

ABORDAGENS NUTRICIONAIS NO MANEJO DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: ESTRATEGIAS PARA PREVENIR DESNUTRIÇÃO.

Vinícius Gabriel de Oliveira Mesquita, Thais Mitestainer Furlani, Marlene Maria Amaral Scheid.

¹Universidade do Vale do Paraíba – UNIVAP, Faculdade de Ciências da Saúde, Avenida Shishima Hifumi, 2911, Urbanova – 12244-000 – São José dos Campos, SP, Brasil, vini71063@gmail.com, mma.scheid@univap.br, thais.furlani@univap.br

Resumo

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa progressiva, caracterizada pela degeneração dos neurônios motores, que leva à fraqueza muscular, perda de função motora e paralisia. Com o avanço da doença, surgem dificuldades na deglutição, perda de peso e desnutrição, fatores que aceleram a progressão e comprometem a qualidade de vida. Este estudo objetiva demonstrar a importância do acompanhamento nutricional especializado no tratamento de pacientes com ELA, por meio de revisão integrativa. Foram analisados quatro estudos, publicados entre 2012 e 2024 nas bases PubMed e Scientific Electronic Library Online. As evidências apontam que a utilização de suplementos hipercalóricos, a modificação da consistência da dieta e a introdução precoce da nutrição enteral contribuem significativamente para a prevenção de complicações clínicas e o aumento da sobrevida. A intervenção nutricional precoce, contínua e individualizada é essencial no manejo da ELA, e a atuação do nutricionista é indispensável nesse processo.

Palavras-chave: Esclerose lateral amiotrófica. Nutrição. Disfagia. Desnutrição. Qualidade de vida.
Área do Conhecimento: Nutrição

Introdução

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma enfermidade de natureza neurodegenerativa rara e progressiva que acomete os neurônios motores, resultando em perda funcional muscular, fraqueza e, em estágios mais avançados, paralisia e comprometimento de funções vitais como a deglutição e respiração (Riancho et al., 2016). A complexidade da ELA reside em sua etiologia multifatorial, que envolve mecanismos genéticos, como mutações no gene da superóxido dismutase 1 (SOD1), estresse oxidativo, alterações no metabolismo proteico e disfunções no microambiente neuronal, o que culmina na degeneração progressiva dos motoneurônios (Cervantes-Aragón et al., 2019; Riancho et al., 2016).

Essa condição leva ao comprometimento progressivo de funções essenciais para a nutrição, como a deglutição e respiração, além de perda de peso associada podendo levar à desnutrição. Com isso a nutrição torna-se um eixo fundamental no cuidado clínico desses pacientes, contribuindo diretamente para retardar a evolução da doença e melhorar a qualidade de vida (Wills et al., 2014).

Nesse sentido, a abordagem nutricional especializada deve ser parte central do tratamento de pacientes com ELA. A atuação do nutricionista permite a identificação precoce da desnutrição, a adequação da consistência dos alimentos, a utilização de suplementos e, quando necessário, a transição para via enteral. Tais intervenções são estratégicas para a prevenção de complicações clínicas graves e para a manutenção da função motora e cognitiva por mais tempo. Assim, este estudo visa demonstrar, por meio de uma revisão integrativa da literatura, a importância do suporte nutricional individualizado no tratamento de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (Montel; Albertini; Spitz, 2012; Montel et al., 2012).

Com o avanço das pesquisas, novas abordagens têm sido exploradas, como o uso de células-tronco e técnicas de neuroimagem para monitorar a progressão da doença e avaliar intervenções terapêuticas experimentais. Estudos apontam para a segurança da injeção de células-tronco na medula espinal, embora ainda existam desafios relacionados à via de administração e à integração celular (García Santos et al., 2018).

Além disso, a relação entre o eixo intestino-cérebro e a ELA tem ganhado atenção, especialmente quanto à influência da microbiota intestinal na neuroinflamação, sugerindo possíveis intervenções por meio de dieta ou probióticos, ainda que os dados sejam preliminares (Castillo-Álvarez&Marzo-Sola, 2019).

Dessa forma, torna-se evidente a importância de uma abordagem interdisciplinar no manejo da ELA, que contemple desde a investigação genética e molecular até a reabilitação física e estratégias de suporte à mobilidade.

Assim, este estudo tem como objetivo destacar, por meio de uma revisão integrativa da literatura, os avanços científicos e as estratégias clínicas que contribuem para o cuidado global dos pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica.

Metodologia

Trata-se de uma revisão integrativa com abordagem qualitativa e quantitativa. A busca foi realizada nas bases de dados PubMed e Scientific Electronic Library Online, com publicações entre 2012 e 2024. Foram utilizados os seguintes descritores: “Esclerose Lateral Amiotrófica”, “nutrição”, “desnutrição”, “disfagia”, “qualidade de vida”. A seleção dos artigos considerou critérios como pertinência temática, tipo de estudo (ensaios clínicos, revisões sistemáticas ou estudos observacionais) e relevância para o manejo nutricional em ELA. Foram selecionados estudos que estivessem disponíveis em português, inglês ou espanhol e que tivessem sido publicados entre 2012 e 2024. Incluíram-se trabalhos que abordassem direta ou indiretamente a relação entre o estado nutricional e a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), considerando aspectos clínicos, funcionais e/ou psicossociais. Optou-se por aceitar diferentes delineamentos metodológicos, desde ensaios clínicos e revisões sistemáticas até estudos observacionais e relatos de caso, desde que aportassem informações relevantes. Além disso, priorizaram-se estudos que relacionassem intervenções nutricionais com desfechos concretos — por exemplo, qualidade de vida, disfagia, desnutrição, autonomia funcional ou necessidades relacionadas a cuidados paliativos. Foram excluídos artigos duplicados, bem como estudos experimentais conduzidos em modelos animais. Também foram removidos trabalhos que não apresentavam relação direta com o manejo nutricional na ELA e revisões narrativas que não descreviam claramente sua metodologia, por oferecerem baixa transparência quanto aos critérios de busca e seleção de evidências.

Os artigos selecionados foram submetidos a uma análise de caráter descritivo, na qual os resultados foram comparados entre si e identificadas convergências e divergências relevantes. Posteriormente, os achados foram sintetizados e organizados em categorias temáticas, o que permitiu uma discussão integrativa sobre os impactos das intervenções nutricionais na progressão da ELA, na qualidade de vida dos pacientes e nas condutas de cuidados paliativos. Essa abordagem visou tanto mapear o estado atual do conhecimento quanto destacar lacunas e propostas para investigações futuras.

Resultados

Foram selecionados quatro estudos com diferentes abordagens metodológicas, conforme detalhado na Tabela 1.

Tabela 1. Resultados de acordo com autores, objetivo, metodologia e resultados.

Autores	Objetivos	Metodologia	Resultados
Alencar MA, Soares BL, Rangel et al.(2022)	Fadiga na Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e fatores correlacionados	Estudo observacional com 65 indivíduos com ELA esporádica. Avaliação clínica, funcional e de qualidade de vida por meio das escalas.	O estudo identificou que a fadiga está presente em todas as fases da ELA e se associa de maneira significativa à pior funcionalidade, menor qualidade de vida, maior intensidade de dor, maior gravidade da doença e fraqueza muscular, sendo mais prevalente no sexo feminino. Esses achados reforçam que a fadiga não deve ser considerada apenas um

A Ciência do NANO e seu impacto transformador no MACRO

Autores	Objetivos	Metodologia	Resultados
Mendes RA, Lima ILB, Dourado Júnior MET, et al. (2025)	Declínio da fala e deglutição em ELA ao longo de dez anos	Estudo retrospectivo e longitudinal de coorte. Análise de 101 prontuários de pacientes com ELA acompanhados em hospital universitário por 10 anos.	sintoma. O estudo demonstrou que, ao longo de dez anos de acompanhamento, pacientes com ELA apresentaram declínio progressivo e inevitável da fala, da deglutição e da salivação, evidenciando a natureza degenerativa da doença. Essas alterações comprometem não apenas a capacidade de comunicação e a ingestão alimentar segura, mas também impactam de forma significativa a autonomia, a sociabilidade e a qualidade de vida dos indivíduos.
Luchesi KF, Silveira IC. (2018)	Cuidados paliativos, esclerose lateral amiotrófica (ELA) e disfagia	Estudo de caso realizado com quatro participantes com ELA em acompanhamento fonoaudiológico ambulatorial. Foram aplicados o questionário de qualidade de vida em deglutição (SWAL-QOL), entrevista estruturada e exame de videofluoroscopia da deglutição (VFSS).	A disfagia esteve presente em graus variados (de funcional a moderada), impactando a qualidade de vida mesmo em casos leves. Os pacientes relataram desejo de manter a ingestão oral, ainda que mínima, por prazer e bem-estar, demonstrando que a alimentação via oral tem papel central na qualidade de vida de pessoas com ELA em cuidados paliativos, mesmo diante da necessidade de alimentação por sonda.
Prado LGR, Bicalho ICS, Vidigal-Lopes M, et al. (2017)	Ansiedade e depressão em pacientes com ELA: frequência e associação com aspectos clínicos	Estudo transversal e descritivo com 76 pacientes com ELA esporádico. Avaliação clínica e psiquiátrica de sintomas ansiosos e depressivos.	O estudo evidenciou que ansiedade (34,8%) e depressão (36,4%) apresentam elevada prevalência em pacientes com ELA, configurando-se como sintomas altamente correlacionados e que impactam diretamente o bem-estar desses indivíduos. Apesar de não terem sido observadas associações significativas com variáveis clínicas como duração da doença, forma de início, sexo, idade ou pontuação funcional, os resultados reforçam que os fatores psicológicos devem ser considerados independentemente do estágio da enfermidade.

Fonte: O autor (2025)

Discussão

O estado nutricional em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é um dos aspectos centrais no manejo da doença, visto que a perda de peso, a desnutrição são fatores que agravam a progressão clínica e reduzem a sobrevida. Os estudos analisados mostram de forma consistente que múltiplos fatores interferem nesse processo, sendo necessário compreender como os aspectos motores, funcionais, psicológicos e sociais se interligam no comprometimento nutricional.

De acordo com Alencar et al. (2022) destacam que a fadiga está presente em todas as fases da ELA e exerce impacto direto sobre a funcionalidade e qualidade de vida. No âmbito nutricional, esse sintoma influencia a capacidade do paciente em realizar atividades básicas relacionadas à alimentação, como mastigação, deglutição e até mesmo a preparação das refeições. A associação da fadiga com dor e fraqueza muscular intensifica a dificuldade para manter uma ingestão alimentar adequada, aumentando o risco de desnutrição desde as fases iniciais da doença. Esses achados reforçam a necessidade de um acompanhamento nutricional precoce e contínuo, com estratégias individualizadas para preservar estado nutricional.

Conforme Mendes et al. (2025) evidenciaram, em um estudo longitudinal de dez anos, o declínio progressivo da fala e da deglutição, apontando para um comprometimento inevitável da ingestão oral ao longo do curso da doença. Esse processo conduz muitos pacientes à necessidade de intervenções, como modificações na consistência alimentar ou a transição para a nutrição enteral, por meio da gastrostomia endoscópica percutânea (PEG). Além do impacto fisiológico, os autores ressaltam a dimensão emocional dessa transição, uma vez que a alimentação se relaciona intimamente com a identidade, autonomia e sociabilidade dos indivíduos.

Segundo Luchesi e Silveira (2018), ao investigarem pacientes em cuidados paliativos, trouxeram um aspecto singular e essencial: a importância do prazer alimentar. Mesmo diante da necessidade de nutrição por sonda, os participantes relataram o desejo de manter algum nível de ingestão oral, ainda que mínima ou simbólica, como forma de preservar bem-estar e qualidade de vida. Esse achado reforça a necessidade de uma abordagem nutricional integrativa, que vá além do aspecto biológico e contemple também dimensões psicossociais e culturais do ato de comer.

Para Prado et al. (2017) identificaram alta frequência de ansiedade e depressão em pacientes com ELA, fatores que repercutem negativamente sobre o estado nutricional. Sintomas como redução do apetite, desmotivação para a alimentação e resistência a terapias invasivas, como a nutrição enteral, podem comprometer ainda mais a ingestão de energia e nutrientes. Nesse contexto, torna-se imprescindível a atuação de uma equipe multiprofissional, envolvendo médicos, nutricionistas, fonoaudiólogos e psicólogos, de modo a integrar o cuidado físico e emocional do paciente.

Conforme Gatti et al. (2022), pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) frequentemente apresentam uso inadequado de cadeiras de rodas e dispositivos de auxílio à marcha, mesmo diante de déficits graves de equilíbrio e mobilidade. Isso evidencia a importância de avaliações clínicas mais criteriosas e intervenções de reabilitação personalizadas, visando à prevenção.

Segundo García Santos et al. (2019), a ausência de terapias efetivas para a ELA tem impulsionado a busca por alternativas inovadoras, como o uso de células-tronco. A administração intramedular dessas células demonstrou segurança em ensaios clínicos, mas ainda enfrenta desafios relacionados à escolha da via ideal de aplicação, à sobrevivência das células implantadas e à avaliação de sua interação com o tecido-alvo.

Conforme apontam Cervantes-Aragón et al. (2019), fatores genéticos desempenham um papel significativo na ELA, especialmente nas formas familiares. Essa diversidade genética reforça a necessidade de abordagens terapêuticas personalizadas e de uma maior expansão dos estudos genéticos em diferentes populações, como a mexicana, onde tais investigações ainda são limitadas.

Para Riancho et al. (2019), a fisiopatologia da ELA é complexa e multifatorial, envolvendo alterações nos processos de processamento gênico, metabolismo proteico, estresse oxidativo, transporte axonal e na interação com o microambiente neuronal. Embora as causas iniciais possam variar entre os pacientes, os mecanismos de degeneração das motoneuronas tendem a convergir em estágios mais avançados da doença, indicando possíveis alvos comuns para futuras terapias.

Na perspectiva de Castillo-Álvarez e Marzo-Sola (2022), a relação entre microbiota intestinal e doenças neurológicas, incluindo a ELA, tem ganhado destaque na literatura científica. Embora os dados ainda sejam controversos, alguns estudos sugerem que alterações na microbiota poderiam influenciar a neuroinflamação por meio da produção de ácidos graxos de cadeia curta.

Em síntese, o estado nutricional em ELA é determinado por um conjunto de fatores interdependentes: fadiga, disfagia, fraqueza muscular, ansiedade, depressão e impacto psicossocial da doença. Dessa forma, o acompanhamento nutricional deve ser precoce, individualizado e contínuo, não apenas para atender às demandas energéticas e proteicas, mas também para respeitar a autonomia, a dignidade e a qualidade de vida dos pacientes, inclusive em fases avançadas e em cuidados paliativos.

Conclusão

A análise dos estudos evidencia que o estado nutricional em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) está intimamente relacionado à progressão clínica da doença e ao impacto físico, funcional e emocional que ela exerce. A fadiga, a fraqueza muscular e a dor limitam a capacidade de manter uma ingestão alimentar adequada, enquanto a disfagia e o declínio da deglutição representam fatores determinantes de risco nutricional, comprometendo não apenas o aporte energético e proteico, mas também a segurança durante a alimentação. Além das dificuldades fisiológicas, aspectos psicológicos como ansiedade e depressão se mostram frequentes, influenciando negativamente o

apetite, a adesão às terapias nutricionais e a percepção de qualidade de vida. Nesse sentido, a nutrição deve ser compreendida de forma ampliada, não apenas como suporte clínico para manutenção de peso e massa muscular, mas também como componente essencial de bem-estar, prazer e dignidade, especialmente quando se trata de pacientes em cuidados paliativos.

Aspectos psicológicos, como depressão e ansiedade, também exercem forte influência sobre o comportamento alimentar, reduzindo o apetite e dificultando a adesão a estratégias terapêuticas. Soma-se a isso a importância de intervenções reabilitadoras, sobretudo no uso adequado de dispositivos de auxílio à marcha e cadeiras de rodas, com o objetivo de preservar a mobilidade, minimizar riscos e manter a funcionalidade nas atividades básicas, incluindo a alimentação.

Em paralelo, os avanços científicos em genética, neuroimagem, microbiota intestinal e terapias celulares ampliam a compreensão da doença e abrem caminho para futuras abordagens terapêuticas. Portanto, a terapia nutricional em ELA deve ser iniciada precocemente, adaptada de acordo com a evolução da doença e constantemente ajustada às necessidades e preferências individuais. A integração entre equipe multiprofissional, pacientes e familiares é indispensável para conciliar segurança alimentar, manutenção do estado nutricional e preservação da qualidade de vida. Mesmo estágios avançados da doença.

Referências

ALVIONI CCS. Assistência nutricional nas doenças do neurônio motor/ELA. **Arq Neuro-Psiquiatr.** 2014.

MONTEL S, ALBERTINI L, SPITZ E. Coping strategies in relation to quality of life in ALS. **Muscle Nerve.** 45(1):131–134. 2012.

MONTEL S, ALBERTINI L, DESNUELLE C, SPITZ E. Evolution of QoL, mental health, and coping... **J Palliat Med.** 15(11):1181–1184. 2012.

WILLS A-M, et al. Hypercaloric enteral nutrition in ALS: randomized phase 2 trial. **Lancet.** ;383(9934):2065–2072. 2014.

ALENCAR MA, SOARES BL, RANGEL MFA, ABDO JS, ALMEIDA RAP, ARAÚJO CM, SOUZA LC, GOMES GC. Fatigue in amyotrophic lateral sclerosis and correlated factors. **Arq Neuropsiquiatr.** 80(10):1045-1051. doi: 10.1055/s-0042-1758563. Epub. PMID: 36535289; PMCID: PMC9770075. 2022 Dec 19.

MENDES RA, LIMA ILB, DOURADO JÚNIOR MET, GONÇALVES MJ. Is there a decline in speech and swallowing in Amyotrophic Lateral Sclerosis over ten years? **Codas** 10;37(2):e20240159. doi: 10.1590/2317-1782/e20240159pt. PMID: 39936815; PMCID: PMC1181317. 2025 Feb.

LUCHESI KF, SILVEIRA IC. Palliative care, amyotrophic lateral sclerosis, and swallowing: a case study. **Codas.** 30;30(5):e20170215. Portuguese, English. doi: 10.1590/2317-1782/20182017215. PMID: 30184005. 2018 Aug.

PRADO LGR, BICALHO ICS, VIDIGAL-LOPES M, PRADO VGR, GOMEZ RS, DE SOUZA LC, TEIXEIRA AL. Depression and anxiety in a case series of amyotrophic lateral sclerosis: frequency and association with clinical features. **Einstein (Sao Paulo).** 15(1):58-60. doi: 10.1590/S1679-45082017AO3870. PMID: 28444090; PMCID: PMC5433308. 2017.

GATTI MA, BROGGI MS, RIVAS ME, MUZIO D, BONETTO M, ALESSANDRO L. Desempeño físico en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica y su relación con el uso de silla de ruedas y ayuda para la marcha [Physical performance in patients with amyotrophic lateral sclerosis and its relationship

with wheelchairs and walking aids use]. **Rehabilitacion (Madr)**. 2022;56(4):279–283. doi: 10.1016/j.rh.2022.03.003. Epub 2022 May 28.

GARCÍA SANTOS JM, GARCÍA MARTÍNEZ-LOZANO M, VÁZQUEZ OLMOS C, BLANQUER M. Neuroimaging and clinical trials with stem cells in amyotrophic lateral sclerosis: present and future perspectives. **Radiologia (Engl Ed)**. 2019;61(3):183–190. doi: 10.1016/j.rx.2018.11.004. Epub 2018 Dec 31.

CERVANTES-ARAGÓN I, RAMÍREZ-GARCÍA SA, BALTAZAR-RODRÍGUEZ LM, GARCÍA-CRUZ D, CASTAÑEDA-CISNEROS G. Aproximación genética en la esclerosis lateral amiotrófica. **Gac Med Mex**. 2019.

RIANCHO J, GONZALO I, RUIZ-SOTO M, BERCIANO J. Why do motor neurons degenerate? Actualization in the pathogenesis of amyotrophic lateral sclerosis. **Neurologia (Engl Ed)**. 2019;34(1):27–37. doi: 10.1016/j.nrl.2015.12.001. Epub 2016 Feb 4.

CASTILLO-ÁLVAREZ F, MARZO-SOLA ME. Role of the gut microbiota in the development of various neurological diseases. **Neurologia (Engl Ed)**. 2022;37(6):492–498. doi: 10.1016/j.nrleng.2019.03.026. Epub 2021 May 25.