível por Zika vírus: achados do desenvolvimento neuropsicomotor - relato de casos. **Rev. Bras. Saude Mater. Infant.**, Recife , v. 16, suppl. 1, p. 39-44, 2016.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico nº 6, vol. 49, 2018. Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 52 de 2017.
- CALIS, E. AC. et al. Dysphagia in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 50, n.8, p. 625–630, 2008.
- CAVALCANTI, A. L. Challenges of dental care for children with microcephaly carrying Zika congenital syndrome. **Contemp Clin Dent**, v. 8, n. 3, 2017.
- CHO, S. Y. et al. Prevalence and risk factors for dysphagia: a USA community study. **Neurogastroenterol Motil**, v. 27, n. 2, p. 212–219, 2015.
- DELANEY, A. L.; ARVEDSON, J. C. Development of swallowing and feeding: prenatal through first year of life. **Dev Disabil Res Rev**, v. 14, n. 2, p. 105-117, 2008.
- ESLICK, G. D.; TALLEY, N. J. Dysphagia: epidemiology, risk factors and impact on quality of life – a population-based study. **Aliment Pharmacol Ther.**, v. 27, p. 971–979, 2008.
- ETGES, C.L et al. Desenvolvimento do Instrumento de Rastreio Para o Risco de Disfagia Pediátrica (IRRDPed). **CoDAS**, v. 32, n. 5, 2020.

FONTELES, C. S. R. et al. Lingual Frenulum Phenotypes in Brazilian Infants With Congenital Zika Syndrome. **The Cleft Palate-Craniofacial Journal**, v. 55, n. 10, p. 1391-1398, 2018.

FRANÇA, T. L. B. et al. Growth and development of children with microcephaly associated with congenital zika virus syndrome in Brazil. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 15, n. 9, 2018.

GARCIA, L. P. Epidemia do vírus zika e microcefalia no Brasil: emergência, evolução e enfrentamento. **Ipea** – Texto para discussão 2368. Brasília, 2018.

GOH, Y. et al. Comparisons of severity classification systems for oropharyngeal dysfunction in children with cerebral palsy: Relations with other functional profiles. **Research in Developmental Disabilities**, v. 72, p. 248–256, 2018.

HALLAL, C. et al. Disfagia Orofaríngea e Distúrbios Gastroenterológicos. In: LEVY, D. S.; ALMEIDA, S. T. de. **Disfagia Infantil**. Rio de Janeiro: Thieme Revinter, p.15-26, 2018.

HERNANDEZ, A. M. Sucção e Deglutição - Aspectos Neurosifiológicos. In: LEVY, D. S.; ALMEIDA, S. T. de. **Disfagia Infantil**. Rio de Janeiro: Thieme Revinter, p.3-13, 2018.

KAKODKAR, K.; SCHROEDER JR, J. W. Pediatric Dysphagia. **Pediatr Clin N Am**, v. 60, p. 969-977, 2013.

KIM, J.S. et al. Characteristics of Dysphagia in Children with Cerebral Palsy, Related to Gross Motor Function. **Am. J. Phys. Med. Rehabil.** v. 92, n. 10, p. 912-919, 2013.

LEAL, M. C. et al. Characteristics of Dysphagia in Infants with Microcephaly Caused by Congenital Zika Virus Infection, Brazil, 2015. **Emerging Infectious Diseases**, v. 23, n. 8, p. 1253-1259, 2017.

LEFTON-GREIF, M. A. Pediatric Dysphagia. **Phys Med Rehabil Clin N Am**, v. 19, p. 837–851, 2008.

LESLIE, P; CARDING, P.N.;WILSON, J. A. Investigation and management of chronic dysphagia. **BMJ**, v. 326, n. 7386, p. 433-436, 2003.

LESSER, J.; KITRON, U. A geografia social do zika no Brasil. **Estud. av.** v.30, n.88, São Paulo: 2016.

LOGEMANN, J.A.; LARSEN, K. Oropharyngeal dysphagia: pathophysiology and diagnosis for the anniversary issue of Diseases of the Esophagus. **Dis Esophagus**. v. 25, n. 4, p. 299-304, 2012.

MARINHO, F. et al. Microcefalia no Brasil: prevalência e caracterização dos casos a partir do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc), 2000-2015. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 25, n. 4, p. 701-712, 2016.

MILLER, A. Neurophysiological basis of swallowing. **Dysphagia**, v. 1, p. 91-100, 1986.

MOORE, C. A. et al. Characterizing the Pattern of Anomalies in Congenital Zika Syndrome for Pediatric Clinicians. **JAMA Pediatrics**, v. 171, n. 3, p. 288-295, 2017.

PHILPOTT, H. et al. Dysphagia: Thinking outside the box. **World J Gastroenterol**, v. 23, n. 38, p. 6942-6951, 2017.

PRASSE, J. E.; KIKANO, G. E. An Overview of Pediatric Dysphagia. **Clinical Pediatrics**, v. 48, n. 3, p. 247-251, 2009.

PRATA-BARBOSA, A. et al. Effects of Zika infection on growth. **J Pediatr**, v. 95, n. S1, p. S30-S41, 2019.

SANTANA, S. et al. Prevalência de complicações respiratórias em crianças com paralisia cerebral atendidas pela associação pestalozzi de maceió e seus desfechos. **Cadernos de Graduação**, v. 4, n. 1, p. 11-22, 2017.

SILVA, B. F. da; ROSA, R. F. M.; ZEN, P. R. G. Disfagia e sua relação com a genética. In: LEVY, D. S.; ALMEIDA, S. T. de. **Disfagia Infantil**. Rio de Janeiro: Thieme Revinter, p. 35-43, 2018.

SILVERIO, C. C.; HENRIQUE, C. S. Indicadores da evolução do paciente com paralisia cerebral e disfagia orofaríngea após intervenção terapêutica. **Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol.**, v. 14, n.3, São Paulo, 2009.

ZANCAN, M. et al. Locais de início da fase faríngea da deglutição: meta-análise. **CoDAS**, v. 29, n. 2, 2016.

WHEELER, A. C. Development of Infants With Congenital Zika Syndrome: What Do We Know and What Can We Expect?. **PEDIATRICS**, v. 141, n. s2, 2018.

WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION PRACTICE GUIDELINES: Disfagia, 2014. Disponível em: <<https://www.worldgastroenterology.org/guidelines/globalguidelines/dysphagia/dysphagia-portuguese>>. Acesso em: 19 ago. 2021.

CAPÍTULO 02: ASSOCIAÇÃO ENTRE O RISCO DE DISFAGIA E AS CARACTERÍSTICAS NEUROANATÔMICAS E SOCIAIS DE CRIANÇAS COM A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS EM SALVADOR: UM ESTUDO EXPLORATÓRIO.

2.1 Introdução

A epidemia do Zika Virus e seus impactos sobre o desenvolvimento infantil mobilizaram a ciência em busca de respostas que explicassem a condição sanitária, as relações causais e os desdobramentos na vida das famílias. Evidenciaram-se os abismos sociais que fizeram a população mais pobre estar em maior vulnerabilidade e também a fragilidade da atenção secundária à saúde, que precisou ser remodelada para assistir a essa vasta população de crianças acometidas pela Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV) (MARINHO ET AL, 2016).

O Ministério da Saúde já havia notificado 15.298 casos suspeitos de alterações no desenvolvimento e crescimento pela infecção do Zika vírus, até o ano de 2017. A maioria (60,6%) dos casos notificados concentrava-se na região Nordeste do Brasil, com a Bahia entre os cinco estados com maior número de notificações (16,3%) de casos e de óbito fetal, neonatal e infantil em monitoramento (BRASIL, 2018). É também no Nordeste onde se concentra a maior parte das coortes, que ainda hoje, buscam responder as inúmeras incógnitas relacionadas aos impactos da SCZV no desenvolvimento das crianças.

Inicialmente a comunidade científica se empenhou na identificação das causas, mecanismos de transmissão e formas de intervenção, prevenção e controle da infecção (FEITOSA, SCHULER-FACCINI e SANSEVERINO, 2016). A microcefalia foi apenas um anúncio do peso da infecção no desenvolvimento intrauterino. Atualmente, apesar de o espectro de alterações ainda não ter sido completamente identificado, já se sabe que o vírus pode causar outras anomalias cerebrais graves (MOORE ET AL, 2017) e danos pós-natais decorrentes de alterações no sistema nervoso central como artrrogripose, disfagia, surdez e comprometimento visual de gravidade variável (DUARTE ET AL, 2017).

Ao conjunto de características procedentes da infecção pelo vírus deu-se o nome de Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV). Composta por cinco características específicas que a diferenciam de outras infecções congênitas: microcefalia grave com colapso parcial do crânio, contraturas congênitas, hipertonia precoce e sintomas de envolvimento extrapiramidal, cicatriz macular e manchamento retiniano pigmentar focal, e córtex cerebral fino com calcificações subcorticais (MOORE ET AL, 2017).

A interferência no desenvolvimento infantil diante da SCZV como deficiências cognitivas, sensoriais e motoras são reconhecidas na literatura e apresentam-se de forma variada (MOORE ET AL, 2017; WHEELER, 2018). Com o crescimento das crianças, já existem relatos de tendência de agravamento dos sintomas neurológicos como síndrome piramidal/extrapiramidal, convulsões epilépticas e disfagia (SILVA, 2016). Muitos bebês com a síndrome foram a óbito no período pré-natal, no nascimento e no primeiro ano de vida. Esse último, principalmente em quadros mais graves, sendo fortemente associados a epilepsia, infecções respiratórias e disfagia (WHEELER, 2018). Foram descritas outras comorbidades como alterações de postura, perda auditiva e visual, refluxo e outros problemas gastrointestinais, e hidrocefalia. Além de achados clínicos mais citados como irritabilidade, choro impaciente, e distúrbios do sono (WHEELER, 2018).

A maioria dos estudos referem a ocorrência de disfagia entre os achados clínicos e as repercussões da SCZV no desenvolvimento infantil (DUARTE ET AL, 2017; SILVA, 2016; WHEELER, 2018). A disfagia é um distúrbio de deglutição que interfere na funcionalidade alimentar, pode acontecer em uma ou mais consistências alimentares, e com possíveis alterações desde a fase oral até a faríngea. É conhecida por influenciar na saúde respiratória e no estado nutricional, aumentando o risco de aspiração, e podendo levar a doenças crônicas respiratórias, desnutrição e problemas no neurodesenvolvimento em bebês e crianças (ARVEDSON, 2008; BENFER ET AL, 2017). Apesar disso, até o presente momento esse dado tem recebido pouca atenção da comunidade científica, existindo uma lacuna no conhecimento sobre a prevalência da disfagia, seu impacto na vida das crianças com SCZV, e por consequência, a possibilidade de cuidado e redução dos agravos por ela provocados.

As informações referentes às características da disfagia na SCZV foram encontradas em poucos estudos, e ainda de forma limitada por terem uma quantidade reduzida de casos avaliados. Contudo, os achados já apontam a imaturidade do sistema sensório motor oral, causando além da disfagia, impactos nas funções de sucção e respiração, sendo possível prever os prejuízos nas etapas seguintes de alimentação como transição de consistência, mastigação e uso de outros utensílios de alimentação. Devido a presença de lesão em diversas estruturas cerebrais relacionadas ao centro da deglutição, pressupõe-se a relação entre a gravidade do quadro neurológico e o grau da disfagia infantil (BOTELHO ET AL, 2016).

A gravidade do quadro neurológico em um grande número de crianças, gerando prejuízos em seu crescimento e desenvolvimento, requer atenção profissional multidisciplinar e demandam muitos cuidados por parte das famílias (GARCIA, 2018). A identificação precoce de casos de disfagia pode auxiliar na prevenção de complicações clínicas que afetem mais diretamente o desenvolvimento infantil. Sendo o espaço da Atenção Básica, mais especificamente a puericultura, muito potente para realizar o rastreio de risco de disfagia em crianças.

A ausência de estudos que traduzam o impacto populacional da presença da disfagia enquanto comorbidade característica na SCZV é uma limitação na organização de estratégias no cuidado a esse público. A compreensão epidemiológica da disfagia permite um avanço no sentido da real magnitude do problema. Por consequência, pode auxiliar na formulação de políticas públicas, estruturação e distribuição de serviços e profissionais na rede, repensando a linha de cuidado para essas crianças, visando a longevidade e a qualidade de vida. Nesse sentido, esse estudo pretende analisar a ocorrência do risco de disfagia nas crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus, considerando a existência de alterações neuroanatômicas e as condições sociais das famílias.

2.2 Objetivos

2.2.1 Objetivo geral

Analisar a ocorrência do risco de disfagia nas crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus, considerando a existência de alterações neuroanatômicas e as condições sociais das famílias.

2.2.2 Objetivos específicos

Estimar a prevalência do risco de disfagia entre crianças de 2 a 3 anos diagnosticadas com Síndrome Congênita do Zika Vírus em Salvador.

Identificar os fatores neuroanatômicos associados à ocorrência do risco de disfagia entre as crianças com a SCZV

Investigar a associação entre condições socioeconômicas e risco de disfagia entre as crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus.

2.3 Metodologia

2.3.1 Desenho do estudo

Trata-se de um estudo de corte transversal, exploratório e descritivo, aninhado à coorte “Efeitos das manifestações neurológicas congênitas associadas ao Zika vírus sobre o desenvolvimento cognitivo infantil: Um estudo de coorte prospectiva no contexto da Atenção Básica, em Salvador”.

2.3.2 População e Amostra

A coorte foi constituída a partir dos dados disponibilizados pelo Centro de Informações Estratégicas de Vigilância em Saúde da Secretaria Municipal de Saúde de Salvador (CIEVS/SMS/SSA), que confirmou o nascimento de 224 crianças com alterações congênitas compatíveis com SCZV no período de 01/08/2015 a 31/07/2016 em

Salvador, período correspondente à epidemia do Zika vírus no Brasil (FRANÇA, 2016).

Foram excluídas 59 crianças da linha de base, pois 16 não foram localizados, 23 os/as cuidadores/as recusaram participar do projeto, 15 mudaram de cidade, 2 foram a óbito e 3 residiam em áreas de risco, impossibilitando acesso do pesquisador. Por fim a linha de base do projeto foi composta por 165 crianças com diagnóstico de SCZV, que também foram acompanhadas no período de 2017 a 2019, no seguimento I e II do projeto.

Para esse estudo, foram excluídas 18 crianças que apresentaram sorologia positiva para STORCH (Sífilis, Toxoplasmose, Rubéola, Citomegalovírus e Herpes simplex) totalizando 147 crianças com SCZV confirmados pelo CIEVS. Para este projeto, definiu-se como critério de inclusão a inserção de crianças que os responsáveis responderam ao Instrumento de Rastreio para o Risco de Disfagia Pediátrica (IRR – PED). Houve perda de seguimento de 13 casos nas medidas do primeiro seguimento da coorte, o que resultou em uma população de 134 crianças. A descriptiva da população do estudo está delineada na figura 2.

Figura 2. Delineamento da população do estudo



Dentre essa população apresentada, existe um subgrupo de 95 casos com informações completas sobre as alterações neuroanatômicas, disponibilizadas pelo CIEVS/SMS/SSA, que foi considerado na análise dos dados desta pesquisa.

2.3.3 Instrumentos

Os dados sobre o risco de disfagia foram coletados a partir do Instrumento de Rastreio para o Risco de Disfagia Pediátrica (IRRD – PED), uma ferramenta que é capaz de medir a chance da ocorrência de disfagia pediátrica, aplicado pelo profissional de saúde ao principal cuidador da criança (ETGES ET AL, 2020). O IRRD – PED é um questionário que objetiva identificar precocemente sinais e sintomas clínicos de disfagia. É um instrumento que apesar de ter sido pensado inicialmente para o ambiente hospitalar, é aplicável no acompanhamento do desenvolvimento infantil no contexto da Atenção Básica.

O IRRD – PED é composto por três categorias: fatores de risco para disfagia, história clínica e informações sobre alimentação, somando um total de 23 perguntas. Possui 100% de sensibilidade e 80% de especificidade (ETGES ET AL, 2020). As crianças que ao final do questionário alcançaram uma pontuação igual ou superior a cinco foram consideradas com “risco para disfagia” e aquelas com pontuação inferior a cinco como ausência de risco para disfagia (ETGES ET AL, 2020).

Os dados sobre condições socioeconômicas foram coletados a partir do Questionário de Avaliação sociodemográfica desenvolvido pelos pesquisadores da coorte, após padronização e treinamento da equipe de coleta. Informações dirigidas ao cuidador principal da criança, como raça/cor, renda, escolaridade, constituição do núcleo familiar e estrutura do domicílio também foram coletadas.

As informações sobre alterações neuroanatômicas foram obtidas a partir do banco de dados da investigação epidemiológica conduzida pelo CIEVS/SMS/SSA, e incorporadas na linha de base da coorte. Estes dados foram provenientes de resultados de exames de imagem, utilizando-se de exames de tomografia computadorizada, ressonância magnética ou ultrassonografia transfontanela, disponibilizados no processo de investigação para identificação dos casos de SCZV. Foram extraídas informações relativas à presença ou ausência de alterações nos exames de imagem das crianças com a SCZV, (ventriculomegalia, calcificações, hidrocefalia, artrogripose, lisencefalia, agenesia do corpo caloso, cistos subependimários e microcefalia), e perímetro céfálico.

Os dados sociodemográficos foram coletados na linha de base, e o questionário de risco para disfagia foi aplicado no primeiro seguimento. Ambos foram aplicados no domicílio, entre os meses de abril de 2017 à março de 2018. Os questionários foram padronizados e a equipe de estudantes e profissionais de saúde foi treinada.

2.3.4 Descrição das variáveis

Neste estudo, o risco de disfagia foi considerado a variável desfecho, enquanto as variáveis preditoras foram a condição socioeconômica do cuidador principal e os fatores de risco neuroanatômicos.

2.3.4.1 Risco de Disfagia

O risco de disfagia foi considerado o desfecho deste estudo, a partir do rastreio via IRRD-PED. Foi categorizado como ausência de risco de disfagia “pontuação inferior a 5 na soma das perguntas do questionário” código 0, e presença de risco de disfagia “pontuação igual ou maior que 5 na soma das perguntas do questionário” código 1.

O termo “risco” apresentado nessa pesquisa, é referente ao risco clínico de desenvolver a disfagia, diferente do conceito de risco discutido pela epidemiologia. Trata-se de um estudo na interface dessas duas grandes áreas, e por isso cabem as ressalvas no uso do termo e seus significados.

2.3.4.2 Características sociodemográficas

Foram utilizadas as variáveis sexo e idade das crianças, raça/cor e escolaridade do principal cuidador na caracterização da população do estudo.

As outras variáveis foram categorizadas de acordo com os seguintes pontos de corte:

a) Renda familiar

A renda foi categorizada em duas faixas, considerando as famílias com: “até 1 salário mínimo” código 1; “acima de 1 salário mínimo” código 0.

b) Escolaridade

A escolaridade do cuidador principal foi agrupada em duas categorias: “Nunca foi à escola até Ensino Fundamental II completo” código 1; e “Ensino médio/profissionalizante à Ensino superior” código 0.

c) Acesso a benefícios sociais

As informações referentes ao recebimento de benefícios sociais foram classificadas em dois grupos: “beneficiário do BPC” código 1; e “não beneficiário do BPC” código 0.

2.3.4.3 Informações neuroanatômicas

Os fatores de risco neuroanatômicos foram categorizados pela ausência – código 0 ou ocorrência – código 1 das seguintes alterações cerebrais: ventriculomegalia, calcificações, hidrocefalia, artrogripose, lisencefalia, agenesia do corpo caloso, cistos subependimários e microcefalia.

2.3.5 Análise dos dados

Inicialmente foram realizadas análises descritivas das alterações neuroanatômicas, características individuais, condição socioeconômicas e risco de disfagia entre os participantes do estudo, a partir da distribuição das frequências simples e relativas. O teste de Qui-quadrado e teste exato de Fisher foram utilizados para estimar as diferenças entre os grupos em risco de disfagia e aqueles sem risco de disfagia, considerando as características sociodemográficas e as alterações neuroanatômicas, respeitando-se os pressupostos para aplicação dos testes.

Para analisar a associação entre o desfecho e as variáveis preditoras foram realizadas análises bivariadas, considerando um $p < 0,05$. Todas as análises foram realizadas no STATA, versão 12.

2.3.6 Aspectos éticos

O estudo “Efeitos das manifestações neurológicas congênitas associadas ao Zika vírus sobre o desenvolvimento cognitivo infantil: Um estudo de coorte prospectiva no contexto da Atenção Básica, em Salvador”, foi aprovado pelo Comitê de ética em Pesquisa do Instituto de Saúde Coletiva sob o parecer número 1.659.107 em 2 de Agosto de 2016.

2.4 Resultados

Dentre as 134 crianças com a SCZV do estudo, 57,46% eram do sexo feminino e 73,88% com idade entre 31 e 42 meses. Os dados sobre o principal cuidador demonstraram que a maior parte eram mães (90,30%), com predominância das auto declarações de raça/cor preta (47,76%) e parda (39,55%), e 58,96% com ensino médio e superior. A renda da maioria das famílias era de até um salário mínimo (58,21%), e 52,24% eram beneficiárias do BPC (Tabela 1).

Tabela 1. Características sociodemográficas da população do estudo. Salvador, 2018.

Características sociodemográficas	n=134	%
Sexo da criança		
Masculino	57	42,54
Feminino	77	57,46
Idade da criança*		
24 a 30 meses	35	26,12
31 a 42 meses	99	73,88
Principal Cuidador		
Mãe	121	90,30
Pai	7	5,22
Avó	4	2,99
Outro	2	1,49
Raça/cor principal cuidador		
Branca	8	5,97
Preta	64	47,76
Parda	53	39,55
Amarela	2	1,49
Origem indígena	2	1,49
Não sabe	5	3,73
Renda Familiar		
> 1 salário mínimo	56	41,79
Até 1 salário mínimo	78	58,21
Escolaridade principal cuidador		
Ensino médio e superior	79	58,96
Até fundamental II	55	41,04
Acesso a Benefícios Sociais**		
Não	64	47,76
Sim	70	52,24

* Idade 24 a 42 meses

**BPC

A prevalência de risco de disfagia nas crianças com a SCZV desse estudo foi de 76,87% (Tabela 2). Além disso, os dados sobre o risco de disfagia, apontaram um escore médio total de 8,06 (DP 4,43) pontos, sendo a média do escore dos dados sobre alimentação

(4,56; DP 3,52) a maior pontuação dentre as subdivisões do instrumento, seguida da média do escore de fatores de risco com 2,09 (DP 1,28) e do escore da história clínica com 1,41 (DP 1,19).

Tabela 2. Distribuição dos escores do Instrumento de Rastreio para o Risco de Disfagia Pediátrica (IRRD – PED). Salvador, 2018.

Distribuição do escores	Média (DP)	Min-Max
Escore Fatores de Risco	2,09 (1,28)	0-5
Escore História Clínica	1,41 (1,19)	0-6
Escore Dados sobre Alimentação	4,56 (3,52)	0-15
Escore total	8,06 (4,43)	0-21
Risco para disfagia	N	%
Ausente (< 5)	31	23,13
Presente (≥5)	103	76,87

A partir da associação entre risco de disfagia e características sociodemográficas foi observado que dentre as crianças com risco de disfagia, a maioria era do sexo feminino (54,37%), com 31 a 42 meses (77,67%), renda familiar de até 1 salário mínimo (54,37%) e escolaridade do principal cuidador de ensino médio e superior (59,22%). Contudo, essas associações não foram estatisticamente significantes. Por outro lado, os dados revelaram que 62,14% das crianças com risco de disfagia eram beneficiárias do BPC, sendo essa a única relação estatisticamente significante entre as variáveis estudadas (Tabela 3).

Tabela 3. Associação entre risco de disfagia e características sociodemográficas. Salvador, 2018.

Características sociodemográficas	Risco para disfagia				p valor
	Sim	%	Não	%	
	n		n		
Sexo**					
Masculino	47	45,63	10	32,26	0,218
Feminino	56	54,37	21	67,74	
Idade*					
Até 30 meses	23	22,33	12	38,71	0,069
31 a 42 meses	80	77,67	19	61,29	
Renda Familiar**					
mais de 1 salário mínimo	47	45,63	9	29,03	0,145
até 1 salário mínimo	56	54,37	22	70,97	
Escolaridade principal cuidador*					
Ensino médio e superior	61	59,22	18	58,06	0,908
Até fundamental II	42	40,78	13	41,94	
BPC**					
Não	39	37,86	25	80,65	0,000
Sim	64	62,14	6	19,35	

*Teste qui quadrado

**Teste exato de Fisher

As informações do subgrupo de 95 crianças do estudo sobre as alterações neuroanatômicas, apontaram para uma maior ocorrência de ventriculomegalia (56,84%), calcificações (84,21%) e microcefalia (62,11%). Sendo a artrogripose (5,26%), lisencefalia (6,32%), agenesia do corpo caloso (10,53%), hidrocefalia (10,53%), e cistos subependimários (15,79%) menos frequentes nessa população (Tabela 4).

Tabela 4. Distribuição da ocorrência das alterações neuroanatômicas na população do estudo. Salvador, 2018.

Alteração neuroanatômica	n	%
Ventriculomegalia		
não	41	43,16
sim	54	56,84
Calcificações		
não	15	15,79
sim	80	84,21
Hidrocefalia		
não	85	89,47
Sim	10	10,53
Artrogripose		
não	90	94,74
sim	5	5,26
Lisencefalia		
não	89	93,68
sim	6	6,32
Agenesia do corpo caloso		
não	85	89,47
sim	10	10,53
Cistos subependimários		
não	80	84,21
sim	15	15,79
Microcefalia		
não	36	37,89
sim	59	62,11

Quando comparada a prevalência de alterações neuroanatômicas segundo o risco para disfagia, foi observado maior risco de disfagia entre crianças que apresentavam calcificações (86,67%), microcefalia (66,67%) e ventriculomegalia (66,67%), sendo esta última, a única associação estatisticamente significante. O cenário fica ainda mais complexo, quando analisa-se essa associação a partir do conjunto das alterações neuroanatômicas. Foi observado que 91,67% das crianças com três a seis alterações neuroanatômicas apresentavam risco para disfagia, em comparação com 65,92% de prevalência de risco para disfagia no grupo de até duas alterações, com um valor de p 0,002, demonstrando relevância estatística (Tabela 5).

Tabela 5. Associação entre risco de disfagia e Alterações Neuroanatômicas. Salvador, 2018.

Alterações Neuroanatômicas	Risco para disfagia				p valor**
	Presente		Ausente		
	n	%	n	%	
Ventriculomegalia					
Não	25	33,33	16	80	0,000
Sim	50	66,67	4	20	
Calcificações					
Não	10	13,33	5	25	0,297
Sim	65	86,67	15	75	
Hidrocefalia					
Não	65	86,67	20	100	0,114
Sim	10	13,33	0	0	
Artrogripose					
Não	70	93,33	20	100	0,580
Sim	5	6,67	0	0	
Lisencefalia					
Não	70	93,33	19	95	1,000
Sim	5	6,67	1	5	
Agenesia de corpo caloso					
Não	65	86,67	20	100	0,114
Sim	10	13,33	0	0	
Cistos Subpendimários					
Não	66	88	14	70	0,079
Sim	9	12	6	30	
Microcefalia					
Não	25	33,33	11	55	0,118
Sim	50	66,67	9	45	
Conjunto de alterações neuroanatômicas					
0 a 2 alterações	31	65,96	16	34,04	0,002
3 a 6 alterações	44	91,67	4	8,33	

**Teste exato de Fisher

2.5 Discussão

O objetivo desse estudo foi analisar a ocorrência do risco de disfagia nas crianças com a SCZV, e compreender a associação com as alterações neuroanatômicas e as condições sociais das famílias. Foi observada alta prevalência de risco de disfagia entre as crianças do estudo, sendo ainda maior entre as crianças beneficiárias do BPC em comparação com as crianças não-beneficiárias. Dentre as alterações neuroanatômicas, foi observado

maior risco para disfagia entre as crianças com ventriculomegalia e aquelas com três a seis alterações anatômicas, em comparação com crianças menor número de alterações ou sem ventriculomegalia.

A prevalência de risco de disfagia encontrada no presente trabalho está consonante a literatura já publicada nessa área. Estudo retrospectivo realizado por Frota e colaboradores (2020), com cinquenta crianças da SCZV acompanhadas num serviço de reabilitação infantil em Fortaleza, avaliando a associação entre sintomas/comorbidade e o desenvolvimento motor grosso dessa população aos 24 meses, indicou a ocorrência de disfagia em 90% da amostra, e sua influência negativa junto com a epilepsia para o desenvolvimento da função motora grossa. Outro estudo retrospectivo, realizado no Ambulatório de microcefalia do Centro Integrado de Reabilitação de Teresina com crianças que possuíam diagnóstico de microcefalia, apontou que apesar de não existir diferença estatística na comparação clínica da causa da microcefalia, o subgrupo das crianças com a SCZV, com média de idade de 2 anos, tinha uma maior prevalência de disfagia (ALMEIDA ET AL, 2019).

Resultados semelhantes foram encontrados na pesquisa realizada por Rosa (2019) com 66 crianças nascidas em hospital público de Salvador, cujo objetivo foi avaliar a prevalência de distúrbios oromiofuncionais e suas complicações em crianças com microcefalia associada à infecção pelo zika vírus. Nesse estudo, a primeira avaliação foi realizada quando as crianças tinham uma média de idade de 9,4 meses, já apontando a prevalência de disfagia de 69,7% a partir de exame objetivo, e concluindo que a sua apresentação precoce aumenta o risco para nutrição enteral ou infecções do trato respiratório.

Ainda que não comprove a ocorrência da disfagia, por se tratar de um instrumento de rastreio, e serem poucos os estudos mais específicos sobre o tema na SCZV, a prevalência do risco de disfagia nessa pesquisa se aproxima de estudos sobre disfagia na população pediátrica com alteração neurológica. Uma pesquisa realizada por Benfer et al (2013), com crianças de 17 a 37 meses com diagnóstico de paralisia cerebral, apontou para uma prevalência de 85% de disfagia. Outro estudo, apontou para uma prevalência de 99% de disfagia em uma população de crianças com paralisia cerebral cuja média de idade era 9 anos e 4 meses (CALIS ET AL, 2008). Resultados semelhantes também foram encontrados num estudo longitudinal cuja prevalência de disfagia foi de 79,7%

em crianças com 18 a 24 meses, acontecendo uma redução para 43,5% aos 60 meses nos casos de paralisia cerebral com alterações motoras leves (BENFER ET AL, 2017).

Dentre os fatores sociais estudados, o risco de disfagia foi maior entre as crianças que possuíam o programa de transferência de renda BPC. Essa relação pode ser explicada pelos critérios que precisam ser cumpridos para acesso a esse benefício que são renda familiar inferior a um quarto do salário-mínimo, e ter condições de funcionalidade que impossibilite o trabalho (PEREIRA ET AL, 2021), o que pressupõe alterações motoras mais graves que impactam nas questões alimentares, e por consequência com maior risco de disfagia. Logo, o acompanhamento mais detalhado das crianças beneficiadas em próximos estudos pode gerar dados relevantes para nortear critérios de prioridade para avaliação fonoaudiológica na Atenção Básica, para monitoramento clínico que evite complicações e óbito precoce, e até auxiliar no referenciamento geográfico para pleitear distribuição de serviços de saúde.

Os achados relativos às alterações neuroanatômicas, apontaram que o risco de disfagia esteve associado à ocorrência de ventriculomegalia e a um maior número de alterações neuroanatômicas. Estes resultados estão consonantes com estudo de Teixeira e colaboradores (2020), que apontaram a calcificação intracraniana, a ventriculomegalia e o volume cerebral diminuído como os fatores que determinam a presença de sinais e sintomas da SCZV, como alterações auditivas, oculares, neurológicas e motoras, sendo a disfagia também uma comorbidade presente.

O aumento da prevalência de disfagia ao realizar a associação por grupos de alterações neuroanatômicas corrobora com achados na literatura que já apontam que lesões cerebrais graves nas crianças com a SCZV impactam negativamente no desenvolvimento neuropsicomotor, incluindo a função motora oral, o que justifica a ocorrência da disfagia (LEAL ET AL, 2017). Apesar do fenótipo mais associada à SCZV inicialmente tenha sido a microcefalia, com o avanço dos estudos observou-se que outras alterações cerebrais graves não necessariamente associadas ao perímetro cefálico, também impactavam no desenvolvimento das crianças, provocando deficiências múltiplas e disfunções neurológicas e motoras que produzem a disfagia (TEIXEIRA ET AL, 2020).

A identificação da ventriculomegalia e de um maior número de alterações neuroanatômicas precocemente, uma vez que esses achados apresentam maior risco de disfagia, pode colaborar no monitoramento mais propositivo dessas crianças. Como planejamento de avaliações específicas periodicamente, aconselhamento e orientações às famílias frente as possíveis dificuldades na alimentação e estratégias possíveis para evitar maiores complicações clínicas.

A descrição das características sociodemográficas da população do estudo, cujo principal cuidador majoritariamente eram mães, não brancas (pretas e pardas), com renda familiar de até um salário mínimo, são compatíveis com a realidade de outros estudos, que confirmam a distribuição mais contundente da doença em mulheres negras pobres de estratos sociais menos favorecidos, sugerindo a determinação social da doença (FREITAS ET AL, 2019; CRUZ, CUNHA e GALINDO, 2020). A realidade que inscreve a SCZV no quadro de relação da deficiência e pobreza, condições importantes que atravessam o desenvolvimento infantil (PEREIRA ET AL, 2021) também sinaliza a necessidade de novos estudos para acompanhamento dessas crianças, como forma de colaborar na implementação de políticas de saúde e assistência social que garantam o direito à infância e cidadania, construindo uma rede de proteção também para suas famílias.

Apesar de apresentar achados relevantes a respeito do risco de disfagia na população com a SCZV em Salvador, o presente estudo apresenta limitações. O Instrumento de triagem utilizado nesta pesquisa, ainda que seja sensível para a assistência, para a pesquisa acadêmica pode não ser tão sensível a realidade das crianças, uma vez que a população teste do instrumento tinha uma mediana de idade 3,7 meses (ETGES ET AL, 2020) e a maior parte das crianças da amostra desse estudo possuía de 31 a 42 meses, o que pode ter gerado um dado de maior número de crianças com risco de disfagia, devido ao ponto de corte utilizado.

Contudo, os dados do presente trabalho apontaram maior escore médio do instrumento de risco para disfagia nos itens sobre alimentação, o que revela a importância dessas informações no rastreio do risco de disfagia, e pode contribuir para outros estudos no sentido de adaptação do instrumento para uma aplicação mais diretiva e com menor tempo. Nesse sentido, o instrumento IRRD – PED poderia ser aplicado na Atenção Básica, com maior sensibilidade na identificação de casos graves de disfagia.

Outra limitação do presente trabalho refere-se ao N reduzido da população do estudo, o que não permitiu o uso de modelagens para produzir dados mais robustos. Além disso, as informações sobre alterações neuroanatômicas foram obtidas a partir de dados secundários, com a coleta do sistema de informação do CIEVS, repercutindo nas diferentes formas de identificar a presença ou ausência de tais alterações. Também impossibilitou realizar uma associação mais robusta das alterações neuroanatômicas, compreendendo a combinação de quais grupos influenciavam na ocorrência do risco de disfagia.

Por outro lado, trata-se do primeiro estudo de base comunitária sobre SCZV no Brasil, com dados inéditos sobre as condições de exposição ao risco para disfagia e os fatores de risco aqui estudados. Esse dado sobre prevalência do risco de disfagia é extremamente relevante, por se tratar de uma amostra comunitária, pela escassez de estudos que produzam informações epidemiológicas sobre as repercussões clínicas no desenvolvimento das crianças com a SCZV e a maioria das pesquisas serem estudos retrospectivos e/ou clínicos com poucos casos. Aponta-se a necessidade de condução de estudos longitudinais dessa natureza, com uma amostra maior, que observe a ocorrência e repercussões da disfagia no desenvolvimento dessas crianças. Além disso, também são necessários estudos mais robustos que permitam realizar generalizações e previsões para construção de dados mais sistemáticos sobre a ocorrência das alterações neuroanatômicas e sua relação com a disfagia.

Com o fim da epidemia, as famílias enfrentam os desafios de cuidado e acesso a assistência de saúde para suas crianças com múltiplas deficiências. Os resultados do presente trabalho colaboraram para o avanço da compreensão das manifestações do risco de disfagia na SCZV, e abre espaço para novas pesquisas na área.

O diagnóstico precoce de risco de disfagia é um alerta para evitar complicações de saúde mais graves. Nesse sentido, a Atenção Básica é um espaço de cuidado da saúde dos sujeitos no território, a partir de um contexto comunitário e familiar, com a responsabilidade de acompanhamento ao longo da vida, garantindo atenção integral às crianças. E a puericultura sendo um programa potente para oferecer as primeiras orientações de oferta alimentar e encaminhamento aos serviços especializados.

Referências

- ALMEIDA, K. J. et al. Clinical aspects of congenital microcephaly syndrome by Zika virus in a rehabilitation center for patients with microcephaly. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 65, n. 10, p. 1249-1253, 2019.
- ARVEDSON, J. C. Assessment of pediatric dysphagia and Feeding disorders: clinical and Instrumental approaches. **Dev Disabil Res Rev**, v. 14, p. 118-127, 2008.
- BOTELHO, A. C. G. et al. Infecção congênita presumível por Zika vírus: achados do desenvolvimento neuropsicomotor - relato de casos. **Rev. Bras. Saude Mater. Infant.** Recife , v. 16, supl. 1, p. 39-44, 2016.
- BENFER, K. A. et al. Oropharyngeal Dysphagia and Gross Motor Skills in Children With Cerebral Palsy. **PEDIATRICS**, v. 131, n. 5, p. 1553-1562, 2013.
- BENFER, K. A. et al. Oropharyngeal Dysphagia and Cerebral Palsy. **PEDIATRICS**, v. 140, n. 6, 2017.
- CALIS, E. AC. et al. Dysphagia in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 50, n.8, p. 625–630, 2008.
- CRUZ, E. D.; CUNHA, M. A. O.; GALINDO, J. M. Síndrome Congênita do Zika Vírus no recife – pernambuco: características e distribuição espacial. **Revista Baiana de Saúde Pública**, v. 44, n. 2, p. 130-151, 2020.
- DUARTE, G. et al. Zika Virus Infection in Pregnant Women and Microcephaly. **Rev Bras Ginecol Obstet**, v. 39, n. 5, 2017.
- ETGES, C.L et al. Desenvolvimento do Instrumento de Rastreio Para o Risco de Disfagia Pediátrica (IRRD-Ped). **CoDAS**, v. 32, n. 5, 2020.
- FEITOSA, I. M. L; SCHULER-FACCINI, L.; SANSEVERINO, M. T. V. Aspectos importantes da Síndrome da Zika Congênita para o pediatra e o neonatologista. **Bol Cient Pediatr.**, v. 5, n. 3, 2016.
- FRANÇA, G. V. A. et al. Congenital Zika virus syndrome in Brazil: a case series of the first 1501 livebirths with complete investigation. **The Lancet**, v. 388, n. 10047, p. 891–897, 2016.
- FREITAS, P. S. S. et al. Síndrome congênita do vírus Zika: perfil sociodemográfico das mães. **Rev Panam Salud Publica**, v. 43, n. e24, 2019.
- FROTA, L. M. C. P. et al. Children with congenital Zika syndrome: symptoms, comorbidities and gross motor development at 24 months of age. **Heliyon**, v. 6, 2020.
- GARCIA, L. P. Epidemia do vírus zika e microcefalia no Brasil: emergência, evolução e enfrentamento. **Ipea** – Texto para discussão 2368. Brasília, 2018.

LEAL, M. C. et al. Characteristics of Dysphagia in Infants with Microcephaly Caused by Congenital Zika Virus Infection, Brazil, 2015. **Emerging Infectious Diseases**, v. 23, n. 8, p. 1253-1259, 2017.

MOORE, C. A. et al. Characterizing the Pattern of Anomalies in Congenital Zika Syndrome for Pediatric Clinicians. **JAMA Pediatrics**, v. 171, n. 3, p. 288-295, 2017.

PEREIRA, S. O. et al. Deficiência e transferência de renda diante da síndrome congênita do Zika vírus: um estudo sobre a Medida Provisória 894/2019. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 25, 2021.

ROSA, J. S. S. **Distúrbios Oromiofuncionais em crianças com microcefalia por infecção do Zika Vírus**. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Bahia. Salvador, 2019.

SILVA, A. A. M. et al. Early Growth and Neurologic Outcomes of Infants with Probable Congenital Zika Virus Syndrome. **EID Journal**, v. 22, n. 11, 2016.

TEIXEIRA, G. A. et al. Análise do conceito síndrome congênita pelo Zika vírus. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 25, n. 2, p. 567-574, 2020.

WHEELER, A. C. Development of Infants With Congenital Zika Syndrome: What Do We Know and What Can We Expect?. **PEDIATRICS**, v. 141, n. s2, 2018.

WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANISATION PRACTICE GUIDELINES: Disfagia, 2014. Disponível em: <<https://www.worldgastroenterology.org/guidelines/globalguidelines/dysphagia/dysphagia-portuguese>>. Acesso em: 19 ago. 2021.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo identificou uma alta prevalência de risco de disfagia nas crianças com a SCZV, sendo a concessão do BPC, ocorrência de ventriculomegalia e maior número de alterações neuroanatômicas, fatores importantes na associação dessa ocorrência. Deste modo, o reconhecimento desses fatores associados permite identificar grupos mais relevantes para intervenção precoce, que pode ter benefícios duradouros para o desenvolvimento da criança com a SCZV.

Embora não tenha sido encontrada associação entre os fatores sociais aqui estudados e risco para disfagia, ao compreender que a SCZV é determinada socialmente, assim como o acesso a serviços de saúde e terapias multidisciplinares, é possível ampliar a reflexão da influência desses aspectos junto aos fatores biológicos, numa perspectiva de dupla vulnerabilidade, influenciando no agravamento de sintomas, riscos de complicações clínicas, e repercussões no desenvolvimento dessas crianças.

Os achados do estudo lançam luz sobre grupos de maior risco de disfagia, que requerem acompanhamento e intervenção precoce, podendo colaborar com a organização da Atenção Básica e Especializada no atendimento de crianças com a SCZV. Além disso, refletir sobre a linha de cuidado numa perspectiva mais ampla, de prevenção e orientação aos familiares até acompanhamento multiprofissional especializado, passando pela garantia de acesso aos serviços nos territórios.

ANEXOS

1. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



**INSTITUTO DE
SAÚDE COLETIVA**
Universidade Federal da Bahia

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

Nome da mãe do bebê _____

REG: _____

Pesquisadores brasileiros da Universidade Federal da Bahia e da Universidade Estadual de Feira de Santana, juntos com um pesquisador da Escola de Medicina Tropical de Londres, estão fazendo um estudo sobre os **“Efeitos das manifestações neurológicas congênitas associadas ao Zika vírus sobre o desenvolvimento infantil: Um estudo de coorte prospectiva no contexto da Atenção Básica, em Salvador-BA.”**. Nesta pesquisa vamos acompanhar e avaliar o desenvolvimento infantil de crianças que nasceram na época da epidemia do zika vírus, até elas completarem 42 meses de vida, para conhecer como se desenvolvem. Este acompanhamento tem o apoio da Unidade Básica de Saude.

Primeiro visitamos a residência para conhecer a situação do bebe e do seu cuidador; usaremos um questionário sobre rotina da casa e o sobre sua relação com a criança. A entrevista dura no máximo 50 minutos e sua participação é livre. Você pode desistir a qualquer momento de participar, sem qualquer prejuízo do atendimento de saúde para você e sua família. Se você concorda em participar, você e seu filho (a) estão convidados para as atividades individuais ou grupais relacionadas à Estimulação Precoce da sua criança, e participar também de uma atividade de grupo somente para familiares, que serão oferecidas aqui na área da equipe de saúde. Sua criança deve comparecer regularmente no Posto para as consultas de enfermagem.

A cada 6 meses a sua criança será examinada pela equipe de pesquisadores num encontro que pode durar até uma hora, para avaliar como ela está se desenvolvendo; Isso será realizado até que ela complete 42 meses.

Em caso de dúvida ou qualquer problema, você pode procurar a pesquisadora responsável Profa. Dra. Darci Neves Santos no Instituto de Saúde Coletiva - UFBA, na Rua Basílio da Gama.s/n, Campus Canela, 40110-010, Salvador, telefone: (71) 3283-7453.

Declaro estar ciente do que trata este estudo: “Efeitos das manifestações neurológicas congênitas associadas ao Zika vírus sobre o desenvolvimento infantil: Um estudo de coorte prospectiva no contexto da Atenção Básica, em Salvador-BA.”.

Salvador, ____ de ____ de ____

Assinatura do responsável

Salvador, ____ de ____ de ____ , _____
(entrevistador)

Autorização para gravação

Prezado Familiar

Em nome da equipe que está fazendo a pesquisa para conhecer os - Efeitos das manifestações neurológicas congênitas associadas ao Zika vírus sobre o desenvolvimento cognitivo infantil: Um estudo de coorte prospectiva no contexto da Atenção Básica, em Salvador-BA -, pedimos sua autorização para gravar/ filmar este encontro.

Salvador, ____ de ____ de ____

Assinatura do responsável

Salvador, ____ de ____ de _____, _____
(pesquisador)

Autorização para registro de imagens dos exames/laudos médicos

Prezado Familiar

Em nome da equipe que está fazendo a pesquisa para conhecer os - Efeitos das manifestações neurológicas congênitas associadas ao Zika vírus sobre o desenvolvimento cognitivo infantil: Um estudo de coorte prospectiva no contexto da Atenção Básica, em Salvador-BA -, pedimos sua autorização registrar as imagens dos exames/laudos médicos.

Salvador, ____ de ____ de ____

Assinatura do responsável

Salvador, ____ de ____ de _____, _____
(pesquisador)

2. Questionário de Avaliação Sociodemográfica

Questionário de Avaliação Sociodemográfica		
Variável	Respostas	
Identificação do entrevistador		
Informações da criança		
DNV (Declaração de Nascido Vivo)		
Grupo	Exposto () Não-exposto ()	
Nº do Par		
Iniciais da criança		
Informações do cuidador		
Cuidador Principal	Mãe-0 () Pai-1 () Avó-2 () Avô-3 () Outro-4 ()	Se outro, quem? _____
Sexo	Masculino-0 () Feminino-1 ()	
Idade		
Situação conjugal	Solteiro(a)-0 () Casado(a)-1 () União livre/estável-2 () Divorciado(a)/Separado(a)-3 () Viúvo(a)-4 ()	
Escolaridade	Nunca foi à escola-0 () Lê e escreve um bilhete simples e entende o que lê-1 () 1º ao 5º ano (Fundamental I)-2 () 6º ao 9º ano (Fundamental II)-3 () Ensino médio/profissionalizante-4 () Ensino superior-5 ()	
Raça/cor	Branca-0 Preta-1 () Parda-2 () Amarela (oriental)-3 () Origem indígena-4 () Não sabe-5 ()	
Trabalha atualmente?	Não-0 () Sim-1 ()	
Se sim, qual a ocupação		Se trabalha, onde? _____
Caso não trabalhe, qual a ocupação?	Desempregado-0 () Aposentado-1 () Vive de renda-2 () Afastado por motivo de doença-3 () Estuda-4 () Sempre foi dona(o)-de-casa-5 () Outros-6 ()	Se outro, especifique _____
Religião	Católica-0 () Protestante (Evangélica)-1 () Candomblé-2 () Espírita-3 () Umbanda-4 () Sem religião-5 () Ateu-6 () Outras-7 ()	Se outra, qual? _____
Caracterização da família		
Pessoas na casa (adultos e crianças, incluindo o cuidador)		
Sexo do adulto 1	Masculino-0 () Feminino-1 ()	
Idade do adulto 1		
Parentesco em relação a criança do adulto 1		
Sexo do adulto 2	Masculino-0 () Feminino-1 ()	
Idade do adulto 2		
Parentesco em relação a criança do adulto 2		
Sexo do adulto 3	Masculino-0 () Feminino-1 ()	
Idade do adulto 3		
Parentesco em relação a criança		

do adulto 3	
Sexo do adulto 4	Masculino-0 () Feminino-1 ()
Idade do adulto 4	
Parentesco em relação a criança do adulto 4	
Sexo do adulto 5	Masculino-0 () Feminino-1 ()
Idade do adulto 5	
Parentesco em relação a criança do adulto 5	
Sexo do adulto 6	Masculino-0 () Feminino-1 ()
Idade do adulto 6	
Parentesco em relação a criança do adulto 6	
Sexo do adulto 7	Masculino-0 () Feminino-1 ()
Idade do adulto 7	
Parentesco em relação a criança do adulto 7	
Sexo do adulto 8	Masculino-0 () Feminino-1 ()
Idade do adulto 8	
Parentesco em relação a criança do adulto 8	
Sexo do adulto 9	Masculino-0 () Feminino-1 ()
Idade do adulto 9	
Parentesco em relação a criança do adulto 9	
Sexo do adulto 10	Masculino-0 () Feminino-1 ()
Idade do adulto 10	
Parentesco em relação a criança do adulto 10	
CRIANÇAS	
Tem outras crianças ou adolescentes na casa?	Não-0 () Sim-1 ()
Quantos?	
Sexo da criança 1	Masculino-0 () Feminino-1 ()
Idade da criança 1	
Parentesco em relação à criança participante1	
Sexo da criança 2	Masculino-0 () Feminino-1 ()
Idade da criança 2	
Parentesco em relação à criança participante2	
Sexo da criança 3	Masculino-0 () Feminino-1 ()
Idade da criança 3	
Parentesco em relação à criança participante3	
Sexo da criança 4	Masculino-0 () Feminino-1 ()
Idade da criança 4	
Parentesco em relação à criança participante4	
Sexo da criança 5	Masculino-0 () Feminino-1 ()
Idade da criança 5	
Parentesco em relação à criança participante5	
Sexo da criança 6	Masculino-0 () Feminino-1 ()
Idade da criança 6	

Parentesco em relação à criança participante6		
Sexo da criança 7	Masculino-0 () Feminino-1 ()	
Idade da criança 7		
Parentesco em relação à criança participante7		
Sexo da criança 8	Masculino-0 () Feminino-1 ()	
Idade da criança 8		
Parentesco em relação à criança participante8		
Sexo da criança 9	Masculino-0 () Feminino-1 ()	
Idade da criança 9		
Parentesco em relação à criança participante9		
Sexo da criança 10	Masculino-0 () Feminino-1 ()	
Idade da criança 10		
Parentesco em relação à criança participante10		
Qua a renda média familiar?	Até meio salário mínimo-0 () 1/2 a 1 salário mínimo-1 () 1 salário mínimo-2 () 1 a 2 salários mínimos-3 () 2 a 3 salários mínimos-4 () 3 a 4 salários mínimos-5 () 4 a 5 salários mínimos-6 () 5 a 6 salários mínimos-7 ()	
Beneficiário do bolsa família?	Não-0 () Sim-1 ()	
Recebe BPC (Benefício de Prestação Continuada)?	Não-0 () Sim-1 ()	
Recebe ajuda no cuidado doméstico?	Não-0 () Sim-1 ()	Quem? Mãe-1 () Sua Irmão(ã)-2 () Seu(ua) Filho(a) mais velho(a)-3 () Seu(ua) Vizinho(a)-4 () Seu(ua) Babá/secretário(a)/empregado(a) doméstico(a)-5 () Seu(ua) Companheiro(a) (marido/esposa)-6 () Seu Pai-7 ()
Caracterização do domicílio		
Condição da moradia	Própria-0 () Alugada-1 () Cedida-2 () Outro-3 ()	Se outro, especifique _____
Tipo de edificação	Alvenaria-0 () Taipa revestida-1 () Taipa não revestida-2 () Madeira aproveitada/Palha-3 ()	
Quantidade de cômodos?		
Quantos dormitórios?		
Quantos banheiros?		
Destino do esgoto	Rede geral de esgoto ou pluvial-0 () Fossa séptica-1 () Fossa rudimentar-2 () Vala-3 () Rio, lago ou mar-4 () Outro-5 ()	Se outro, especifique _____
Forma de abastecimento de água	Rede geral de distribuição-0 () Poço ou nascente na propriedade-1 () Água da chuva armazenada em cisterna-2 () Água da chuva armazenada de outra forma-3 () Carro-pipa-4 () Outro-5 ()	
Tem água canalizada?	Não-0 () Sim-1 ()	
Destino do lixo	Coletado diretamente por serviço de limpeza-0 () Colocado em caçamba de serviço de limpeza-1 () Queimado (na propriedade)-2 () Enterrado (na propriedade)-3 () Jogado em terreno baldio-4 () Outro destino-5 ()	
Energia elétrica	Não-0 () Sim-1 ()	
Rádio	Não-0 () Sim-1 ()	
Televisão	Não-0 () Sim-1 ()	
Máquina de lavar roupas	Não-0 () Sim-1 ()	
Geladeira	Não-0 () Sim-1 ()	

Telefone celular	Não-0 () Sim-1 () Sim, com acesso à internet-2 ()
Telefone fixo	Não-0 () Sim-1 ()
Computador	Não-0 () Sim-1 () Sim, com acesso à internet-2 ()
Motocicleta	Não-0 () Sim-1 ()
Carro	Não-0 () Sim-1 ()

QUESTIONÁRIO FINALIZADO

3. Instrumento de Rastreio para o Risco de Disfagia Pediátrica (IRRDPED)

INSTRUMENTO DE RASTREIO PARA O RISCO DE DISFAGIA PEDIÁTRICA (IRRDPED)	
FATORES DE RISCO	
Após quantas semanas de gravidez o seu filho nasceu? (1) prematuridade moderada 31-36 semanas (2) prematuridade extrema 24-30 semanas (0) a termo (37-42 semanas) (0) Não sei.	
Ele ou ela tem alguma doença respiratória? (0) Não (1) Sim	
Ele ou ela tem doença gastrointestinal? (0) Não (1) Sim	
Ele ou ela tem doença neurológica? (0) Não (1) Sim	
Ele ou ela tem doença genética (síndrome)? (0) Não (1) Sim	
Ele ou ela tem doença cardíaca? (0) Não (1) Sim	
Ele ou ela tem alguma alteração anatômica (mal formação) na região de cabeça e pescoço? (0) Não (1) Sim	
Ele ou ela tem um resfriado frequentemente? (0) Não (1) Sim	
HISTÓRIA CLÍNICA	
Ele ou ela já teve de pneumonia? (0) Não (1) Sim	
Ele ou ela já foi intubada por 48 horas ou mais? (0) Não (1) Sim	
Ele ou ela já fez ou faz uso de traqueostomia? (0) Não (1) Sim	
Ele ou ela já fez ou faz uso de sonda para alimentação?? (0) Não (1) Sim	
Ele ou ela tem perdido peso?? (0) Não (1) Sim	
Ele ou ela tem dificuldade para ganhar peso? (0) Não (1) Sim	
DADOS SOBRE ALIMENTAÇÃO	
Ele ou ela tem dificuldades para se alimentar? (0) Não (1) Sim	
Ele(a) apresenta tosse quando está comendo ou bebendo algum alimento?? (0) Não (1) Algumas vezes (2) Sempre	
Ele(a) apresenta engasgo quando está comendo ou bebendo algum alimento?? (0) Não (1) Algumas vezes (2) Sempre	
Você observou algum resíduo de alimentos dentro de sua boca ou perda de alimentos fora de sua boca quando ele ou ela alimenta? (0) Não (1) Algumas vezes (2) Sempre	
Você observa que a saliva fica presa dentro de sua boca ou escapa da boca dele ou dela? (0) Não (1) Algumas vezes (2) Sempre	
Você observa saída de alimento pelo nariz quando seu/sua filho(a) está comendo ou bebendo algo?? (0) Não (1) Algumas vezes (2) Sempre	
Você observa mudanças na voz ou choro durante ou após a alimentação?? (0) Não (1) Algumas vezes (2) Sempre	
Você observa mudanças na respiração, como esforço, cansaço ou ruído respiratório, durante ou após a alimentação?? (0) Não (1) Algumas vezes (2) Sempre	
Uma refeição do seu filho demora mais de 30 minutos? (0) Não (1) Algumas vezes (2) Sempre	

ETGES, Camila Lucia. Desenvolvimento do Instrumento de Rastreio Para o Risco de Disfagia Pediátrica (IRRDPED). Dissertação de mestrado UNIVERSIDADE FEDERAL DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DE PORTO ALEGRE. 2016.