

Miastenia grave: o resgate do sorriso na reabilitação fonoaudiológica

Myasthenia Gravis - rescuing the smile in phonoaudiological rehabilitation
Miastenia gravis - el rescate de la sonrisa en la rehabilitación fonoaudiológica

Adriana Leico Oda^{*}
Ana Lúcia de Magalhães Leal Chiappetta^{**}
Lígia Maria Martins Medrano^{***}

RESUMO: A miastenia grave auto-imune adquirida é uma doença que acomete a membrana pós-sináptica da junção neuromuscular. Pode acometer a musculatura ocular, bulbar e/ou generalizada. Seus principais sinais são: diplopia, ptose unilateral ou bilateral, fraqueza, fadigabilidade, disfonia, disartria, disfagia, dispnéia e perda da mímica facial. Tais alterações podem levar o paciente a sofrer um impacto em sua vida pessoal, familiar, social e profissional. Neste estudo mostramos a introdução de um enfoque terapêutico voltado à expressividade através do sorriso e da mímica facial, fazendo parte do trabalho fonoaudiológico do Ambulatório de Miastenia Grave, no Setor de Investigação em Doenças Neuromusculares da UNIFESP-EPM. Através da análise dos relatos dos pacientes, foi possível averiguar o efeito positivo do tratamento fonoaudiológico na vida dos pacientes com miastenia grave.

DESCRIPTORIOS: Miastenia Grave-terapia, Fonoaudiologia, Reabilitação

ABSTRACT: Acquired Autoimmune Myasthenia Gravis is an illness that affects the postsynaptic membrane of the neuromuscular junction. It can affect ocular and bulbar musculature or be generalized. Its main symptoms are: diplopy, unilateral or bilateral ptose, weakness, persistent fatigue, disfony, disartry, disfagy, dyspnea and loss of the facial mimic. Such alterations can make the patient to suffer an impact in her personal, familiar, social and professional life. In this study, we show the introduction of a therapeutic approach directed to expressivity by means of smiles and facial mimic, being part of the phonoaudiological work of the Myasthenia Gravis Clinic, in the Research Department on Neuromuscular Illnesses of São Paulo's School of Medicine (UNIFESP-EPM São Paulo). Through the analysis of the stories of the patients, it was possible to study the positive effect of the phonoaudiological treatment in the life of patients with Myasthenia Gravis.

KEYWORDS: Myasthenia Gravis-terapia, Speech and hearing pathology, Rehabilitation

RESUMEN: Miastenia gravis auto-inmune adquirida es una enfermedad que acomete la membrana post-sináptica de la ensambladura neuromuscular. Puede acometer la musculatura ocular y bulbar o ser generalizada. Sus síntomas principales son: diplopía, ptosis unilateral o bilateral, debilidad, fadiga crónica, disfonía, disartria, disfagia, dipnea y pérdida de la mímica facial. Tales alteraciones pueden llevar al paciente a sufrir un impacto en su vida personal, familiar, social y profesional. En este estudio, demostramos la introducción de un acercamiento terapéutico dirigido a la expresividad mediante la sonrisa y la mímica facial, siendo parte del trabajo fonoaudiológico de la Clínica de Miastenia Gravis, en el Sector de Investigación de Enfermedades Neuromusculares de UNIFESP-EPM. Con el análisis de las historias de los pacientes, fue posible investigar el efecto positivo del tratamiento fonoaudiológico en la vida de los pacientes con Miastenia gravis.

PALABRAS-LLAVE: Miastenia Gravis-terapia, Fonoaudiologia, Rehabilitación

Introdução

A miastenia grave (MG), do grego *myasthenia* (*mys* = músculo e *asthenia* = fraqueza) e do latim *gravis* (*gravis* = grave), pode ser definida como fraqueza da musculatura

esquelética devido ao comprometimento da transmissão neuromuscular, resultante da redução do número de receptores de acetilcolina na membrana pós-sináptica, em decorrência da ação de anticorpos dirigidos contra esses receptores. Por

essa razão, atualmente prefere-se utilizar a denominação de miastenia grave auto-imune adquirida (MGAA) (Annes, 1997).

A miastenia grave é uma entidade clínica rara com prevalência de 0,5 a 5 casos por 100.000 habi-

^{*} Doutoranda em Neurociências pela Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina (UNIFESP-EPM).

^{**} Doutora em Neurociências pela Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina (UNIFESP-EPM).

^{***} Mestranda em Neurociências pela Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina (UNIFESP-EPM).

Setor de Investigação em Doenças Neuromusculares. Disciplina de Neurologia. Departamento de Neurologia e Neurocirurgia. Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina (UNIFESP-EPM). adrialeico.oda@uol.com.br

tantes e incidência de 0,4 casos por 100.000. No Brasil, provavelmente, 15.500 pessoas são afetadas pela doença (Assis, 1990).

Em 1971, Osserman (1971) propôs para esta doença uma classificação a partir de seus achados clínicos, entretanto, tal classificação é considerada meramente didática; pois é preciso considerar que se trata de uma doença de etiopatogenia multifatorial, com caráter fortemente flutuante de sua sintomatologia (Assis, 1990).

- Grupo I - Miastenia ocular. Limitada à musculatura ocular.
- Grupo II –
 - a) Miastenia generalizada leve. Envolve músculos cranianos, tronco e extremidades, poupando a musculatura respiratória.
 - b) Miastenia generalizada moderadamente grave. Maior disfunção dos nervos encefálicos, fraqueza de extremidades e intolerância a exercícios.
- Grupo III - Miastenia fulminante. Início súbito, fraqueza acentuada dos músculos cranianos, tronco e extremidades, envolvendo função respiratória e progredindo em seis meses.
- Grupo IV - Miastenia generalizada leve tardia. A doença progride até sua forma mais grave no período de dois anos ou mais.

Clinicamente, é comum ocorrer fadigabilidade em todos os grupos musculares ou, isoladamente, para a musculatura ocular e/ou ainda para os músculos com inervação pontino-bulbar.

Os principais sintomas no início da doença são: diplopia, ptose unilateral ou bilateral, disartria, disfagia, dificuldade para mastigação, dispnéia, fraqueza muscular generalizada, fraqueza da musculatura flexora e extensora do pescoço, fraqueza da musculatura da face, com prejuízo da mímica facial (Annes, 1997).

Segundo Annes, Chiappetta e Oda (2003), as principais características fonoaudiológicas encontradas na miastenia grave são: disartria; dispnéia; disfagia; dificuldade para mastigação, em virtude da fraqueza dos músculos mastigatórios; fraqueza dos músculos levantadores da mandíbula que, associado ao comprometimento de orbicular dos lábios, determina o modo oral como o padrão típico de respiração. Observa-se também perda do componente de horizontalização do sorriso, em função da fraqueza da musculatura envolvida (bucinador, risório, zigomático maior e menor).

Esse padrão de verticalização do sorriso ocorre porque não existe uma projeção das comissuras labiais para fora e para cima, em função da fraqueza de bucinador, enquanto os músculos levantadores do lábio superior e abaixadores do lábio inferior agem abrindo os lábios na direção vertical, com exposição dos incisivos centrais, incisivos laterais e caninos (Weijnen et al. 2000).

Todos esses fatores contribuem para que alguns pacientes apresentem uma expressão facial constantemente triste, em função dessa dificuldade em sorrir, somada à paresia da musculatura responsável pela mímica facial.

A perda da expressividade pela mímica facial pode trazer para o paciente um agravamento da questão de sociabilização, tendo em vista a importância desta na efetividade da comunicação.

Terapêutica

As características descritas pela literatura estão relacionadas à miastenia grave auto-imune adquirida, considerando que várias formas de manifestação dessa doença referem-se aos diferentes mecanismos etiopatogênicos envolvidos no desenvolvimento da desordem da transmissão neuromuscular

com implicações sobre o diagnóstico, terapêutica e prognóstico (Engel, 1986).

Não existe uma terapêutica considerada ideal isoladamente, que se adeque às necessidades de todos os pacientes com diagnóstico de miastenia grave. Deve haver estudo individual de cada caso e, dentre as diversas terapêuticas, escolher qual, ou quais, já que muitas vezes é preciso associá-las, tragam maior benefício ao paciente considerando o momento específico. Além disso, o tratamento pode ser modificado ao longo do curso da doença, o que significa que se pode optar por um tipo de terapêutica em cada fase, chegando até mesmo, se necessário, a não se utilizar nenhuma das terapêuticas em alguns momentos do curso da doença (Annes, 1997).

Devido à diversidade clínica da miastenia grave, até hoje não foi possível realizar estudos prospectivos a fim de comparar as diferentes formas de tratamento entre si, até porque estas terapias podem ser inter-relacionadas.

Nos discursos apresentados nos retornos terapêuticos, os pacientes referem que, embora apresentem uma condição física com melhora objetiva causada pela administração dos medicamentos, não necessariamente sentem-se bem, como se sentiam antes da doença. Eles relatam um desconforto que não conseguem precisar, e que portanto não pode ser detectado ao exame, clínico ou complementar.

Objetivo

O objetivo deste estudo foi inserir no processo terapêutico fonoaudiológico um enfoque voltado para o resgate do sorriso e da mímica facial, como forma de expressividade da comunicação, e verificar o benefício trazido ao paciente, através dos relatos feitos pelos próprios pacientes.

Casuística e método

Participaram deste estudo dez pacientes, de ambos os sexos, com idade superior a 18 anos e diagnóstico de miastenia grave autoimune adquirida, forma generalizada ou bulbar, que apresentavam histórico e/ou queixas de alterações fonoaudiológicas.

A maior parte dos pacientes entrevistados foi do sexo feminino (70%) e a idade variou de 19 a 45 anos nas mulheres e de 40 a 72 anos nos homens.

Todos estes pacientes são regularmente inscritos e acompanhados pelo tratamento neurológico e fonoaudiológico no Setor de Investigação em Doenças Neuromusculares da Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina (UNIFESP – EPM).

No momento de admissão do paciente no setor, o diagnóstico de miastenia grave é estabelecido pelo neurologista, através do quadro clínico e do auxílio de exames complementares, como o teste de prostigmine, o exame eletroneuromiográfico e a dosagem de anticorpo anti-receptor da acetilcolina. A partir do diagnóstico estabelecido, o paciente passa a ser acompanhado no Ambulatório de Miastenia Grave, dentro do referido setor.

Uma vez iniciado o tratamento ambulatorial, o paciente passa a ser acompanhado, periodicamente, pelo neurologista e pela fonoaudióloga.

A intervenção fonoaudiológica inicia-se com uma anamnese detalhada e dirigida, visando a caracterização das queixas apresentadas, as quais são avaliadas e devidamente consideradas na orientação de condutas.

Os aspectos anatômicos e funcionais de região cervical, face e órgãos fonoarticulatórios são avaliados pela observação da configuração da postura, propriocepção,

mobilidade, tensão e força, em situação de repouso e movimento espontâneo e dirigido.

Além do aspecto estrutural, são também avaliadas as funções do sistema estomatognático, a saber: mastigação, deglutição, respiração, fonação, articulação e mímica facial.

Os parâmetros quanto à avaliação da musculatura do sistema estomatognático e suas funções foram classificados de acordo com os critérios desenvolvidos por Oda et al. (2002).

Uma vez realizada a avaliação, a terapêutica ambulatorial fonoaudiológica consiste em: (1) orientar o paciente quanto a manobras terapêuticas facilitadoras, mudanças alimentares (consistência, viscosidade, frequência, quantidade), estratégias facilitadoras de comunicação; (2) prescrever exercícios miofuncionais, visando restabelecimento da funcionalidade da musculatura estomatognática, com o cuidado de não gerar fadiga; (3) acompanhar a realização dos exercícios e orientações; (4) encaminhar o paciente, para outros profissionais, seja para a realização de exames complementares, seja para acompanhamento clínico ou mesmo para fonoterapia semanal.

De maneira geral, pela impossibilidade de fazer um acompanhamento clínico semanal, o enfoque maior do tratamento acabava sempre recaindo sobre as necessidades mais urgentes, referentes à vitalidade do paciente, existindo uma atenção maior voltada às funções de mastigação, deglutição e respiração.

Entretanto, quando já estabilizados de tais funções, os pacientes ainda sentiam no seu cotidiano um grande impacto da doença, causado pelo prejuízo na habilidade em comunicar sentimentos, sobretudo pela perda da mímica facial. E embora a vitalidade estivesse garantida, isto ainda representava um grande fator impeditivo quanto à

reinserção social e profissional desse tipo de paciente.

Mediante tal fato, passou a fazer parte do tratamento fonoaudiológico orientações, atividades e exercícios que, por natureza, objetivavam o resgate do sorriso e da expressividade facial, como formas de socialização.

Após seis meses de implantação desse novo enfoque terapêutico, foram registrados os relatos trazidos pelos pacientes nos retornos às consultas fonoaudiológicas quanto à efetividade dessa terapêutica na vida pessoal, social e profissional. Tais relatos foram gravados em fita cassete e, posteriormente, transcritos e analisados.

A análise da entrevista foi baseada na proposta discursiva de Bronckart (1997), a partir da análise dos conteúdos temáticos (ou referentes). O conteúdo temático é um dos aspectos das produções textuais e é representado por unidades lingüísticas aparentes no texto.

Uma vez transcrito cada relato, foi realizada a identificação e a descrição das unidades lingüísticas como índices para interpretação e compreensão dos discursos. À medida que os textos eram lidos, os elementos pertinentes eram destacados e depois analisados e quantificados.

Tais unidades foram agrupadas em temas, classificadas de acordo com o assunto discutido, conforme apresentação mais adiante, Resultados e discussão.

Todos os pacientes receberam uma Carta Informativa, em que eram detalhados os propósitos desta pesquisa. Na seqüência, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, autorizando a sua participação. O presente estudo foi analisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital São Paulo/Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina (UNIFESP-EPM).

Resultados e discussão

À medida que forem sendo apresentadas as falas dos pacientes, em que discorrem sobre diversas vertentes da doença e da maneira que encontraram de lidar com as mudanças geradas, será realizada a discussão desses achados, tendo em vista o caráter qualitativo dos mesmos. A análise será apresentada, de acordo com os temas abordados, durante a entrevista aberta.

Tema 1 – Sinais e sintomas fonoaudiológicos

Todos os pacientes apresentaram em seus discursos unidades lingüísticas referentes aos sintomas da doença. Foram diversos os sintomas declarados pelos sujeitos entrevistados, dentre eles: fraqueza muscular (generalizada e/ou de membros), diplopia, disфония, cansaço, ptose, dificuldade de mastigação, disfagia, dispnéia, perda de peso, disartria e perda de mímica do sorriso.

Apontamos, a seguir, alguns fragmentos que exemplificam os sintomas fonoaudiológicos, no início do quadro, e demonstram as conseqüências na vida dos sujeitos estudados.

“... Começou com a minha voz faltando. Depois a minha língua foi enrolando. Daí eu já não podia mais falar que nem antigamente. Precisei aprender a ficar quieta. (entrevista 5)

Todo mundo fala para eu fazer uma cara mais feliz, mas eles não entendem que muitas vezes eu tô feliz! Eu só não consigo mostrar isso para eles! Porque mesmo que eu fale, eles não acreditam. (entrevista 9)

Me dava até um frio na barriga só de pensar em comer. Era só começar a comer, para começar a engasgar. Daí era um sufoco só! Tinha hora que eu preferia nem comer. (entrevista 4)

Não conseguia mastigar mais nada. Só podia com papinha, tudo bem molinho. (entrevista 2)”

Quanto aos sintomas fonoaudiológicos no início da doença, foram referidas com maior freqüência a disфония, a disfagia e a perda da mímica facial. A disфония é caracterizada pela qualidade vocal astênica, soprosa, ressonância hipernasal, força plosiva reduzida dos fonemas oclusivos. No início do discurso, a produção fonoarticulatória é clara e inteligível, mas com a continuidade deste há decréscimos na clareza e na intensidade. De acordo com Carpenter, McDonald e Howard (1979), alterações vocais dificultam a comunicação do paciente, já que se trata de um tipo de padrão vocal excluído da normalidade aceita pela sociedade. Além disso, a fraqueza da língua pode levar a um quadro de atrofia dessa musculatura, ocasionando prejuízo evidente da fase oral da deglutição e da precisão articulatória.

Simpson (1983) caracterizou os principais sintomas da miastenia grave, ressaltando a ocorrência de fadigabilidade, além de ptose, diplopia, fraqueza da musculatura facial, dificuldade de sustentação da mandíbula e do pescoço, fraqueza da musculatura abdominal, disartria decorrente de fraqueza dos músculos laríngeos e de língua, disfagia devido ao envolvimento da musculatura faríngea e esofágica, além de voz fraca pela fraqueza da musculatura laríngea e respiratória.

Carpenter McDonald e Howard (1979) realizaram um estudo, considerando apenas os pacientes com sintomas iniciais de cabeça e pescoço. Verificaram que as queixas otorinolaringológicas mais freqüentes foram respectivamente disfagia, disartria e disфония, e dentre elas observaram fraqueza da musculatura oral, faríngea e laríngea. As dificuldades articulatórias foram relacionadas à fadiga de lábios, língua e mandíbula; o comprometimento da musculatura labial acomete a produção dos

fonemas bilabiais, assim como a fraqueza de língua lentifica a articulação, tornando a fala lenta e imprecisa; fraqueza velofaríngea resulta em hipernasalidade, havendo portanto o comprometimento dos fonemas que dependem da pressão intra-oral e podendo também ocorrer refluxo nasal de líquidos.

A fraqueza faríngea reflete em disfagia flutuante para líquidos ou sólidos, com engasgos nos casos em que o funcionamento da glote está prejudicado. O envolvimento da musculatura laríngea acarreta disфония, também flutuante, piorando com a continuidade da fala; o funcionamento deficitário da prega vocal no momento de adução permite a passagem excessiva de ar durante a fonação, tornando a qualidade vocal áspera ou soprosa, e em abdução, dependendo da gravidade, pode provocar estridor e dispnéia. Com o comprometimento da musculatura laríngea a tosse se torna fraca, o que facilita a retenção de secreções, na laringe e vias aéreas inferiores.

Os músculos dependentes de nervos pontinobulbares são os responsáveis pela articulação da fala, tonalidade da voz, deglutição, mastigação, respiração e mobilidade da musculatura facial, faríngea e laríngea. Quando as estruturas orofaríngeas apresentam fraqueza, ocorrem os sintomas de natureza bulbar como disфония, disfagia, disartria e dispnéia (Buchholz, 1997).

Tema 2 – Como o paciente lidou com as dificuldades

A segunda temática abordou as estratégias que cada paciente encontrou para lidar com as dificuldades que a doença trouxe para a vida de cada um. Algumas pessoas receberam dicas e orientações dos profissionais pelos quais estavam sendo atendidas na ocasião; outras descobriram — inventaram por si mesmas — as próprias soluções de seus problemas.

No começo foi tudo tão difícil que eu fiquei paralisada. Não conseguia fazer mais nada. Eu só chorava e chorava. (entrevista 1)

Eu não podia parar. Não tinha ninguém para me ajudar. Então, quando eu tava boa das mãos eu escrevia muito. Era o jeito deles me entenderem. (entrevista 6)

Eu levava um banquinho para o chuveiro, porque nem conseguia tomar banho em pé. (entrevista 7)

Teve uma doutora que me explicou tudinho. Me falou tudo o que eu podia comer e como eu tinha que fazer na hora do engasgo, pra não sufocar. (entrevista 3)

Eu me sentia fraco. Então decidi pegar peso, para ver se aquela fraqueza passava. Mas depois eu aprendi que eu não tava ajudando, só tava piorando a doença. (entrevista 8).

Agora sei que não posso andar depressa, porque me cansa e as pernas não obedecem mais, então eu faço tudo bem mais devagar. Mas eu não deixo de fazer. Eu não vou deixar esta doença me vencer. Eu ainda sou mais forte que ela! (entrevista 10)

Existe uma dificuldade de estabelecimento de diagnóstico e, conseqüentemente, do tratamento adequado, que se deve sobretudo à raridade da doença. A prevalência da miastenia grave foi descrita como de 0,5 a 5 casos por 100.000 habitantes e incidência de 0,4 casos por 100.000 (Assis, 1990).

Essa dificuldade em se estabelecer o diagnóstico e a terapêutica apropriados faz com que os pacientes tenham que encontrar soluções absolutamente empíricas para as situações-problema do dia-a-dia. Apenas um dos entrevistados referiu ter recebido orientação profissional, enquanto os demais desenvolveram suas próprias estratégias, nem sempre adequadas ao quadro clínico apresentado, como no caso do paciente que procurou o esforço

físico (musculação) para minimizar a fraqueza muscular.

Haider-Ali et al. (1998) apontaram que a falta de conhecimento, por parte da equipe que presta assistência, pode levar a procedimentos que contribuem para maior debilidade do paciente.

Além disso, é importante lembrar que esta doença apresenta curso variado, podendo envolver diversos grupos musculares, desde a musculatura extra-ocular até a generalizada, passando ainda pela musculatura bulbar. Observa-se que os sintomas são flutuantes na intensidade e assimétricos na distribuição, secundários à fraqueza muscular (Carpenter, Mc Donald, Howard, 1979).

Tema 3 – O efeito da doença na comunicação

À parte dos demais sinais e sintomas da doença, nesta abordagem temática foram enfatizados os efeitos que a fraqueza muscular pode ter sobre a função comunicativa.

Eu tentava falar, mas a voz não saía. (entrevista 4)

O pior é que as pessoas achavam que, além de não falar, eu não entendia o que elas diziam. Aí elas gritavam. Acho que pensavam que eu também tava ficando surdo. (entrevista 8)

A língua enrolava e parecia que eu falava que nem bêbado. Daí eu não podia nem pedir informação na rua, porque as pessoas se afastavam. Acho que pensavam que eu tava bêbada mesmo. (entrevista 1)

Eu adorava falar. Sempre falei muito, mas veio essa doença e eu já nem podia mais brigar com ninguém. (entrevista 10)

Essa voz fanhosa é horrível. Eu tenho muita vergonha de falar com as pessoas. (entrevista 9)

Vale lembrar que todos os pacientes apresentavam histórico e/ou queixas de alterações fonoaudiológicas. E quando a musculatura iner-

vada pelos nervos pontino-bulbares está acometida a capacidade de expressão também fica comprometida.

O envolvimento da musculatura laríngea acarreta disфонia, também flutuante, piorando com a continuidade da fala; o funcionamento deficitário da prega vocal no momento de adução permite a passagem excessiva de ar durante a fonação, tornando a qualidade vocal áspera ou soprosa. E em abdução, dependendo da gravidade, pode provocar estridor e dispnéia.

As dificuldades articulatórias foram relacionadas à fadiga de lábios, língua e mandíbula; o comprometimento da musculatura labial acomete a produção dos fonemas bilabiais, assim como a fraqueza de língua lentifica a articulação, tornando a fala lenta e imprecisa; a fraqueza velofaríngea resulta em hipernasalidade, havendo portanto o comprometimento dos fonemas que dependem da pressão intra-oral, ocasionando uma distorção fonêmica e, conseqüentemente, uma redução da inteligibilidade de fala (Carpenter, McDonald e Howard, 1979).

Ficou evidente no discurso dos pacientes que, se por um lado havia uma dificuldade na emissão da mensagem, por outro havia também uma falta de preparo do interlocutor. Além disso, uma alteração no padrão de fala repercute de maneira significativa na psicodinâmica da mensagem e, em algumas ocasiões o padrão de fala implica na suposição de que este falante apresenta uma recepção deficitária, sensorial ou cognitiva. Certamente, no caso dos pacientes com miastenia grave isto não se aplica à verdade.

Tema 4 – A expressividade do sorriso

De uma maneira bastante particular, foi investigada a temática do sorriso. Este é um aspecto bastante descrito na literatura apenas

como fator diagnóstico, não existindo contudo relato de terapêutica aplicada visando a melhoria do sorriso em si. Na verdade, o tratamento medicamentoso objetiva restabelecer a força muscular de todo o organismo, inclusive da musculatura orofacial; contudo, não há a descrição de uma técnica voltada particularmente a esta função social tão importante que é o sorriso.

*Já nem me lembro mais como era o meu sorriso de antes. Só quando eu vejo foto antiga. (entrevista 2)
Você tá chamando isso aqui de sorriso?! (entrevista 5)*

Todo mundo fala para eu fazer uma cara mais feliz, mas eles não entendem que muitas vezes eu to feliz! Eu só não consigo mostrar isso para eles! Porque mesmo que eu fale, eles não acreditam. (entrevista 9)

Às vezes eu tenho que ouvir a minha família dizer “Vê se melhora esse astral! Tá sempre com essa cara de nada!” (entrevista 3)

Cara de riso, cara de choro. Agora parece que é tudo igual. (entrevista 6)

Quando os músculos faciais são acometidos, ocorre o que se denomina de “face miastênica”, devido à dificuldade que os pacientes apresentam para sorrir. Ocorre também dificuldade de mastigação, disfagia e regurgitação nasal de fluidos. Um sinal relativamente comum na miastenia grave é a presença de sulcos longitudinais na língua, chamada de “língua miastênica”.

Simpson (1983) descreveu o padrão de sorriso do paciente miastênico como “sorriso vertical”, pois ao se mostrar os dentes há dificuldade de sustentação da mandíbula e do pescoço.

Weijnen et al. (1998), além dos sintomas descritos, citam alteração na expressão facial dos pacientes com diagnóstico de miastenia grave. Em seus estudos chegaram à

conclusão que os pacientes miastênicos apresentam redução significativa da força máxima de mordida, alteração da atividade dos músculos levantadores e abaixadores da mandíbula, eficiência mastigatória prejudicada, diminuição de força máxima de língua, e menor habilidade para sorrir e protrair os lábios.

Além da questão de força e mobilidade muscular, o sorriso exerce um papel social extremamente importante, na comunicação não verbal que se estabelece entre duas ou mais pessoas. A falta dele pode levar as pessoas a um isolamento social que, somado a outros fatores, pode desencadear ou mesmo agravar quadros depressivos.

Tema 5 – O impacto na vida pessoal, familiar, social e profissional

A literatura científica pode descrever em linhas gerais que os pacientes com miastenia grave apresentam este ou aquele sinal e/ou sintoma da doença. Contudo, a maneira como isto é sentido pelo paciente é de caráter absolutamente individual, tendo em vista as suas características próprias, as suas necessidades pessoais, a sua demanda profissional.

Essa doença acabou com a minha vida. E eu tive que começar tudo de novo. (entrevista 2)

Hoje eu não trabalho mais, não saio mais para me divertir. Tudo me cansa. Parece que agora é só tratar e tomar remédio e ficar na cama. (entrevista 8)

Meus amigos se afastaram, até a minha família fica de longe! Tive que aprender a me virar sozinha. (entrevista 7)

Eu tive que mudar todos os meus sonhos, para não chegar lá no fim e achar que eu não fiz nada na vida, né? (entrevista 6)

Aprendi a ser mais paciente e mais tolerante, começando por mim. (entrevista 4)

É o próprio indivíduo quem avalia as modificações de seu organismo, porque é ele quem sofre as maiores conseqüências no momento em que se sente incapaz de realizar as tarefas que a nova situação lhe impõe (Canguilhem, 1990).

Embora a doença seja a mesma, cada indivíduo a vivencia de maneira distinta. Remen (1993) afirma que a experiência da doença é individual e, com freqüência, as pessoas descobrem significados diferentes em experiências comuns. A mesma doença que faz com que a pessoa conclua que a vida é sem sentido, pode levar uma outra a perceber um senso de ordem. Assim sendo, a doença pode despertar em algumas pessoas a necessidade de compreender profundamente quem elas são e o que é realmente importante para elas, podendo levar outras pessoas a viverem mais conscientemente valorizando coisas habituais.

Diante dos relatos, são rediscutidas as questões que envolvem a singularidade do sujeito miastênico, ou seja, a maneira como o indivíduo vive, sente e lida com a sua “nova forma de vida” é única.

Tema 6 – O tratamento fonoaudiológico

Pensando na questão da subjetividade dos resultados e na particularidade com que são interpretados pelos pacientes, a entrevista finalizou o seu roteiro temático com uma abordagem terapêutica. Esta conduta surgiu pela necessidade de avaliarmos qual o efeito do tratamento fonoaudiológico na vida pessoal dos pacientes que são submetidos a ele, sobretudo no tocante ao novo enfoque incorporado ao tratamento voltado à expressividade não verbal.

Estes resultados fazem refletir sobre a adequação das condutas terapêuticas adotadas, às necessidades de cada paciente, respeitando a sua individualidade.

Eu queria que o tratamento fosse mais rápido. A doença não deixa eu melhorar do jeito que eu queria que fosse, mas quando eu vejo as outras pessoas que só tomam remédio, ou quando eu me lembro de como era antes, eu vejo o quanto eu melhorei. (entrevista 5)

É um alívio tão grande poder comer sem medo de engasgar. Agora eu sei o jeito certo de mastigar e de engolir! Também aprendi a sorrir de novo. Quem diria que eu ia ter que aprender a sorrir, né? (entrevista 10)

O tratamento me ajudou muito. Posso falar e as pessoas me entendem! [...] Elas entendem também quando eu tô brava e quando eu tô bem! (entrevista 6)

Uma amiga que também tem miastenia me disse que sentia como se o rosto dela fosse cair no chão cada vez que ela abaixava a cabeça pra frente. E eu disse: você não faz exercício com esses músculos? Eu também me sentia assim, mas a minha "fono" não deixou mais isso acontecer comigo! (entrevista 7)

Eu me dei conta que tinha voltado a sorrir, quando percebi que as pessoas não me olhavam mais de um jeito estranho, que nem antes! Nesse dia eu fiquei mesmo muito feliz! (entrevista 3)

A mioterapia é contra-indicada aos pacientes com diagnóstico de miastenia grave, pois a atividade física pode causar fadigabilidade. Desta maneira, o enfoque funcional ao tratamento é fundamental para que o benefício trazido ao paciente seja efetivo.

No que se refere ao tratamento fonoaudiológico, não poderia ser diferente. Mais do que a recuperação da tonicidade e mobilidade da musculatura do sistema estomatognático, o objetivo maior é o resgate funcional, garantindo aos pacientes uma melhor qualidade de vida, sem o risco de gerar fadiga muscular.

No que concerne à realização de exercícios miofuncionais terapêuticos, Assis (1990) ressalta a importância de cuidar da intensi-

dade e frequência dos mesmos, devendo variar de dois a três minutos para evitar a ocorrência de fadiga muscular. Entretanto, os padrões de fraqueza muscular são absolutamente heterogêneos em pacientes com miastenia grave.

Logemann (1998) recomenda a realização de repouso de meia hora antes das refeições, com o objetivo de minimizar a fadiga muscular no momento que o paciente estiver se alimentando. Contudo, o mesmo não pode ser indicado ou aplicado no caso de comunicação, uma vez que durante todo o tempo estamos em processo de comunicação, ora como ouvintes, ora como oradores.

Mais do que a prescrição de exercícios e orientações, o trabalho fonoaudiológico é ainda mais abrangente, por se tratar do profissional que lida com as questões envolvidas no processo de comunicação. E este processo não envolve somente movimentos, palavras e ações, mas sobretudo pensamentos, sentimentos e reflexões, que respondem à necessidade do paciente em ser escutado, comunicando a sua realidade não mensurável, a sua realidade subjetiva (Moreira, 1979).

Observando as unidades lingüísticas registradas nos relatos dos pacientes, o objetivo maior da reabilitação fonoaudiológica foi cumprido no atendimento às necessidades dos pacientes e no resgate do sorriso como fator integrante dos processos comunicativos sociais, profissionais e pessoais.

Considerações finais

Observa-se uma escassez de pesquisas voltadas à terapêutica e à reabilitação da miastenia grave auto-imune adquirida. Isto se deve a diversos fatores: trata-se de uma doença sem cura, porém não sem

tratamento. Além disso, a reabilitação física baseada em exercícios musculares é contra-indicada, tendo em vista a fadiga gerada pela atividade.

Nos dias de hoje, tanto nas áreas de prevenção quanto tratamento, o conjunto de conhecimentos sobre diversas doenças é de tamanha abrangência e profundidade que é impossível realizar orientação, prevenção, diagnóstico e tratamento por apenas um profissional.

Nesse sentido, um trabalho multi, e sobretudo interdisciplinar, pode auxiliar desde a detecção das alterações, definição do diagnóstico, escolha das condutas mais adequadas, até a prevenção de complicações secundárias ou recidivas (Oda et al., 2002).

Em sua maioria, os trabalhos envolvendo pacientes com miastenia grave publicados no campo da fonoaudiologia fazem referência aos quadros de disfagia e dispnéia, por se tratarem de funções vitais à sobrevivência do ser humano. Embora a mímica facial seja citada na literatura, como um sinal da miastenia, não existe um relato de terapia voltada ao resgate da expressividade facial. Dessa maneira, observamos que uma disfunção da musculatura orofacial, aparentemente simples, pode representar um importante impacto social.

Neste estudo tivemos a oportunidade de verificar que a descrição da doença encontrada em livros e artigos não possibilita, para o leitor, um conhecimento sobre a doença e seus sintomas, além de não permitir que este possa voltar um olhar ao sujeito miastênico, fazendo com que o conhecimento da doença seja dissociado do doente. Com isso, muitas vezes deixamos de considerar o impacto que todos os sinais da miastenia grave podem causar na vida social, profissional, afetiva e familiar do paciente.

REFERÊNCIAS

- Annes M. Miastenia Grave Autoimune Adquirida: avaliação de 31 pacientes sem timectomia. [Tese]. São Paulo: UNIFESP-EPM; 1997.
- Annes M, Chiappetta ALML, Oda AL. Doenças da Junção Neuromuscular. In: Chiappetta ALML, organizador. Conhecimentos essenciais para atender bem o paciente com Doenças Neuromusculares, Parkinson e Alzheimer. São Paulo: Pulso Editorial; 2003.
- Assis JL. Miastenia Grave. São Paulo: Sarvier; 1990.
- Bronckart JPB. Atividade de linguagem, textos e discursos. Por um interacionismo sócio-discursivo. São Paulo: EDUC-PUC; 1997.
- Bucholz DW, Robbins J. Neurologic diseases affecting oropharyngeal swallowing. In: Pearlman AL, Schulze-Delrieu K, editores. Deglutition and its disorders: anatomy, physiology, clinical diagnosis and management. New York: Singular Publishing Group; 1997.
- Canguilhem G. O normal e o patológico. 3ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 1990.
- Carpenter RJ, Mc Donald TJ, Howard FM. The otolaryngologic presentation of myasthenia gravis. *Laryngoscope*. 1979;89:922-928.
- Engel AG, Banker BQ, editores. *Myology*. New York: McGraw Hill; 1986.
- Haider-Ali AM, Mac Gregor FB, Stewart M. Myasthenia gravis presenting with dysphagia and post-operative ventilatory failure. *J Laryngol Otol*. 1998;122:1194-1195.
- Logemann JA. *Evaluation and Treatment of Swallowing Disorders*. San Diego: College Hill Press; 1998.
- Moreira AA. Teoria e prática da relação médico-paciente. Belo Horizonte: Interlivros; 1979.
- Oda AL, Chiappetta ALML, Annes M, Marchesan IQ, Oliveira ASB. Avaliação clínica, endoscópica e manométrica da deglutição em pacientes com Miastenia Grave Autoimune Adquirida. *Arq Neuropsiquiatr*. 2002;60(4):986-995.
- Osserman KE, Genkins G. *Studies in Myasthenia gravis: Review of a twenty-year experience in over 1200 patients*. *Mt Sinai J Med*. 1971;38(6):497-537.
- Remen RN. O paciente como ser humano. São Paulo: Simmus; 1993.
- Simpson JA. Current concepts and history of the autoimmune nature of Myasthenia Gravis. In: Albuquerque EX, Eldefrani AT, editores. *Myasthenia Gravis*. [S. l.]: Chapman and Hall; 1983. p.3-41.
- Weijnen FG, Van Der Bilt A, Wokke JH, Kuks JBM, Glas HW, Bosman F. What's in smile? Quantification of the vertical smile of patients with myasthenia gravis. *J Neurol Sci*. 2000;173:124-128.
- Weijnen FG, Van Der Bilt A, Wokke JH, Wassenberg MW, Oudernaarde I. Oral functions of patients with myasthenia gravis. *Ann NY Acad Sci*. 1998; 841:773-776.
-

Recebido em 4 de outubro de 2005
Aprovado em 16 de novembro de 2005