

# Esclerose lateral amiotrófica

## APOIO NUTRICIONAL É DE EXTREMA IMPORTÂNCIA

A IMPORTÂNCIA DA NUTRIÇÃO AINDA NÃO ESTÁ SUFICIENTEMENTE VALORIZADA NA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA, APESAR DE SER UMA DAS MAIS IMPORTANTES INTERVENÇÕES TERAPÊUTICAS DE QUE DISPOMOS.

**A** ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) é uma doença neurológica degenerativa progressiva rara que afeta mais de 70 mil pessoas em todo o mundo e cerca de 800 pessoas em Portugal. Para um melhor prognóstico e melhor qualidade de vida, é fulcral que o doente seja acompanhado por uma equipa multidisciplinar, que deve incluir: médicos, terapeutas da fala, fisioterapeutas, enfermeiros, nutricionistas e psicólogos.

Para além da afeção neurológica, durante a evolução da doença, o estado nutricional do doente fica comprometido devido à capacidade catabólica da própria doença. A degradação e atrofia muscular, a disfagia (dificuldade em deglutir) e o cansaço fácil são fatores que tendem a evoluir durante os diferentes estadios da doença e que vão influenciar o estado geral e nutricional.

### IMPORTÂNCIA DA NUTRIÇÃO NÃO É VALORIZADA

Esta dificuldade em deglutir afeta 85% das pessoas com ELA. Pode levar ao engasgamento, com pneumonias por aspiração, à diminuição da ingestão alimentar e, assim, acelerar a degradação muscular, contribuindo para a evolução negativa da doença. O cansaço fácil faz com que, só de mastigar os alimentos, o doente fique cansado e com dispneia. Assim, não consegue ingerir a totalidade das refeições que seriam adaptadas às suas necessidades, o que agrava a desnutrição e acelera a destruição dos músculos.

Infelizmente, a importância da nutrição ainda não está suficientemente valorizada na ELA (como acontece em outras doenças), apesar de ser uma das mais importantes intervenções terapêuticas de que dispomos. No Serviço Nacional de



PELO  
**DR. DIOGO SOUSA  
CATITA**

Nutricionista no Serviço de  
Nutrição da APELA - Associação  
Portuguesa de Esclerose Lateral  
Amiotrófica





Saúde (SNS), não é suficientemente valorizada, o que se reflete pelo reduzido número de nutricionistas. Lamentavelmente, quando estes utentes chegam à consulta na APELA – Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica, mais de 60% apresenta um Índice de Massa Corporal (IMC) inferior a 19,00 Kg/m<sup>2</sup>, um indicador de desnutrição e de maior risco de mortalidade, o que dificulta o apoio do nutricionista. A nutrição deveria ter primordialmente um papel preventivo e não ser um recurso para “correr atrás do prejuízo”.

#### PAPEL DO NUTRICIONISTA

O nutricionista deve ter o papel de ajustar o plano alimentar destes doentes, de acordo com as suas necessidades e tendo em conta as consistências alimentares indicadas pela Terapia da Fala. Contudo, dar resposta às necessidades nutricionais destes utentes, recorrendo a alimentos comuns, com alteração da consistência, e tendo em conta o pouco apetite e o cansaço destes doentes, torna-se um verdadeiro desafio. Temos de recorrer, muitas vezes, a suplementos nutricionais para suprir as necessidades energético-proteicas com um baixo volume alimentar.

O problema associado a estes produtos é, maioritariamente, o custo que acarretam. Há utentes que gastam cerca de 300 euros por mês em suplementos nutricionais para garantir o aporte nutricional adequado.

#### DIFICULDADES ASSOCIADAS AOS CUSTOS

Com a evolução da doença, muitos utentes deixam de poder assegurar toda a alimentação por via oral e têm de fazer uma gastrostomia: uma PEG. Para este tipo de



« Há utentes que gastam cerca de 300 euros por mês em suplementos nutricionais para garantir o aporte nutricional adequado »

alimentação, os alimentos têm de estar na forma líquida, o que dificulta a tarefa dos cuidadores de preparar refeições nutricionalmente adequadas, sendo por vezes difícil atingir as necessidades nutricionais dos doentes. Para este tipo de alimentação, de forma a colmatar tais constrangimentos, existem fórmulas comerciais que, mais uma vez, são caras e não estão à disposição de todos.

Tendo em conta as dificuldades associadas aos custos, há a necessidade da criação de um regime especial para comparticipação da suplementação nutricional para estes doentes. Os suplementos nutricionais e os produtos alimentares para sonda e PEG são adequados às necessidades nutricionais e essenciais para a qualidade de vida da pessoa com esclerose lateral amiotrófica.