



UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO
INSTITUTO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

LUCAS PONTELLO FRANÇA SMITH

VIVÊNCIAS DA ESPIRITUALIDADE E DA RELIGIOSIDADE FRENTE À ESCLEROSE
LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)

SEROPÉDICA
2026





LUCAS PONTELLO FRANÇA SMITH

VIVÊNCIAS DA ESPIRITUALIDADE E DA RELIGIOSIDADE FRENTE À ESCLEROSE
LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)

Dissertação submetida como requisito
parcial para obtenção do grau de **Mestre em
Psicologia**, no Curso de Pós-Graduação em
Psicologia, Área de Concentração Psicologia

Orientador(a): Profa. Dra. Lilian Maria Borges.

SEROPÉDICA
2026

Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
Biblioteca Central/Central de Processamento Técnico

Ficha catalográfica elaborada
Com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

S654v

Smith, Lucas Pontello França, 1994-
Vivências da espiritualidade e da religiosidade
frente à esclerose lateral amiotrófica (ELA) / Lucas
Pontello França Smith. - Seropédica, 2026.
74 f.

Orientadora: Lilian Maria Borges.
Dissertação (Mestrado). -- Universidade Federal Rural
do Rio de Janeiro, Programa de Pós-Graduação em
Psicologia, 2026.

1. Espiritualidade. 2. Religiosidade. 3. Esclerose
lateral amiotrófica. 4. Doenças raras. I. Borges,
Lilian Maria, 1971-, orient. II Universidade Federal
Rural do Rio de Janeiro. Programa de Pós-Graduação em
Psicologia III. Título.

É permitida a cópia parcial ou total desta Dissertação, desde que seja citada a fonte

**O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de
Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001**

UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

LUCAS PONTELLO FRANÇA SMITH

**VIVÊNCIAS DA ESPIRITUALIDADE E DA RELIGIOSIDADE FRENTE À ESCLEROSE
LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)**

Dissertação submetida como requisito parcial para
obtenção do grau de Mestre no programa de pós-
graduação, área de concentração em psicologia
(PPGPSI)

Dissertação aprovada em 12 de fevereiro de 2026.

BANCA EXAMINADORA:

Documento assinado digitalmente
 **LILIAN MARIA BORGES**
Data: 12/02/2026 12:21:18-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Orientadora – UFRRJ

Documento assinado digitalmente
 **JAQUELINE ROCHA BORGES DOS SANTOS**
Data: 18/02/2026 15:56:28-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Membro interno – UFRRJ

Documento assinado digitalmente
 **MARTA HELENA DE FREITAS**
Data: 25/02/2026 12:48:46-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Membro externo – UCB

AGRADECIMENTOS

De maneira fraterna, agradeço aos três participantes da pesquisa. Sua colaboração ocorreu de forma atenciosa e solícita, sendo essencial para a realização deste trabalho.

Agradeço, de maneira especial, à Profa. Dra. Lilian Maria Borges, pelo companheirismo ao longo desta trajetória e pelas orientações, que foram essenciais para o desenvolvimento desta dissertação. Sua escuta atenta e comprometimento acadêmico foram decisivos em cada etapa deste trabalho.

Às Profas. Dras. Jaqueline Rocha Borges dos Santos, Marta Helena de Freitas e Elizabeth Queiroz, expresso minha profunda gratidão pelas preciosas contribuições, que enriqueceram este estudo de maneira incalculável. Suas observações qualificaram significativamente esta pesquisa.

Aos meus avós, Roberto e Lia, por serem, de maneira leve, exemplos de sabedoria e bom humor, inspirando-me não apenas na vida acadêmica, mas sobretudo na forma de estar no mundo. Aos meus pais Maurício e Rawel, e à minha irmã, Gabriela, pelo apoio, pela compreensão e pelo incentivo ao longo deste percurso. À Brenda, agradeço pelo suporte e pela parceria durante esse período.

Por fim, à UFRRJ pela oportunidade oferecida.

RESUMO

SMITH, Lucas Pontello França. **Vivência da espiritualidade e da religiosidade frente à Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)**. 2026. 74p. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Instituto de Educação, Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, Seropédica, RJ, 2026.

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa, responsável por causar paralisia motora progressiva e irreversível. Frente a condições adversas como esta, muitas pessoas buscam sentido e suporte na espiritualidade/religiosidade para lidar com os estressores associados ao avanço da doença. O presente estudo, de natureza qualitativa e desenho de estudo de caso múltiplo e descritivo, objetivou investigar a expressão da espiritualidade e da religiosidade na vida de pessoas diagnosticadas com ELA, de modo a compreender o impacto de experiências dessa natureza no ajustamento ao adoecimento e na qualidade de vida. Participaram da pesquisa duas mulheres e um homem adultos, com idades entre 51 e 57 anos, que receberam o diagnóstico de ELA. Na coleta dos dados, foram realizadas entrevistas, semiestruturadas, individuais e online, conduzidas com base no uso de um roteiro previamente elaborado, e os relatos gerados foram gravados em áudio, sendo, posteriormente, transcritos na íntegra. Além disso, foi utilizado um questionário para obtenção de informações sociodemográficas e médico-clínicas e foram aplicadas a Escala de Atitudes Relacionadas à Espiritualidade (ARES) e o Questionário Breve Específico de Qualidade de Vida para Pacientes com ELA (QVELA-20/Br). Os relatos obtidos foram categorizados e analisados a partir dos princípios e passos da Análise Temática, a qual permitiu uma exploração aprofundada das experiências pessoais dos participantes. Em seguida, realizou-se uma análise cruzada, com vistas a identificar padrões, semelhanças e diferenças entre os relatos dos três entrevistados. Os resultados apontaram que a E/R atua como eixo organizador da experiência existencial na ELA; sustenta a continuidade de papéis sociais e projetos de vida, mesmo diante da progressiva perda funcional; influencia a percepção da finitude de forma integrada, favorecendo aceitação sem anulação do desejo de viver. Ademais, o adoecimento favoreceu mudanças na maneira de vivenciar a E/R, com fortalecimento de uma espiritualidade mais íntima, personalizada e menos dependente de instituições religiosas, ainda que preservando sentidos e crenças previamente constituídos. Observou-se que a E/R exerceu papel relevante na regulação emocional, na resignificação do sofrimento e na preservação da esperança, contribuindo para avaliações positivas de qualidade de vida, mesmo diante das limitações funcionais impostas pela doença. Os dados dos instrumentos aplicados corroboraram os relatos qualitativos, indicando níveis elevados de espiritualidade e coerência entre narrativas subjetivas e escores quantitativos. Tais achados evidenciam que a E/R atua como recurso de enfrentamento e suporte existencial, favorecendo o ajustamento psicossocial e o bem-estar psicológico de pessoas diagnosticadas com ELA. Ao obter-se uma compreensão sobre como vivências espirituais/religiosas se relacionam com o bem-estar psicológico de pessoas com ELA, este estudo mostrou potencial para contribuir na formulação de propostas de intervenção psicossocial capazes de integrar aspectos religiosos e espirituais ao cuidado clínico, com vistas a melhorar a qualidade de vida.

Palavras-chave: Doenças raras, Esclerose Lateral Amiotrófica, Espiritualidade, Relatos de Casos.

ABSTRACT

SMITH, Lucas Pontello França. **Experience of Spirituality and Religiosity in the Face of Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS)**. 2026. 74p. Dissertation (Master Science in Psychology). Institute of Education, Federal Rural University of Rio de Janeiro, Seropédica, RJ, 2026.

Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a neurodegenerative disease responsible for progressive and irreversible motor paralysis. When facing adverse conditions such as this, many individuals seek meaning and support in spirituality/religiosity to cope with stressors associated with disease progression. This qualitative study, with a descriptive multiple case study design, aimed to investigate the expression of spirituality and religiosity in the lives of individuals diagnosed with ALS, in order to understand the impact of such experiences on adjustment to illness and quality of life. The participants were two adult women and one adult man, aged between 51 and 57 years, who had received an ALS diagnosis. Data collection involved individual, online, semi-structured interviews conducted using a previously developed guide; the interviews were audio-recorded and subsequently transcribed verbatim. In addition, a questionnaire was used to obtain sociodemographic and medical-clinical information, and the Attitudes Related to Spirituality Scale (ARES) and the Brief ALS-Specific Quality of Life Questionnaire (QVELA-20/Br) were administered. The interview data were categorized and analyzed according to the principles and procedures of Thematic Analysis, allowing for an in-depth exploration of the participants' personal experiences. A cross-case analysis was then conducted to identify patterns, similarities, and differences among the three participants' accounts. The results indicated that spirituality/religiosity (S/R) functions as an organizing axis of the existential experience in ALS; it supports the continuity of social roles and life projects despite progressive functional loss; and it influences the perception of finitude in an integrated manner, fostering acceptance without negating the desire to live. Furthermore, illness promoted changes in the way S/R was experienced, with the strengthening of a more intimate, personalized form of spirituality that was less dependent on religious institutions, while still preserving previously established meanings and beliefs. S/R was found to play a relevant role in emotional regulation, the re-signification of suffering, and the preservation of hope, contributing to positive evaluations of quality of life even in the presence of severe functional limitations. Data from the applied instruments corroborated the qualitative findings, indicating high levels of spirituality and coherence between subjective narratives and quantitative scores. These findings highlight S/R as a coping resource and source of existential support, fostering psychosocial adjustment and psychological well-being in individuals diagnosed with ALS. By advancing understanding of how spiritual and religious experiences relate to the psychological well-being of people with ALS, this study demonstrates potential to inform the development of psychosocial intervention proposals that integrate religious and spiritual aspects into clinical care, with the aim of improving quality of life.

Keywords: Rare diseases, Amyotrophic Lateral Sclerosis, Spirituality, Case Reports.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ARES - Escala de Atitudes Relacionadas à Espiritualidade

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica

E/R – Espiritualidade/Religiosidade

OMS - Organização Mundial da Saúde

QV – Qualidade de vida

QVELA-20/Br - Questionário breve específico de qualidade de vida para pacientes com ELA

QVRS – Qualidade de vida relacionada à saúde

SRPB - espiritualidade, religião e crenças pessoais

WHOQOL-SRPB - Instrumento de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde - módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais

WHOQOL-BREF - World Health Organization Quality of Life

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	8
2. REFERENCIAL TEÓRICO	12
2.1 Esclerose Lateral Amiotrófica: definições e impactos	12
2.2 Espiritualidade e religiosidade: aspectos conceituais e relação com processos de saúde-doença.....	13
2.3 Religiosidade/espiritualidade na vivência da ELA: estado da arte	16
2.4 Conceito de qualidade de vida relacionado à saúde e ao bem-estar psicológico	17
3. MÉTODO	21
3.1 Participantes	21
3.2 Técnicas e Instrumentos	22
3.3 Procedimentos de coleta de dados	24
3.4 Análise dos dados	26
4. RESULTADOS.....	28
4.1 Apresentação dos participantes	28
4.2 Espiritualidade e religiosidade dos participantes	34
4.2.1 Espiritualidade/Religiosidade antes do adoecimento	34
4.2.2 Influências da vivência da ELA sobre a Espiritualidade/Religiosidade	36
4.2.3 Escala ARES	38
4.3 Influências da Espiritualidade/Religiosidade na vivência da ELA	39
4.3.1 Expressões e necessidades espirituais/religiosas frente a ELA: crenças e práticas associadas	39
4.3.2 Influências da E/R no ajustamento psicossocial e no bem-estar psicológico	41
4.3.3 Influências da E/R na Qualidade de Vida	44
4.3.4 Influências da E/R na Percepção da finitude	47
4.4 Experiências em atendimento psicológico pós-diagnóstico	48
5. DISCUSSÃO.....	51
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	56
REFERÊNCIAS	59
APÊNDICES	
A - Questionário sociodemográfico e médico	64
B - Roteiro para entrevista semiestruturada	65
C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	66
D- Termo de autorização de uso de imagem e voz	68
ANEXOS	
A - Questionário Breve Específico de Qualidade de Vida para pacientes com ELA (QVELA-20/Br)	69
B - Escala de Atitudes Relacionadas à Espiritualidade (ARES)	72

1. INTRODUÇÃO

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS) (2020), as doenças raras, embora isoladamente sejam incomuns, afetam coletivamente uma parcela significativa da população mundial. Estima-se que existam entre 6.000 e 8.000 doenças raras, impactando cerca de 300 milhões de pessoas globalmente. A atenção a essas condições é crucial por várias razões, incluindo a melhoria da Qualidade de Vida (QV) dos pacientes, o avanço da ciência médica e a promoção de uma sociedade mais justa e inclusiva.

A insuficiência de dados, a falta de informação bilateral (pacientes e profissionais da saúde), a escassez de orientação, a precariedade da estrutura médico-hospitalar e tantos outros fatores, como as dificuldades de acesso aos medicamentos e até mesmo de acesso ao poder judiciário para o requerimento de atenção e assistência, coloca os pacientes com doença rara em uma situação de sobrevida que lhes afeta e a todos em seu entorno, em especial os seus familiares (Moraes, 2019).

A atenção às doenças raras é um imperativo ético e científico. Melhorar o diagnóstico e tratamento, avançar nas pesquisas e promover a inclusão social são metas que podem beneficiar toda a sociedade, posto que, ao cuidar das necessidades dos pacientes com doenças raras, avança-se na direção de uma sociedade mais justa e de uma medicina inovadora e mais eficaz (Nussbaum, 2012). A responsabilidade nessa direção é de todos - profissionais de saúde, pesquisadores, formuladores de políticas e cidadãos - para garantir que nenhuma doença, por mais rara que seja, fique sem a devida atenção.

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença rara, neurodegenerativa, progressiva e inexorável. Embora tenha semelhanças com outras doenças raras, a ELA tem características distintas, tais como: comprometimento seletivo dos neurônios, uma vez que a doença afeta principalmente os neurônios superiores (no cérebro) e os neurônios inferiores (na medula espinhal), resultando na perda progressiva da capacidade de controlar os músculos voluntários; a preservação das funções cognitivas e sensoriais (na maioria dos casos), pois apesar da destruição dos neurônios motores as funções cognitivas sensoriais e o controle dos esfíncteres (intestino e bexiga) geralmente permanecem intactos; e a fraqueza muscular progressiva, que constitui um dos sintomas mais evidentes e precoces, a qual se inicia de forma assimétrica, geralmente em uma das mãos ou pés, e progride de forma constante, afetando a capacidade para realizar atividades básicas, como caminhar, falar, engolir e respirar. Os pacientes percebem o ambiente ao redor normalmente e, na maioria dos casos, mantêm plena

consciência de suas limitações motoras.

Acredita-se que a ELA afeta de dois a três indivíduos por 100 mil na população em geral, acometendo mais homens que mulheres, com incidência de 1,4 a 1,6 por 100 mil, que varia de acordo com a região, sendo aparentemente maior em indivíduos caucasianos da América e da Europa. Além disso, é mais comum após a quinta década de vida e tem a insuficiência respiratória como a maior causa de óbito. O tempo médio de sobrevida é de dois a cinco anos após o início dos sintomas, porém há registros de grupos com mais de dez anos de sobrevida (Xerez, 2008).

Uma maior atenção à ELA em contextos de pesquisas científicas passou a ocorrer durante o século XX, quando essa ganhou maior visibilidade social após personalidades famosas, como o jogador americano de beisebol Lou Gehrig e o físico Stephen Hawking, receberem este diagnóstico e evidenciarem as complicações da doença até o final de suas vidas. Começaram, então, a surgir novas técnicas de diagnóstico e novas teorias sobre possíveis etiologias, embora as publicações tenham se fortalecido somente no final da década de 1980 (Prats, 2019).

Os sujeitos adoecidos pela ELA têm evolutivas limitações físicas e passam por significativas mudanças em praticamente todos os âmbitos da sua vida, que exigem contínuas readaptações. As rotinas precisam ser frequentemente reorganizadas, uma vez que os sintomas evoluem rapidamente na maioria dos casos. Devido à atrofia muscular, a ELA pode levar à perda total ou parcial da independência funcional, tornando o indivíduo prisioneiro do seu próprio corpo, o que o predispõe ainda a desenvolver quadros de depressão ou ansiedade, crises de medo, pavor e preocupação excessiva (Prats, 2019).

Embora essa condição resulte na perda progressiva da independência funcional do paciente, algumas funções não são prejudicadas. A doença não causa limitações cognitivas ou de memória e o intelecto da pessoa fica preservado. O estado de consciência geralmente permanece inalterado e as habilidades cognitivas avançadas, incluindo inteligência, discernimento, memória e percepção sensorial, não são impactadas. Além disso, as funções relacionadas à sexualidade, atividade cardíaca, digestão e pressão arterial tendem a se manter íntegras (Kiernan et al., 2011).

Assim, para além dos danos na dimensão física, é destacada a importância de se compreender os impactos psicossociais da doença sobre os pacientes, bem como suas repercussões nas demais pessoas envolvidas nesse processo, em especial os cuidadores familiares, visto que a ELA é uma doença progressiva e incurável, que afeta o bem-estar e causa dependência no indivíduo acometido. Cabe, então, questionar como o indivíduo se relaciona

psicologicamente com as mudanças de vida impostas pela enfermidade e com a própria finitude frente à morte previsível. Ademais, destaca-se a relevância de se investigar a espiritualidade e a religiosidade nesse contexto a partir do olhar do adoecido, bem como a influência destas na QV, no modo de significar e vivenciar o adoecimento e lidar com as limitações e exigências decorrentes da situação.

Pressupõe-se que o mau prognóstico e a curta expectativa de vida vinculados à ELA, que envolvem o contínuo avanço de limitações físicas devido ao comprometimento da musculatura, provocam processos subjetivos de reflexão a respeito da própria existência, da busca de explicação para o inexplicável e das novas possibilidades de viver a vida (Bandeira et al., 2007; Mello, 2009). Defende-se, portanto, a necessidade de se considerar e explorar as dimensões psicológicas e espirituais neste processo de adoecimento, em consonância com o conceito amplo de saúde defendido pela OMS (WHO, 1999), sobretudo por se tratar de uma enfermidade incurável e que, na maior parte dos casos, avança no organismo de maneira agressiva e rápida.

O presente trabalho foi desenvolvido com especial atenção a usual importância atribuída a estas duas dimensões - psicológica e espiritual - frente a doenças que ameaçam a vida, com o intuito de se entender como elas interagem em situações em que a medicina ainda não conhece a solução dos problemas. Nesse cenário, as variáveis psicológicas e espirituais/religiosas tendem a estar muito ativas e diretamente relacionadas ao bem-estar do sujeito adoecido.

A espiritualidade é aqui entendida como um aspecto dinâmico e intrínseco da humanidade na busca por sentido e propósito na vida, mediante o qual os indivíduos podem experimentar conexão não somente com o sagrado, mas também consigo mesmos, com suas famílias, com os outros, com a comunidade e com a natureza (Puchalski et al., 2014), ao passo que a religiosidade é vista como o fenômeno que envolve a crença em algo transcendente e as práticas associadas a essa crença, que podem incluir rituais, oração e a pertença a uma comunidade religiosa. Trata-se de um processo de busca pessoal de significados e valores, que pode, mas não necessariamente se expressa por meio de uma religião formal (Pargament et al., 1998).

De fato, a espiritualidade/religiosidade (E/R) é aspecto significativo na vida de um número expressivo de pessoas, principalmente daquelas que se encontram em situação de maior vulnerabilidade física e/ou social, podendo se constituir em fontes de suporte emocional e esperança (Moreira-Almeida & Stroppa, 2008). Desse modo, estima-se que pessoas que convivem com as limitações causadas pela ELA possam encontrar em suas vivências espirituais/religiosas um modo de dar sentido à existência e a finitude, bem como de significar

e manejar estressores associados ao adoecimento. Pressupõe-se ainda que essa vivência possa favorecer o processo de adaptação à nova realidade imposta pela doença no corpo e no cotidiano. Nessa perspectiva, entende-se que, enquanto o corpo definha, é possível que a vida espiritual venha a se fortalecer.

Assim, a presente dissertação se propôs a investigar de que modo a E/R atravessa a vida de pessoas com diagnóstico de ELA ao longo do adoecimento com o propósito de compreender se e como as vivências religiosas/espirituais interferem no processo de ajustamento frente às limitações que, inevitavelmente, devem ser encaradas e são causadoras de sofrimento. Tais vivências foram entendidas como crenças, atitudes e/ou práticas religiosas e espirituais que estejam presentes na realidade dos sujeitos.

O objetivo geral do estudo foi compreender como a E/R perpassa a vida de pessoas diagnosticadas com ELA e afeta o processo de ajustamento ao adoecimento e a qualidade de vida. Os objetivos específicos foram os seguintes: explorar expressões e necessidades espirituais/religiosas de pessoas com ELA, identificando crenças e práticas associadas; verificar como a E/R influencia o modo do sujeito com ELA perceber e lidar com as limitações impostas pela doença e seu tratamento; examinar como as vivências espirituais/religiosas afetam o ajustamento psicossocial a ELA e influenciam o bem-estar e a QV; e entender o efeito de vivenciar ELA sobre a E/R de pessoas acometidas pela doença.

Tentar uma maior compreensão acerca da importância da E/R para essas pessoas a partir da escuta direta de suas narrativas, como participantes ativos em uma pesquisa predominantemente qualitativa, é uma valiosa estratégia para contribuir com o avanço dos conhecimentos a respeito de variáveis psicossociais atreladas a este tipo de adoecimento. Acredita-se que resultados de estudos desta natureza possam ajudar a melhorar o cuidado às pessoas afetadas pela ELA ao oferecer subsídios para o planejamento e implementação de intervenções psicossociais orientadas para os desafios, demandas e necessidades relativas a esse público-alvo, em especial com vistas a favorecer a QV.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

A presente seção tem como foco inicial a apresentação da ELA, de modo a esclarecer quais as suas características principais e formas de manifestação, além de evidenciar seus prováveis efeitos biopsicossociais. A intenção é informar a respeito da doença e apontar suas singularidades, visto que a ELA é uma doença rara e ainda pouco conhecida. Em seguida, é feita a diferenciação entre os termos Espiritualidade e Religiosidade, mostrando como eles têm sido considerados em uma perspectiva histórica e conceitual, bem como são apresentadas suas relações com os processos de saúde e doença, conforme a literatura atual. Ainda, são apresentados resultados de estudos prévios que mostram a influência da E/R na vivência de doenças crônico-degenerativas, em especial a ELA, para proporcionar um panorama dos conhecimentos na área. Por fim, a ênfase é posta no conceito de QV relacionada à saúde, abordando as suas principais definições e indicadores, seguido da ideia de bem-estar psicológico como um componente essencial desse conceito.

2.1 Esclerose Lateral Amiotrófica: definição e impactos psicossociais

A ELA é uma doença de etiologia desconhecida, mais comum em adultos, de progressão rápida, que acarreta óbito precoce, principalmente pelas complicações respiratórias. No espaço de tempo entre o início dos sinais e sintomas e o fechamento do diagnóstico, o indivíduo pode ter perda severa das funções, levando progressivamente à dependência total, embora a cognição mantenha-se intacta (Mello, 2009).

A causa dessa patologia ainda não é totalmente entendida, mas 5 a 10% dos casos são derivados de herança genética, intitulada como ELA Familiar (Diniz & Passos, 2022), enquanto 90 a 95% dos casos têm origem desconhecida, sendo assim denominada ELA Esporádica (Salvioni & Oda, 2021). A ELA acompanha o código G12.2, pela Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-11), relativo à Doença do Neurônio Motor (Grupo de DNM) (Abrela, 2018).

Não há cura conhecida para a ELA. Devido à natureza da doença e à maneira como uma série de músculos gradualmente sucumbe ao comprometimento, eventualmente tornando o paciente incapaz de se mover e/ou falar, o ônus do cuidado gradualmente, mas excessivamente, passa para os membros da família, amigos e/ou outros profissionais de saúde (Clarke & Levine, 2011).

A gravidade da doença e as incertezas em relação ao curso temporal da incapacidade

demandam cuidados clínicos centrados no paciente e nos cuidadores. Assim, uma expertise focada na doença oferece uma abordagem interprofissional que aproveita a experiência de vários profissionais de saúde para controlar os sintomas e ajudar as pessoas com ELA a atingir seu máximo potencial, auxiliar em suas rotinas e maximizar o confronto físico, psicológico e emocional durante a progressão da doença (Paganoni et al., 2015)

Embora as funções cognitiva e sensorial permaneçam intactas, pacientes com ELA apresentam alterações funcionais, levando a uma incapacidade física permanente, o que interfere diretamente no desempenho das atividades de vida diária, influenciando negativamente a QV e a percepção que o indivíduo passa a ter acerca da vida (Bandeira et al., 2007; Mello, 2009). Existem três estágios relacionados à evolução da doença, sendo o primeiro caracterizado como estágio inicial, em que o indivíduo ainda se mantém independente e consegue realizar as atividades diárias sem ajuda de terceiros; no segundo estágio - intermediário - o indivíduo começa a ficar dependente e apresenta dificuldades em realizar algumas atividades diárias, necessitando assim de auxílio; no terceiro estágio, caracterizado como estágio final, o indivíduo mostra-se dependente e necessita de ajuda para realizar suas atividades (Muniz et al. 2019).

O aspecto físico do paciente com ELA pode agigantar e levar a uma visão negativa acerca da vida, o que é agravado pela rápida progressão da doença, a falta de cura, o temor à morte e as preocupações da família e do cuidador. Com isso, presume-se que o indivíduo que vivencia essa doença incapacitante, tenha um abalo psicológico e danos na QV, o que requer ajuda de profissionais da saúde para acompanharem adequadamente o paciente e sua família (Mello, 2009).

2.2 Espiritualidade e religiosidade: aspectos conceituais e influências no processo de saúde-doença

Para melhor compreensão da presente investigação, é preciso definir e diferenciar os termos espiritualidade e religiosidade, pois eles são, muitas das vezes, confundidos entre si ou são considerados sinônimos. Nesse sentido, vale esclarecer que a *“espiritualidade é definida como a busca pessoal para entender questões sobre a vida, seu sentido, sobre as relações com o sagrado ou transcendente que, pode ou não, levar ao desenvolvimento de práticas religiosas ou formações de comunidades religiosas”* (Lucchetti et al., 2010, p.155).

A espiritualidade é uma presença cotidiana, está na dimensão social, relacional, profissional, na saúde, na educação, no lazer, na religião, no íntimo de cada um, entre ateus, agnósticos, nos religiosos, enfim, em todos os espaços humanos e realidades existenciais.

Pessini (2010) afirma que a espiritualidade é libertadora porque tem a capacidade de fecundar a vida com criatividade, muitas vezes desmontando as certezas tecnológicas, científicas e intelectuais, sendo capaz de colocar o ser humano com os pés no chão, com os pés na própria realidade e na realidade que o circunda, oferecendo condições de superação e enfrentamento de suas fragilidades. É indispensável no processo de redescoberta do ser e das possibilidades de superação, a recriação e o repensar a vida diante da dor, da doença, do sofrimento, da cura, da morte e do luto. Assim, Assis (2012, p. 112) afirma:

(...) o que podemos dizer do espiritual ultrapassa a linguagem, mas circula, propaga-se, difunde-se em toda a vida – aquilo que gera alegria, para além do prazer, pertence, a meu ver, ao domínio espiritual. A parte da alegria que não pode ser expressa e que deixa uma lembrança inefável de felicidade que desconhecemos pertence a mim, ao domínio espiritual.

A religiosidade, por sua vez, diz respeito à abertura existencial que o ser humano tem em relação ao mistério transcendente que o inunda, perpassa e transpassa. Essa porção de mistério, presente no dia a dia, pode acontecer por meio da experiência religiosa — medo e/ou atração diante do sagrado — e da experiência de Deus — sentido radical e amor pleno (Panasiewicz, 2013). Nesse sentido, a religiosidade pode ser considerada a expressão da espiritualidade a partir de práticas religiosas, que surgem com base em elementos oferecidos pela religião, mas não dependem da presença dela para se manifestar, sendo algo individual que acompanha o sujeito independentemente de onde ele esteja.

Já a religião envolve a sistematização de culto e doutrina que são compartilhados por um grupo (Avezum & Guimarães, 2007). É um sistema de crenças e práticas relacionadas ao transcendente, observadas por uma determinada comunidade, sustentada por rituais e valores que *“reconhecem, idolatram, comunicam-se com ou aproximam-se do Sagrado”* (Koenig, 2006). Em geral, a religião se baseia em um conjunto de escrituras ou ensinamentos que buscam descrever o significado e o sentido do mundo, o lugar do indivíduo nele, as responsabilidades dos indivíduos uns com os outros e a natureza da vida após a morte.

Portanto, religiosidade e religião também se diferenciam, posto que enquanto a religião se define como um sistema de crenças, caracterizada por rituais e valores adotados por uma comunidade, a religiosidade é explicada pelas atividades realizadas pelo indivíduo em relação a suas crenças, que podem ou não ser ancoradas em uma religião. Assim, há a possibilidade de o indivíduo ter religiosidade e não possuir religião.

A busca por um propósito na vida e a experiência de conectar-se com Deus e com outros

pode se constituir como uma importante maneira de enfrentar uma doença crônica (Koenig, 2006). Na medida em que as crenças pessoais dão sentido às situações de sofrimento na vida, incluindo situações de adoecimento, essas podem ser vistas como uma experiência física e emocional (Ciosak, 2014). Desse modo, desde o século passado, a E/R vem sendo considerada quando se trata da abordagem do processo de saúde e doença. No final do século XX, a espiritualidade passou a ser entendida como uma nova dimensão do conceito de saúde e, posteriormente, a ser contemplada na avaliação da QV (Luz, 2005).

Na segunda metade do século, a espiritualidade foi novamente abordada em sua relação com a saúde e ganhou maior atenção. Em 1972, O'Connell publicou um artigo em que considerou a espiritualidade após pesquisa feita em um hospital de veteranos nos EUA. A partir dos anos 1980, a presença da espiritualidade na área da saúde se intensificou. Os esforços bem-sucedidos de Puchalski nos anos 1990 para inclusão da espiritualidade no currículo das escolas médicas americanas, divulgando sua experiência de ensino na *George Washington University*, contribuíram para o aumento do interesse no assunto (Puchalski, 2014).

Nesse sentido, a busca de evidências de que intervenções relacionadas à E/R pode ter impacto em curto e longo prazo na saúde da população ou de que a abertura de espaços para a E/R nas instituições de saúde pode trazer como reflexo a redução de custos associados ao uso de analgésicos ou de tranquilizantes pelos pacientes, representam aspectos promissores para que a E/R seja efetivamente reconhecida como tratamento adjuvante ou alternativo ao menos para minimizar a dor e a ansiedade, aliviar preocupações, dar conforto e motivação, tanto em nível domiciliar quanto hospitalar (Dantas Filho & de Sá, 2007).

Panzini et al. (2007) afirmam que a E/R pode ser utilizada como uma estratégia de enfrentamento diante de situações críticas da vida, incluindo o adoecimento, pois tende a aumentar o senso de propósito e significado na vida das pessoas. Entretanto, vale lembrar que experiências religiosas podem tanto orientar as pessoas de maneira rígida e inflexível, desestimulando a busca por cuidados médicos, quanto podem ajudá-las a integrar-se a uma comunidade e motivá-las para o tratamento (Stroppa, 2008).

2.3 Espiritualidade/religiosidade na vivência da ELA

Diante de doenças limitantes e progressivas, há uma tendência ao questionamento do sentido da vida e da morte. Assim, os pacientes com ELA podem buscar na espiritualidade uma forma de lidar com a progressão da doença, minimizar o sofrimento e encontrar esperança (Teixeira, 2023). Os inúmeros desafios que surgem a partir do momento do diagnóstico exigem mudanças significativas em todos os aspectos da vida do paciente. Essas mudanças surgem no momento em que o médico informa o diagnóstico ao paciente e continuarão a existir durante o resto de sua vida, com as perdas progressivas de funcionalidades, as adaptações constantes e as incertezas do prognóstico (Addington-Hall & Brown, 2008).

É necessário enfrentar múltiplos desafios, ajustar-se à nova realidade de vida e tomar decisões sobre intervenções médicas permanentes e invasivas, como a utilização de sonda para alimentação enteral e ventilação mecânica assistida ao longo da evolução da doença, além de fazer escolhas antecipadas relacionadas ao fim da vida (Oliver & Turner, 2010). As limitações funcionais levam à dependência de outros, como cuidadores familiares e/ou equipe multiprofissional de cuidados (Hughes et al., 2005). Isto não torna dispensável a necessidade de fala e comunicação, com estratégias e alternativas que permitam às pessoas expressarem as suas percepções durante todo o curso da doença e comunicar-se ativamente com os seus familiares e cuidadores (Locock et al., 2009).

Em resposta a estes desafios, a dimensão espiritual pode ter um papel fundamental, proporcionando conforto emocional, significado e resiliência, e as pessoas com ELA podem apresentar uma abordagem passiva, onde se deixam levar pela doença, ou uma ativa, vivendo intensamente o presente (Gonçalves et al., 2022). Muitos mudam de perspectiva, aprendendo a valorizar a vida de maneira distinta, concentrando-se em atividades diárias ou *hobbies* (Fanos et al., 2008).

Dessa maneira, as pessoas com ELA podem utilizar da espiritualidade como recurso para enfrentar as dificuldades apresentadas pelo peso do diagnóstico, pelos sintomas do adoecimento e pela progressão da doença, minimizando o sofrimento, ampliando a esperança e proporcionando uma melhor QV e bem-estar (Pergament, 1997). Estudos como os de Park (2010), que abordam o processo de construção de significado diante de eventos estressores ao longo de sua ocorrência, e de Jim et al. (2006), que evidenciam mudanças positivas, maior valorização da vida e ressignificação da experiência durante o tratamento de doenças graves, relatam que pessoas em situação de doença podem encontrar novos significados para os desafios da vida e, muitas vezes, transformam adversidades em vantagens, vivem e apreciam a vida ao máximo, usufruindo de cada momento. Surgem mudanças de perspectiva, o tempo e as

relações são reavaliadas e o apoio da família, amigos e comunidade são reconsiderados (Madsen et al., 2018).

Além disso, a E/R têm sido reconhecidas na literatura como recursos importantes no processo de regulação emocional em contextos de adoecimento. Segundo Giancarlo Lucchetti et al. (2010), essa dimensão oferece ao indivíduo sistemas de significado que favorecem a interpretação e a elaboração do sofrimento. Em consonância, estudos como os de Koenig (2012) indicam que a E/R está associada a melhores indicadores de saúde mental, especialmente em populações acometidas por doenças crônicas e graves. Tais benefícios estão relacionados, em grande medida, à potencialidade da E/R promover esperança, conforto, senso de propósito e aceitação, funcionando como importante mecanismo de regulação emocional (Malagris & Borges, 2024).

A regulação emocional refere-se ao conjunto de processos pelos quais os indivíduos influenciam quais emoções experienciam, quando as experienciam e como as expressam (Gross, 1998). Trata-se de um constructo central para a compreensão da adaptação psicológica, envolvendo estratégias cognitivas e comportamentais que permitem modificar a intensidade, a duração e o significado das respostas emocionais diante de situações adversas.

No contexto de doenças graves, a regulação emocional torna-se particularmente relevante, uma vez que o diagnóstico e a progressão da enfermidade frequentemente desencadeiam sofrimento psíquico intenso, marcado por medo, incerteza, angústia e ameaça à continuidade da vida. Nesses cenários, a capacidade de ressignificar a experiência e manejar os estados emocionais está associada a melhores desfechos psicológicos, incluindo menor incidência de ansiedade e depressão, além de maior QV.

2.4 Qualidade de vida relacionada à saúde e bem-estar psicológico

De acordo com a OMS, QV é entendida como a “*percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações*” (WHO, 1995, p. 1405). Essa definição enfatiza a subjetividade e a influência de fatores culturais e pessoais na avaliação do bem-estar, reforçando a visão de que a saúde vai além da ausência de doenças, incluindo aspectos subjetivos e funcionais, conforme conceituado pela OMS (WHO, 1948).

O termo QV parece se consolidar como uma variável importante na prática clínica e na produção de conhecimentos na área da saúde. A conceituação nesta área segue duas diferentes tendências. Uma delas apresenta uma aceção mais ampla, aparentemente influenciada por estudos sociológicos, sem fazer referência às disfunções ou agravos. A outra definição comum

na literatura é a da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), que implica os aspectos mais diretamente associados às enfermidades ou às intervenções em saúde (Seidl & Zannon, 2004).

A QVRS é uma abordagem que avalia o impacto das condições de saúde, doenças e intervenções terapêuticas no bem-estar geral de um indivíduo. Ela é uma extensão do conceito de QV, mas com foco específico nos aspectos que influenciam a saúde física, mental e social. Entre os principais componentes da QVRS estão o bem-estar físico (como mobilidade e energia), psicológico (incluindo emoções e cognição) e social (como interações e suporte) (Fleck et al., 2000). Esses fatores são amplamente utilizados em pesquisas para avaliar a eficácia de tratamentos médicos, identificar necessidades dos pacientes e orientar políticas de saúde pública.

Ferramentas como o *Short Form Health Survey* (SF-36) e o *World Health Organization Quality of Life – Brief* (WHOQOL-BREF) são amplamente empregadas para mensurar a QVRS em diferentes populações, abrangendo aspectos específicos da saúde física e mental (Skevington et al., 2004; Ware & Sherbourne, 1992). Essas medidas fornecem dados objetivos e subjetivos que auxiliam profissionais de saúde a compreenderem como doenças e tratamentos afetam a vida cotidiana dos pacientes.

A QVRS é especialmente relevante em contextos de doenças crônicas, pois a abordagem do cuidado neste tipo de adoecimento deve considerar a autonomia, a gestão da dor e as limitações funcionais dos pacientes, indo além do tratamento medicamentoso ou cirúrgico (Ferrans et al., 2005). Isso destaca a necessidade de estratégias integradas que melhorem não apenas os indicadores clínicos, mas também a percepção de bem-estar dos indivíduos.

O bem-estar psicológico é um estado de equilíbrio emocional e funcional que permite ao indivíduo lidar com as demandas da vida, manter relações significativas e encontrar propósito, mesmo diante de adversidades. Esse conceito abrange tanto aspectos subjetivos, como a percepção de felicidade e realização, quanto dimensões objetivas, como a capacidade de enfrentar desafios e manter a autonomia (Ryff, 1989). Assim, entende-se que o bem-estar psicológico está profundamente ligado à satisfação de necessidades básicas, como autonomia, competência e pertencimento (Deci & Ryan, 2000). Quando essas necessidades são atendidas, o indivíduo apresenta maior resiliência, flexibilidade emocional e capacidade de experimentar emoções positivas, mesmo em contextos desafiadores.

A promoção do bem-estar psicológico é fundamental para a QV e para a saúde mental, independentemente das condições externas ou físicas. Intervenções que estimulam estratégias como *mindfulness*, aceitação e reestruturação cognitiva têm demonstrado ser eficazes em fortalecer esse estado de equilíbrio e adaptação (Keyes & Haidt, 2002).

Existem estudos com os de Leite Neto e Constantini (2017) e Stenson et al. (2024) que investigam a relação entre a QV e a ELA, os quais têm se mostrado de grande relevância para a compreensão dos impactos dessa condição neurodegenerativa. Esses estudos fornecem dados significativos sobre como a progressão da doença afeta não apenas as funções motoras e físicas dos pacientes, mas também aspectos emocionais, sociais e psicológicos, como o bem-estar e a QV geral.

A literatura científica destaca que, embora os sintomas motores da ELA sejam os mais visíveis, os impactos na comunicação, principalmente através da disartria, também desempenham um papel importante na percepção da QV dos pacientes (Chiò et al., 2010; Leite Neto, 2016). Esses estudos revelam que a deterioração nas habilidades de fala e o consequente isolamento social podem prejudicar a qualidade de vida dos indivíduos afetados pela doença, tornando as investigações sobre essas questões ainda mais relevantes.

As pesquisas não só ajudam a compreender o que os pacientes experimentam ao longo do curso da doença, mas também orientam a criação de intervenções mais direcionadas e humanas. Os resultados podem oferecer informações fidedignas e evidências que ajudam na construção de estratégias de cuidado mais eficazes, focando na melhoria da QV dos pacientes com ELA, além de contribuir para o desenvolvimento de abordagens terapêuticas que visem minimizar os impactos negativos da doença (Pagnini et al., 2010; Pagnini, 2013).

Em uma pesquisa envolvendo QV e ELA, Leite Neto e Constantini (2017) investigaram a relação entre os distúrbios da fala, especialmente a disartria, e a QV de pacientes com esse diagnóstico. Os pesquisadores observaram que as dificuldades progressivas na fala impactam diretamente a comunicação dos pacientes e, consequentemente, a QV. A perda ou limitações na capacidade de se comunicar pode levar ao isolamento social e ao sofrimento psicológico, afetando ainda mais o bem-estar geral desses indivíduos. O estudo usou questionários específicos para avaliar o impacto da disartria, como o "*Living with Dysarthria*", que mede como os pacientes percebem as dificuldades na fala e como lidam com elas em diferentes situações do cotidiano. Os resultados mostraram que a disartria tem um impacto significativo na QV, com os pacientes relatando um maior sofrimento à medida que a gravidade dos distúrbios da fala aumenta. Além disso, a pesquisa revelou que a progressão da disartria e o tempo de diagnóstico influenciam a percepção dos pacientes sobre sua QV, com os pacientes mais afetados pela disartria demonstrando uma pior avaliação da QV relacionada à comunicação.

Outra pesquisa, conduzida por Stenson et al. (2024) oferece uma visão sobre o impacto da progressão da ELA na QV relacionada à saúde de pessoas que vivem com essa condição e

seus cuidadores. Os resultados deste estudo mostram que, nos estágios mais avançados da doença, foram relatados os piores estados de saúde, significativamente abaixo do apresentado pela população geral e consideravelmente inferior ao de outras condições crônicas. Assim, os autores ressaltam a necessidade do desenvolvimento de estratégias para maximizar a QV desse grupo de pacientes, apesar da progressão da doença, além da importância de desacelerar a progressão da ELA, permitindo que as pessoas permaneçam por mais tempo nos estágios iniciais da doença. Por fim, o estudo destaca a importância de um maior reconhecimento do impacto de sintomas como dor e fadiga, e da tentativa de tratá-los, considerando que isso pode levar a uma melhora na QV tanto dos diagnosticados quanto dos seus cuidadores.

3. MÉTODO

O estudo foi realizado nos moldes de uma pesquisa descritiva, com uma abordagem qualitativa. Esse desenho de pesquisa foi escolhido por se tratar de uma potente estratégia metodológica na investigação de situações complexas, pois possibilita uma abordagem flexível e valoriza a subjetividade (Creswell & Poth, 2017). O delineamento adotado foi o estudo de caso múltiplo que permite analisar fenômenos complexos em situações reais, especialmente relevantes para compreender como dimensões subjetivas (como a E/R) influenciam a QV. Esse método possibilita tanto a análise detalhada de cada caso quanto a integração e a comparação entre eles, identificando padrões e variações que ampliam a compreensão do tema.

As entrevistas com os participantes foram realizadas de forma semiestruturada, permitindo que as narrativas fossem exploradas em profundidade e complementadas pela aplicação de instrumentos padronizados, em uma abordagem multi-instrumentos, considerando aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais, fundamentais para a QV de pessoas com ELA. Os dados coletados foram analisados individualmente, seguidos de uma análise cruzada, que consiste em compará-los em diferentes casos para identificar padrões, semelhanças e diferenças, objetivando identificar elementos comuns e os específicos de cada história.

A seleção desse desenho de pesquisa se justifica pela possibilidade de produzir conhecimentos teóricos e práticos aplicáveis a contextos semelhantes, contribuindo para o entendimento das interações entre espiritualidade, religiosidade e QV em doenças progressivas.

3.1 Participantes

Os participantes da pesquisa foram três pessoas adultas, de ambos os gêneros, que convivem com a ELA, as quais foram selecionadas por conveniência a partir de indicações vindas da rede de apoio do pesquisador, sem mediação institucional. Não havia qualquer vínculo entre o pesquisador e os participantes antes do início da pesquisa, um dos participantes chegou através da indicação de um vizinho e os outros dois por indicação de um profissional da saúde. Os critérios de inclusão e exclusão utilizados para a seleção dos participantes foram delineados para garantir a qualidade e a relevância dos dados coletados. Como critérios de inclusão, foram considerados indivíduos diagnosticados com ELA, maiores de dezoito (18) anos de idade, com disposição e interesse em contribuir com o estudo e que mantivessem a capacidade comunicativa ativa, seja por meio verbal ou de outros recursos assistivos, visto que a compreensão e o relato de suas experiências e vivências eram essenciais para a coleta de dados. Em contrapartida, o critério de exclusão consistiu em evitar a participação de pessoas

que apresentassem comprometimento severo na comunicação ou dificuldade expressiva, para evitar vieses e limitações na obtenção de dados confiáveis.

3.2 Técnicas e instrumentos

Os encontros com os participantes da pesquisa foram norteados pela utilização de um questionário para aquisição dos dados sociodemográficos e médico-clínicos (APÊNDICE A), bem como por um roteiro para entrevista semiestruturada (APÊNDICE B), que foram elaborados para as finalidades do estudo. O questionário visa tomar conhecimento de características pessoais de cada participante, como a idade, o gênero, o estado civil e a escolaridade. Outras informações que dizem respeito ao adoecimento também foram colhidas neste momento, sendo elas: tempo de diagnóstico, os sintomas e sinais da doença e os tipos de tratamentos prévios e atuais.

O roteiro de entrevista foi composto por quinze questões abertas, organizadas em quatro eixos temáticos. O primeiro eixo, nomeado *"história do adoecimento e suas repercussões psicossociais"*, explora o impacto emocional e social do diagnóstico; o segundo eixo, *"vivência religiosa/espiritual antes e depois do adoecimento"*, investiga possíveis mudanças nas crenças e práticas religiosas/espirituais após o adoecimento; o terceiro eixo, *"efeitos da religiosidade/espiritualidade nos modos de compreender e lidar com a doença"*, aborda como essas dimensões influenciam o enfrentamento da ELA; e o quarto eixo, *"significado da vida"*, explora a percepção dos participantes sobre o sentido de suas vidas diante da doença, momento em que estes foram motivados a trazer pontos que tenham relação com a vida, perspectiva de morte e os valores espirituais/religiosos.

Inicialmente, foi realizada uma busca de informações a respeito da ELA na vida do participante, como, por exemplo, há quanto tempo recebeu o diagnóstico, como foi lidar com a doença desde então, quais as limitações existentes e como afetam a pessoa atualmente, e também informações relacionadas à rede de apoio do indivíduo. Em seguida, as perguntas se direcionaram à percepção do sujeito em relação à E/R, investigando como esta vertente atravessa ou não suas vidas, as mudanças que ocorreram e como era percebida a relação entre esta dimensão e o adoecimento.

A entrevista semiestruturada é uma estratégia metodológica que possibilita uma maior aproximação entre entrevistador e entrevistado, fato que contribui para facilitar a expressão dos participantes e melhor compreender suas particularidades. Tal estratégia pode ser definida como uma conversa entre duas ou mais pessoas que ocorre com um propósito específico (Dartigues, 2002). Desse modo, foi criado um contexto de interação na pesquisa que favoreceu o acesso às

percepções e vivências dos participantes, o que contribuiu para o conhecimento, de modo mais aprofundado, dos progressivos prejuízos causados pela doença em seus corpos e rotinas, bem como dos impactos das experiências religiosas e espirituais em suas vidas frente aos desafios impostos pelo adoecimento.

Dessa maneira, a organização das perguntas teve uma sequência pré-definida, mas com possibilidade de serem alteradas conforme o fluxo da interação entre pesquisador-entrevistado, permitindo, assim, que a entrevista fluísse de maneira natural e que questões importantes fossem abordadas. Além disso, o entrevistador teve flexibilidade para explorar tópicos adicionais que surgiram durante a conversação e que puderam contribuir para o alcance dos objetivos do estudo, mesmo que não contemplados diretamente no roteiro previamente elaborado.

Foi utilizado ainda na pesquisa o Questionário Breve Específico de Qualidade de Vida para pacientes com ELA (QVELA-20/Br) (ANEXO A). Esse questionário é resultado do processo de adaptação cultural e linguística feita ao questionário *Amyotrophic Lateral Sclerosis Specific Quality of Life - Short Form (ALSSQOL-SF)*, instrumento desenvolvido na *Pennsylvania State University College of Medicine*, nos Estados Unidos da América. Aplicado com o objetivo de contribuir com informações a respeito dos impactos físicos e psicológicos enfrentados pelos pacientes com ELA, este instrumento permitiu uma avaliação detalhada e abrangente dos aspectos que afetam diretamente a QV. Trata-se de um instrumento específico para avaliar a QV em pacientes com ELA, sendo particularmente importante em pesquisas de saúde voltadas ao entendimento das vivências e dificuldades dos pacientes com essa condição. O QVELA-20/Br foi desenvolvido para medir aspectos de bem-estar que se destacam na progressão da ELA, incluindo limitações físicas, impacto emocional e interações sociais, além de questões sobre funcionalidade e independência.

Originalmente, para a população brasileira, Gayoso (2019) fez a tradução do instrumento a fim de garantir a equivalência semântica e contextual, algo fundamental para a sua validade. A tradução do QVELA-20/Br foi conduzida com foco na fidelidade cultural e na preservação das nuances que afetam a QV em cada domínio, considerando a linguagem acessível e específica do público-alvo. Além disso, o instrumento foi submetido a testes de confiabilidade e validade, quando demonstrou bons índices de consistência interna e correlação com medidas como o WHOQOL-BREF, que também mede QV em contextos gerais e específicos de saúde (Gayoso, 2019).

Para avaliar a dimensão espiritual na vida dos participantes e identificar o papel da E/R no bem-estar deles, foi utilizada a Escala de Atitudes Relacionadas à Espiritualidade (ARES)

(ANEXO B). Essa escala foi criada para medir a atitude em relação à espiritualidade. Trata-se de uma escala fidedigna, considerada instrumento consistente para avaliar as atitudes e práticas espirituais e religiosas em diversas populações, inclusive em contextos de saúde mental e doenças crônicas.

A ARES é uma escala psicométrica desenvolvida no Brasil, no Instituto de Psiquiatria da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo por Braghetta (2017), que avalia a disposição do indivíduo em relação à espiritualidade com foco no entendimento de como percebe e interage com seu aspecto espiritual em diferentes contextos. Foi desenvolvida para medir a relação entre espiritualidade e saúde mental, e pode ser útil tanto em contextos clínicos quanto em pesquisas científicas. As propriedades psicométricas preliminares são a boa reprodutividade, a unidimensionalidade e a consistência interna excelente, o que garante confiabilidade e validade ao instrumento, que é composto por 11 perguntas que contam com cinco opções de resposta fornecidas em uma escala *Likert* de 5 pontos (indo de "discordo totalmente" a "concordo totalmente") (Braghetta, 2017).

Para a análise do material, calcula-se a soma dos valores atribuídos para cada resposta, interpretando os resultados de acordo com os escores totais. Assim, quanto maior o escore, mais forte e positiva tende a ser a percepção do indivíduo em relação à espiritualidade. Os escores baixos costumam indicar uma atitude mais negativa ou ausente em relação à espiritualidade (Braghetta, 2017).

3.3 Procedimentos de Coleta de Dados

A condução do estudo ocorreu de acordo com as recomendações dispostas na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 2012) e passou pela apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ), sendo aprovado pelo Parecer No. 7.639.986 (CAE: 88849425.2.0000.0311).

Após a aprovação do projeto pelo CEP, foi feita a comunicação com os potenciais participantes para confirmar se atendiam aos critérios de inclusão no estudo e, em caso afirmativo, para formulação do convite para colaboração no estudo e marcação dos dias e horários das entrevistas. Ao todo quatro pessoas foram contatadas, mas uma delas declinou da participação após a entrevista passar duas vezes por novo agendamento.

A coleta de dados, portanto, foi desenvolvida mediante à aplicação dos instrumentos e a realização de entrevistas individuais e *on-line* com três pessoas diagnosticadas com a doença, as quais foram selecionadas a partir do interesse de cada um(a) em colaborar voluntariamente com o estudo, bem como com suas condições individuais e disponibilidade de tempo.

O dia e horário do encontro destinado à coleta de dados foram combinados previamente pelo *Whatsapp*. No dia marcado, cada participante recebeu as informações cabíveis sobre a pesquisa e assinou um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C), quando foram asseguradas a preservação do anonimato e a confidencialidade dos relatos fornecidos, garantindo o sigilo. Ademais, os participantes foram esclarecidos a respeito do direito de se recusarem a responder quaisquer perguntas ou a retirarem seu consentimento a qualquer momento durante a pesquisa, sem que houvesse penalidades de qualquer tipo.

Inicialmente, os instrumentos de pesquisa foram aplicados antes da realização das entrevistas. Eles foram enviados aos participantes por meio do aplicativo *WhatsApp*, os quais responderam de modo autoadministrado e devolveram o material devidamente preenchido, possibilitando a coleta prévia das informações.

As entrevistas aconteceram de maneira *on-line*, sendo o *Google Meet* a plataforma utilizada, priorizando sempre o conforto e a privacidade. O tempo médio da duração de cada encontro foi de uma hora. Tendo por base o roteiro pré-elaborado, na condução das entrevistas foi estimulado o relato dos participantes sobre os tópicos em estudo com o cuidado para garantir a livre expressão de suas opiniões, crenças e experiências, sem interferências ou quaisquer tipos de julgamento ou indução por parte do pesquisador. Foi valorizada a subjetividade de cada participante levando em consideração as suas particularidades.

Após a realização das entrevistas, o conjunto das respostas dadas por cada um dos participantes foi integralmente transcrito. Eles assinaram ainda um Termo de autorização de uso de imagem e voz (APÊNDICE D). Findada a coleta de dados e entrevista, foi oferecida uma primeira devolutiva ao participante, com oferecimento de uma segunda devolutiva no final do estudo. A primeira foi breve e pontual, com o objetivo de destacar os aspectos positivos observados na experiência relatada por cada participante. Já a devolutiva final apresentou as principais conclusões do estudo. Esse retorno foi conduzido de forma cuidadosa e respeitosa, cumprindo com o compromisso de garantir que todos recebam o *feedback* com informações claras e completas a respeito dos achados da pesquisa, assegurando transparência e valorizando a contribuição essencial de cada participante ao longo deste processo.

Os dados coletados, incluindo as transcrições das entrevistas, questionários e resultados de escalas, foram armazenados de forma segura e protegida, garantindo que os dados permaneçam confidenciais e protegidos durante e após a pesquisa, sendo os arquivos digitais acessíveis apenas ao pesquisador responsável. Não houve documentos físicos.

Além disso, dada a natureza sensível dos dados coletados e para garantir a segurança, confidencialidade e integridade das informações, especialmente em pesquisas envolvendo

aspectos religiosos, espirituais e de saúde, foram adotadas práticas específicas para assegurar a proteção dos envolvidos. Todos os participantes tiveram as suas identidades preservadas por meio da utilização de pseudônimos. Nenhuma informação pessoal que permita a identificação direta dos entrevistados (por ex., cidade de residência, profissão) foi vinculada aos dados apresentados nas análises e resultados. Essa medida visou garantir o anonimato completo dos participantes e prevenir qualquer exposição que possa comprometer sua privacidade.

3.4 Análise de Dados

Em um primeiro momento, as narrativas de cada participante foram analisadas considerando as suas trajetórias individuais no processo de adoecimento, de forma a contextualizar o impacto da E/R na vida destes após o diagnóstico de ELA. Em seguida, foi realizada uma integração dos três casos em estudo, quando os dados foram organizados e analisados com o objetivo de identificar semelhanças e diferenças nas respostas dos participantes. Desse modo, os dados foram analisados e comparados com destaque tanto para as experiências comuns entre os participantes, quanto para as suas particularidades, permitindo uma compreensão mais ampla do papel da E/R na vivência do adoecimento e seus efeitos na QV de indivíduos com diagnóstico de ELA.

Foi adotado o método da Análise Temática, que possibilita a leitura aprofundada dos discursos e a categorização dos dados em temas recorrentes e específicos. Essa é uma abordagem qualitativa utilizada para identificar e interpretar padrões de significado dentro de um conjunto de dados. No contexto dessa pesquisa, ela se destaca por permitir uma exploração aprofundada das experiências pessoais dos participantes, especialmente em relação a um tema tão complexo quanto à vivência de uma doença crônica debilitante como a ELA. Uma das principais características da Análise Temática é sua flexibilidade, permitindo que o pesquisador explore os dados de maneira interpretativa e abrangente, sem a necessidade de um modelo rígido ou preconcebido. Essa flexibilidade é especialmente útil quando se investiga questões como a E/R, que são experiências profundamente pessoais e variáveis (Clarke & Levine, 2011).

Assim, a Análise Temática mostra-se indicada para lidar com a complexidade das narrativas de indivíduos que enfrentam condições de saúde crônicas. Ao permitir uma interpretação profunda das experiências relatadas, o método oferece uma compreensão mais rica e contextualizada do significado que as pessoas atribuem à jornada com a doença. A flexibilidade e capacidade de identificar padrões e explorar significados fazem dessa abordagem uma ferramenta poderosa para perceber as experiências dos participantes (Clarke & Levine, 2011).

Os dados coletados pelos instrumentos padronizados utilizados foram analisados conforme as orientações correspondentes a cada um deles, com foco não apenas nos escores alcançados, mas também nas respostas a cada um de seus itens. Em seguida, esses dados foram integrados aos resultados obtidos por meio das entrevistas. Essa abordagem busca combinar a riqueza de informações qualitativas provenientes das entrevistas com a objetividade de instrumentos padronizados e adequadamente validados. Essa integração permitiu uma análise mais ampla e profunda, possibilitando compreender não apenas os aspectos mensuráveis, mas também as narrativas e percepções dos participantes, enriquecendo os resultados e ampliando a compreensão sobre o fenômeno investigado.

4. RESULTADOS

4.1 Apresentação dos participantes

Participaram desta pesquisa três pessoas diagnosticadas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), as quais foram identificadas por pseudônimos a fim de preservar suas identidades, sendo aqui chamadas de Rosa, Raul e Ana. Para a comunicação dos resultados e discussões correspondentes, é fundamental que, inicialmente, compreendamos quem são estas pessoas que aceitaram colaborar com a pesquisa. Neste tópico, serão apresentados dados sociodemográficos e médico clínicos, além de características e particularidades de cada um dos entrevistados com relação ao histórico do adoecimento, uma vez que a descrição detalhada dos seus perfis permite situar o leitor no contexto em que as narrativas foram produzidas, apresentando elementos importantes para ampliação da percepção acerca das experiências relatadas e interpretação dos dados.

Rosa

Rosa tinha 51 anos no momento da entrevista, era solteira, possuía ensino superior completo em Gestão da Tecnologia da Informação e se autodeclarava parda. Residia em um estado da região Centro-Oeste do país e morava com uma irmã e uma sobrinha, além de contar com a presença constante de uma cuidadora. Mantinha vínculos familiares próximos, especialmente com dois sobrinhos, frequentemente mencionados por ela, que exerciam papel central tanto no apoio emocional quanto no cuidado cotidiano. Atuava como voluntária em um projeto social voltado ao suporte de pessoas diagnosticadas com ELA, atividade que descrevia como aquela que conferia sentido à sua vida.

Rosa apresentava distúrbio da fala (Disartria), além de limitações motoras e respiratórias, fazendo uso do dispositivo *Artificial Manual Breathing Unit* (AMBU) como suporte ventilatório. Utilizava cadeira de rodas motorizada como principal recurso de locomoção, sendo capaz de controlá-la por meio da mobilidade preservada nas mãos, o que também lhe permitia digitar utilizando mouse e teclado virtual. Realizava acompanhamento multiprofissional contínuo com fisioterapia motora e respiratória, fonoaudiologia e atendimento nutricional. Mantinha alimentação por via oral, sem necessidade de gastrostomia nem de traqueostomia, embora relatasse episódios ocasionais de dificuldade para engolir. Além disso, ela fazia uso de um suplemento alimentar. Apresentava como comorbidade hipertensão arterial há aproximadamente três anos, condição que se encontrava bem controlada pelo uso de medicação.

Rosa havia recebido o diagnóstico de ELA há 33 anos, quando cursava o segundo ano do ensino médio e tinha 18 anos de idade. Os primeiros sinais do adoecimento surgiram aos 17 anos, a princípio não foram percebidos como sinais da doença, com tropeços frequentes, quedas, desequilíbrio ao caminhar, alterações na voz (rouquidão) e dificuldades progressivas na escrita, especialmente na caligrafia. Em junho de 1992, buscou atendimento neurológico na capital do estado onde residia e lá permaneceu cerca de dois meses - de junho a setembro -, realizando sucessivas baterias de exames, sem que tivesse esclarecimentos diagnósticos e prescrição medicamentosa.

Após concluir o ano escolar, Rosa foi encaminhada a um hospital da rede Sarah Kubitschek onde permaneceu por mais dois meses, submetendo-se a novas avaliações e exames. O diagnóstico de ELA foi confirmado em dezembro de 1992. A participante relatou que esse momento foi extremamente difícil, sobretudo pela forma como a informação foi comunicada pelo médico, que afirmou tratar-se de uma doença incurável, sem possibilidade de tratamento, tendo recomendado repouso absoluto como única conduta possível. O profissional afirmou que, caso o repouso fosse rigorosamente seguido, em um ano ela necessitaria de cadeira de rodas e, caso contrário, isso ocorreria em seis meses, além de indicar uma expectativa de vida de aproximadamente dois anos. Rosa relatou ter se sentido profundamente impactada pela situação, embora tenha afirmado que, desde aquele momento, sustentou o pensamento de que *“ele não é o dono da minha vida, o dono da minha vida é Deus”*, compreensão que se constituiu como base para o enfrentamento do diagnóstico.

Apesar do prognóstico reservado, Rosa decidiu não abandonar seus projetos pessoais e manteve como principal objetivo a conclusão de seus estudos. Com o avanço das dificuldades motoras, passou a estudar a partir dos cadernos dos colegas e a contar com a compreensão dos professores, comparecendo apenas às atividades avaliativas. Assim, concluiu o ensino médio técnico em contabilidade, experiência que descreveu como uma conquista significativa diante das limitações impostas pela doença, além de ser um sonho realizado naquele momento.

Nos anos seguintes, embora tenha buscado o apoio de outros profissionais da área médica, passou longos períodos sem tratamentos específicos, fazendo uso apenas de suplementação vitamínica, além de realizar exercícios de fisioterapia. Vivenciou momentos de intenso sofrimento emocional, especialmente após o falecimento da mãe, evento que marcou profundamente sua trajetória e esteve associado a importante perda de peso e fragilidade física. Durante aproximadamente 15 anos, Rosa relatou ter vivido em um estado que descreveu como de mera sobrevivência, sentindo-se incomodada pela ausência de um propósito claro para sua vida.

Diante desse cenário, decidiu iniciar sessões de psicoterapia, experiência que avaliou como decisiva para a ressignificação de sua história. A partir do acompanhamento psicológico, Rosa reencontrou sentido em sua trajetória e retomou seu sonho de estudar, motivada pelo desejo de ajudar sua família e de se manter ativa. Com o apoio do profissional de psicologia e da prefeitura de seu município, iniciou um curso superior na área de Tecnologia da Informação, formando-se posteriormente.

Após a conclusão do curso de graduação e diante de dificuldades para inserção no mercado de trabalho, passou a receber o Benefício de Prestação Continuada (LOAS). Em 2014, ao buscar respostas para questionamentos existenciais recorrentes acerca do sentido de sua vida, ingressou como voluntária em uma associação voltada ao apoio de pessoas com o mesmo diagnóstico, passando a atuar ativamente no acolhimento, orientação de pacientes e familiares e na mobilização de recursos para o fortalecimento institucional do projeto. Essa atuação voluntária era compreendida por ela como a materialização do propósito que atribuía à sua vida.

No campo da E/R, Rosa afirmava que a fé constituía o primeiro passo para a superação das adversidades. Disse ser evangélica e definiu espiritualidade como uma força interior, associada ao otimismo, à esperança e à capacidade de seguir adiante apesar das limitações, enquanto compreendia a religiosidade como sua relação pessoal com Deus. Segundo a participante, *“para superar, o primeiro passo é ter fé, ter fé em Deus, ter fé em si mesmo; é difícil, mas é possível, eu só preciso que seja possível”*. Essa compreensão orientava sua forma de lidar com o adoecimento, com as perdas e com a construção de sentido ao longo de sua trajetória. Com bom humor, Rosa relatou que a sua maior dificuldade era financeira.

Raul

Raul tinha 57 anos no momento da entrevista, autodeclarava-se pardo, possuía ensino médio completo e era militar da reserva da Marinha do Brasil. Sua trajetória profissional foi marcada por intensa atividade física, deslocamentos frequentes e vivências em contextos de elevada exigência corporal e emocional. Era casado e residia na região Sudeste do Brasil com a esposa e uma cadela de estimação. Contava com o apoio de cuidadoras que se revezavam em sua assistência cotidiana. Não possuía filhos biológicos e relatou ter oito irmãos.

Havia recebido o diagnóstico de ELA há, aproximadamente, cinco anos antes da entrevista, que aconteceu em agosto de 2025. Os primeiros sinais do adoecimento foram percebidos de maneira gradual e, inicialmente, estavam associados a dificuldades motoras na perna esquerda. O participante relatou que o início do processo se deu após um episódio em que lesionou o dedão do pé esquerdo em uma cachoeira. Embora o dedo tenha se recuperado,

percebeu que a perna esquerda permanecia comprometida, com alteração na marcha, o que gerou episódios de queda. Posteriormente, surgiram fasciculações musculares nesta perna, que a princípio foram interpretadas por ele como sinais de estresse ou nervosismo, porém, com o aumento desses sintomas e o estímulo da esposa, decidiu procurar atendimento médico.

O processo diagnóstico foi descrito como longo e marcado por sucessivas investigações clínicas. Raul passou por diferentes médicos especialistas, incluindo neurologistas, e realizou diversos exames, como tomografias, ressonância magnética, eletroneuromiografia, ultrassonografia da musculatura e punção lombar. Inicialmente, houve a suspeita de outras condições neuromusculares, como neuropatias e até neoplasias medulares. Com a progressão do quadro clínico, a perna direita também passou a apresentar comprometimento motor, o que contribuiu para a confirmação diagnóstica de ELA. Raul descreveu o momento do diagnóstico como “*um baque*”, destacando o impacto emocional intenso associado à notícia.

Desde o diagnóstico, Raul vivenciava progressiva perda funcional, com comprometimento motor significativo de membros inferiores e superiores. No período da coleta de dados, fazia uso de cadeira de rodas motorizada como principal recurso de mobilidade e encontrava-se dependente de auxílio para a realização de atividades básicas da vida diária. Apresentava distúrbio da fala e comprometimento respiratório, fazendo uso de ventilação não invasiva por meio do aparelho BIPAP, utilizado especialmente em momentos de maior cansaço ou desconforto respiratório. Durante a entrevista, foi possível observar a necessidade do uso do equipamento em alguns momentos, bem como o auxílio da cuidadora para a realização de alongamentos, nos quais Raul era dobrado cuidadosamente para frente, abaixando a cabeça, com o objetivo de aliviar o desconforto na coluna.

No que se refere às condições médico-clínicas associadas, Raul relatou comorbidades que surgiram após o diagnóstico de ELA, entre elas o acúmulo de líquido no pericárdio, o qual provocava aumento do cansaço devido à compressão do coração e, conseqüentemente, do pulmão. Encontrava-se em acompanhamento cardiológico e fazia uso de medicação específica, afirmando melhora parcial dos sintomas. Apresentava também apneia do sono, condição que o fazia acordar subitamente durante a madrugada com sensação de sufocamento. Relatou dificuldades significativas para dormir desde o diagnóstico, descrevendo um padrão de sono irregular, no qual frequentemente adormecia apenas próximo do amanhecer. Conforme relatou: “*Eu vou dormir às vezes 5 ou 4 e meia da manhã, só se eu tiver muito bem durante o dia que às vezes eu acabo dormindo um pouquinho mais cedo, mas geralmente é 4 e meia ou 5 horas da manhã, a hora que o sono vem*”. Complementou ainda: “Mas seria bom se eu dormisse na cama, de boa, roncasse... eu não. Eu fico vendo televisão até os olhos não aguentarem mais”.

Raul realizava sessões regulares de fisioterapia, tanto por meio de atendimentos particulares quanto em clínica-escola, enquanto aguardava a efetivação do atendimento domiciliar multiprofissional (*home care*), direito pelo qual havia recorrido à via judicial, já que, mesmo sendo um direito seu, a prefeitura da cidade não cumpria com o dever de ofertar o serviço. Relatou dificuldades no acesso contínuo aos serviços públicos de saúde, o que o levava a arcar com custos financeiros significativos para garantir parte do cuidado que necessitava.

A vivência do adoecimento por Raul era atravessada por intensas repercussões emocionais e existenciais. Ele manifestou sofrimento psíquico, reflexões frequentes sobre a finitude e a morte, além de dor associada à perda progressiva da autonomia. Destacou, como sua maior dificuldade, a impossibilidade de realizar atividades que haviam sido centrais em sua identidade ao longo da vida, como o mergulho, a pesca submarina, os trabalhos manuais, a construção e o artesanato. Essa limitação era vivenciada como especialmente dolorosa, exigindo constantes adaptações e dependência de terceiros. Em suas palavras, afirmou o *“desprazer de ter essa doença que não permite nem que a pessoa sofra”*, fazendo alusão ao fato de não ter tido tempo suficiente para despedir-se do pai, que havia falecido no ano anterior à entrevista. Sobre isso, relatou: *“Eu fui no velório do meu pai, e enterro do meu pai, sem direito a sofrer! Porque se eu viesse a sofrer, talvez, não daria tempo de eu chegar no hospital para receber a ventilação, e eu iria a óbito”*.

Apesar das perdas vivenciadas, Raul demonstrava uma postura reflexiva diante da experiência do adoecer. Ele disse acreditar na bíblia, mas ter suas *“controvérsias”*, autodeclarando-se agnóstico teísta. Ao longo do tempo, relatou ter encontrado formas de elaborar o sofrimento por meio do diálogo interno e do suporte oferecido pela esposa, pelas cuidadoras e por alguns vínculos sociais, ainda que percebesse redução da presença de amigos no decorrer do processo. Referiu que, no início, foi difícil aceitar a doença, mas que gradualmente passou a se apegar à sua crença espiritual, a qual se constituiu como um recurso importante para o enfrentamento do adoecimento, auxiliando-o na manutenção do equilíbrio emocional e na construção de sentidos diante da progressão da ELA, conforme será descrito posteriormente.

Ana

Ana, 56 anos, era casada, possuía ensino médio completo e se autodeclarava parda. Residia em um estado da região Centro-Oeste do país, onde vivia com o esposo. Seu único filho adulto residia em outro estado do país. Até o adoecimento, havia trabalhado como representante comercial de vendas, além de atuar em eventos nas horas vagas, especialmente com

apresentações musicais, mantendo uma rotina ativa e socialmente engajada. Interrompeu suas atividades profissionais cerca de três meses antes da entrevista, em razão do agravamento do seu quadro clínico.

Ana apresentava dificuldades motoras, com comprometimento predominante dos membros do lado direito do corpo, incluindo paralisia do braço direito há aproximadamente dois anos e da perna direita há cerca de um ano. O lado esquerdo mantinha movimentos preservados, embora com perda de força muscular. Encontrava-se dependente de cadeira de rodas havia cerca de três meses, apresentava comprometimentos na fala e perda de energia mesmo diante de pequenos esforços, sobretudo dificuldade com a respiração, descrita como o sintoma mais limitante. Em suas palavras: *“Essa respiração que é complicada, porque na mesma hora que eu estou bem, eu já estou com dificuldade de respirar”*.

A participante pontuou que o agravamento dos seus sintomas estava associado a eventos prévios de agravos à saúde. Referiu que a paralisia do braço direito ocorreu após uma queda que resultou em fratura do ombro; o comprometimento da perna direita surgiu após um episódio de dengue; e a piora respiratória manifestou-se após uma gripe, culminando em um quadro grave de insuficiência respiratória. Como comorbidade associada, apresentava diagnóstico de arritmia cardíaca decorrente da Doença de Chagas, condição que se encontrava controlada no período da entrevista.

Ana realizava acompanhamento multiprofissional, incluindo as seguintes especialidades: fisioterapia motora e respiratória, terapia ocupacional, fonoaudiologia, nutrição, neurologista e psicologia. Utilizava os dispositivos AMBU e BIPAP como suporte ventilatório, os quais descrevia como fundamentais para sua sobrevivência nos momentos de crise respiratória. Inicialmente, em razão da gravidade do quadro, recebeu atendimento em regime de *home care*. Posteriormente, com melhora parcial do seu estado clínico, passou a frequentar um centro de reabilitação, comparecendo duas vezes por semana para dar continuidade aos tratamentos.

Antes da confirmação diagnóstica, Ana conviveu por aproximadamente três anos com diversos sintomas, sem que os profissionais de saúde consultados conseguissem identificar a etiologia do quadro. Nesse período, passou por cerca de quatro neurologistas e realizou numerosos exames de alto custo financeiro. Em outubro de 2024, aproximadamente um ano antes da entrevista, recebeu o diagnóstico de polineuropatia, que posteriormente se revelou equivocado. Diante da ausência de achados conclusivos, alguns profissionais levantaram a hipótese de que os sintomas estariam relacionados à saúde mental, encaminhando-a para avaliação psiquiátrica. O psiquiatra, conhecido da participante, suspeitou inicialmente de

esclerose múltipla e a encaminhou novamente para avaliação neurológica.

Em julho de 2025, cerca de três meses antes da entrevista, Ana apresentou agravamento súbito do quadro respiratório, com intensa dificuldade para respirar, dores fortes no tórax e no peito, permanecendo em estado crítico e risco iminente de morte. Foi nesse contexto que o diagnóstico de ELA foi finalmente estabelecido. Ana relatou que os médicos afirmaram que sua sobrevivência configurava um “*milagre*”, uma vez que seu estado de saúde era extremamente grave, tendo verbalizado que “*estava morrendo à míngua*”.

A participante avaliou que o atraso no diagnóstico contribuiu significativamente para o agravamento do comprometimento pulmonar e para a progressão das limitações funcionais. Relatou que, após o diagnóstico, sua vida mudou completamente, não restando elementos da rotina anterior. Antes ativa, profissionalmente produtiva e envolvida em múltiplas atividades, passou a dedicar-se exclusivamente ao tratamento e aos cuidados com a própria saúde.

O momento do diagnóstico foi descrito como profundamente impactante do ponto de vista emocional. Ana relatou ser católica e ter ouvido que seu caso era muito grave e que havia alta probabilidade de evolução para o óbito, o que a levou a um estado de choque, sem conseguir elaborar cognitivamente a notícia naquele momento. Referiu que apenas algumas horas depois conseguiu compreender a gravidade da situação. Em suas palavras, “*foi como despencar de um prédio de dez andares e se esfacelar*”, metáfora utilizada para expressar o colapso emocional vivenciado diante da confirmação da doença.

4.2 Espiritualidade e religiosidade dos participantes

4.2.1 Espiritualidade/Religiosidade antes do adoecimento

Com base nos relatos obtidos nas entrevistas, foi possível perceber que a E/R esteve presente na vida dos participantes desde antes do diagnóstico de ELA. Embora cada entrevistado tenha apresentado caminhos distintos de construção da fé, todos ressaltaram práticas espirituais e religiosas prévias ou situações pelas quais eles relataram terem tido a fé como experiência essencial em suas vidas.

Rosa mostrou uma história marcada pela continuidade e estabilidade religiosa, configurando-se em um contexto de socialização cristã desde a infância. Criada inicialmente no catolicismo e, posteriormente, no meio evangélico, ela destacou que sempre esteve em um lar cristão. Sua identidade religiosa se fortalecia por meio do vínculo familiar, especialmente da mãe, que trabalhou como porteira em igreja. A entrevistada disse perceber a mãe como “*uma mulher de Deus*”, responsável por transmitir valores como amor, coragem e apreço pela vida.

Ela afirmou que *“já conhecia Deus e sabia que ali eu tinha um suporte”*. Essa fala indica que, mesmo antes do adoecimento, a E/R era percebida como fonte de amparo e orientação existencial pela participante. Essa relação prévia com a religiosidade aparentemente fortaleceu o seu lado emocional, constituindo fator de proteção no momento do diagnóstico.

Embora Raul também tenha passado parte da vida inserido em um contexto familiar religioso, predominantemente católico, com eventuais visitas a centros espíritas, ele apresentava uma trajetória marcada por transições, questionamentos e ambivalências diante das práticas associadas à E/R. Ele descreveu que sua inserção religiosa se deu mais por tradição do que por escolha pessoal, enfatizando que *“ia por ir”*, sem envolvimento subjetivo profundo. Com o passar dos anos, relatou episódios de contato a diferentes espaços religiosos, incluindo igrejas evangélicas, mas sem adesão efetiva, o que foi justificado por ele pelas demandas profissionais, que exigiam a frequente realização de viagens, as quais o colocavam muitas vezes em alto mar e distante dos ambientes religiosos. Uma característica marcante de suas falas foi o processo crítico de desilusão com crenças de cura sobrenatural, expressando forte rejeição à ideia contemporânea de milagres. Em suas palavras: *“Eu odeio ouvir pessoas brincando de ser Deus... Os milagres são todos mentirosos”*. Apesar disso, sua narrativa incluía experiências subjetivas intensas, como a visão de uma *“tocha de fogo”* durante um culto, indicando que sua relação com a religiosidade, embora atravessada por crítica e racionalização, envolvia também dimensões simbólicas e afetivas. Assim, antes do adoecimento, sua E/R pareceu ser marcada por tensão entre tradição, experiência e descrença.

Ana sempre foi católica e, segundo ela própria, de *“muita, muita fé”*. A confiança em Deus e nos santos era considerada por ela como instrumento de proteção e sobrevivência desde a infância. Sua E/R estava fortemente ligada à ideia de proteção divina e ao enfrentamento de situações desafiadoras (ou *“batalhas”*, como dito por ela), de modo que associava a E/R à resiliência. Ela compartilhou uma experiência de quase morte, na qual, diante de uma cirurgia com apenas *“10% de chance de sair viva”*, entregou-se à fé em Deus e à intercessão de Nossa Senhora. Ana relatou que *“A fé sempre foi muito importante, porque a minha vida sempre foi muita batalha, sempre, sempre. Acho que desde quando eu nasci foi muita batalha e sempre essas batalhas eu tive força por causa da minha fé. Foram batalhas muito difíceis, então essa batalha agora é mais uma. Porque eu já passei por muitas”*. Essa perspectiva sugere que sua fé funcionava como recurso psicológico estruturante antes mesmo do diagnóstico de ELA, possibilitando sentido e força diante das adversidades. Sendo assim, a E/R orientava decisões importantes e sustentava sua coragem em situações críticas.

As narrativas dos três participantes demonstram que a E/R, ainda que vivenciada de

diferentes modos, já fazia parte da construção identitária de cada um deles antes do diagnóstico. Esses achados sugerem que, após receberem o diagnóstico de ELA, os participantes recorreram a repertórios espirituais/religiosos previamente estabelecidos, que influenciaram tanto a forma como compreenderam a doença quanto os modos de enfrentamento adotados frente aos estressores associados à enfermidade. Assim, a E/R não surgiu como resposta exclusiva ao adoecimento, mas como elemento preexistente, capaz de mediar significados, reorganizar expectativas e sustentar emocionalmente cada sujeito diante da ruptura gerada pela experiência da ELA. Contudo, considerando que o adoecimento podia ter afetado a maneira como vivenciavam a E/R, a espiritualidade de cada um dos participantes foi avaliada a partir da aplicação da escala ARES, sendo o resultado apresentado a seguir.

4.2.2 Influências da vivência da ELA sobre a Espiritualidade/Religiosidade

A experiência do adoecimento pela ELA desencadeou transformações na forma como os participantes vivenciavam sua E/R. De modo geral, observa-se que o diagnóstico e a progressão da doença contribuíram com mudanças significativas na maneira como cada indivíduo se relacionava com a E/R. Embora cada participante apresentasse um percurso singular, emergiram pontos de convergência importantes, especialmente no deslocamento da religiosidade institucional para uma vivência mais íntima, interiorizada e autônoma da espiritualidade.

No caso de Rosa, a vivência com a ELA produziu uma reconfiguração profunda de sua relação com Deus e com a religião. Inicialmente socializada em um ambiente evangélico, ela relatou que, antes do adoecimento, seguia prescrições externas e normativas, como as regras sobre vestimenta, aparência e frequência à igreja, baseadas mais na opinião dos outros do que em sua própria compreensão. Com o avanço da doença, essas normas perderam força e deram lugar a uma E/R pessoal, construída de dentro para fora. Em uma de suas falas, Rosa relatou que respeitava todas as religiões e *“converso com qualquer um, mas eu não tenho aquele extremismo, porque comigo já foi assim”*.

Ao afirmar que sua fé estava *“mais na vizinha do que em Deus”* no momento em que percebeu estar fazendo o que a vizinha sugeria, no âmbito religioso, Rosa sentiu um desprazeroso desgaste físico e percebeu a necessidade de mudança na relação com Deus. Isso transparece como a ELA lhe favoreceu um reencontro íntimo com o divino e uma nova configuração nesta relação. O diagnóstico levou à busca de sentido (*“Deus, o que eu estou fazendo aqui?”*), ao mesmo tempo em que a aproximou de uma relação mais autêntica com o sagrado, na qual, segundo ela, *“a verdadeira religião”* se revelava na prática do amor, do auxílio

e da solidariedade. Para ela, a sua E/R não dependia da instituição, mas de sua conexão direta com Deus. Dessa maneira, o sofrimento foi ressignificado como missão, sobretudo no engajamento com o cuidado de outros pacientes.

Para Raul, a ELA também desencadeou uma revisão crítica de crenças e práticas religiosas. Sua trajetória mostra um afastamento das instituições religiosas e de qualquer mediação humana entre ele e o sagrado. Ao se definir como “*agnóstico teísta*” e afirmar que “*não precisa de pastor, padre ou pai de santo*”, ele evidencia uma E/R autônoma, marcada pela desconfiança em relação às instituições e pela crença exclusiva em um criador. A doença intensificou essa postura, sobretudo diante de tentativas de terceiros em direcioná-lo para práticas religiosas distintas. A ELA, nesse caso, aprofundou uma perspectiva existencial na qual a vida era compreendida como já escrita por Deus e o futuro era encarado com aceitação da finitude. Em suas palavras, “*o amanhã só a Deus pertence*”. Sua vivência reforça, assim, não apenas a E/R individual, mas também uma descrença total no homem enquanto mediador do sagrado.

Em suma, o adoecimento funcionou como um ponto de inflexão que fortaleceu sua autonomia espiritual e sua crítica às instituições. Ele apontou em vários momentos da entrevista a total descrença em milagres que, segundo ele, são referidos por homens que “*brincam com a palavra de Deus*”, atitude que ela reprovava, como apontado no seguinte relato: “*Cara, eu sou cadeirante de verdade, eu não estou fingindo. Pela fé que eu tenho, se fosse verdade eu já estaria andando. Então eu sei que isso é coisa do homem*”. Ele acreditava que o que acontece com cada pessoa ao longo da vida já é definido pelo criador no momento do nascimento e tem um propósito, tendo afirmado que “*o criador me deixou chegar nessa fase para poder passar alguma coisa boa para as outras pessoas*”.

Já Ana vivenciava o adoecimento como um fator de intensificação da fé e de fortalecimento do vínculo com o sagrado. Ela relatou que sua fé “*dobrou*” após o avanço da doença, indicando um movimento de aprofundamento espiritual diante do adoecimento. Segundo ela, “*a vida toda tive muita fé e agora mais ainda*”. As limitações de locomoção e respiração reduziram sua participação em atividades religiosas coletivas, antes frequentes em sua rotina por meio de grupos de oração. Contudo, essa diminuição não representou afastamento do religioso; ao contrário, sua espiritualidade se tornou mais íntima, vivida no espaço doméstico, especialmente em seu quarto. A oração individual ganhou centralidade, configurando uma E/R que se adaptou às limitações funcionais impostas pela ELA, sem perder intensidade emocional e simbólica.

Em síntese, para os três participantes, a ELA atuou como um elemento transformador

da E/R, embora de maneiras distintas. Rosa encontrou uma espiritualidade pessoal, que rompeu com regras e julgamentos institucionais; Raul consolidou uma fé autônoma, independente de líderes e práticas religiosas; e Ana vivenciou uma intensificação da fé, adaptada ao contexto das restrições físicas. Assim, a vivência com a ELA favoreceu a interiorização da experiência religiosa, o fortalecimento do vínculo pessoal com o sagrado e a ressignificação do sofrimento como parte de um percurso espiritual singular.

4.2.3 Escala ARES

A Escala ARES de Espiritualidade permitiu compreender de forma sistematizada como os participantes avaliavam a presença, influência e significado da espiritualidade em suas vidas. Ana teve pontuação máxima (5) em todas as suas respostas, assim a participante alcançou o escore máximo possível para a avaliação do instrumento (55). Rosa e Raul alcançaram o escore total de 52 pontos. Em uma análise mais qualitativa, as respostas evidenciaram sinais importantes entre os três entrevistados, revelando tanto convergências quanto diferenças na forma como vivenciavam aspectos espirituais e existenciais.

De modo geral, Ana apresentou o nível mais alto de concordância em todos os itens da escala, selecionando a opção 5 (concordo muito) para todas as afirmações. Esse padrão homogêneo sugere uma espiritualidade altamente integrada à sua vida cotidiana, percebida de forma consistente como fonte de sentido, suporte emocional, orientação moral e relação com o transcendente. A ausência de variação entre os itens indica que, para Ana, a espiritualidade era um elemento central e estruturante de sua experiência subjetiva, influenciando amplamente sua forma de interpretar e enfrentar os eventos da vida.

Rosa, por sua vez, demonstrou um perfil de alta espiritualidade, semelhante ao de Ana, mas com particularidades importantes. Em três itens (“Minha espiritualidade me ajuda a ter um relacionamento melhor com os outros”, “Minha espiritualidade me incentiva a ajudar outras pessoas” e “Eu acredito em uma continuidade após a morte”), Rosa assinalou resposta 4 (concordo parcialmente), enquanto em todos os demais itens escolheu 5 (concordo muito). Essa ligeira variação indica que, embora Rosa vivenciasse a espiritualidade como dimensão relevante e significativa, havia aspectos específicos que eram percebidos com menor intensidade. As respostas sugerem que o impacto da espiritualidade nas relações interpessoais e no engajamento em ações de ajuda, assim como suas crenças sobre continuidade após a morte, eram presentes, porém menos enfáticos quando comparados ao restante da escala. Ainda assim, observa-se um elevado grau de espiritualidade, que permeava sua compreensão de si, do outro e do transcendente.

O participante Raul apresentou o padrão de respostas mais heterogêneo entre os três entrevistados. Para o item 7, relativo à afirmativa “Minha espiritualidade me incentiva a ajudar outras pessoas”, marcou 4 (concordo parcialmente), e para o item 8, “Eu acredito em uma continuidade após a morte”, registrou 3 (nem concordo nem discordo). Esse último valor indica uma posição de maior indefinição diante da crença na continuidade pós-morte, contrastando com os níveis mais altos de concordância apresentados pelos demais participantes. O conjunto de respostas de Raul sugere uma espiritualidade presente, mas menos cristalizada, especialmente no que diz respeito às crenças relacionadas à vida após a morte. Sua postura mais moderada em relação à motivação para ajudar outras pessoas por influência da espiritualidade também o diferenciava dos demais, evidenciando que, para ele, a experiência espiritual pode ter papel mais individualizado ou menos normativo no campo das práticas sociais e pró-sociais.

Ao comparar os três participantes, observa-se que todos apresentavam algum nível de concordância com os itens da escala, reforçando que a espiritualidade estava presente em suas vidas, ainda que de formas distintas. Ana demonstra uma espiritualidade globalmente intensa e integrada; Rosa revela alta espiritualidade, porém com pequenas nuances em aspectos relacionais e existenciais; e Raul apresenta um perfil mais moderado, especialmente no que se refere às crenças sobre continuidade pós-morte.

Esses achados contribuíram para compreender como a espiritualidade, embora amplamente referida pelos participantes, assumia tonalidades próprias em cada trajetória, refletindo diferenças subjetivas, culturais e biográficas que atravessavam suas experiências individuais. Os resultados do instrumento complementam e fortalecem as evidências obtidas por meio das entrevistas, haja vista que as respostas dos participantes na escala são coerentes com os relatos destes, o que indicou consistência interna entre o que foi dito e o que foi assinalado. Dessa forma, os dados quantitativos e qualitativos mostraram se articular de maneira integrada, o que confere maior robustez à análise e reforça a validade das interpretações realizadas.

4.3 Influências da Espiritualidade/Religiosidade na vivência da ELA

4.3.1 Expressões e necessidades espirituais/religiosas frente a ELA: crenças e práticas associadas

A partir das entrevistas, foi possível identificar um conjunto de expressões e necessidades espirituais/religiosas que se tornaram particularmente relevantes a cada participante no contexto da ELA. Para Rosa, a E/R se manifestava primordialmente na relação íntima e direta com Deus, descrita metaforicamente como a certeza de que “*vai colocar o pé e*

Deus colocará o chão”. Essa intimidade, construída ao longo da vida e reforçada pelo adoecimento, constituía seu principal recurso espiritual e religioso. A oração diária, o agradecimento por conquistas simples (como levantar da cama) e a busca constante por proteção expressavam tanto sua prática quanto sua necessidade espiritual fundamental. Durante a entrevista, Rosa relatou: *“Aí na hora que eu sento aqui eu agradeço, obrigado Deus, por eu ter conseguido me levantar da cama sozinha. Então, a minha fé em Deus é diária”*. Ela não se identificava com práticas institucionais rígidas, não sentia necessidade de intermediários e afirmava conversar diretamente com Deus, o que indicava uma E/R intrínseca, personalizada, autônoma e relacional. Rosa também demonstrava postura aberta em relação às crenças de outros, rejeitando extremismos religiosos, mas preservando uma motivação E/R constante, marcada pelo diálogo com o sagrado como forma de sustentar esperança, enfrentar as adversidades cotidianas e dar continuidade à vida com sentido.

Raul compartilhava da mesma compreensão de uma relação direta com o divino, sua E/R era vivenciada no contato direto com o Criador, dispensando qualquer tipo de mediação, como sacerdotes, pastores ou elementos ritualísticos. Embora respeitasse a fé alheia, expressava rejeição às religiões formais, que considerava invenções humanas. Essa postura revela uma necessidade espiritual de autonomia e autenticidade, na qual a conexão com o sagrado ocorre de forma individualizada, sem vínculos institucionais. Assim como Rosa, Raul utilizava a oração como prática central, mas orientada por uma E/R própria, racionalizada e independente de dogmas. Essa forma de vivência espiritual/religiosa fornecia-lhe sentido diante da doença, reafirmava sua convicção e funcionava como recurso afetivo e cognitivo para enfrentar a progressão da ELA sem se entregar emocionalmente.

Já Ana apresentava uma expressão espiritual e religiosa marcada por muita confiança na ação divina, sendo sua E/R expressada por meio de orações individuais e conversas diretamente com Deus, com Jesus e com Maria. Para ela, a fé era não apenas sustentação emocional, mas condição de sobrevivência, e afirmava que se não fosse a fé ela já teria morrido antes mesmo de receber o diagnóstico. Em suas palavras: *“se não fosse a minha fé eu já tinha ido, com certeza eu já tinha morrido. Na verdade, se não fosse Deus pra ter agido eu morreria sem saber o que eu tinha, essa é a verdade”*. Sua relação com Deus era orientada pela busca de proteção, alívio dos sintomas e fortalecimento diante da dor.

Rosa associava diretamente fé e recuperação, acreditando que pessoas descrentes têm pior evolução e menos capacidade de enfrentamento. Para ela, como mostra a fala abaixo, a pessoa descrente não tem as mesmas evoluções no tratamento em comparação à pessoa que crê em algo.

Uma pessoa descrente, que só sabe reclamar, xingar e sei lá mais o quê, não vira, não vai! Você pode observar um paciente oncológico, por exemplo, aquele paciente cheio de fé e esperança vai embora, o tratamento reage, o organismo reage. O Tratamento de um descrente que só sabe reclamar, só sabe perguntar por quê? pra quê? bla bla bla, não vai! O tratamento não reage, observa pra você ver.

Assim, sua prática espiritual e religiosa envolvia constante súplica por força, libertação dos sintomas e manutenção da vida com dignidade. A fé era percebida como elemento capaz de influenciar tanto o tratamento quanto o estado emocional, funcionando como fator curativo, protetor e gerador de vitalidade.

Considerando os três participantes, observa-se que as expressões E/R envolvia principalmente oração, diálogo com o divino, busca por proteção, gratidão e interpretação do adoecimento a partir de um sentido transcendente. As suas necessidades espirituais/religiosas incluíam apoio emocional e existencial, manutenção da esperança, fortalecimento diante da perda funcional, atribuição de propósito à experiência da doença e conexão pessoal com o sagrado. Embora variem em intensidade e forma, desde a E/R íntima e cotidiana de Rosa, passando pela E/R autônoma e crítica de Raul, até a E/R essencialmente protetora e curativa de Ana, todas convergem para a compreensão de que a E/R representa eixo central na construção de significados, na regulação emocional e na sustentação subjetiva frente à ELA, configurando um recurso indispensável no enfrentamento da doença e na preservação de identidade, dignidade e sentido.

4.3.2 Influências da espiritualidade/religiosidade no ajustamento psicossocial e no bem-estar psicológico

Por meio das entrevistas, foi possível compreender o quanto a E/R influenciava a forma como os participantes perceberam o diagnóstico de ELA, lidaram com o avanço da doença e construíram estratégias de enfrentamento. Embora cada trajetória possua singularidades, a E/R emergiu como eixo central de sentido, esperança e sustentação emocional, contribuindo diretamente para o ajustamento psicossocial, o bem-estar psicológico e a qualidade de vida (QV) após o diagnóstico.

No caso de Rosa, a E/R constituía-se como elemento estruturante de sua interpretação da doença e de sua reorganização existencial. Ao afirmar que “*o dono da minha vida é Deus*”, ela relativiza o impacto do prognóstico médico e ressignifica sua relação com o tratamento, entendendo a ELA como missão ou propósito. Sua “*intimidade com Deus*” representava a

principal fonte de força cotidiana, permitindo-lhe enfrentar limitações físicas, quedas e medos sem perder o sentido da vida. O diagnóstico, que inicialmente representou um “*balde de água fria*”, foi transformado em impulso para reafirmar objetivos pessoais e manter otimismo e esperança. Os questionamentos de Rosa acerca de qual seria o sentido de sua vida e a crença de que Deus teria um propósito para ela, mostraram-se centrais no seu processo de ajustamento psicossocial. Alguns de seus pensamentos eram:

“Deus, o que eu estou fazendo aqui? Me ajuda!” O senhor tem algum propósito para me segurar esse tempo todo aqui. Eu não tenho filho, minha mãe já morreu, eu não tenho nada, eu não posso fazer nada... Aí até esse tempo foi uma história triste, eu falava “Senhor, eu não sei o que eu estou fazendo aqui”. Aí depois, entrou na minha vida, para me ajudar. Em 2014, eu entrei para a associação e iniciei o meu trabalho voluntário”.

A partir dessa compreensão espiritual, Rosa passou a ressignificar sua condição e a direcionar sua vida para caminhos que lhe conferiam sentido e propósito. Nesse movimento, destacou-se seu engajamento voluntário na associação relacionada à ELA, o que foi vivenciado como espaço de pertencimento, o que reforçou seu sentimento de utilidade e realização, tornando-se importante fator de ajustamento psicossocial. Houve ainda um investimento afetivo e prático no apoio aos sobrinhos, incentivando-os a estudar e a se formarem. Sua E/R fortaleceu esses vínculos afetivos, permitindo que percebesse seus sobrinhos como presentes divinos que renovaram sua motivação para viver. Tais ações, ancoradas em sua espiritualidade, favoreceram sentimentos de sentido existencial, esperança e continuidade, refletindo positivamente em seu bem-estar psicológico e em sua forma de lidar com a própria trajetória de vida. Dessa forma, a E/R operava como núcleo integrador, reduzindo desesperança, ressignificando o adoecimento e oferecendo direção ao cotidiano.

Para Raul, a E/R também teve papel decisivo na adaptação ao adoecimento, sobretudo no enfrentamento da irreversibilidade da nova condição e da perda progressiva de autonomia. Ele relatou que, no início, desabava emocionalmente, mas, com o tempo, a fé tornou-se recurso essencial para não “*despencar*” diante do sofrimento. Seu enfrentamento, embora sustentado por crenças religiosas, era marcado por postura realista e menos centrada em expectativas de cura sobrenatural. Raul demonstrou consciência dos limites da doença e criticou promessas religiosas ilusórias, compreendendo a fé como apoio interno que lhe permitiu reorganizar-se emocionalmente e aceitar gradualmente sua condição. Ele reconheceu que, sem essa sustentação espiritual, poderia ter desenvolvido depressão ou perdido a capacidade de se comunicar, o que evidencia o papel protetivo da E/R. Sua visão de que a vida segue um curso

previamente escrito por Deus, atuava como estrutura cognitiva que aliviou o peso da incerteza, reforçando resignação, estabilidade emocional e manutenção dos vínculos familiares.

Já Ana interpretou sua trajetória com a ELA como diretamente guiada por Deus, atribuiu sua sobrevivência a um milagre e viu o tratamento e o cuidado recebido como instrumentos da ação divina, representados por médicos, amigos e cuidadores compreendidos como “*anjos*”. Para ela, Deus permite que as dificuldades surjam na vida das pessoas como desafios para o fortalecimento espiritual, mas não as deixa desamparadas, enviando também os anjos que lhes ajudam a superar os desafios.

Ana acreditava que pessoas com fé se recuperam melhor, podendo receber curas, milagres e bênçãos, e que a falta de crença equivale a entregar-se à doença. Para ela, “*a fé, a religiosidade e a espiritualidade tem tudo a ver com cura, com milagres, com bênçãos na vida da gente*”. Essa perspectiva fortaleceu sua esperança, influenciou suas expectativas em relação ao tratamento e sustentou seu desejo de viver com dignidade enquanto Deus permitisse. Sua confiança religiosa funcionou como fonte de motivação, reorganizando sua percepção de bem-estar e moldando fortemente sua QV, mesmo em meio às fragilidades físicas e ao impacto emocional do diagnóstico. Em suas orações, a participante pedia sempre a Deus que a libertasse, “*principalmente dos sintomas, que é muito difícil, não é fácil!*”.

De modo geral, a E/R atuou nos três casos como recurso interno de enfrentamento, de modo a oferecer amparo emocional, reforçar vínculos, diminuir o sofrimento subjetivo e ressignificar a experiência de adoecimento. Para todos, a fé possibilitou manter equilíbrio psicológico, construir sentidos positivos para a vida e sustentar esperança, mesmo diante da progressão inevitável da ELA. Assim, conforme as narrativas dos entrevistados, é possível interpretar que a E/R contribuiu de forma decisiva para o ajustamento psicossocial, o bem-estar psicológico e a percepção de QV, funcionando como elemento protetor e estruturante frente às limitações, incertezas e desafios impostos pela doença.

A E/R foi percebida como importante fator de regulação emocional nos três casos investigados, configurando-se como recurso subjetivo mobilizado diante do impacto do diagnóstico e das transformações impostas pelo adoecimento. Apareceu, portanto, como elemento organizador da experiência interna, favorecendo a ressignificação do sofrimento, a preservação da esperança e a sustentação psíquica frente às limitações físicas e à incerteza quanto ao futuro.

No caso de Rosa, a espiritualidade assumiu função estruturante na reconstrução de sentido após um longo período de sofrimento. Ao afirmar que “Com fé eu consigo. Deus me deu essa possibilidade de conseguir as coisas. Acredito que a fé é o primeiro passo para vencer”,

ela evidencia a fé como motor de mobilização interna e enfrentamento ativo. Sua narrativa revela um momento inicial marcado por desamparo e questionamento "Até 15 anos depois do diagnóstico foi uma história triste, quando os meninos eram pequenos eu pensava: Deus, que que eu tô fazendo aqui? Eu não tenho filho, a minha mãe já morreu, eu não tenho nada, eu não posso fazer nada. Então, em 2014 eu entrei para a associação e a minha vida mudou". A E/R, nesse contexto, operou como eixo de ressignificação do sofrimento, transformando a experiência de perda em missão de cuidado, orientação e apoio a outros pacientes, ampliando seu senso de utilidade, pertencimento e continuidade existencial.

Em Raul, a espiritualidade funcionou predominantemente como contenção emocional e base cognitiva para aceitação da finitude. Sua fala "Não foi fácil no início aceitar. Foi muito difícil. Mas, foi levando, foi conversando comigo mesmo, me apeguei à minha crença" indica que a fé atuou como recurso interno de estabilização psíquica diante do impacto do diagnóstico. Ao afirmar que "se não tivesse a minha crença, minha fé, a minha ideologia, eu não sei se eu estaria podendo falar com você hoje. Talvez poderia estar em depressão", ele associa diretamente sua capacidade atual de falar sobre a doença à sustentação proporcionada pela crença. A E/R, portanto, contribuiu para reduzir a ansiedade, prevenir sentimentos de desespero e favorecer um enfrentamento mais adaptativo.

No caso de Ana, a E/R foi descrita como sustentação vital e elemento central na organização afetiva e moral diante do adoecimento. Ao declarar que "A fé, a religiosidade, espiritualidade tem tudo a ver com cura, com milagres, com bênçãos da vida da gente" e que "Se não fosse a minha fé, eu já teria ido", ela atribui à dimensão espiritual um papel diretamente associado à preservação da própria vida. Sua compreensão de que "a pessoa que tem fé se recupera melhor" revela uma concepção na qual E/R e enfrentamento estão intrinsecamente ligados. Nesse sentido, a crença operou como fonte de força, esperança e sentido, funcionando como sustentação psíquica frente às limitações físicas e às incertezas do prognóstico.

De forma integrada, os três casos evidenciam que a E/R exerceu papel relevante na regulação emocional e no ajustamento psicossocial, contribuindo para a elaboração do sofrimento, manutenção da dignidade e construção de sentidos que possibilitaram enfrentamentos mais adaptativos ao longo da experiência de adoecimento.

4.3.3 Influências da espiritualidade/religiosidade na Qualidade de Vida

O Questionário QVELA-20/Br, instrumento amplamente utilizado para avaliar dimensões físicas, emocionais, relacionais e existenciais da qualidade de vida (QV) em pessoas com doenças neurodegenerativas, permitiu uma análise abrangente das experiências recentes

dos participantes. Na análise do resultado, para a somatória da pontuação final alguns itens devem ser transpostos (subtrair de 10 a pontuação da resposta), para transformar em sentido positivo os que foram desenvolvidos de forma negativa, especificamente as questões 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 10, 14 e 15. Assim, os escores totais variam de 0 a 200 pontos, quanto maior o resultado final maior o nível de QV. (Gayoso, 2019). Os escores finais foram de 130 pontos para Ana, 124 para Rosa e 100 para Raul.

O material é composto por seis amplos domínios que avaliam diferentes dimensões da qualidade de vida de pessoas com ELA. O domínio *Emoção Negativa* abrange uma variedade de estados emocionais, como depressão e ansiedade, bem como a perspectiva do indivíduo em relação ao futuro (questões 10, 14 e 15). O domínio *Interação com as Pessoas e o Meio Ambiente* descreve a forma como os indivíduos com ELA se relacionam com amigos, familiares e com o ambiente em que estão inseridos (questões 8, 9, 11 e 16). Já o domínio *Intimidade* mensura experiências de satisfação e desejo de intimidade social, emocional e física, incluindo aspectos relacionados às relações sexuais (17, 18, 19 e 20). O domínio *Religiosidade* avalia a identificação religiosa dos indivíduos, o uso da religião e da oração como fontes de conforto, bem como o engajamento em práticas religiosas no ambiente domiciliar (questões 12 e 13). Além disso, o domínio *Sintomas Físicos* mede a extensão em que manifestações como limitações de mobilidade, alterações do sono, mal-estar físico, fadiga e dor são percebidas como fontes de problema (questões 1, 2, 5, 6 e 7). Por fim, o domínio *Função Bulbar* avalia o grau em que sintomas bulbares, como comprometimentos da fala, da salivação, da comunicação, da mucosa oral e da deglutição, são percebidos como problemáticos pelos indivíduos (questões 3 e 4) (Gayoso, 2019). A seguir, apresenta-se as principais tendências identificadas em uma comparação de respostas aos itens do instrumento entre os três entrevistados.

No item inicial, que solicita uma avaliação global da QV na última semana, todos os participantes atribuíram nota 6 em uma escala de 0 (péssimo) a 10 (excelente). Esse resultado semelhante sugere uma percepção moderada da QV, com avaliações que apontam para um equilíbrio entre dificuldades enfrentadas e aspectos preservados, sem que nenhum dos entrevistados descrevesse a semana como plenamente satisfatória ou totalmente negativa. Trata-se de um indicativo de que, embora convivessem com limitações associadas ao adoecimento, ainda reconheciam elementos positivos que sustentavam uma percepção intermediária de bem-estar.

Nas dimensões físicas, nota-se uma grande variabilidade de respostas entre os participantes. Em relação à dor, Ana relatou ausência total (0), enquanto Rosa marcou intensidade leve (3) e Raul intensidade mais elevada (7). Esse padrão se repetiu em outros itens:

Raul tendeu a apresentar maior relato de sintomas físicos, como cansaço (8), dificuldade para dormir (10) e redução de força corporal (9), sugerindo um quadro mais acentuado de comprometimento funcional. Ana, por outro lado, apresentou níveis mais baixos de sintomas, embora tenha relatado fadiga moderada (5) e dificuldade de movimentação (8), indicando que, mesmo com menos dor, enfrentava limitações motoras relevantes. Rosa posicionou-se entre ambos, com níveis intermediários de dor, fadiga e dificuldades funcionais.

Entre os sintomas específicos da ELA, observa-se também algumas variações significativas. Na salivação excessiva, por exemplo, Ana e Rosa relataram, respectivamente, níveis baixos (2) e moderados (5), enquanto Raul apresentou quase ausência desse sintoma (1). Em contrapartida, na dificuldade para falar, Rosa e Raul relataram níveis mais elevados (6), enquanto Ana indicou menor impacto (3). A análise conjunta desses resultados aponta para perfis clínicos distintos, em consonância com a heterogeneidade típica do curso da doença.

Quanto às dimensões emocionais, nota-se que Ana e Rosa apresentaram indicadores de maior estabilidade emocional, com baixos níveis para depressão (2 e 1) e desesperança (0 para ambas). Raul, por outro lado, evidenciou vivências emocionais consideravelmente mais negativas, com notas elevadas e moderadas para tristeza (10), desesperança (6) e depressão (5). Esses achados sugerem maior vulnerabilidade emocional em Raul, o que pode estar associado tanto ao estágio clínico da ELA em que se encontrava quanto ao seu modo de enfrentamento subjetivo do adoecimento.

No campo relacional, os dados revelaram contrastes importantes. Ana demonstrou alto nível de satisfação e apoio interpessoal, marcando valores máximos em itens como sentir-se apoiada (10), satisfação nos relacionamentos próximos (10), e convivência com uma rede de ligação considerada fonte de conforto (10). Rosa também mostrou contar com apoio significativo, embora em níveis gerais mais moderados (6 a 9). Raul, em comparação, apresentou os índices mais baixos nessas dimensões, sendo 4 para o item “satisfação com relacionamentos”, 5 para “apoio percebido” e 8 para “conforto da rede social”, indicando uma rede de suporte menos fortalecida ou menos protetiva em seu contexto.

Sobre a esfera da espiritual/religiosa, todos os participantes atribuíram nota 10 ao item “Eu me considero religioso ou espiritualizado”, o que demonstra forte identificação espiritual e religiosa, convergindo em parte com os achados da Escala ARES. O contraste aparece quando se integra essa informação aos demais domínios, posto que tanto Ana quanto Rosa, apesar de reconhecerem sintomas físicos e desafios emocionais, apresentavam maior equilíbrio afetivo e maior percepção de apoio social, possivelmente mediado por vivências espirituais mais consolidadas. Raul, embora igualmente espiritualizado segundo sua autoavaliação, expressou

maior sofrimento emocional e níveis inferiores de suporte relacional, o que pode ter influenciado a forma como vivenciava sua espiritualidade no cotidiano.

Por fim, em aspectos relacionados à intimidade emocional e física, observa-se novamente dispersão nas respostas. Raul indicou os valores mais altos tanto para “desejo de intimidade física” (10) quanto para “oportunidade de contato afetivo” (7), enquanto Ana e Rosa apresentaram níveis menores nesses itens, sendo (2) e (6) e (1) e (4), respectivamente. Em contrapartida, Ana relatou pouca “disposição para compartilhar sentimentos” (3) e assinalou 0 para prática de compartilhamento emocional, o que contrasta com seu forte senso de apoio social, sugerindo que sua rede pode funcionar mais com disponibilidade de apoio instrumental do que como espaço ativo de troca emocional. Rosa, com valores intermediários, demonstrou maior abertura relativa ao compartilhamento emocional do que Ana, mas menor expressividade em comparação a Raul.

De forma geral, a aplicação do QVELA-20/Br evidencia que, embora os três participantes compartilhassem diagnósticos semelhantes, e expressivas E/R, suas experiências de QV variaram substancialmente. Os resultados finais mostram como fatores físicos, emocionais, relacionais e E/R se articulam de maneira singular em cada trajetória, reforçando as singularidades de cada um.

4.3.4 Influências da espiritualidade/religiosidade na Percepção da finitude

A forma como os participantes mostraram perceber a finitude revela o entrelaçamento entre suas crenças religiosas, a experiência com a ELA e os modos singulares de significar a morte. Para Rosa, a finitude era compreendida a partir de uma clara distinção entre corpo e alma, em que o corpo era entendido como matéria destinada ao declínio, enquanto a alma era vista como pertencente exclusivamente a Deus. Ao afirmar que “*esse corpo vai cair*” e que “*a alma é eterna*”, Rosa evidenciou um profundo amparo espiritual e religioso diante do desconhecido. A confiança depositada em Deus funcionava como um recurso de alívio e entrega, permitindo-lhe lidar com a ideia de morte sem desespero, já que aquilo que estava para além de seu alcance era entregue à vontade divina. Assim, sua percepção da finitude era estruturada por uma E/R consoladora, que transformava a morte em continuidade e não em ruptura. Ela verbalizou: “*Eu sei que esse meu corpo vai cair, o resto é com Deus*”.

Raul, por sua vez, demonstrou uma relação mais pragmática e imediata com a ideia de finitude. Suas reflexões mostram que ele não se debruçava sobre o tema de maneira profunda, preferindo concentrar-se no presente e evitar especulações sobre o futuro. Ao afirmar que vivia

“*um dia de cada vez*” e que “*amanhã só a Deus pertence*”, Raul expressou uma confiança na determinação divina do destino, reforçando a ideia de que a vida e a morte já estariam pré-estabelecidas desde o nascimento. Essa postura, ao mesmo tempo resignada e prática, pareceu ser uma estratégia de enfrentamento que o protegia da angústia da antecipação, especialmente diante de uma doença marcada por imprevisibilidade e progressão variada. Sua percepção da finitude, portanto, não se sustentava em negação, mas em aceitação implícita, organizada por uma perspectiva espiritual que minimiza a necessidade de pensar sobre o fim.

Ana apresentava uma compreensão da finitude marcada por serenidade e ausência de medo. Suas falas demonstram que a morte não era percebida como ameaça, mas como parte natural e inevitável do ciclo da existência. Acreditava que “*a verdadeira vida está do outro lado*”, reforçando uma visão espiritual/religiosa na qual a morte representa passagem e não término. Ela só pedia a Deus para não ficar “*vegetando*”. A fé em Deus ocupa lugar central nessa percepção, oferecendo-lhe confiança para desejar não apenas viver com qualidade enquanto possível, mas também para aceitar a morte como melhor alternativa diante da perda extrema de dignidade. Sua posição evidenciou maturidade espiritual/religiosa e um forte senso de transcendência, o que, ao que tudo indica, contribuía para uma relação pacífica com a ideia de finitude.

No conjunto, as percepções dos participantes mostram que, embora cada um mobilizasse a fé de maneira singular, a E/R emerge como eixo organizador das representações sobre a morte no contexto da ELA. Para Rosa, ela fornecia consolo; para Raul, orientava o foco no presente e a entrega ao destino; e, para Ana, sustentava uma aceitação serena e a crença em continuidade espiritual. Essas narrativas revelam que a finitude, longe de ser vivida como ameaça em todos os casos, pode ser ressignificada como parte do processo existencial, modulada pela fé, pela história pessoal e pelo modo como cada indivíduo enfrenta o adoecimento.

4.4 Experiências em atendimento psicológico pós-diagnóstico

A experiência dos participantes em atendimentos com profissionais da psicologia após receberem o diagnóstico de ELA revelou características distintas. Para Rosa, o contato com a psicóloga representou um marco fundamental em sua trajetória. Suas falas, carregadas de afeto e reconhecimento, evidenciaram o impacto transformador da psicoterapia em sua vida. Ao afirmar que a profissional “*mudou totalmente*” sua história e que sentia “*uma gratidão enorme*”, Rosa descreveu a terapia como um espaço de reconstrução subjetiva que lhe permitiu reencontrar propósito, ressignificar o diagnóstico e reorganizar sua existência diante da doença.

Atribuía ao atendimento psicológico não apenas apoio emocional, mas a possibilidade de retomar seus projetos, especialmente o sonho de voltar a estudar, indicando que este acompanhamento funcionava como elemento de sentido e continuidade de vida. Seu testemunho, ao incentivar outras pessoas a buscarem ajuda e afirmar que “*um psicólogo vai te ajudar e muito nessa luta*”, reforçou o papel da psicoterapia como fator protetivo e como prática que, em sua perspectiva, contribui inclusive para prolongar a vida.

A experiência de Raul, por outro lado, revelou uma relação mais indireta com a psicologia. Embora não tenha buscado atendimento profissional após o diagnóstico, aproximou-se de conceitos psicológicos por meio da leitura, especialmente de obras de Joseph Murphy, como *O Poder do Subconsciente* (Murphy, 2021). Essa escolha aponta para uma busca pessoal de compreensão interna e fortalecimento mental, porém mediada por conteúdos de psicologia, autossugestão e desenvolvimento pessoal, mais do que por práticas clínicas. Ao comentar que respeitava a psicologia, mas que “*a própria vida acaba ensinando*”, Raul demonstrou uma visão autossuficiente e experiencial sobre o aprendizado emocional, o que pode refletir tanto características de personalidade quanto sua forma de lidar com a vulnerabilidade diante da doença. Assim, sua relação com a psicologia se dava por meio de recursos individuais e autodirigidos, e não por vínculos terapêuticos formais.

Já Ana expressou que a psicologia não teve papel relevante em sua vida após o diagnóstico. Sua fala, marcada pela autopercepção de força, independência e positividade sugere uma postura de autossuficiência e de enfrentamento ativo. Em um de seus relatos ela expressou: “*tudo que eu quis, eu lutei e corri atrás*”. A ausência de procura por acompanhamento psicológico pode estar relacionada à forma como lidava com desafios: de maneira prática, direta e focada na ação, e também na fé a partir da crença em milagres. Contudo, é importante considerar que seu diagnóstico era recente, o que possivelmente influenciou tanto o modo como avaliava a necessidade de apoio psicológico quanto o estágio de elaboração emocional em que se encontrava. Assim, sua atribuição de pouca importância à psicologia (“*faz muita diferença não, nada de especial*”) não necessariamente indica ausência de demanda, mas pode refletir o momento inicial do adoecimento, em que a dimensão emocional talvez ainda não tivesse se reorganizado de forma mais profunda. Aparentemente as esperanças de Ana estão em suas próprias ações, e caso fuja do controle ela recorre a Deus.

No conjunto, as experiências dos participantes mostram formas distintas de relação com a psicologia após o diagnóstico. Rosa enxerga a psicoterapia como algo indispensável para quem convive com desafios envolvendo a saúde física, um eixo central para auxiliar na reconstrução e sentido da vida. Já Raul e Ana não enxergavam a psicologia com grande

relevância, ele buscava alternativas individuais por meio da leitura e do autoconhecimento e ela, em fase inicial de ajustamento ao adoecimento, ainda não reconhecia a necessidade ou pertinência desse tipo de suporte. Essas diferenças revelam a pluralidade de modos de enfrentamento da ELA e sinalizam que a busca por apoio psicológico é atravessada por histórias pessoais, crenças, tempo de diagnóstico e estilos subjetivos de lidar com o sofrimento.

5. DISCUSSÃO

A análise dos dados evidenciou que a E/R desempenha um papel importante e influente na vivência da ELA, confirmando achados recorrentes da literatura que apontam a E/R como importante recurso de enfrentamento diante de doenças crônicas, progressivas e ameaçadoras à vida (Koenig, 2012). Ademais, os resultados da pesquisa ajudaram a aprofundar esse entendimento mediante uma abordagem qualitativa de pontos pouco explorados em estudos prévios, tais como “*Espiritualidade/ Religiosidade utilizada como recurso de enfrentamento por pacientes com doença renal crônica*” (Muller & Flores, 2022) e “Are Spirituality and Religiosity Resources for Patients with Chronic Pain Conditions?” (Büssing et al., 2009).

Os dados reforçam achados da literatura que indicam que a E/R frequentemente antecede o adoecimento e são intensificadas ou ressignificadas após o diagnóstico de doenças graves (Park, 2010). Na vida dos três participantes, a E/R já estava presente antes do diagnóstico de ELA, principalmente a religiosidade, uma vez que, por exemplo, todos eles relataram frequentar instituições ou grupos religiosos desde antes do adoecimento. Esse aspecto reflete a expressiva religiosidade presente na sociedade brasileira. Segundo o Censo demográfico de 2022, apenas 9,3% dos brasileiros se declararam sem religião, o que também não garante que, ao menos parte deles, não tenha tido contato com instituições religiosas em momentos anteriores da vida. Isso aponta que a religiosidade não surge exclusivamente como resposta reativa ao adoecimento, mas constitui um repertório simbólico previamente disponível, que pode ser mobilizado em momentos de crise (Koenig, 2012).

Rosa e Ana relataram que sempre mantiveram uma relação próxima e contínua com a religiosidade e a religião ao longo de suas vidas, aspecto que parece ter exercido papel fundamental no momento do diagnóstico e no enfrentamento inicial da ELA. Ambas indicaram que a fé já constituía um eixo estruturante de sentido antes do adoecimento, o que aparentemente lhes possibilitou maior sustentação emocional, força subjetiva e capacidade de enfrentamento desde os primeiros momentos após a confirmação diagnóstica. Em contraste, Raul descreveu experiências prévias com a religião marcadas pela ausência de sentido e de vínculo significativo, o que parece ter repercutido de forma menos positiva em seu processo inicial de adaptação à doença. Seus relatos, em comparação as narrativas das duas participantes, sugerem que a E/R, devido a fragilidade na vivência religiosa anterior, colaboraram menos para a aceitação do diagnóstico e para reduzir o impacto emocional nos primeiros momentos pós-diagnóstico, indicando que a presença, ou não, de uma espiritualidade previamente integrada

pode influenciar de maneira decisiva na forma como o adoecimento é inicialmente elaborado. Esse achado reforça os resultados da pesquisa de Lopes Júnior et al. (2023) a qual aponta que indivíduos com crenças espirituais/religiosas apresentam uma tendência maior à resiliência e aceitação diante de situações difíceis; bem como que o amparo na crença espiritual/religiosa construído diante das vivências do diagnóstico e consequências mostra ter impactos positivos (Santos et al., 2022).

Por outro lado, os dados também apontaram que a ELA promoveu uma reorganização qualitativa da vivência espiritual/religiosa. A espiritualidade passou a ocupar um lugar mais central, existencial e funcional, deslocando-se, em geral, de práticas institucionais para experiências mais íntimas, subjetivas e diretas com o Sagrado. Esse achado converge com estudos que descrevem um movimento de “espiritualidade privatizada” em contextos de adoecimento avançado (Woodhead, 2005), mas diverge de pesquisas que associam o adoecimento ao aumento da participação religiosa institucional, como por exemplo a de Levin e Vanderpool (1989) intitulada “*Adoecimento como gatilho para maior envolvimento religioso*” e a de Koeing (1998) “*Maior frequência religiosa após eventos de saúde*”. A divergência pode ser compreendida à luz das limitações físicas impostas pela ELA, que dificultam a participação comunitária, e da busca por experiências espirituais mais adaptáveis à realidade corporal dos participantes. Pode ainda, como no caso de Raul, estar associada à desilusão com relação a promessas de milagres.

Os resultados da Escala ARES reforçaram de forma consistente os dados qualitativos oriundos das entrevistas, evidenciando elevados níveis de E/R dos participantes, especialmente nos domínios relacionados ao sentido da vida, à fé como fonte de força e à confiança no transcendente. Esse achado fortalece estudos que defendem a validade do uso de instrumentos psicométricos em conjunto com abordagens qualitativas para a compreensão da E/R em contextos de promoção de saúde ou enfrentamento de doenças, favorecendo diferentes olhares sobre o fenômeno (Creswell & Plano Clark, 2017).

Neste estudo, observou-se uma forte confluência entre o que os participantes verbalizaram nas entrevistas e suas respostas aos instrumentos padronizados que foram utilizados, diferentemente de outras pesquisas que têm apontado discrepâncias entre medidas quantitativas e narrativas subjetivas, como a “*Crítica metodológica (quantitativo × qualitativo)*” de autoria do Minayo (2014), e de “*Limites dos instrumentos quantitativos de qualidade de vida*” (Carr et al., 2001). Tal coerência sugere que, no contexto de doenças geradoras de significativas limitações e mau prognóstico, a espiritualidade pode vir a ser vivenciada de maneira mais integrada e consciente, não apenas como discurso socialmente

desejável, mas como experiência efetivamente incorporada ao cotidiano e à identidade.

Os dados corroboram amplamente a literatura que descreve o adoecimento grave como evento potencialmente mobilizador ou mesmo transformador da espiritualidade (Puchalski, 2014). No caso dos participantes desta pesquisa, a ELA atuou como um disparador de questionamentos existenciais profundos sobre propósito, sofrimento, continuidade da vida e finitude. Entretanto, diferentemente de estudos que enfatizam crises espirituais, revolta ou afastamento do sagrado em situações adversas, eles relataram predominantemente intensificação da fé, maior confiança em Deus e fortalecimento espiritual. Não foram identificadas narrativas de culpabilização divina ou de abandono espiritual, fenômenos descritos como coping religioso negativo devido gerar culpa excessiva, julgamento ou passividade (Pargament et al., 1998). Ao contrário, a espiritualidade foi compreendida como fonte de sustentação, cuidado e proteção. Esse resultado pode ser compreendido a partir de dois elementos evidenciados nos próprios dados: a presença prévia de crenças espirituais relativamente consolidadas e a percepção da espiritualidade como um recurso ativo de enfrentamento e não como um sistema explicativo punitivo.

Os achados reforçaram ainda o entendimento de que a E/R favorece o ajustamento psicossocial e o bem-estar psicológico em contextos de doenças crônicas (Koenig, 2012; Moreira-Almeida et al., 2008). A fé, as práticas espirituais e a construção de sentido mostraram-se fundamentais para a elaboração emocional do diagnóstico, a aceitação progressiva da doença e a preservação da identidade para além do corpo adoecido. Um achado relevante (e ainda pouco explorado na literatura) foi a forma como a espiritualidade sustentou a manutenção de projetos e papéis sociais, como o voluntariado, o cuidado com familiares e o engajamento comunitário, mesmo diante de severas limitações físicas. Esse dado aponta que a E/R não apenas reduz o sofrimento, mas pode funcionar como motor de continuidade existencial, permitindo que a pessoa se perceba útil, pertencente e significativa, o que amplia o conceito tradicional de enfrentamento.

Os resultados do QVELA20/Br indicaram que, apesar do intenso comprometimento físico, os participantes mantinham avaliações relativamente positivas de QV em domínios subjetivos. Esse achado converge com estudos que demonstram que qualidade de vida em doenças avançadas não se reduz à funcionalidade física, mas envolve dimensões simbólicas, relacionais e espirituais (WHOQOL SRPB Group, 2006). De acordo com relatos dos três participantes, a E/R foi percebida por eles como de grande relevância em relação à manutenção da saúde física e mental, exercendo papel central no enfrentamento da doença.

Rosa definiu espiritualidade como uma força interna que emerge diante das

adversidades. Ela acreditava que essa força espiritual estabelece uma conexão com o divino e repercute positivamente no corpo e na mente, favorecendo o equilíbrio emocional, o humor e até mesmo a imunidade. Raul, por sua vez, associava a fé a um fator de proteção psíquica, destacando que sua crença foi fundamental para evitar a depressão e possibilitar a aceitação do diagnóstico, funcionando como um recurso de sustentação diante do sofrimento, ajudando-o a se manter de pé diante do adoecimento, ao passo que a ausência de fé era percebida por ele como um estado de desamparo. Ana reforçou essa relação ao afirmar que a fé contribui diretamente para a recuperação e para a própria sobrevivência, atribuindo a E/R à possibilidade de cura, milagres e bênçãos, além de considerar que a descrença pode levar a uma entrega à doença.

Em conjunto, os depoimentos indicam que a E/R atua como um importante mediador no processo saúde e doença, promovendo sentido, esperança e fortalecimento físico e emocional, elementos que parecem favorecer o ajustamento psicológico ao adoecimento, mesmo quando este ameaça significativamente à vida e é produtor de inúmeras e significativas limitações. Nesse contexto, a espiritualidade permitiu que os participantes ressignificassem a experiência corporal e preservassem a dignidade e o sentido da vida. Tal dado reforça críticas contemporâneas a modelos biomédicos restritivos de QV (Minayo et al., 2014) e aponta para a necessidade de abordagens mais integrais no cuidado à pessoa com ELA.

Os dados confirmam a literatura que associa espiritualidade à maior aceitação da morte e menor ansiedade frente à finitude (Wong, 2010). Os participantes não relataram ter medo da morte, compreendendo-a como passagem, continuidade ou decisão divina. Contudo, a morte foi um tema mais sensível para Raul, sendo perceptível em seu discurso o desconforto ao falar sobre a finitude em diferentes momentos que o assunto veio à tona. Ele relatou que, no momento do diagnóstico, pensou o que ele ainda pensava, dando a entender que o fim da vida era algo latente em seus pensamentos. Rosa se mostrou uma pessoa mais esperançosa e focada no presente e em seus propósitos diários, de modo que a morte pareceu não assombrar os seus pensamentos. Ana manifestou não ter medo da morte, conforme sua resposta ao ser questionada sobre a finitude. A firmeza em sua resposta pode ter relação com o seu histórico de vida, visto que ela passou por mais de um episódio de quase morte. De qualquer forma, para todos os entrevistados a vivência da ELA favoreceu a focalização na qualidade do tempo vivido, em detrimento da obsessão pela duração da vida.

Nessa direção, o estudo evidenciou um dado relevante: a E/R não eliminou o desejo de viver, mas o reorganizou. Os participantes expressaram desejo de viver com qualidade, dignidade e sentido, recusando tanto a negação da morte quanto a prolongação do sofrimento.

Esse equilíbrio entre aceitação da finitude e valorização da vida cotidiana constitui uma contribuição importante para a compreensão da experiência subjetiva na ELA, sobretudo quando atravessada pela E/R.

Do ponto de vista psicológico, a vivência espiritual/religiosa pode ser entendida como um sistema de significados, valores e práticas que organiza a forma como o sujeito interpreta a si mesmo, o sofrimento, a finitude e os eventos críticos da vida. Nessa perspectiva, a psicoterapia não se ocupa de validar ou refutar crenças religiosas, mas de compreender a relevância dessas crenças na vida do indivíduo, investigando como elas contribuem para processos de enfrentamento, elaboração do sofrimento, construção de sentido e regulação emocional.

As experiências em atendimento psicológico revelaram uma lacuna importante na prática clínica, visto que a E/R pareceu não ser considerada de forma integrada ao processo terapêutico. Embora Rosa tenha relatado benefícios emocionais gerais da psicoterapia, observou-se que a dimensão E/R permaneceu à margem da escuta profissional. Esse achado converge com críticas presentes na literatura nacional e internacional sobre a insuficiente formação de profissionais da saúde para lidarem com questões espirituais (Puchalski, 2014). Ao mesmo tempo, aponta para a necessidade de práticas psicológicas que reconheçam a E/R como recurso legítimo de enfrentamento, sem reduzi-la a defesa, negação ou fantasia.

Em síntese, este estudo contribui para o conhecimento na área ao evidenciar, a partir de entrevistas, que a E/R na ELA atua como eixo organizador da experiência existencial e não apenas como estratégia de enfrentamento; sustenta a continuidade de papéis sociais e projetos de vida, mesmo diante da progressiva perda funcional; influencia a percepção da finitude de forma integrada, favorecendo aceitação sem anulação do desejo de viver; e apresenta forte coerência entre vivência subjetiva e medidas psicométricas, como a Escala ARES. Ademais, uma similaridade na narrativa dos participantes trouxe à tona uma observação a respeito de potenciais mudanças na maneira de expressar a E/R após o adoecimento e, principalmente, à medida em que limitações físicas decorrentes ficam mais evidentes. Todos eles passaram a ter uma relação mais íntima, direta e facilitada com o que consideravam sagrado, mostrando um deslocamento na maneira de manifestar a fé, indo da religiosidade em um modo mais institucionalizado para uma espiritualidade mais intrínseca e fluída.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os dados do presente estudo permitiram compreender de que maneira a espiritualidade e a religiosidade (E/R) se articulam à experiência de pessoas diagnosticadas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), considerando especialmente suas expressões, necessidades e influências no ajustamento psicossocial e no bem-estar psicológico. A análise conjunta das entrevistas e da Escala ARES permitiu identificar que a E/R constitui dimensão central na forma como os participantes compreendem a vida, atribuem sentido ao adoecimento e constroem estratégias de enfrentamento.

Inicialmente, observou-se que a E/R não emerge como fenômenos exclusivamente reativos ao diagnóstico, mas como elementos prévios e constitutivos da trajetória identitária de cada participante. Antes mesmo do adoecimento, Rosa, Raul e Ana já possuíam repertórios espirituais/religiosos consolidados, ainda que distintos em conteúdo, intensidades e modos de prática. Essa base espiritual e religiosa anterior à ELA funcionou como recurso simbólico e emocional que pôde ser mobilizado no momento do impacto do diagnóstico, oferecendo estrutura para sustentar a reorganização subjetiva diante das perdas progressivas.

Com o avanço da doença, contudo, verificou-se que a ELA promoveu transformações significativas na vivência da E/R. Nos três casos, a espiritualidade tornou-se mais íntima, personalizada e independente de instituições religiosas, ainda que por motivos diversos. Rosa caminhou em direção a uma fé mais autêntica, distanciando-se de normas religiosas rígidas e aproximando-se de um vínculo direto com o sagrado. Raul desenvolveu uma fé autônoma, crítica às instituições e centrada exclusivamente na relação pessoal com o Criador. Ana, por sua vez, intensificou sua vivência espiritual e religiosa, reafirmando a fé como fonte essencial de proteção, sobrevivência e esperança. Assim, embora a doença tenha limitado a participação em práticas coletivas, ela fortaleceu dimensões internas e subjetivas da espiritualidade, que se mostraram adaptativas e significativas.

Os resultados da Escala ARES reforçaram as percepções emergentes das entrevistas, evidenciando níveis elevados de espiritualidade nos três participantes e demonstrando consistência entre relatos qualitativos e respostas quantitativas. Enquanto Ana apresentou o escore máximo do instrumento, indicando uma espiritualidade altamente integrada à vida cotidiana, Rosa e Raul também atingiram escores elevados. Esses achados mostram que, mesmo em trajetórias distintas, a espiritualidade se mantém como dimensão presente e relevante na vida dos entrevistados.

As respostas ao questionário QVELA-20/Br resultaram em avaliações positivas da QV geral, mesmo diante das limitações severas impostas pela doença, indicando que a E/R exerce papel moderador importante na percepção subjetiva de bem-estar. A coerência entre narrativas e pontuações sugere que a E/R contribui concretamente para a vivência de maior estabilidade emocional, esperança e sentido de continuidade.

As experiências com atendimento psicológico pós-diagnóstico foram consideravelmente diferentes, enquanto Rosa vivenciava e percebia a psicoterapia como algo indispensável e de grande importância para todos, Raul, apesar de reconhecer alguma relevância na psicologia, mostrou-se relacionar apenas individualmente com a área através de leituras, e Ana relatou não ser algo relevante em sua vida. Os relatos de Ana e Raul se aproximaram em um ponto específico, no qual eles buscavam recursos para compreender e lidar com os desafios do adoecimento com base nos diversos aprendizados oferecidos naturalmente pela vida ou na espiritualidade, em detrimento de possíveis contribuições do acompanhamento psicológico.

De modo geral, os resultados indicam que a E/R se configura como recurso importante para pessoas que vivem com ELA, influenciando percepções, significados e modos de lidar com a doença. A E/R surge como eixo de suporte integral, atuando tanto no campo emocional quanto no existencial, contribuindo para a manutenção do equilíbrio psíquico diante de uma condição marcada por incertezas, perdas funcionais e fragilização corporal. Nos três casos estudados, houve uma semelhante mudança na maneira de expressar a E/R, com todos os participantes, que passaram a ter uma relação mais íntima e direta com o sagrado, independente da influência direta de outras pessoas. Os motivos alegados foram as dificuldades envolvendo a parte física e a descrença nas falsas promessas de milagres feitas pelos homens no uso da religião como suporte.

Entre as lacunas deste estudo, destaca-se a necessidade de investigações quantitativas com amostras maiores, diversidade religiosa mais ampla e acompanhamento longitudinal, que permitam compreender como a espiritualidade se transforma ao longo da progressão da ELA. Além disso, são escassos estudos que investiguem de forma sistemática a integração da espiritualidade na prática psicológica com pacientes neuromusculares, o que este trabalho aponta como campo promissor para pesquisas futuras.

Por fim, este estudo reforça a necessidade de reconhecer e valorizar a dimensão espiritual como parte fundamental do cuidado integral em saúde, sobretudo em doenças crônicas, progressivas e potencialmente limitantes como a ELA. A escuta qualificada da E/R dos pacientes pode não apenas ampliar a compreensão de suas vivências, mas também subsidiar

intervenções mais humanizadas, sensíveis e alinhadas às necessidades reais de quem enfrenta a trajetória do adoecimento. Assim, a integração da E/R no campo da saúde se apresenta como possibilidade de ampliar o cuidado e fomentar práticas profissionais mais completas, respeitosas e centradas na pessoa.

REFERÊNCIAS

- Almeida, T. S., de Oliveira Braga, I. M., Santana, R. P., & de Sousa, V. B. C. (2022). Intervenção fisioterapêutica no paciente com diagnóstico de esclerose lateral amiotrófica: Uma revisão bibliográfica. *Brazilian Journal of Health Review*, 5, 21826–21836.
- Assis, D. (2012). A influência da espiritualidade na saúde física e mental. *Revista Interespe*, 1(2).
- Avezum, A., & Guimarães, H. P. (2007). O impacto da espiritualidade na saúde física. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34, 88–94.
- Bandeira, D. R., Fleck, M. P. A., Panzini, R. G., & Rocha, N. S. (2007). Qualidade de vida e espiritualidade. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34, 105–155.
- Bassi, R., Granero, A., Latorraca, R., Lucchetti, G., & Nacif, S. A. P. (2010). Espiritualidade na prática clínica: O que o clínico deve saber? *Revista Brasileira de Clínica Médica*, 8, 154–158.
- Borges, L. M., & Malagris, L. E. N. (2024). Religiosidade/espiritualidade e sua contribuição para a regulação emocional. In M. Lipp & G. Spadari (Orgs.), *Regulação emocional: É possível aprender?* (Vol. 1, pp. 308–329). Nilapress.
- Braghetta, C. C. (2017). *Desenvolvimento e validação de um instrumento para avaliar espiritualidade: Escala de atitudes relacionadas à espiritualidade (ARES)* [Tese de doutorado, Universidade de São Paulo].
- Brasil. Conselho Nacional de Saúde. (2012). *Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012: Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos*.
- Brown, J., & Addington-Hall, J. (2008). How people with motor neurone disease talk about living with their illness: A narrative study. *Journal of Advanced Nursing*, 62(2), 200–208.
- Bryden, P., Fecteau, T. E., Mellor, J., O’Callaghan, L., Parvanta, S., Stenson, K., Wright, J., et al. (2024). Health-related quality of life across disease stages in patients with amyotrophic lateral sclerosis: Results from a real-world survey. *Journal of Neurology*, 271(5), 2390–2404.
- Büssing, A., Michalsen, A., Balzat, H. J., Grünther, R. A., Ostermann, T., Neugebauer, E. A., & Matthiessen, P. F. (2009). Are spirituality and religiosity resources for patients with chronic pain conditions? *Pain Medicine*, 10(2), 327–339.
- Cammarosano, S., Chiò, A., De Mercanti, S., & Montuschi, A. (2010). Illness awareness in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurology*, 75(14), 1262–1267.
- Carr, A. J., Gibson, B., & Robinson, P. G. (2001). Is quality of life determined by expectations or experience? *BMJ*, 322(7296), 1240–1243.
- Chachamovich, E., Fleck, M. P. A., Louzada, S., Pinzon, V., Santos, L., Vieira, G., & Xavier, M. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da

- qualidade de vida “WHOQOL-bref”. *Revista de Saúde Pública*, 34(2), 178–183.
- Ciosak, S. I. (2014). Rotinas de monitoramento em home care na terapia nutricional. In *Terapia nutricional enteral e parenteral: Consenso de boas práticas de enfermagem*.
- Clarke, K., & Levine, T. (2011). Clinical recognition and management of amyotrophic lateral sclerosis: The nurse's role. *Journal of Neuroscience Nursing*, 43(4), 205–214.
- Constantini, A. C., & Leite, L. (2017). Disartria e qualidade de vida em pacientes com esclerose lateral amiotrófica. *Revista CEFAC*, 19, 664–673.
- Corbo, M., Molinari, E., Pagnini, F., & Simmons, Z. (2010). Amyotrophic lateral sclerosis: Time for research on psychological intervention? *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 11(1–2), 1–10.
- Creswell, J. W., & Plano Clark, V. L. (2017). *Designing and conducting mixed methods research* (3rd ed.). SAGE Publications.
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2017). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (4th ed.). SAGE Publications.
- Dantas Filho, V. P., & de Sá, F. C. (2007). Ensino médico e espiritualidade. *O Mundo da Saúde*, 31(2), 273–280.
- Dartigues, A. (2002). *O que é a fenomenologia?* Centauro.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2000). The “what” and “why” of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry*, 11(4), 227–268.
- Diniz, A. B. R., & Passos, M. A. N. (2021). Esclerose lateral amiotrófica – ELA: Progressão da doença em pacientes diagnosticados. *Revista JRG de Estudos Acadêmicos*, 5(11).
- Down, K., Higginson, I., Hughes, R. A., Leigh, P. N., & Sinha, A. (2005). Living with motor neurone disease: Lives, experiences of services and suggestions for change. *Health & Social Care in the Community*, 13(1), 64–74.
- Dumelow, C., Locock, L., & Ziebland, S. (2009). Biographical disruption, abruption, and repair in the context of motor neurone disease. *Sociology of Health & Illness*, 31(7), 1043–1058.
- Fanos, J. H., Foster, R. S., Gelinas, D. F., Miller, R. G., & Postone, N. (2008). Hope in palliative care: From narcissism to self-transcendence in amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Palliative Medicine*, 11(3), 470–475.
- Ferrans, C. E., Larson, J. L., Wilbur, J. E., & Zerwic, J. J. (2005). Conceptual model of health-related quality of life. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(4), 336–342.
- Fleck, M. P., & Skevington, S. (2007). Explaining the meaning of the WHOQOL-SRPB. *Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo)*, 34, 146–149.
- Gayoso, M. V. (2019). Adaptação transcultural e validação para a população brasileira do

instrumento Amyotrophic Lateral Sclerosis Specific Quality of Life–Short Form (ALSSQOL-SF) para a avaliação da qualidade de vida em indivíduos com esclerose lateral amiotrófica.

Gonçalves, F., Magalhães, B., & Teixeira, M. I. (2022). The role of spirituality in people with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers: Scoping review. *Palliative & Supportive Care*, 21(5), 914–924.

Gross, J. J. (1998). The emerging field of emotion regulation: An integrative review. *Review of General Psychology*, 2(3), 271–299.

Haidt, J., & Keyes, C. L. M. (Eds.). (2002). *Flourishing: Positive psychology and the life well-lived*. American Psychological Association.

Jim, H. S., Richardson, S. A., Golden-Kreutz, D. M., & Andersen, B. L. (2006). Strategies used in coping with a cancer diagnosis predict meaning in life for survivors. *Health Psychology*, 25(6), 753–761.

Kiernan, M. C., Vucic, S., Cheah, B. C., Turner, M. R., Eisen, A., Hardiman, O., et al. (2011). Amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet*, 377(9769), 942–955.

Koenig, H. G. (1998). Religious attitudes and practices of hospitalized medically ill older adults. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 28(4), 515–527.

Koenig, H. G. (2006). Suicide in the elderly: Case discussion. *Southern Medical Journal*, 99, 1188.

Koenig, H. G. (2012). Religion, spirituality, and health: The research and clinical implications. *International Scholarly Research Notices*, 2012, Article 278730.

Leite Neto, L. (2016). *Disartria e qualidade de vida em pacientes com esclerose lateral amiotrófica* [Dissertação de mestrado, Universidade Estadual de Campinas].

Lopes Júnior, W., Paiva, E. M. das C., Cardoso, A. B. dos A., Costa, I. C. P., Ferreira, E. B., Bressan, V. R., & Rezende, E. G. (2023). Religiosidade/espiritualidade entre a população brasileira diante da pandemia COVID-19 e a correlação com a qualidade de vida. *Arquivos de Ciências da Saúde da UNIPAR*, 27(2), 948–966.

Lotfy, M., O'Connell, K. A., & Skevington, S. M. (2004). The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. *Quality of Life Research*, 13(2), 299–310.

Luz, M. T. (2005). Cultura contemporânea e medicinas alternativas: Novos paradigmas em saúde no fim do século XX. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 15, 145–176.

Madsen, T., Erlangsen, A., Orlovskaya, S., Mofaddy, R., Nordentoft, M., & Benros, M. E. (2018). Association between traumatic brain injury and risk of suicide. *JAMA*, 320(6), 580–588.

Mello, M. P. (2009). O paciente oculto: Qualidade de vida entre cuidadores e pacientes com diagnóstico de esclerose lateral amiotrófica. *Revista Brasileira de Neurologia*, 45(4).

- Moraes, M. F. R. C. D. (2019). *A importância da implementação de uma política nacional efetiva de doenças raras*.
- Moreira-Almeida, A., & Stroppa, A. (2008). Religiosidade e saúde. In *Saúde e espiritualidade: Uma nova visão da medicina* (pp. 427–443). Inede.
- Muller, C. D. S., & Flores, A. M. N. (2022). Espiritualidade/religiosidade utilizada como recurso de enfrentamento por pacientes com doença renal crônica. *Health Residencies Journal*.
- Muniz, D. P. (2019). *A hidroterapia como recurso terapêutico aos portadores da esclerose lateral amiotrófica* [Trabalho de conclusão de curso, Centro Universitário Unifacvest].
- Murphy, J. (2021). *O poder do subconsciente*. Editora Pensamento.
- Minayo, M. C. de S. (2014). *O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde* (14ª ed.). Hucitec.
- Nussbaum, M. C., & Mosquera, A. S. (2012). *Crear capacidades*. Paidós.
- Oda, A. L., & Salvioni, C. (2021). *Protocolo clínico para o tratamento do paciente com esclerose lateral amiotrófica/doença do neurônio motor: Guia terapêutico*. Pulso Editorial.
- Oliver, D. J., & Turner, M. R. (2010). Some difficult decisions in ALS/MND. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 11(4), 339–343.
- Paganoni, S., Karam, C., Joyce, N., Bedlack, R., & Carter, G. T. (2015). Comprehensive rehabilitative care across the spectrum of amyotrophic lateral sclerosis. *NeuroRehabilitation*, 37(1), 53–68.
- Pagnini, F. (2013). Psychological well-being and quality of life in amyotrophic lateral sclerosis: A review. *International Journal of Psychology*, 48(3), 194–203.
- Panasiewicz, R. (2013). *Pluralismo religioso contemporâneo: Diálogo inter-religioso na teologia de Claude Geffré*. Paulinas.
- Panzini, R. G., & Bandeira, D. R. (2007). Coping (enfrentamento) religioso/espiritual. *Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo)*, 34, 126–135.
- Pargament, K. I., Smith, B. W., Koenig, H. G., & Perez, L. (1998). Patterns of positive and negative religious coping with major life stressors. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 37, 710–724.
- Park, C. L. (2010). Making sense of the meaning literature: An integrative review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events. *Psychological Bulletin*, 136(2), 257–301.
- Pargament, K. I. (1997). *The psychology of religion and coping: Theory, research, practice*. Guilford Press.
- Prats, E. R. (2019). *Esclerosis lateral amiotrófica (ELA)*.

- Puchalski, C. M. (2014). The FICA spiritual history tool. *Journal of Palliative Medicine*, 17(1), 105–106.
- Ryff, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57(6), 1069–1081.
- Santos, I. C., Nunes, G. A., Anjos, A. C. Y., Scalia, L. A. M., & Cunha, N. F. (2022). Religiosidade e esperança no enfrentamento do câncer de mama: Mulheres em quimioterapia. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 68(3), e-172491.
- Seidl, E. M. F., & Zannon, C. M. L. da C. (2004). Qualidade de vida e saúde: Aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 20(2), 580–588.
- Sherbourne, C. D., & Ware, J. E. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30(6), 473–483.
- Teixeira, M. I. A. (2023). *A dimensão espiritual das pessoas com esclerose lateral amiotrófica: Um estudo misto sobre necessidades e recursos espirituais* [Dissertação de mestrado, Universidade do Porto].
- Vanderpool, H. Y. (1989). Religion and medicine: The challenge of the future. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 14(3), 205–220.
- Xerez, D. R. (2008). Reabilitação na esclerose lateral amiotrófica: Revisão da literatura. *Acta Fisiátrica*, 182–188.
- World Health Organization. (1948). *Constitution of the World Health Organization*. World Health Organization.
- WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403–1409.
- WHOQOL SRPB Group. (2006). A cross-cultural study of spirituality, religion, and personal beliefs as components of quality of life. *Social Science & Medicine*, 62(6), 1486–1497.
- Woodhead, L. (2005). *The spiritual revolution: Why religion is giving way to spirituality*. Blackwell Publishing.
- Wong, P. T. P. (2010). Meaning therapy: An integrative and positive existential psychotherapy. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 40(2), 85–93.

APÊNDICE A

Questionário para aquisição de dados sociodemográficos e médicos clínicos

1. Dados sociodemográficos

Idade:

Gênero:

Profissão/ocupação:

Estado civil:

Escolaridade:

Local de residência:

Composição familiar:

Coabitação:

2. Dados médico-clínicos

Tempo de diagnóstico:

Estágio da doença:

Sintomas e sinais:

Tratamentos já realizados:

Tratamentos atuais:

Co-morbidades:

Observações:

APÊNDICE B

Roteiro de Entrevista

1. HISTÓRIA DO ADOECIMENTO E SUAS REPERCUSSÕES PSICOSSOCIAIS

Como você descobriu o diagnóstico de ELA?

Como você se sentiu e o que pensou frente a este diagnóstico?

Desde o diagnóstico até o momento atual, como tem sido a sua vida? O que mudou?

O que tem sido mais difícil para você neste processo de adoecimento?

O que lhe ajuda a lidar com estes desafios?

2. VIVÊNCIA ESPIRITUAL/RELIGIOSA ANTES E DEPOIS DO ADOECIMENTO

Você tem alguma religião/crença espiritual?

Como você descreveria a sua E/R ao longo da sua vida até o diagnóstico de ELA?

Qual a importância da religiosidade/espiritualidade em sua vida?

Como você costuma expressar a sua espiritualidade?

3. EFEITOS DA ESPIRITUALIDADE/RELIGIOSIDADE NOS MODOS DE COMPREENDER E LIDAR COM A DOENÇA

Como você percebe a relação entre E/R e saúde?

Algo mudou no seu modo de vivenciar sua E/R após o adoecimento? Comente a esse respeito.

De algum modo sua religiosidade/espiritualidade te ajuda a compreender ou lidar com a doença? Como?

4. SIGNIFICADO DA VIDA

Como a E/R tem refletido na maneira como você vê a vida?

Como sua espiritualidade ou religiosidade influencia a forma como você vê o fim da vida?

APÊNDICE C

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido **Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro - UFRRJ**



UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO
COMISSÃO DE ÉTICA EM PESQUISA - UFRRJ
SEROPÉDICA - RJ – BRASIL

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado (a) para participar da pesquisa intitulada “Vivência da espiritualidade e da religiosidade frente à Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)”, desenvolvida por Lucas Pontello França Smith, mestrando do Programa de Pós-graduação em Psicologia, da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, sob orientação da Professora Dra. Lilian Maria Borges.

Os objetivos deste estudo são: investigar como a espiritualidade e a religiosidade perpassam a vida de pessoas diagnosticadas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA); verificar como a espiritualidade e a religiosidade influenciam o modo como o sujeito com ELA percebe e lida com as limitações impostas pela doença e seu tratamento; examinar como as vivências espirituais e religiosas afetam o ajustamento psicossocial à ELA, influenciando o bem-estar e a qualidade de vida; entender o impacto de vivenciar o adoecimento sobre a religiosidade e espiritualidade da pessoa acometida; e explorar necessidades espirituais e religiosas de pessoas com ELA, identificando suas crenças, práticas e estratégias espirituais/religiosas utilizadas para enfrentar os desafios e ameaças associados ao adoecimento.

Sua participação, caso aceite, será realizada ao responder um questionário para levantamento de informações pessoais dividido em dados sociodemográficos e médicos, participar de uma entrevista a respeito da sua relação com a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e com a Espiritualidade/Religiosidade, e responder questionários sobre qualidade de vida e espiritualidade. Caso concorde em participar, para preservar sua identidade e anonimato, você não precisará informar seu nome ao preencher os questionários.

A participação na pesquisa é voluntária e você poderá se recusar a participar ou retirar o seu consentimento a qualquer momento, sem que isso lhe acarrete qualquer penalidade ou prejuízos. Você deverá sentir-se livre para interromper a participação se assim o desejar, ou se recusar a responder as perguntas que possam te trazer algum constrangimento. A participação não implicará em custos financeiros.

Os dados coletados ficarão sob a guarda do pesquisador envolvido no projeto e não será permitido acesso direto a terceiros, garantindo sua proteção contra qualquer tipo de discriminação e/ou crítica. Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, por pelo menos cinco anos, conforme Resolução 466 de 2012.

Espera-se que este estudo contribua para uma compreensão de como a espiritualidade e a religiosidade influenciam o enfrentamento da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA),

oferecendo percepções sobre o papel dessas dimensões na qualidade de vida e no bem-estar psicossocial dos indivíduos acometidos, além de identificar necessidades espirituais que possam orientar intervenções de cuidado integral e humanizado.

Embora este estudo tenha sido planejado para minimizar os riscos, existem alguns potenciais riscos aos quais você deve estar ciente ao decidir participar. Durante a entrevista, podem ser abordados temas sensíveis, como o impacto emocional da doença, questões espirituais e religiosas, e aspectos pessoais da sua vida. Esses tópicos podem gerar desconforto emocional, tanto durante quanto após a conversa. A participação também pode relembrar experiências difíceis relacionadas à saúde ou à jornada espiritual, o que pode desencadear estresse ou ansiedade dependendo das lembranças ou sentimentos que surgirem.

Para qualquer outra informação ou dúvida, você pode entrar em contato com o pesquisador Lucas Pontello França Smith pelo telefone (XX) XXXX-XXXX.

Este estudo foi analisado e aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) sob o registro CAAE 88849425.2.0000.0311. O CEP é o órgão que tem como objetivo defender os interesses dos participantes da pesquisa no Brasil, além de contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Caso você tenha dúvidas e/ou perguntas sobre seus direitos como participante deste estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, situada na BR 465, km 7, Seropédica, Rio de Janeiro, pelo telefone (21) 2681-4749 de segunda a sexta, das 09:00 às 17:00h, pelo e-mail: eticacep@ufrj.br ou pessoalmente às terças e quintas das 09:00 às 16:00h.

No caso de aceitar participar da pesquisa, você e o pesquisador devem rubricar ou assinar por impressão digital todas as páginas e também assinar as duas vias deste documento. Uma via é sua e a outra via ficará com o(a) pesquisador(a).

Para mais informações sobre os direitos dos participantes de pesquisa, leia a **Cartilha dos Direitos dos Participantes de Pesquisa** elaborada pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep), disponível no site:

http://conselho.saude.gov.br/images/comissoes/conep/img/boletins/Cartilha_Direitos_Participantes_de_Pesquisa_2020.pdf

Consentimento do participante²

Eu, abaixo assinado, entendi como é a pesquisa, tirei dúvidas com o(a) pesquisador(a) e aceito participar, sabendo que posso desistir a qualquer momento, mesmo depois de iniciar a pesquisa. Autorizo a divulgação dos dados obtidos neste estudo, desde que mantida em sigilo minha identidade. Informo que recebi uma via deste documento com todas as páginas rubricadas e assinadas por mim e pelo Pesquisador Responsável.

Nome do(a) participante: _____

Assinatura: _____ Local e data: _____

Declaração do pesquisador

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária, o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante (ou representante legal) para a participação neste estudo. Declaro ainda que me comprometo a cumprir todos os termos aqui descritos.

Nome do Pesquisador: _____

Assinatura: _____ Local/data: _____

APÊNDICE D

TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM E VOZ

Para fins de direito, autorizo o uso da minha imagem e/ou voz pelo pesquisador Lucas Pontello França Smith, associada ao projeto intitulado: Vivências da Espiritualidade e da religiosidade frente à Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). As imagens e/ou voz poderão ser utilizadas de forma parcial ou total em diferentes meios de publicação e divulgação, tais como em eventos científicos diversos, apresentações audiovisuais, publicações em sites, redes sociais e divulgações comerciais ou não, em exposições e festivais com ou sem premiações remuneradas nacionais e internacionais, assim como disponibilizadas no banco de imagens e áudios resultante da pesquisa, e na Internet e em outras mídias futuras, desde que não se descaracterize seu vínculo com o projeto de pesquisa/extensão. Por ser esta a expressão de minha vontade, nada terei a reclamar a título de direitos associados à minha imagem e/ou voz.

Nome: _____ Telefone: () _____
 _____, _____ de _____ de
 20____ Assinatura

ANEXO A

Versão Final – QVELA-20/Br

Questionário Breve Específico de Qualidade de Vida para Pacientes com ELA – (QVELA-20/Br)

Número do participante: _____

Data: _____

Orientações:

As perguntas nesse questionário começam com uma frase seguida de duas respostas opostas. Os números vão de um extremo da resposta a outro. Por favor, circule o número entre 0 e 10 conforme sua realidade. Não há respostas certas ou erradas. Respostas francas serão mais úteis.

EXEMPLO:

	Não, nem um pouco	Extremamente
Eu estou com fome.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

Se você não está nem um pouco com fome, você deve circular 0.

Se você está com um pouco de fome (você acabou de comer mas ainda há espaço para sobremesa), você deve circular 1, 2 ou 3.

Se você está moderadamente com fome (porque o almoço está chegando), você deve circular 4, 5 ou 6.

Se você está com muita fome (porque não comeu nada o dia todo), você deve circular 7, 8 ou 9. Se você está “morrendo” de fome, deve circular 10.

INICIE AQUI:

Por favor, avalie sua qualidade de vida geral na última semana (7 dias):

	Péssimo	Excelente
Considerando todos os aspectos da minha vida – física, emocional, social, espiritual e financeira – na última semana, a qualidade da minha vida foi:	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

Por favor, marque se concordar ou discordar plenamente com cada uma das frases a seguir.

Por favor, responda sobre como você tem se sentido no passado nessa última semana.

Discordo Plenamente a Concordo Plenamente

1.	Eu tenho sentido dor.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
2.	Eu tenho sentido muito cansaço.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
3.	Eu tenho tido muita salivação.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9

- | | | |
|-----|--|---------------------|
| 4. | Eu tenho apresentado dificuldades para falar. | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 |
| 5. | Tenho sentido diminuição de força e dificuldade para me movimentar. | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 |
| 6. | Eu tenho tido dificuldades para dormir. | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 |
| 7. | Eu tenho me sentido muito mal fisicamente. | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 |
| 8. | A vida tem sido bondosa comigo e responde às minhas necessidades. | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 |
| 9. | Tenho me sentido apoiado(a). | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 |
| 10. | Tenho me sentido deprimido(a). | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 |
| 11. | Os relacionamentos com as pessoas mais próximas têm me trazido satisfação. | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 |
| 12. | Minha religião tem sido fonte de força e conforto para mim. | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 |
| 13. | Eu me considero religioso(a) ou espiritualizado(a). | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 |
| 14. | Tenho me sentido sem esperança. | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 |
| 15. | Tenho me sentido triste. | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 |
| 16. | Eu tenho desfrutado das coisas belas que estão à minha volta. | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 |
| 17. | Tenho sentido muita vontade de compartilhar meus sentimentos. | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 |
| 18. | Tenho compartilhado meus sentimentos pessoais com os outros. | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 |
| 19. | Tenho sentido forte desejo de intimidade física. | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 |
| 20. | Tenho tido oportunidade de ter contato físico/carinhoso com os outros. | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 |

ANEXO B

ARES – Escala de Atitudes Relacionadas à Espiritualidade

Antes de responder, leia as instruções:

Espiritualidade pode ser entendida como uma busca pessoal sobre questões relacionadas com o sagrado, com Deus e com o sentido da vida.

A espiritualidade pode manifestar-se de forma independente da religião. Isto é, pessoas espiritualizadas podem ou não ter religião.

Por favor, responda com atenção, o quanto você concorda ou discorda das afirmativas abaixo sobre Espiritualidade:

1. Acredito em algo sagrado ou transcendente (Deus, uma força superior).

- 1 - Discordo muito
 - 2 - Discordo parcialmente
 - 3 - Não concordo nem discordo
 - 4 - Concordo parcialmente
 - 5 - Concordo muito
-

2. Práticas como meditação, oração, leitura espiritual e/ou contemplação são formas que utilizo para me conectar com algo além de mim.

- 1 - Discordo muito
 - 2 - Discordo parcialmente
 - 3 - Não concordo nem discordo
 - 4 - Concordo parcialmente
 - 5 - Concordo muito
-

3. Já vivi situações ou presenciei fatos que me fizeram acreditar em algo além do mundo material.

- 1 - Discordo muito
 - 2 - Discordo parcialmente
 - 3 - Não concordo nem discordo
 - 4 - Concordo parcialmente
 - 5 - Concordo muito
-

4. Minha fé ou crenças espirituais me dão suporte no dia a dia.

- 1 - Discordo muito
- 2 - Discordo parcialmente
- 3 - Não concordo nem discordo
- 4 - Concordo parcialmente
- 5 - Concordo muito

5. Minha espiritualidade me ajuda a ter um relacionamento melhor com os outros.

- 1 - Discordo muito
 - 2 - Discordo parcialmente
 - 3 - Não concordo nem discordo
 - 4 - Concordo parcialmente
 - 5 - Concordo muito
-

6. Minha espiritualidade influencia minha saúde física e mental.

- 1 - Discordo muito
 - 2 - Discordo parcialmente
 - 3 - Não concordo nem discordo
 - 4 - Concordo parcialmente
 - 5 - Concordo muito
-

7. Minha espiritualidade me incentiva a ajudar outras pessoas.

- 1 - Discordo muito
 - 2 - Discordo parcialmente
 - 3 - Não concordo nem discordo
 - 4 - Concordo parcialmente
 - 5 - Concordo muito
-

8. Eu acredito em uma continuidade após a morte.

- 1 - Discordo muito
 - 2 - Discordo parcialmente
 - 3 - Não concordo nem discordo
 - 4 - Concordo parcialmente
 - 5 - Concordo muito
-

9. Minhas crenças e valores espirituais direcionam minhas ações no dia a dia.

- 1 - Discordo muito
 - 2 - Discordo parcialmente
 - 3 - Não concordo nem discordo
 - 4 - Concordo parcialmente
 - 5 - Concordo muito
-

10. Minha fé ou crenças espirituais dão sentido à minha vida.

- 1 - Discordo muito
- 2 - Discordo parcialmente
- 3 - Não concordo nem discordo

- 4 - Concordo parcialmente
- 5 - Concordo muito

11. Práticas espirituais (por exemplo: fazer orações, jejum, meditação ou outras) ajudam a manter ou melhorar a minha saúde física ou mental.

- 1 - Discordo muito
- 2 - Discordo parcialmente
- 3 - Não concordo nem discordo
- 4 - Concordo parcialmente
- 5 - Concordo muito

