

Evolução da disfagia em um caso de síndrome MELAS: o olhar dos cuidados paliativos

Dysphagia progression in a MELAS syndrome case: a palliative care perspective

Karen Fontes Luchesi¹, Amanda Souza Soares¹, Evilyn Adrine Américo dos Santos Silva¹, Júlia Parodi Melo¹,
Rafaela Trilha¹

RESUMO

Este artigo teve por objetivo descrever a progressão da disfagia e a decisão pela via de alimentação em um caso de síndrome MELAS, sob o olhar dos cuidados paliativos. Trata-se de um caso do sexo feminino, que, por volta dos 26 anos de idade sofreu os primeiros sintomas da doença e teve sua função de deglutição progressivamente impactada. Foi realizado acompanhamento fonoaudiológico durante seis meses, com aplicação do protocolo de Avaliação da Segurança da Deglutição, da *Functional Oral Intake Scale* (FOIS) e gerenciamento da deglutição, com retornos ambulatoriais semanais e mensais. Em seis meses de seguimento, a paciente evoluiu de disfagia moderada a disfagia moderada a grave e variou entre os níveis 5 e 1 da FOIS. Manteve a alimentação por via oral, com restrição de consistências, manobra de deglutições múltiplas e controle de volume para ingestão de líquido, até que, ao final dos seis meses de seguimento, foi realizada gastrostomia. A alimentação por via oral em mais de uma consistência, porém com compensações, foi reduzida a uma alimentação exclusiva por via alternativa, ao longo do acompanhamento fonoaudiológico. Optou-se por manter a via oral de alimentação até a colocação da gastrostomia. A não sugestão de sonda nasoenteral se embasou no respeito à vontade da paciente e na possibilidade de alimentar-se, minimamente, de uma consistência por via oral.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Disfagia; Encefalopatias; Acidente vascular encefálico; Alimentação por sonda; Doenças mitocondriais

ABSTRACT

This article aims to describe a dysphagia progression and a choice of the feeding options in a case of MELAS syndrome, under the perspective of palliative care. It is a case in which a woman at the age of 26 years suffered the first symptoms of the disease and had the swallowing functionality progressively impacted. Speech-Language Therapy follow-up was performed at 6 months with the application of a swallowing safety assessment protocol, Functional Oral Intake Scale (FOIS) and swallowing management, with weekly and monthly outpatient returns. At six months of follow-up, the patient progressed from moderate dysphagia to moderate to severe dysphagia and ranged from levels 5 to 1 of FOIS. The patient maintained oral feeding with consistency restriction, dry swallowing maneuver, and control of volume for liquid intake until the end of the six months of follow-up, when gastrostomy was made. Oral feeding in more than one consistency but with compensations was reduced to exclusive non-oral feeding. We chose to maintain oral feeding until the gastrostomy was placed. Non-suggestion of nasoenteral tube was based on the patient's desire and the possibility of oral feeding in at least one food consistency.

Keywords: Palliative care; Dysphagia; Brain diseases; Stroke; Tube feeding; Mitochondrial diseases

Trabalho realizado no Departamento de Fonoaudiologia, Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC – Florianópolis (SC), Brasil.

¹Departamento de Fonoaudiologia, Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC – Florianópolis (SC), Brasil.

Conflito de interesses: Não.

Contribuição dos autores: KFL contribuiu com concepção do estudo, coleta e análise dos dados, escrita e revisão do manuscrito; ASS, EAASS, JPM e RT contribuíram com a coleta e análise dos dados e escrita do manuscrito.

Financiamento: Nada a declarar.

Autor correspondente: Karen Fontes Luchesi. E-mail: karenluchesi@yahoo.com.br.

Recebido: Julho 27, 2017; **Aceito:** Agosto 27, 2018

INTRODUÇÃO

A mitocôndria é uma organela presente nas células humanas, com a principal função de geração de energia. Mutações no DNA mitocondrial, ou nos genes relacionados a ele, levam a disfunções mitocondriais, nas quais há incapacidade de gerar a energia necessária para os órgãos, especialmente para o sistema nervoso, músculos, rins, fígado e sistema endócrino⁽¹⁾.

A síndrome que compreende encefalopatia mitocondrial, acidose láctica e episódios de acidente vascular encefálico (AVE) é conhecida como MELAS (*Mitochondrial myopathy, Encephalopathy, Lactic Acidosis, and Stroke*), sendo a mais comum das doenças mitocondriais. A síndrome MELAS se configura por episódios de AVE antes dos 40 anos, encefalopatia e miopatia mitocondrial evidenciada por acidose láctica e comprometimento morfológico das fibras musculares. A maioria dos pacientes apresenta episódios de AVE, demência, epilepsia, fadiga muscular severa, intolerância ao exercício, hemiparesia, alterações visuais e auditivas, neuropatia periférica, alteração de memória e aprendizagem⁽¹⁾. Outros sintomas, como manifestações psiquiátricas, ataxia cerebelar, contração muscular involuntária, neuropatia, cardiopatia, baixa estatura e diabetes *mellitus* também foram observados em pacientes com esta síndrome⁽²⁾.

A doença é rara e tem uma prevalência de 0,18 casos para cada 100.000 habitantes/ano⁽³⁾. Apresenta progressão rápida e agressiva⁽³⁾ e a média de expectativa de vida foi observada em torno de 16,9 anos, após o início dos sintomas⁽⁴⁾.

Durante o curso da doença, as alterações musculares e neurológicas podem causar impacto nas funções do sistema estomatognático, destacando-se, aqui, a deglutição.

À fonoaudiologia cabe o gerenciamento da deglutição e, nestes casos, ressalta-se a importância de uma abordagem baseada nos princípios dos cuidados paliativos⁽⁵⁾, uma vez que esta função não é apenas meio de manutenção física ou biológica, mas, também, uma importante forma de socialização e prazer.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), o cuidado paliativo engloba a promoção da qualidade de vida de pacientes e familiares com doenças que ameaçam a vida. Assim sendo, a promoção da qualidade de vida compreende, principalmente, a prevenção e o alívio do sofrimento do indivíduo⁽⁵⁾.

Tratando-se de uma doença de caráter progressivo, com diagnóstico desfavorável, torna-se imprescindível realizar uma abordagem no âmbito dos cuidados paliativos desde o diagnóstico, a fim de proporcionar maior qualidade de vida e alívio ao sofrimento.

Até o momento, são raros os trabalhos publicados sobre deglutição, evolução da disfagia e processo decisório sobre a via de alimentação em pacientes com a síndrome MELAS. Portanto, este artigo teve por objetivo descrever a progressão da disfagia e a decisão pela via de alimentação, em um caso de síndrome MELAS, sob o olhar dos cuidados paliativos.

APRESENTAÇÃO DO CASO

Este estudo respeita a Resolução de Helsinque e a Resolução nº466/2012 e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina, sob parecer nº 1.316.427. O responsável legal pela paciente assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Descreve-se o caso de uma paciente com síndrome MELAS, de 34 anos, brasileira, solteira e sem filhos, que, por volta dos 26 anos, foi diagnosticada com encefalopatia mitocondrial progressiva, síndrome MELAS.

Após oito anos do início dos sintomas, já apresentava acometimento dos aspectos motores, não deambulando e demonstrando fraqueza generalizada na musculatura esquelética, além de sonolência diurna, disartria flácida e dificuldade de deglutição. Aos 34 anos, foi encaminhada pelo médico neurologista para avaliação da deglutição e acompanhamento fonoaudiológico.

Deu-se início ao acompanhamento fonoaudiológico, com base no protocolo de Avaliação de Segurança da Deglutição (ASED)⁽⁶⁾, na utilização de manobras compensatórias para proteção das vias aéreas e limpeza de resíduos após a deglutição, mudança na consistência da dieta e controle de volume por deglutição. Os atendimentos se deram em nível ambulatorial, com periodicidade semanal e mensal. O nível de ingestão oral, em cada retorno, foi classificado pela *Functional Oral Intake Scale (FOIS)*⁽⁷⁾ e a severidade da disfagia foi baseada na *Dysphagia Outcome Severity Scale (DOSS)*⁽⁸⁾. (Figura 1)

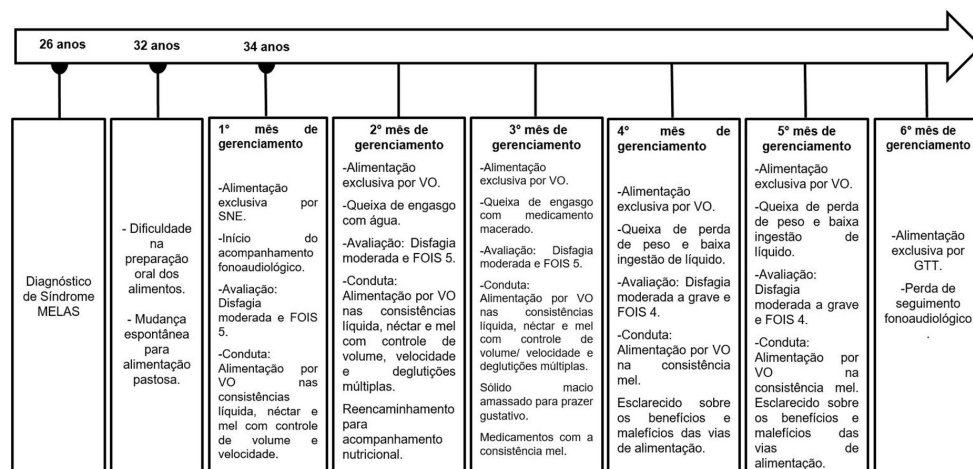


Figura 1. Representação cronológica do gerenciamento fonoaudiológico da deglutição em um caso de disfagia com diagnóstico de síndrome MELAS
Legenda: FOIS - *Funcional Oral Intake Scale*, VO – via oral; GTT – gastrostomia; SNE: sonda nasoesférica

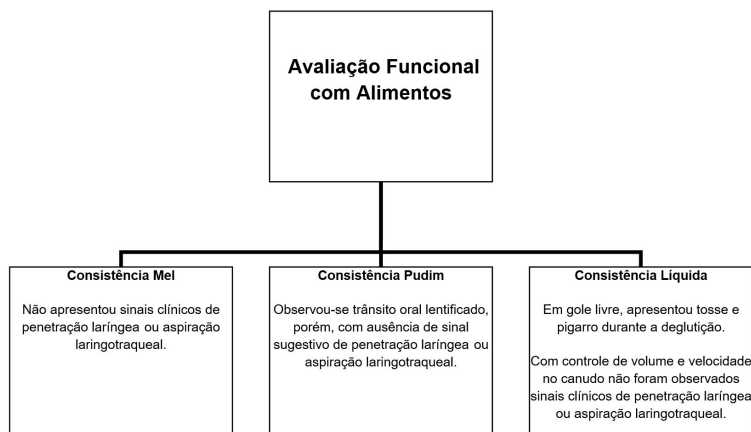


Figura 2. Sinais clínicos observados durante a avaliação funcional da deglutição com as consistências mel, líquida e pudim

Evolução da disfagia

Aos 32 anos, a paciente já não se alimentava da consistência sólida. Sua alimentação fora espontaneamente reduzida à pastosa, por se perceber com dificuldade de mastigação e preparo oral de alimentos sólidos.

Aos 34 anos, apresentava engasgos com a própria saliva e fora encaminhada para acompanhamento fonoaudiológico, após introdução de sonda nasoesférica (SNE) para alimentação por via alternativa, durante uma internação hospitalar.

1º Mês de gerenciamento

A paciente compareceu à primeira avaliação fonoaudiológica ambulatorial locomovendo-se em cadeira de rodas, sonolenta, comunicando-se por palavras isoladas e respondendo apenas a comandos verbais simples.

Segundo o cuidador, a paciente havia sacado a SNE (por conta própria) no dia anterior e a levaram ao pronto atendimento médico para repassar a via alternativa de alimentação.

Quando questionado sobre a história pregressa da paciente, o cuidador referiu-se, primeiramente, à diarreia após a introdução da dieta enteral e à necessidade de mantê-la contida no leito, para que não retirasse a SNE. Em seguida, a paciente queixou-se do incômodo causado pela sonda. Neste momento, encontrava-se no nível 1 da FOIS, que representa a alimentação exclusiva por via alternativa.

Durante a avaliação, observou-se controle cervical, respiração nasal e vedamento labial eficiente. Constatou-se ausência de sialorreia ou estase de saliva em cavidade oral. Em repouso, apresentou mandíbula contida, postura de língua não protrusa e ausculta cervical negativa. Foi verificada ausência de deglutição voluntária de saliva.

A comunicação da paciente se mostrou restrita a vocalizações de palavras e pequenas frases em baixa intensidade, com disartria flácida, caracterizada por articulação da fala imprecisa, voz pastosa e hipernasal.

Na avaliação estrutural, foi observada denteção completa e ausência de alteração oclusal. Os movimentos isolados de lábios, língua, bochechas e mandíbula foram mínimos e demonstraram imprecisão, pouca amplitude e força muscular reduzida.

A avaliação funcional da deglutição foi realizada com alimentos, nas consistências* mel e pudim com colher de sopa, líquido em gole livre e canudo. Os resultados obtidos encontram-se sintetizados na Figura 2.

Conforme o protocolo de avaliação utilizado, foram considerados como sinais clínicos de penetração laringea ou aspiração laringotraqueal: tosse ou pigarro antes, durante ou após a deglutição; voz molhada; ausculta cervical positiva; queda na saturação de oxigênio; dispneia; mudança na coloração na pele, na frequência cardíaca ou respiratória e/ou desconforto autorreferido.

Após a avaliação, concluiu-se que a paciente apresentava o diagnóstico funcional de disfagia orofaríngea moderada e FOIS nível 5. A disfagia orofaríngea moderada prevê a existência de risco de aspiração. O paciente pode se alimentar de algumas consistências, utilizando técnicas específicas para minimizar o potencial de aspiração e/ou facilitar a deglutição, com necessidade de supervisão⁽⁸⁾. No nível 5 da FOIS, a alimentação por via oral é recomendada em mais de uma consistência, porém, há necessidade de compensações ou preparo especial.

Com base nos princípios dos cuidados paliativos⁽⁵⁾, a sugestão foi de retirar a SNE, bem como orientar a alimentação por via oral nas consistências mel, néctar e líquida. O cuidador foi orientado a oferecer a alimentação por via oral, com controle de volume e velocidade, ou seja, oferecendo pequenos goles, com maior intervalo de tempo entre eles, especialmente, para o líquido. Orientou-se evitar a consistência pudim, devido ao trânsito oral extremamente lentificado.

A paciente foi mantida em monitoramento ambulatorial da deglutição. Devido à dificuldade cognitiva, à fraqueza e à fadiga muscular, optou-se por não realizar exercícios ou técnicas que exigissem esforço maior do que a própria deglutição.

2º Mês de gerenciamento

Retornou, mantendo o quadro clínico anteriormente descrito e alimentando-se por via oral. Seu cuidador relatou alguns engasgos com água, ao longo da semana. As consistências orientadas para alimentação por via oral, após a primeira avaliação,

* Segundo a American Dietetic Association. National dysphagia diet: standardization for optimal care. Chicago: ADA; 2002.

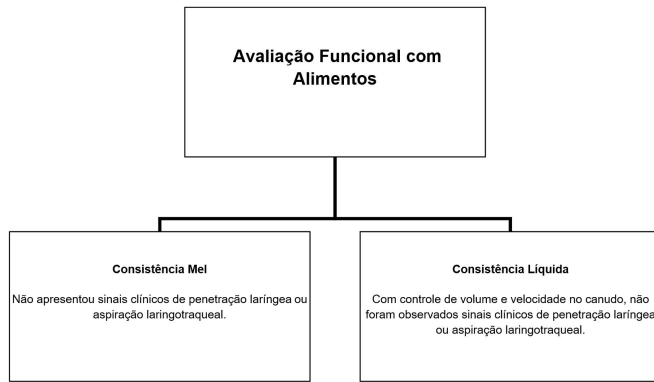


Figura 3. Sinais clínicos observados durante a avaliação funcional da deglutição com as consistências mel e líquida

foram reavaliadas e os resultados obtidos estão apresentados na Figura 3. Após esta reavaliação, foram atribuídos os mesmos níveis das escalas de severidade da disfagia e de ingestão oral. Mantiveram-se as mesmas orientações realizadas na semana anterior. Além disso, orientou-se que o cuidador permitisse múltiplas deglutições, antes de oferecer nova oferta de líquido ou alimento.

A paciente foi reencaminhada para avaliação e conduta nutricional (pois não havia dado seguimento ao acompanhamento nutricional iniciado no momento da introdução da dieta enteral).

3º Mês de gerenciamento

Passado um mês, retornou, mantendo o quadro clínico inicial e seu cuidador relatou engasgos apenas com medicamentos macerados. Com relação à alimentação, não houve redução no nível de ingestão oral, ou queixas de engasgos. A paciente expressou o desejo de se alimentar com arroz e feijão, ao mencionar: “não aguento mais comer tudo batido”, referindo-se à alimentação predominantemente na consistência mel.

Partindo dos princípios dos cuidados paliativos⁽⁵⁾, foi orientada a oferta de sólido macio e amassado, especificamente arroz e feijão, conforme a solicitação da paciente. Por se tratar de uma consistência pouco segura, devido à dificuldade nas fases preparatória e oral da deglutição, o cuidador foi orientado a ofertar o alimento em pequena quantidade, apenas quando ela desejasse, estivesse totalmente alerta e sentada a 90 graus. Foi mantida a consistência líquida, sob as condições anteriormente citadas e orientada a ingestão de comprimidos macerados, com auxílio da consistência mel.

Após esta reavaliação, também se mantiveram os níveis das escalas de severidade da disfagia e de ingestão oral.

4º e 5º Meses de gerenciamento

Nos dois meses seguintes, a paciente retornou para reavaliação funcional e gerenciamento da deglutição e estava visivelmente mais debilitada, ainda em cadeiras de rodas, sonolenta, com maior tempo de latência para respostas a comandos verbais simples e menos comunicativa, além de permanecer com os olhos fechados durante todo o atendimento.

No 4º mês de gerenciamento, o cuidador relatou que ela havia perdido muito peso (mais de 10% do seu peso corporal usual, segundo ele), não demonstrava interesse em se alimentar e vinha ingerindo pouco líquido durante o dia (menos de 500 ml, segundo informações fornecidas pelo cuidador).

Para a reavaliação funcional, optou-se pelas mesmas consistências avaliadas anteriormente e foram observados trânsito oral lentificado e sinais clínicos sugestivos de penetração/aspiração (tosse durante e após a deglutição e voz molhada), em todas as consistências ofertadas. A consistência com menor risco de aspiração, segundo a avaliação clínica, foi a consistência mel. Além disso, observou-se que a paciente realizava várias deglutições incompletas, até conseguir deglutir o bolo alimentar. Como conduta, foi orientado ao cuidador que ofertasse somente a consistência mel.

Ao final, constatou-se disfagia orofaríngea de moderada a grave e FOIS nível 4. Na disfagia orofaríngea moderada a grave, há tolerância de apenas uma consistência, com máxima assistência para utilização de estratégias. Há sinais de aspiração de duas ou mais consistências, com necessidade de múltiplas solicitações de clareamento, ausência de tosse reflexa, tosse voluntária fraca e ineficaz. Se o estado pulmonar do paciente estiver comprometido, é necessário suspender a alimentação por via oral⁽⁸⁾. No nível 4 da FOIS, a alimentação por via oral é total, porém recomendada em apenas uma consistência.

Resalta-se que, durante todo o seguimento fonoaudiológico, foram monitorados os sinais e sintomas pulmonares, sendo que não houve nenhum episódio de pneumonia ou outra complicação pulmonar, durante esse período.

Optou-se por não submeter a paciente à videofluoroscopia da deglutição, em razão do risco de broncoaspiração de bário, claramente observado durante a avaliação clínica. Além disso, a confirmação da aspiração, ou das hipóteses de alterações fisiopatológicas evidenciadas na avaliação clínica, não mudaria a conduta adotada.

Foi realizada conversa com a paciente e a família sobre as vias de alimentação, seus benefícios e malefícios e, em seguida, efetivada nova contrarreferência ao médico neurologista.

6º Mês de gerenciamento

Ainda com base nos princípios dos cuidados paliativos⁽⁵⁾, a paciente permaneceu sem nova introdução de SNE, com dieta por via oral orientada para a consistência mel, por dois meses (4º e 5º mês de gerenciamento), quando, no 6º mês de seguimento, foi realizada a cirurgia para gastrostomia.

A opção pela gastrostomia foi feita pela família, já que a paciente era considerada legalmente incapaz. Após a gastrostomia, não retornou mais aos atendimentos fonoaudiológicos ambulatoriais e perdeu-se o contato com sua rede de cuidados.

DISCUSSÃO

O presente artigo propôs a discussão da evolução da disfagia e a decisão pela via de alimentação no caso de uma paciente de 34 anos com síndrome MELAS, durante seis meses de seguimento fonoaudiológico.

Queixas de deglutição foram observadas em 48% dos pacientes com esta síndrome, em uma coorte de 98 indivíduos

com idades entre 17 e 85 anos. Oitenta e oito por cento desses pacientes sentiam o alimento ir para o “caminho errado”, em alguns momentos⁽⁹⁾. Não foram encontradas publicações de estudos longitudinais que descrevessem a evolução da disfagia na doença, ou que investigassem objetivamente a deglutição dos participantes.

Um estudo de caso, de uma paciente de 11 anos com síndrome MELAS, descreveu a perda da funcionalidade da deglutição (avaliada clinicamente), desde os 7 anos de idade. Com impacto inicial para a consistência sólida e alimentação pastosa desde os 7 anos, evoluiu com alimentação restrita a líquido e líquido espessado. Quatro anos após o início da alteração na deglutição, apresentou dificuldade na abertura de boca, ausência de sucção e de movimentos rotatórios da mandíbula. Assim como no presente caso, a redução do volume do bolo por deglutição foi uma manobra compensatória eficiente para redução dos sinais clínicos de aspiração laringotraqueal. Houve perda de peso significativa, no período de um ano⁽¹⁰⁾.

A dificuldade de deglutição inicial do presente caso esteve relacionada à consistência sólida. A mastigação, manipulação oral e ejeção do sólido exigem maior força muscular e, obviamente, maior energia celular/muscular. Semelhante ao sólido, a ejeção do bolo pastoso também demanda maior força muscular do que as consistências menos espessas.

Tal como no caso em discussão, o trânsito oral lentificado também foi observado no estudo de caso anteriormente publicado, podendo ser explicado pela fraqueza na musculatura de lábios, língua e mandíbula para a preparação do bolo alimentar que, conseqüentemente, prejudica a condução do bolo ao esôfago, eleva o risco de resíduos faríngeos e aspiração laringotraqueal⁽¹⁰⁾.

Ataxia cerebelar, neuropatia periférica, fraqueza muscular e outras características das doenças mitocondriais são as prováveis responsáveis pelas alterações na fisiopatologia da deglutição observadas no caso⁽⁹⁾.

Com a evolução da disfagia, a consistência líquida também demonstrou maior risco para aspiração. Acredita-se que, fisiologicamente, a consistência líquida exija maior agilidade e efetividade no fechamento laríngeo, além de maior controle motor oral, do que o líquido espessado.

A redução dos reflexos e movimentos de lábios, língua e complexo hiolaringeo justifica a alteração das habilidades sensorio-motoras necessárias para a deglutição⁽¹⁰⁾, especialmente do líquido.

Em estudos longitudinais, observou-se rápida progressão dos sintomas da doença, em coortes de cinco⁽³⁾ e dez anos⁽⁴⁾. O único artigo encontrado, com descrição clínica da evolução da disfagia na síndrome MELAS, descreveu um estudo de caso. Os autores do referido estudo observaram significativo impacto na função de deglutição, num período de quatro anos, e seis meses de respostas positivas ao tratamento fonoaudiológico⁽¹⁰⁾.

Infelizmente, o presente caso iniciou tardiamente a avaliação e a intervenção fonoaudiológica e foram observados poucos benefícios, senão pela adaptação de consistências e implantação de manobras compensatórias, durante a deglutição.

O tempo decorrido entre o início da dificuldade de deglutição e de comunicação e o início do acompanhamento fonoaudiológico foi um dos fatores que comprometeu o processo terapêutico e a realização dos cuidados paliativos. Nota-se que, atualmente, é amplamente defendido o acompanhamento precoce, especialmente nas doenças neurodegenerativas progressivas, em prol da melhor qualidade de vida, mesmo diante de uma baixa expectativa de vida.

Não foram encontrados, na literatura, relatos quanto à indicação ou aceitação de via alternativa de alimentação na síndrome MELAS. Na atualidade, vivenciam-se importantes e complexos dilemas bioéticos quanto à decisão por procedimentos e tratamentos, muitas vezes considerados fúteis, em casos de pacientes em cuidados paliativos exclusivos.

Em seis meses, a mudança de uma alimentação por via oral, ainda que com importante restrição de consistências, para uma via alternativa de alimentação, devido à severidade da disfagia, pode configurar uma forte mudança na qualidade de vida do indivíduo.

Considera-se que, para a sociedade em geral, a comida nunca foi vista apenas como um meio de nutrição, mas como um importante aspecto social, religioso, biológico e simbólico⁽¹¹⁾. Por isso, as condutas fonoaudiológicas estabelecidas para o caso em questão foram, principalmente, embasadas nos princípios dos cuidados paliativos.

A aplicação dos princípios dos cuidados paliativos na fonoaudiologia é um tema que vem sendo debatido veementemente, especialmente na área de disfagia.

Os princípios dos cuidados paliativos abrangem a promoção e o alívio à dor e ao sofrimento; a afirmação da vida e a consideração da morte como um processo natural; a não aceleração ou o adiamento da morte; a integração dos aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente; o oferecimento de suportes que possibilitem ao paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte; a oferta de suportes que auxiliem os familiares durante a doença, bem como durante e após a morte do paciente; o oferecimento de acompanhamento multiprofissional, com enfoque nas necessidades dos pacientes e seus familiares, inclusive durante o luto; a melhora na qualidade de vida e influência positiva durante o curso da doença; a iniciação precoce do cuidado paliativo, bem como de outras medidas de prolongamento da vida, incluindo investigações para compreender e controlar situações clínicas estressantes⁽⁵⁾.

No caso em discussão, não houve sucesso na comunicação entre as equipes dos diferentes serviços de saúde e as decisões não foram tomadas de forma compartilhada. Houve atuação multidisciplinar, porém, não interdisciplinar, o que comprometeu o cumprimento dos princípios dos cuidados paliativos, o processo terapêutico, a manutenção da via oral e o controle da perda de peso. O município em que a paciente residia não contava com serviço de atendimento domiciliar e tampouco possuía fonoaudiólogo na atenção básica à saúde. A paciente recebeu apenas atenção de média e alta complexidade, no nível hospitalar. Tal fato comprometeu, também, o cuidado e a atenção ao cuidador e à família da paciente.

Quanto às implicações envolvidas na decisão sobre a via de alimentação, conforme descrito previamente, antes de iniciar o acompanhamento fonoaudiológico, a paciente fez uso de sonda nasoenteral (SNE). Tanto a SNE quanto a gastrostomia (GTT) possibilitam a alimentação direta no sistema gastrointestinal, sem a intersecção deste sistema com o sistema respiratório. Por isso, acredita-se reduzir os riscos de broncoaspiração e complicações pulmonares.

A utilização da SNE é considerada segura ao paciente, porém, há várias desvantagens em sua utilização. Além de ser desconfortável, fator que foi relatado pela paciente em questão, causa irritação na rinofaringe, na parede posterior faríngea, no esfíncter esofágico superior e, em longo prazo, pode alterar a sensibilidade local. Além disso, altera a forma como o fechamento glótico se comporta e não extingue a

broncoaspiração, devido à chance de aspiração de saliva, ou de conteúdo gástrico. Tais fatores ressaltam a necessidade de difusão dos conhecimentos e reflexões sobre o assunto, a fim de que os profissionais consigam esclarecer todos os riscos ao paciente e lhe permita uma decisão consciente, com melhor qualidade de vida⁽⁵⁾.

Outra via alternativa de alimentação comumente indicada em casos de disfagia com insucesso em intervenções terapêuticas ou, ainda, em casos de utilização de dieta enteral por SNE, em período superior a um mês, é a gastrostomia⁽¹²⁾.

As vantagens desse procedimento são facilmente evidenciadas, quando se pensa em proteger o paciente de agravos à saúde, como pneumonia aspirativa e desnutrição. Porém, assim como na dieta enteral via SNE, também há aspectos a serem levados em consideração. As taxas de complicação de sua inserção podem variar de 15% a 70%, sendo o vazamento do tubo, celulite, refluxo gastroesofágico e diarreia algumas das possíveis consequências que poderão ocasionar desconforto extremo para o paciente e piora significativa do estado clínico⁽¹³⁾.

Para muitos profissionais que trabalham com cuidados paliativos, o dilema a respeito do emprego de dieta enteral só se expande. Médicos, nutricionistas e fonoaudiólogos questionam cada vez mais se, realmente, o emprego de tal recurso traz benefícios para os pacientes em cuidados paliativos exclusivos. Terapias nutricionais agressivas podem não ser efetivas, além de tornar o tratamento mais oneroso e estressante⁽¹⁴⁾.

Percebe-se, ainda, que a diferença entre a média de sobrevivência dos pacientes que utilizaram gastrostomia e a dos que não utilizaram não é estatisticamente significativa, em casos de demência⁽¹⁵⁾. Estudiosos ressaltaram que a introdução de uma via alternativa de alimentação deve ser indicada somente quando os benefícios superam, de forma expressiva, os riscos e desconfortos⁽¹⁵⁾.

Diante de tal respeitável e delicada questão, salienta-se a importância do envolvimento de toda a equipe de cuidado, do paciente e de seus familiares para a tomada de decisão quanto à via de alimentação.

Reitera-se a necessidade de mais estudos sobre a deglutição em pacientes com síndrome MELAS e de dilemas inerentes às vias de alimentação, pois tais discussões podem fazer diferença na conduta da equipe de cuidado e, conseqüentemente, na qualidade de vida dos pacientes.

COMENTÁRIOS FINAIS

Em seis meses de seguimento fonoaudiológico, houve evolução da severidade da disfagia de moderada para moderada a grave e redução significativa do nível de ingestão oral. A alimentação por via oral em mais de uma consistência, com compensações, foi reduzida a uma alimentação exclusiva por via alternativa.

Optou-se por manter a via oral de alimentação até a colocação da gastrostomia. A não sugestão de SNE imediata se embasou no respeito à vontade da paciente e na possibilidade de alimentar-se, minimamente, de uma consistência por via oral.

REFERÊNCIAS

1. El-Hattab AW, Adesina AM, Jones J, Scaglia F. MELAS syndrome: clinical manifestations, pathogenesis, and treatment options. *Mol Genet Metab.* 2015;116(1-2):4-12. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ymgme.2015.06.004>. PMID:26095523.
2. Lorenzoni P, Werneck LC, Kay CSK, Silvado CES, Scola RH. When should MELAS (Mitochondrial myopathy, Encephalopathy, Lactic Acidosis, and Stroke-like episodes) be the diagnosis? *Arq Neuropsiquiatr.* 2015;73(11):959-67. <http://dx.doi.org/10.1590/0004-282X20150154>. PMID:26517220.
3. Yatsuga S, Povalko N, Nishioka J, Katayama K, Kakimoto N, Matsuishi T, et al. MELAS: a nationwide prospective cohort study of 96 patients in Japan. *Biochim Biophys Acta.* 2012;1820(5):619-24. <http://dx.doi.org/10.1016/j.bbagen.2011.03.015>. PMID:21443929.
4. Kaufmann P, Engelstad K, Wei Y, Kulikova R, Oskoui M, Sproule DM, et al. Natural history of MELAS associated with mitochondrial DNA m.3243A>G genotype. *Neurology.* 2011;77(22):1965-71. <http://dx.doi.org/10.1212/WNL.0b013e31823a0c7f>. PMID:22094475.
5. Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. *Manual de cuidados paliativos ANPC.* 2. ed. São Paulo: ANPC; 2012.
6. Furkim AM, Duarte ST, Sória FS, Sampaio RS, Nunes MCA, Wolff GS, Silveira FR, Bassi D. Diagnóstico de las alteraciones en la deglución. In: Susanibar F, Marchesan I, Parra D, Dioses A. *Tratado de evaluación de Motricidad Orofacial y áreas afines.* Madrid: EOS; 2014.
7. Cray MA, Mann GDC, Groher ME. Initial psychometric assessment of a functional oral intake scale for dysphagia in stroke patients. *Arch Phys Med Rehabil.* 2005;86(8):516-20. <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2004.11.049>. PMID:16084801.
8. O'Neil KH, Purdy M, Falk J, Gallo L. The dysphagia outcome and severity scale. *Dysphagia.* 1999;14(3):139-45. <http://dx.doi.org/10.1007/PL00009595>. PMID:10341109.
9. Read JL, Whittaker RG, Miller N, Clark S, Taylor R, McFarland R, et al. Prevalence and severity of voice and swallowing difficulties in mitochondrial disease. *Int J Lang Commun Disord.* 2012;47(1):106-11. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1460-6984.2011.00072.x>. PMID:22268906.
10. Vandana VP, Bindu PS, Sonam K, Taly AB, Gayathri N, Madhu N, et al. Speech-Language and swallowing manifestations and rehabilitation in an 11-year old girl with MELAS syndrome. *J Pediatr Neurosci.* 2015;10(1):31-4. PMID:25878740.
11. American Geriatrics Society Ethics Committee, Clinical Practice and Models of Care Committee. Feeding tubes in advanced dementia position statement. *J Am Geriatr Soc.* 2014;62(8):1590-3. <http://dx.doi.org/10.1111/jgs.12924>. PMID:25039796.
12. Lino AIA, Jesus CAC. Cuidado ao paciente com gastrostomia: uma revisão de literatura. *Estima.* 2013;11(3):28-34.
13. Esquível S, Sampaio JF, Silva CT. Alimentar a vida ou sustentar a morte? Uma reflexão em equipa partindo de um caso clínico. *Rev Port Med Geral Fam.* 2014;30(1):44-9.
14. Pessini L, Betachini L. *Humanização e cuidados paliativos.* São Paulo: Loyola; 2004.
15. Gillick MR. Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. *N Engl J Med.* 2000;342(3):206-10. <http://dx.doi.org/10.1056/NEJM200001203420312>. PMID:10639550.