



#AMETodoDia
Reimaginar, Resignificar e Realizar.



FONOAUDIOLOGIA

na AME



O objetivo da coleção Ame Todo Dia é mostrar a importância dos cuidados multidisciplinares na atrofia muscular espinhal.

Em cada fascículo, abordamos como os profissionais de saúde de uma área específica podem contribuir para a qualidade de vida das pessoas com AME no cotidiano.

Neste, o destaque é para a fonoaudiologia.

Boa leitura!

IMPACTO DA AME NAS FUNÇÕES ORAIS

A atrofia muscular espinhal (AME) pode impactar as funções sensório-motoras orais, ou seja, **deglutição (ato de engolir), mastigação, fala e respiração**. Quando essas funções ficam prejudicadas, chamamos o quadro de **disfunção bulbar**. A origem do nome tem a ver com o bulbo, estrutura que compõe o tronco encefálico onde se encontram neurônios motores inferiores, que inervam os músculos da região da face, boca, garganta e pescoço.

Entre as principais consequências da disfunção bulbar, temos:

- Déficit (deficiência) na proteção da via respiratória em consequência da disfagia (dificuldade de deglutição), relacionado a prejuízos para a respiração e também nutricionais.
- Distúrbio motor da fala, denominado disartria flácida. Pode interferir em diferentes graus na clareza da fala, prejudicando a comunicação oral das pessoas com AME.
- Em crianças pequenas, a fraqueza muscular orofacial pode prejudicar diretamente o desenvolvimento das habilidades de fala, linguagem e comunicação. Ser capaz de falar claramente, processar sons da fala, expressar ideias e interagir com os demais é fundamental para o desenvolvimento infantil. Assim, mesmo que o prejuízo da fala na AME não se deva a déficits cognitivos – que podem prejudicar o processamento da linguagem – quando a criança apresenta comunicação verbal deficiente (especialmente na AME tipo I) isso pode restringir sua interação com o ambiente e, por consequência, levar a dificuldades cognitivas.

A DISFAGIA NA AME

Disfagia é o termo técnico para dificuldade de engolir, que faz com que seja necessário mais tempo e esforço para mover o Conteúdo da boca (alimentos, líquidos, medicamentos e secreções naturais) para o estômago. Em casos graves, a pessoa não consegue realizar esse movimento.

Entre as consequências da disfagia, podemos destacar a **aspiração** (invasão do conteúdo da boca nas vias respiratórias). Ela acontece porque os músculos da face, boca e garganta, responsáveis por encaminhar esse conteúdo pela via digestiva, estão prejudicados pela fraqueza muscular.

Pneumonia aspirativa, desnutrição e desidratação são as complicações mais comuns da disfagia.

Crianças podem sofrer, indiretamente, com desenvolvimento intelectual e curva de crescimento abaixo do esperado.

Vale saber:

O risco de aspiração na AME está relacionado à fraqueza muscular bulbar e respiratória, que gera uma série de prejuízos aos Mecanismos de proteção acionados durante a deglutição, e à ineficácia da tosse (principal defesa dos pulmões para impedir a aspiração).



QUAL O PAPEL DOS FONOAUDIÓLOGOS NA AME?

Como vimos, pessoas com AME podem encontrar diferentes graus de dificuldade para engolir, falar e limpar sua vias aéreas.

Fonoaudiólogos são profissionais da equipe multidisciplinar que atuarão identificando essas alterações e trazendo estratégias que possam melhorar a comunicação, os problemas de deglutição e os distúrbios de funcionamento da via aerodigestiva superior.

Os mesmos grupos musculares são usados para falar, engolir e desobstruir as vias aéreas. O papel do fonoaudiólogo é identificar as repercussões que a fraqueza e a fadiga desses músculos geram e, assim, estabelecer um plano terapêutico para melhorar e/ou estimular compensações positivas para essas funções.

Quanto antes houver a intervenção do fonoaudiólogo após o diagnóstico da AME, melhor. Isso vale também para pacientes que não apresentam alto grau de disfagia.

A atuação fonoaudiológica está relacionada ao reconhecimento das dificuldades e habilidades motoras orais de cada paciente. Esse cuidado é necessário já que todas as etapas do desenvolvimento alimentar acontecem da amamentação até a introdução da alimentação complementar.

Por conta do déficit motor, nem todos os bebês com AME vão percorrer esse processo completo. Se a disfagia for muito grave, é possível que a alimentação oral tenha que ser interrompida e seja indicada uma via alternativa de nutrição. Diante disso, pacientes podem desenvolver alterações sensoriais, além do transtorno motor, elevando o risco de recusar alimentos.

Pacientes que necessitem de suporte ventilatório, invasivo ou não invasivo, também precisam de terapia fonoaudiológica. Nesse caso, fisioterapeuta e fonoaudiólogo atuam de maneira ainda mais integrada. Alterações de deglutição e dificuldades na fala são frequentes nesses pacientes.

De maneira geral, fonoaudiólogos vão atuar para:

- Maximizar mecanismos de proteção da via aérea;
- Reduzir riscos de aspiração;
- Ajudar pacientes e a melhorar habilidades de comunicação e interação com o ambiente para que possam ser estimulados cognitivamente.

A comunicação suplementar e alternativa pode garantir que a capacidade de comunicação seja otimizada. Esse trabalho é desenvolvido em conjunto com terapeutas ocupacionais.



Pacientes adultos também se beneficiam da fonoaudiologia

Mesmo pessoas adultas com AME podem apresentar alterações do sistema sensório-motor oral, por causa do acometimento bulbar.

Nesses casos, o fonoaudiólogo usa estratégias que ajudam o paciente a perceber melhor o próprio corpo (propriocepção) e a desenvolver compensações que tornam a deglutição mais segura e potencializam as capacidades de comunicação.

Como isso é feito?

Antes de mais nada, o profissional de fonoaudiologia faz uma avaliação para identificar as alterações no processo de deglutição do paciente.

A partir daí, estabelece estratégias compensatórias, manobras posturais, respiratórias e facilitadoras da deglutição. Recomenda também a consistência alimentar mais segura, utensílios para administração dos alimentos, ritmo e formas de oferta da alimentação, tudo para diminuir os riscos de broncoaspiração.

Importante

O acompanhamento fonoaudiológico deve ser contínuo, pois a manutenção ativa da musculatura da orofaringola inge, musculatura cervical e mímica facial ajuda a prevenir a atrofia por falta de uso e permite explorar sua funcionalidade.



Cuidadores podem realizar em casa exercícios com o paciente, orientados pelo fonoaudiólogo?

O trabalho em equipe é fundamental nos cuidados da AME. O papel do fonoaudiólogo é também orientar os demais profissionais da equipe multidisciplinar, pacientes e familiares no que for necessário.

Algumas condutas terapêuticas exigem conhecimentos especializados, por isso, devem ser realizadas exclusivamente pelo fonoaudiólogo. No entanto, caso haja necessidade de manutenção de determinados estímulos, podem ser prescritos exercícios e atividades complementares, que podem ser realizadas pelos pacientes, familiares e cuidadores.

Vale saber:

Cada pessoa apresenta demandas únicas, assim, a prescrição terapêutica é individualizada. Os exercícios que determinado paciente com AME realiza podem não se aplicar ao caso de outro paciente, mesmo que ambos tenham o mesmo tipo de AME.

MITOS E VERDADES

A fonoaudióloga Tamara Elisa Rocha Braga nos ajuda a esclarecer alguns mitos e verdades sobre o tema:



VERDADE

Aspiração não é sinônimo de tosse e engasgos

Geralmente, quando acontece a aspiração, espera-se que o paciente vá tossir como mecanismo de limpeza da via aérea. No entanto, nem sempre isso acontece, condição conhecida como aspiração silenciosa. A avaliação do fonoaudiólogo e exames de deglutição são essenciais para fazer o diagnóstico.



MITO

Com válvulas de fala, TODOS os pacientes traqueostomizados podem falar.

Embora o nome “válvula de fala” passe a impressão de que seja um dispositivo capaz de permitir a fala em qualquer situação, nem todo paciente com AME traqueostomizado terá condição de desenvolver a função motora da fala. A válvula de fala pode ser adaptada no paciente traqueostomizado sob ventilação mecânica. Seu papel é redirecionar o fluxo aéreo para a via aérea superior, ou seja, direcionar o ar para a garganta e a boca. Isso permite otimizar estratégias terapêuticas utilizadas pelo fonoaudiólogo e o fisioterapeuta. Sua adaptação é feita em conjunto entre esses dois profissionais, pois algumas alterações e parâmetros ventilatórios são necessários. O uso desse dispositivo pode amplificar os mecanismos de proteção de via aérea e otimizar a comunicação verbal, porém depende da função muscular e cognitiva que o paciente apresenta.



MITO

Pacientes muito graves não têm benefícios com a fonoterapia

Embora as respostas terapêuticas possam ser mais limitadas, mesmo os pacientes mais gravemente acometidos pela fraqueza muscular podem se beneficiar da fonoterapia. Ela pode auxiliá-los, por exemplo, a evitar contraturas e deformidades craniofaciais; incentivar as funções remanescentes e contribuir com o desenvolvimento das funções cognitivas e comunicativas.



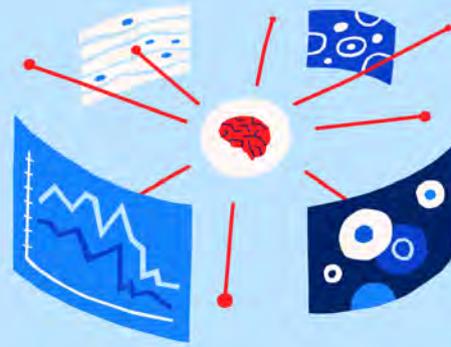
Atenção a algumas orientações práticas da especialista, relacionadas aos cuidados cotidianos com a pessoa que tem AME.

① **Estimule a criança:**

- Bebês com AME precisam de estímulos como qualquer outro. Converse sempre com o bebê e mantenha contato visual.
- Leia para a criança, sempre mostrando imagens e interagindo com ela.
- Tenha cuidado com a exposição às telas de televisão, tablets e celulares. Vários estudos já relacionam a alta exposição às telas com atraso de linguagem e cognição. Dê preferência para a interação humana! Cante e crie interações verdadeiras com a criança.
- Fale claramente com a criança. Seja modelo de um bom discurso.
- Use uma linguagem simples e apropriada para cada idade.
- Varie gestos, tons de voz e expressões faciais.
- Não deixe a criança apenas deitada e restrita a um cômodo da casa. Orientese com o fisioterapeuta e terapeuta ocupacional sobre diferentes posturas e adequações que permitam à criança participar da rotina da casa.
- Use o toque para estimular seu bebê de várias maneiras. A dificuldade motora vai restringir a exploração do bebê com AME, isso pode trazer consequências inclusive para o desenvolvimento sensório-motor oral.
- Brinque com a criança! Isso é muito importante para o aprendizado e desenvolvimento. Brincar com diferentes brinquedos ou objetos domésticos pode ter muitos benefícios e ajuda a estimular o desenvolvimento do bebê.

② Atenção aos sinais de disfagia típicos da AME:

- Piora do padrão respiratório após a mamada ou ingestão oral.
- Tosse e/ou engasgos durante ou após a mamada ou ingestão oral.
- Dificuldades no gerenciamento de saliva.
- Demora para comer (tempo aumentado de mamada)
- Sinais de fadiga, como dormir, realizar pequenas sucções e parar várias vezes durante a mamada.
- Sensação de que alimentos ou líquidos estão parados na garganta.
- Infecções respiratórias frequentes.
- Regurgitação nasal: comida ou líquidos saem do nariz durante ou após a alimentação.
- Alimentos parados na boca.
- Necessidade de engolir o alimento mais de uma vez.
- Dificuldades de sugar, mastigar e engolir.
- Cuspir ou vomitar com frequência.
- Irritabilidade ou não estar alerta durante as mamadas.
- Voz “molhada” durante ou depois da alimentação.
- Perda ou dificuldades em ganhar peso.



NOS CAMINHOS DO CUIDADO, CONTE COM A GENTE TODO DIA

Sabemos o quanto você se importa em oferecer a melhor qualidade de vida para quem você ama. É normal que surjam dúvidas sobre como fazer isso, mas estamos aqui para te ajudar.

Em nosso site, você encontra uma série de conteúdos, em texto e vídeo, com orientações e dicas de especialistas sobre o tratamento da AME. Acesse usando o QR code da última página.

Seguimos juntos!

[Conheça a profissional especializada que nos auxiliou na criação deste guia prático:](#)

Tamara Elisa Rocha Braga

Mestranda em Ciências Fonoaudiológicas pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Especializada em deglutição voz e fala nas alterações neurológicas e oncológicas. Fonoaudióloga do grupo multidisciplinar de doenças neuromusculares Don Minas HC - UFMG. Membro do Comitê Científico da Associação Pró-Cura da Ela. Referência técnica em Fonoaudiologia e Membro do comitê científico da Associação Amigos da Atrofia Muscular Espinhal. Membro do departamento de Fonoaudiologia da Sociedade Mineira de Terapia Intensiva (SOMITI).





#AMETodoDia

Reimaginar, Ressignificar e Realizar.



#AMETodoDia

Reimaginar, Ressignificar e Realizar.

Para saber mais sobre AME, acesse:
www.roche.com.br

Referências bibliográficas:

1. Instituto Nacional de Atrofia Muscular Espinhal <https://iname.org.br>. **2.** Mendonça RH et al. Motor unit number index (MUNIX) in children and adults with 5q-spinal muscular atrophy: Variability and clinical correlations. *Neuromuscul Disord*. 2021 Feb 28;S0960-8966(21)00063-8. doi: 10.1016/j.nmd.2021.02.019. Epub ahead of print. PMID: 33824074. **3.** Mendonça RH et al. Severe brain involvement in 5q spinal muscular atrophy type 0. *Ann Neurol*. 2019 Sep;86(3):458-462. doi: 10.1002/ana.25549. Epub 2019 Jul 24. PMID: 31301241. **4.** BAIONI, Mariana T.C.; AMBIEL, Celia R. Spinal muscular atrophy: diagnosis, treatment and future prospects. *J. Pediatr. (Rio J.)*, Porto Alegre, v. 86, n. 4, p. 261-270, Aug. 2010. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572010000400004&lng=en&nrm=iso>. access on 18 May 2021. <http://doi.org/10.1590/S0021-75572010000400004>. **5.** Salazar R et al. Quantitative Evaluation of Lower Extremity Joint Contractures in Spinal Muscular Atrophy: Implications for Motor Function. *Pediatr Phys Ther*. 2018 Jul;30(3):209-215. doi: 10.1097/PEP.0000000000000515. PMID: 29924070. **6.** Eugenio Mercuri, et al. Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 1: Recommendations for diagnosis, rehabilitation, orthopedic and nutritional care, *Neuromuscular Disorders*, Volume 28, Issue 2, 2018, Pages 103-115, ISSN 0960-8966, <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2017.11.005>. **7.** Richard S et al. Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 2: Pulmonary and acute care; medications, supplements and immunizations; other organ systems; and ethics, *Neuromuscular Disorders*, Volume 28, Issue 3, 2018, Pages 197-207, ISSN 0960-8966, <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2017.11.004>.