

RESSALVA

Atendendo solicitação do(a) autor(a), o texto completo deste trabalho de conclusão de residência será disponibilizado somente a partir de 09/02/2026.



**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA “JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE MEDICINA DE BOTUCATU**

DANIELLA CRISTINA VAZ

**CONSTRUÇÃO DO MANUAL DE TERAPIA NUTRICIONAL: “ESCLEROSE
LATERAL AMIOTRÓFICA – GUIA PRÁTICO AMBULATORIAL”**

Botucatu

2024

**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA “JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE MEDICINA DE BOTUCATU**

Daniella Cristina Vaz

**CONSTRUÇÃO DO MANUAL DE TERAPIA NUTRICIONAL: “ESCLEROSE
LATERAL AMIOTRÓFICA – GUIA PRÁTICO AMBULATORIAL”**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Faculdade de Medicina Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Campus de Botucatu, para obtenção do título de Especialista em Saúde do Adulto e do Idoso.

Orientadora: Nutricionista Dr^a.
Daniela Salate Biagioni Vulcano

Coorientadora: Nutricionista Me.
TabataMarinda da Silva

Botucatu

2024

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CÂMPUS DE BOTUCATU - UNESP

BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: MARIA CAROLINA A. CRUZ E SANTOS-CRB 8/10188

Vaz, Daniella Cristina.

Construção do manual de terapia nutricional : esclerose lateral amiotrófica - guia prático ambulatorial / Daniella Cristina Vaz. - Botucatu, 2024

Trabalho acadêmico (residência - Residência Multiprofissional em Saúde do Adulto e do Idoso) - Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de Botucatu

Orientador: Daniela Salate Biagioni Vulcano

Coorientador: Tabata Marinda da Silva

Capes: 40500004

1. Esclerose lateral amiotrófica. 2. Estado Nutricional.
3. Terapia Nutricional.

Palavras-chave: Esclerose lateral amiotrófica; Estado nutricional; Terapia nutricional.

IMPACTO POTENCIAL

Este trabalho permitiu a criação do manual de Terapia Nutricional, que servirá como instrumento de padronização e ferramenta de auxílio, para os profissionais de saúde, no atendimento ambulatorial de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica.

Além de garantir a efetividade do atendimento, que será pautado em evidências presentes na literatura atual, o manual também evitará lacunas no cuidado ao paciente e evitará possíveis impactos negativos, advindos da rotatividade de profissionais presente no cenário de hospital escola, trazendo benefícios para o paciente, para os profissionais e para toda a equipe envolvida na Atenção à Saúde.

DANIELLA CRISTINA VAZ
CONSTRUÇÃO DO MANUAL DE TERAPIA NUTRICIONAL:
“ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA – GUIA PRÁTICO
AMBULATORIAL”

Trabalho de Conclusão de Residência apresentado à Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual “Júlio de Mesquita Filho”, Campus de Botucatu, para obtenção do título de especialista em Saúde do Adulto e do Idoso.

Orientadora: Nutricionista Dr^a. Daniela Salate Biagioni Vulcano

Coorientadora: Nutricionista Me. Tabata Marinda da Silva

Comissão examinadora

Dr^a. Daniela Salate Biagioni Vulcano

Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu – Nutricionista Serviço de Terapia Nutricional

Me. Luana Ferreira Pereira

Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu – Nutricionista Clínica

Esp. Jéssica Caroline Ferreira

Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu – Nutricionista Clínica

Botucatu, 09 de fevereiro de 2024.

EPÍGRAFE

*“Aqueles que passam por nós, não vão sós,
não nos deixam sós. Deixam um pouco de si,
levam um pouco de nós”.*

- Antoine de Saint-Exupéry

RESUMO

VAZ, D. **Construção do Manual de Terapia Nutricional “Esclerose Lateral Amiotrófica – Guia prático ambulatorial”**. Trabalho de Conclusão do Programa de Residência Multiprofissional em Saúde do Adulto e Idoso – Faculdade de Medicina de Botucatu, Botucatu, 2024.

Introdução: A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa, caracterizada pelo comprometimento dos neurônios motores superiores (NMS) e inferiores (NMI) (BRITO et al., 2014). O estado nutricional do paciente com ELA é um importante fator que pode declinar à medida em que a doença progride (SILVA et al., 2021). Frente a elevada incidência de desnutrição na ELA e considerando que o estado nutricional está diretamente relacionado ao prognóstico de sobrevida do paciente acometido, a terapia nutricional precoce deve ser encorajada, sendo parte integrante tratamento (PARK et al., 2021). **Objetivo:** Desenvolver Manual de Terapia Nutricional, com recomendações sobre ELA, voltado aos profissionais da área da saúde, para auxiliar nos atendimentos ambulatoriais. **Método:** Estudo metodológico para construção de material para atendimento e seguimento ambulatorial de pacientes com ELA. A construção do material baseou-se em revisão de literatura, considerando estudos publicados em português, inglês e espanhol entre os anos de 2013 e 2023. A validação por juízes/especialistas será realizada em um segundo momento. **Resultado:** o material foi composto, em sua versão final, por 36 páginas, divididas em cinco passos, que abordaram desde a anamnese geral/nutricional até às recomendações nutricionais. **Conclusão:** Dada alta rotatividade de profissionais que atuam no ambulatório, o material desenvolvido por meio deste projeto servirá como ferramenta de padronização no atendimento de pacientes com ELA.

Palavras-chave: Terapia Nutricional; Estado Nutricional; Esclerose Lateral Amiotrófica.

ABSTRACT

VAZ, D. **Construção do Manual de Terapia Nutricional “Esclerose Lateral Amiotrófica – Guia prático ambulatorial”**. Trabalho de Conclusão do Programa de Residência Multiprofissional em Saúde do Adulto e Idoso – Faculdade de Medicina de Botucatu, Botucatu, 2024.

Introduction: Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a neurodegenerative disease, characterized by impairment of upper (NMS) and lower (NMI) motor neurons (BRITO et al., 2014). The nutritional status of the ALS patient is an important factor that may decline as the disease progresses (SILVA et al., 2021). Given the high incidence of malnutrition in ALS and considering that the nutritional status is directly related to the survival prognosis of the affected patient, early nutritional therapy should be encouraged, being an integral part of the treatment (PARK et al., 2021). **Objective:** Develop a Nutritional Therapy Manual, with recommendations for patients with ALS, aimed at health professionals, to assist in outpatient care. **Method:** Methodological study to create material for outpatient care and follow-up of patients with ALS. The construction of the material was based on a literature review, considering studies published in Portuguese, English, and Spanish between 2013 and 2023. Validation by judges/experts will be carried out at a second stage. **Result:** the material consisted, in its final version, of 36 pages, divided into five steps, which covered everything from the general/nutritional anamnesis to nutritional recommendations. **Conclusion:** Given the high turnover of professionals working in the outpatient clinic, the material developed through this project will serve as a standardization tool in the care of patients with ALS.

Keywords: Nutrition Therapy; Nutritional Status; Amyotrophic Lateral Sclerosis.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1- Fontes bibliográficas obtidas por meio de levantamento bibliográfico, quanto aos autores, local, ano de publicação e desenho do estudo.....	16
Figura 2 - Capa do manual de terapia nutricional “Esclerose Lateral Amiotrófica: Guia Prático Ambulatorial”.	17

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	10
2	OBJETIVO.....	13
3	MÉTODOS	14
3.1	CARACTERÍSTICAS, LOCAL E PERÍODO DO ESTUDO	14
3.2	DESENVOLVIMENTO DO ESTUDO	14
3.2.1	Levantamento bibliográfico	14
3.2.2	Construção do material.....	15
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO	17
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	20
	REFERÊNCIAS.....	21
	APÊNDICES.....	23

1 INTRODUÇÃO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa, caracterizada pelo comprometimento dos neurônios motores superiores (NMS) e inferiores (NMI). Tem etiologia desconhecida e incidência de 1 a 2 casos, a cada 100.000 habitantes, por ano. Ocorre com maior frequência entre as pessoas do sexo masculino, com idade entre 55 a 75 anos (BRITO et al., 2014).

Na ELA, a perda dos neurônios motores é irreversível e ocorre no córtex cerebral, na medula espinhal e no tronco encefálico, resultando em paralisia motora progressiva (YANG; FAN, 2017). A fraqueza da musculatura esquelética, característica da doença, cursa com declínio progressivo da capacidade funcional, disartria, disfagia e falência da musculatura respiratória. As funções sensitivas primárias, cognitivas, vesico-esfincterianas e sexuais não são comprometidas pela doença (GOMES et al., 2021).

A taxa de sobrevida média dos pacientes portadores de ELA é de 3 a 5 anos, contudo, cerca de 10% dos casos apresentam uma forma mais lenta de progressão, podendo atingir uma sobrevida superior a uma década (GOMES et al., 2021). Causas genéticas e até mesmo fatores ambientais têm sido investigados como possíveis fatores de risco para a doença, que não tem patogênese totalmente elucidada (SILVA et al., 2021).

São descritas duas formas de ELA: a ELA esporádica, sem modelo genético simples estabelecido, que compreende de 90 a 95% dos casos; e a ELA familiar, onde há mutação no gene da Superóxido Dismutase (SOD-1), e compreende apenas 5 a 10% dos casos (SUKOCKIENE et al., 2020). A sintomatologia da doença, seja esporádica ou familiar, inclui fadiga, fraqueza e atrofia muscular, fasciculações, disartria e disfagia, sialorreia, labilidade emocional, além de dificuldade para realização de movimentos finos e dificuldade de marcha (LÓPEZ-GÓMEZ et al., 2021). Segundo critérios diagnósticos internacionais, a doença pode ser classificada como suspeita, possível, provável ou definitiva (BRITO et al., 2014).

A ELA tem diagnóstico clínico com base na detecção de sinais progressivos de fraqueza muscular e do acometimento da musculatura inervada pelos neurônios motores superiores e inferiores (LUIS; IZAOLA; FRANCO-LOPEZ, 2015). O tratamento consiste no uso de medicamentos neuroprotetores, contudo, o tratamento farmacológico é bastante limitado, destacando-se o fármaco Riluzol, que atua diminuindo a excitotoxicidade do glutamato, prolongando a sobrevida dos pacientes entre 6 e 21 meses (SILVA et al., 2021).

A progressão da doença causa grande comprometimento funcional dos pacientes,

com consequente declínio da capacidade para realização de suas atividades básicas de vida diária (ABVD's), gerando impacto no condicionamento físico geral, cursando com imobilidade, que, por sua vez, resultará no surgimento de contraturas musculares, dor, rigidez articular e deformidades (SILVA et al., 2021).

O estado nutricional do paciente com ELA é outro fator que pode declinar à medida em que a doença progride. Há forte correlação entre a diminuição do peso corporal e do Índice de Massa Corporal (IMC) com a diminuição do tempo de sobrevida e pior prognóstico dos pacientes (WANG et al., 2022). Fatores como, perda do apetite, disfagia, dispneia e hipermetabolismo, contribuem para o declínio do estado nutricional. Ao menos 50% dos pacientes apresentam hipermetabolismo, ou seja, possuem aumento das suas necessidades nutricionais, o que torna o manejo clínico ainda mais complexo e desafiador (SALVIONI et al., 2014).

A taxa de desnutrição entre os pacientes portadores de ELA é bastante elevada, varia entre 15 e 55%, aumentando ao passo em que a doença progride (MARIN et al., 2011). O risco de mortalidade também é bastante expressivo nos pacientes desnutridos, aumentando em 30% a cada 5% de perda ponderal de peso. A disfagia tem correlação significativa com os casos de ELA com início bulbar, com consequente comprometimento da deglutição oral, afetando diretamente a ingestão alimentar e hídrica (RUGAITIENĖ et al., 2022). A necessidade de modificações na consistência da dieta contribui de forma negativa para a aceitação alimentar e favorece a diminuição do consumo de determinados grupos alimentares, em especial das proteínas (DE MARCHI et al., 2022).

Estudos associam uma maior sobrevida global a longo prazo para cada aumento de 1 kg/m² no IMC e estimam que este aumento seja de 14%. Em contrapartida, estes mesmos estudos evidenciam que, para cada redução de 1% no IMC, o aumento no risco de mortalidade é de 24%. A monitorização do estado nutricional do paciente é de suma importância para o tratamento e pode ser feita considerando a perda de peso corporal, a redução do IMC e através da triagem nutricional, utilizando-se de ferramenta validada (ALVES et al., 2022).

Frente a elevada incidência de desnutrição na Esclerose Lateral Amiotrófica, e considerando que o estado nutricional está diretamente relacionado ao prognóstico de sobrevida do paciente acometido, a terapia nutricional precoce deve ser encorajada, sendo parte integrante do tratamento (PARK et al., 2021). Além da prescrição de uma dieta ajustada às necessidades calórico-proteicas individuais, deve-se atentar também para a necessidade de mudanças de consistência da dieta, bem como para a indicação de

suplementação ou nutrição enteral quando pertinente (ALVES et al., 2022).

Deste modo, tem-se como objetivo reunir as recomendações nutricionais mais recentes, publicadas na literatura científica, para embasar a criação do Manual de Terapia Nutricional para atendimento ambulatorial dos pacientes portadores de ELA.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O material desenvolvido por meio deste projeto possibilita fornecer um guia para atendimento nutricional, que servirá como instrumento de padronização nos atendimentos de pacientes com ELA, tendo em vista a rotatividade de profissionais que atendem no ambulatório.

Este manual é relevante e contribuirá para que os atendimentos sejam realizados de forma interdisciplinar, mais completa e assertiva, além de facilitar a orientação de condutas embasadas na literatura atual. O manual será submetido, posteriormente, ao processo de validação de conteúdo por juízes/especialistas.

REFERÊNCIAS

- ALVES, J. T. M. et al. Diretriz BRASPEN de Terapia Nutricional no Paciente com Doenças Neurodegenerativas. **Braspen Journal**, v. 37, p. 2–34, 2022.
- BRITO, A. et al. Protocolo diferenciado para Terapia Nutricional na Esclerose Lateral Amiotrófica. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, v. 18, n. 1, p. 79–86, 2014.
- ECHER, I. C. The development of handbooks of health care guidelines. **Revista latino-americana de enfermagem**, v. 13, n. 5, p. 754–757, 2005.
- DE MARCHI, F. et al. A Telehealth Intervention for Nutritional Counseling in Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients. **Journal of Clinical Medicine**, v. 11, n. 15, 2022.
- GOMES, C. M. S. et al. Funcionalidade e qualidade de vida de pessoas com esclerose lateral amiotrófica e percepção da sobrecarga e apoio social de cuidadores informais. **Acta Fisiátrica**, v. 27, n. 3, p. 167–173, 2021.
- LÓPEZ-GÓMEZ, J. J. et al. Endocrinología , Diabetes y Nutrición Effect of the type of specialized nutrition support on the course of the patient with amyotrophic lateral sclerosis (ALS). **Interhospital registry SCLEDyN**. v. 68, 2021.
- LÓPEZ-GÓMEZ, J. J. et al. Influence of a multidisciplinary protocol on nutritional status at diagnosis in amyotrophic lateral sclerosis. **Nutrition**, v. 48, p. 67–72, 2018.
- LUIS, D. A. DE; IZAOLA, O.; FRANCO-LOPEZ, A. Enfermedades neurodegenerativas; aspectos nutricionales. **Nutrición Hospitalaria**, 1. v. 32, n. 2, p. 946–951, 2015.
- LYNN, M. R. Determination and Quantification Of Content Validity. **Nursing research**, [s. l.], v. 35, ed. 6, p. 382–386, 1986.
- PARK, J. et al. Body Fat Percentage and Availability of Oral Food Intake: Prognostic Factors and Implications for Nutrition in Amyotrophic Lateral Sclerosis. **Nutrients**, 21 de outubro de 2021;13(11):3704.
- RUGAITIENĖ, M. et al. Oropharyngeal Dysphagia as the Main Expression of Amyotrophic Lateral Sclerosis. **Medicina (Lithuania)**, v. 58, n. 5, 2022.
- SALVIONI, C. C. DOS S. et al. Nutritional care in motor neurone disease/amyotrophic lateral sclerosis. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 72, n. 2, p. 157–163, 2014.
- SILVA, R. S. F. DA et al. Perfil epidemiológico dos pacientes com esclerose lateral amiotrófica acompanhados na Associação de Assistência à Criança Deficiente. **Acta Fisiátrica**, v. 28, n. 1, p. 30–35, 2021.
- SUKOCKIENE, E. et al. Multidisciplinary care in amyotrophic lateral sclerosis: A 4-year longitudinal observational study. **Swiss Medical Weekly**, v. 150, n. 23–24, 2020.
- MARIN, B. et al. Alteration of nutritional status at diagnosis is a prognostic factor for survival of amyotrophic lateral sclerosis patients. **Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry**, v. 82, n. 6, p. 628–634, 2011.
- MELO, W. S. DE et al. Guide of attributes of the nurse’s political competence: a methodological study. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 70, n. 3, p. 526–534,

2017.

WANG, S. et al. Effect of complete high-caloric nutrition on the nutritional status and survival rate of amyotrophic lateral sclerosis patients after gastrostomy. **American Journal of Tranlational Research**, v. 14, n. 11, p. 7842–7851, 2022.

YANG, L. P.; FAN, D.-S. Diets for patients with amyotrophic lateral sclerosis: Pay attention to nutritional intervention. **Chinese Medical Journal**, v. 130, n. 15, p. 1765–1767, 2017.