

**2º CICLO DO MESTRADO**  
CUIDADOS PALIATIVOS

# **A Dimensão Espiritual das Pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica: Um Estudo Misto Sobre Necessidades e Recursos Espirituais**

Margarida Isabel Azevedo Teixeira

**M**

2022/23



# **A Dimensão Espiritual das Pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica: Um Estudo Misto Sobre Necessidades e Recursos Espirituais**

Margarida Isabel Azevedo Teixeira

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em  
Cuidados Paliativos

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Doutora Francisca Rêgo  
Coorientador: Dr. Filipe Gonçalves

Porto, 2023





“Só existem dois dias no ano em que nada pode ser feito. Um chama-se ontem e outro chama-se amanhã, portanto, hoje é o dia certo para amar, acreditar, fazer e, principalmente viver.”

Dalai Lama



## **Agradecimentos**

Esta dissertação representa a superação de mais um desafio a que me propus. O percurso no Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto é um marco para a minha evolução como pessoa e como profissional de saúde. Esta jornada só foi possível graças ao apoio de um grupo de pessoas a quem gostava de expressar a minha gratidão.

À minha orientadora, professora Francisca, que me conquistou na primeira aula sobre Espiritualidade e me levou na descoberta deste caminho bonito.

Ao meu grande amigo, colega e coorientador, Filipe, que sempre me guiou, aconselhou, ajudou e encorajou em todas as fases deste percurso.

A todos os entrevistados cuja contribuição foi essencial para o desenvolvimento deste trabalho, mas sobretudo por serem pessoas inspiradoras com quem tenho o prazer de trabalhar diariamente.

À APELA e aos meus colegas, Teresas, Margarida e Filipes, por serem, todos os dias, casa e família, por me terem apoiado durante estes dois anos e por me permitirem crescer.

Aos meus amigos, Bruno e Filipa, pelo apoio incondicional e ajuda nesta, e em todas as fases decisivas deste mestrado.

À minha avó, São, à minha irmã, Andreia e aos meus pais, Rosa e Cassiano, pelo amor incondicional que todos os dias me fez ser mais forte e nunca desistir dos meus sonhos.

Ao meu namorado e melhor amigo, Hugo, que esteve sempre do meu lado, acreditou em mim em todos os momentos, ajudou-me a superar os mais difíceis e a comemorar os mais felizes.

A todos vocês, expresso o meu mais profundo obrigada.



## Resumo

**Introdução:** As pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) podem recorrer à espiritualidade como forma de lidar com os múltiplos desafios inerentes à progressão da doença. Contudo, a dificuldade em atender a estas necessidades espirituais leva à sua subvalorização por parte dos profissionais de saúde. Acresce, ainda a existência de publicações limitadas que fornecem uma revisão estruturada com foco no cuidado espiritual e na sua eficácia, bem como, poucos estudos que avaliam o papel da espiritualidade e o papel das intervenções espiritualmente integradas dirigidas a pessoas com ELA. **Objetivos:** Estudar as necessidades e recursos espirituais das pessoas com ELA na sua situação atual de doença paliativa. **Metodologia:** Estudo misto em que a amostra foi selecionada por conveniência. A obtenção de dados foi via entrevista sujeita a vídeo-gravação em que foi aplicado o *Questionário do Grupo Espiritual SECPAL (GES)*. A parte qualitativa do estudo, com recurso ao método *Análise de Conteúdo*, incidiu nas vivências das pessoas com ELA e a sua análise foi feita com recurso à ferramenta ATLAS.ti® versão 8.4.5, um *software* desenvolvido para análise de dados qualitativos. A abordagem quantitativa realizada com recurso ao programa SPSS® versão 29.0 para Windows® da IBM®, através de correlações entre as respostas às afirmações do *Questionário GES*, as variáveis do questionário sociodemográfico e o estado funcional das pessoas com ELA. Os coeficientes de *Spearman* ou *Pearson* foram usados para o estudo de correlações entre variáveis sem ou com distribuição normal, respetivamente, de acordo com a normalidade da distribuição teste paramétrico *t-student* para amostras independentes, na comparação entre diferentes grupos, após assegurada uma distribuição normal. **Resultados:** Foram entrevistadas dezoito pessoas com ELA. Nos resultados das afirmações do *Questionário GES* destaca-se, a relação consigo mesmo e com os outros como sendo componentes espirituais mais proeminentes e com maior relevância na busca por sentido de vida. Evidencia-se uma correlação moderada positiva entre a idade dos participantes e o somatório das afirmações do *Questionário GES* ( $r= 0,556$ ;  $p=0,017$ ) e uma correlação moderada positiva entre o domínio *Intrapessoal* do *Questionário de GES* e a idade ( $r=0,576$ ;  $p=0,012$ ). Identificou-se, também uma diferença estatisticamente significativa para o domínio *Intrapessoal* entre o sexo masculino ( $8,90 \pm 2,558$ ) versus o feminino ( $11,13 \pm 1,126$ ) ( $p=0,035$ ). Pessoas com menos habilitações literárias parecem ser as que têm maior score no domínio espiritual *Transpessoal* ( $r= -0,536$ ;  $p=0,022$ ). O estado funcional das pessoas com ELA não parece ser um dos principais fatores a ter em conta para avaliar ou explorar a dimensão espiritual. As vivências das pessoas com ELA na situação atual incluem preocupações e incómodos relativos ao futuro incerto e impacto na família, a problema emocionais, sociais e organizacionais e ao impacto funcional e

sintomatológico. Também incluem ajudas, apoio e fontes de segurança como: as estratégias de *coping*, o transcendente, e a interação social informal, igualmente, o suporte comunitário, a interação social formal, a rede de apoio e o apoio no *self*. A ausência de segurança e a ausência de situações de crise também foram abordadas. Os recursos espirituais identificados relacionam-se com o sentido de realização/propósito, suportar e ser suportado pelos mais próximo, a esperança e a ligação com um ser superior religioso ou não. As necessidades espirituais abordadas referem-se ao desfrutar a vida e o seu propósito, aceitando a doença, resolver conflitos com familiares e ajudar os que de si cuidam e a esperança na aprovação e disponibilização de um novo fármaco e/ou de uma cura. **Considerações Finais:** Os resultados deste estudo destacam a importância de abordagens individualizadas, abrangentes e sensíveis nas práticas de cuidado e suporte a pessoas com ELA. As vivências em contexto de doença e as necessidades e recursos espirituais são fatores essenciais a serem considerados para uma abordagem holística em saúde.

**Palavras-chave:** Dimensão Espiritual; Esclerose Lateral Amiotrófica; Necessidades Espirituais; Questionário GES; Recursos Espirituais; Vivências.



## Abstract

**Introduction:** People with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) can turn to spirituality as a way of coping with the multiple challenges inherent in the progression of the disease. However, the difficulty in meeting these spiritual needs leads to their undervaluation by health professionals. In addition, there are limited publications that provide a structured review focusing on spiritual care and its effectiveness, as well as few studies evaluating the role of spirituality and the role of spiritually integrated interventions aimed at people with ALS. **Objectives:** To study the spiritual needs and resources of people with ALS in their current situation of palliative illness.

**Methodology:** This was a mixed-methods study with a convenience sample. Data collection was obtained via a video-recorded interview in which the SECPAL Spiritual Group Questionnaire (GES) was applied. The qualitative part of the study, using *Content Analysis* as the method, focused on the experiences of people with ALS and was analyzed using the *ATLAS.ti*® version 8.4.5 tool, software developed for analyzing qualitative data. The quantitative process was carried out using the IBM® SPSS® version 29.0 for Windows® program, using correlations between the answers to the statements in the GES Questionnaire, the variables in the sociodemographic questionnaire, and the functional status of people with ALS. Spearman's or Pearson's coefficients were used to study correlations between variables without or with a normal distribution, respectively, according to the normality of the distribution parametric t-student test for independent samples, in the comparison between different groups, after ensuring a normal distribution. **Results:** Eighteen people with ALS were interviewed. Among the results of the *GES Questionnaire* statements emerge, the relationship with oneself and with others stood out as the most prominent spiritual components and the most relevant in the search for meaning in life. There was a moderate positive correlation between the age of the participants and the sum of the statements in the *GES Questionnaire* ( $r = 0.556$ ;  $p = 0.017$ ) and a moderate positive correlation between the *Intrapersonal* domain of the *GES Questionnaire* and age ( $r = 0.576$ ;  $p = 0.012$ ). A statistically significant difference was also identified for the *Intrapersonal* domain between males ( $8,90 \pm 2,558$ ) and females ( $11,13 \pm 1,126$ ) ( $p = 0.035$ ). People with less education seem to score higher in the *Transpersonal* spiritual domain ( $r = -0.536$ ;  $p = 0.022$ ). The functional status of people with ALS does not seem to be one of the main factors to consider when assessing or exploring the spiritual dimension. The experiences of people with ALS in their current situation include worries and inconveniences relating to the uncertain future and the impact on the family, emotional, social, and organizational problems, and the functional and symptomatic impact. They also include help, support, and sources of security such as coping strategies, transcendent, informal social interaction, community support, formal social

interaction, the support network, and support for the self. The absence of security and the lack of crises were also addressed. The spiritual resources identified relate to a sense of fulfillment/purpose, support and being supported by those closest to them, hope, and the connection with a higher being, whether religious or not. The spiritual needs addressed relate to enjoying life and its purpose, accepting illness, resolving conflicts with family members, and helping caregivers, and hope, in the approval and availability of a new drug and/or a cure. **Final considerations:** The results of this study highlight the importance of individualized, comprehensive, and sensitive approaches in care and support practices for people with ALS. Experiences in the context of illness and spiritual needs and resources are essential factors to be considered for a holistic approach to health.

**Keywords:** Spiritual Dimension; Amyotrophic Lateral Sclerosis; Spiritual Needs; GES Questionnaire; Spiritual Resources; Experiences.



## Siglas

ALSFRS-R – *Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale Revised*

APELA – Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica

CP – Cuidados Paliativos

EAPC – *European Association of Palliative Care*

ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica

EMG – Eletromiografia

GES – Grupo Espiritualidade SECPAL

OMS – Organização Mundial da Saúde

SMiLE – *Schedule for Meaning in Life Evaluation*

SPMSQ – *Short Portable Mental Status Questionnaire*

SPS – *Spiritual Perspective Scale*

VNI – Ventilação Não Invasiva



# Índice

|                                                                                                      |           |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>1. Introdução .....</b>                                                                           | <b>21</b> |
| 1.1. Contextualização e Importância do Tema .....                                                    | 21        |
| 1.2. Estrutura do trabalho .....                                                                     | 23        |
| <b>2. Enquadramento Teórico .....</b>                                                                | <b>24</b> |
| 2.1. Esclerose Lateral Amiotrófica .....                                                             | 24        |
| 2.2. A Dimensão Espiritual.....                                                                      | 26        |
| 2.2.1. A Espiritualidade e a Saúde.....                                                              | 27        |
| 2.2.2. A Espiritualidade em Contexto de Cuidados Paliativos .....                                    | 29        |
| 2.2.3. A Espiritualidade e a ELA.....                                                                | 30        |
| 2.2.4. Problemática .....                                                                            | 31        |
| <b>3. Metodologia .....</b>                                                                          | <b>32</b> |
| 3.1. Objetivos.....                                                                                  | 32        |
| 3.2. Tipo de estudo.....                                                                             | 32        |
| 3.3. População e amostra do estudo .....                                                             | 32        |
| 3.4. Instrumentos de recolha de dados .....                                                          | 33        |
| 3.5. Protocolo da Entrevista.....                                                                    | 34        |
| 3.5.1. Fase Pré-Estudo .....                                                                         | 34        |
| 3.5.2. Fase de Estudo .....                                                                          | 34        |
| 3.6. Métodos de Análise e Tratamento de Dados .....                                                  | 36        |
| 3.7. Aspetos Formais e Éticos.....                                                                   | 37        |
| <b>4. Resultados da Caracterização da Amostra .....</b>                                              | <b>38</b> |
| 4.1. Caracterização sociodemográfica e quanto aos aspetos relacionados com a doença da amostra ..... | 38        |
| <b>5. Apresentação e Discussão dos Resultados Quantitativos.....</b>                                 | <b>40</b> |
| 5.1. Afirmções do <i>Questionário GES</i> : Resultados.....                                          | 40        |
| 5.2. Afirmções do <i>Questionário GES</i> : Discussão .....                                          | 40        |
| <b>6. Apresentação e Discussão dos Resultados Qualitativos .....</b>                                 | <b>42</b> |

|             |                                                                                            |            |
|-------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>6.1.</b> | <b>Perguntas abertas iniciais: Percepção da Pessoa com ELA do Seu Mundo Interior..</b>     | <b>42</b>  |
| 6.1.1.      | Categoria: Preocupação.....                                                                | 50         |
| 6.1.2.      | Categoria: Incómodo.....                                                                   | 52         |
| 6.1.3.      | Subcategoria em comum nas categorias <i>Preocupação</i> e <i>Incómodo</i> .....            | 56         |
| 6.1.4.      | Categoria: Ajuda.....                                                                      | 58         |
| 6.1.5.      | Categoria: Apoio .....                                                                     | 60         |
| 6.1.6.      | Categoria: Segurança .....                                                                 | 62         |
| 6.1.7.      | Subcategoria em comum nas categorias <i>Ajuda</i> e <i>Segurança</i> .....                 | 64         |
| 6.1.8.      | Subcategorias em comum nas categorias <i>Ajuda</i> , <i>Apoio</i> e <i>Segurança</i> ..... | 66         |
| 6.1.9.      | Categoria: Valorização .....                                                               | 70         |
| <b>6.2.</b> | <b>Afirmações do <i>Questionário GES</i>: Recursos e Necessidades Espirituais .....</b>    | <b>74</b>  |
| <b>7.</b>   | <b><i>Limitações do Estudo</i>.....</b>                                                    | <b>77</b>  |
| <b>8.</b>   | <b><i>Considerações Finais e Implicação para a Prática e para a Investigação</i> .....</b> | <b>78</b>  |
|             | <b><i>Referências Bibliográficas</i> .....</b>                                             | <b>81</b>  |
|             | <b><i>Apêndices</i>.....</b>                                                               | <b>90</b>  |
|             | <b><i>Anexos</i> .....</b>                                                                 | <b>106</b> |

## Índice de Tabelas

|                                                            |    |
|------------------------------------------------------------|----|
| Tabela 1 – Caracterização da Amostra.....                  | 39 |
| Tabela 2 - Visão geral das categorias e subcategorias..... | 44 |

## **Índice de Figuras**

|                                                                         |    |
|-------------------------------------------------------------------------|----|
| Figura 1 - Recursos e Necessidades Espirituais das Pessoas com ELA..... | 76 |
|-------------------------------------------------------------------------|----|



# 1. Introdução

## 1.1. Contextualização e Importância do Tema

Os Cuidados Paliativos (CP) são cuidados de saúde holísticos, ativos, necessários para as pessoas de todas as idades em sofrimento, e as suas famílias, por todos os tipos de doenças graves /crónicas /complexas /progressivas em todos os ambientes de cuidados (1). Iniciam-se com a avaliação multidimensional das necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais, tendo em conta os valores e preferências dos doentes e das suas famílias, acompanhada de uma abordagem estruturada dos cuidados nos princípios da compaixão, humildade e honestidade (1).

A definição de CP da Organização Mundial da Saúde (OMS) enfatiza a abordagem das necessidades espirituais (2). A espiritualidade foi identificada como uma dimensão significativa da qualidade de vida e do bem-estar psicológico dos pacientes em fim de vida, mas, também, tem havido um interesse crescente na interface entre a espiritualidade e os cuidados de saúde em geral (3–5).

Apesar da subjetividade e individualidade inerente ao conceito de espiritualidade definem-se três dimensões a ele relacionadas: I) a relação com o próprio e a busca pelo significado e propósito de vida; II) a relação com os outros; e, III) a relação com o transcendente (6). É, também, importante e amplamente reconhecido que a espiritualidade não é sinónimo de religião (7).

Na experiência de doenças graves existe uma ligação indelével entre a medicina e a espiritualidade, os pacientes procuram significado e propósito, bem-estar, satisfação com o cuidado, orientação nas tomadas de decisão médicas e os resultados dos cuidados médicos (8).

O confronto com uma doença terminal não causa apenas sofrimento físico, mas também sofrimento espiritual, conduzindo a uma maior predisposição para questionar o sentido da vida e da morte (9). É reconhecido que quase metade dos pacientes na unidade de CP apresenta angústia espiritual (10). Para pacientes que enfrentam uma doença terminal e possível morte prematura, o aumento da angústia espiritual muitas vezes exacerba a percepção de ansiedade, futilidade, falta de sentido, e sensação de perda (11–14).

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa que resulta na degeneração dos neurónios motores e afeta a função motora de forma progressiva,

nomeadamente: o movimento, a fala, a respiração e a deglutição (15). As perdas funcionais que ocorrem durante a trajetória da doença impactam violentamente os doentes, que muitas vezes, percebem a doença como uma interrupção nas suas vidas. Enfrentam preocupações e sentimentos de incerteza em relação ao futuro e, principalmente, em relação ao estágio final da doença (16).

Desta forma, a ELA traz consigo múltiplos e profundos desafios em todos os domínios da vida. Desde o impacto inicial do diagnóstico até às perdas progressivas da funcionalidade, às adaptações contínuas e às incertezas relativas ao prognóstico (15,16).

No entanto, em resposta a estes desafios, a dimensão espiritual pode desempenhar um papel crucial, ao oferecer conforto emocional, sentido e resiliência (17). A busca por propósito, a conexão com crenças, a aceitação da situação de doença, o crescimento pessoal e a preparação para a fase final da vida são maneiras pelas quais a espiritualidade se torna uma ferramenta vital para enfrentar as dificuldades (18).

Assim, pessoas com ELA podem recorrer à espiritualidade como forma de lidar com a progressão da doença, minimizar o seu sofrimento, ampliar a sua esperança e melhorar o seu bem-estar. Sabe-se que a maioria dos estudos nesta temática se baseiam em abordagens qualitativas para explorar experiências e percepções espirituais (19). Estes relatam que, algumas pessoas com ELA encontram novos significados na situação de doença, transformando a adversidade em vantagem, vivendo e apreciando a vida ao máximo, usufruindo de cada momento (20–23). Ocorrem mudanças de perspetiva, apreciando o tempo e as relações, nomeadamente, o apoio da família, amigos e da comunidade (20,21,24–26).

Em termos de instrumentos quantitativos, poucos foram utilizados, como o *Spiritual Perspective Scale* (SPS) em cuidadores, no estudo de *Murphy* (2009) e a *Terapia da Dignidade* por *Bentley*, também em cuidadores (2012,2014) (27–29). Só a *Schedule for Meaning in Life Evaluation* (SMiLE) foi aplicada a doentes no trabalho de *Fegg* (2010), que demonstrou que as pessoas com ELA atribuíam menor importância ao sentido de vida em comparação com a população em geral, devido à menor satisfação nas áreas de sentido na vida que a escala avalia (30).

É consensual entre os estudos dois pontos importantes: São necessárias pesquisas adicionais para obter uma apreciação abrangente das experiências vividas pelos pacientes de diferentes regiões e durante vários estágios de evolução da ELA; E a necessidade de cuidados integrativos que incluam as necessidades espirituais em que os profissionais considerem esta dimensão ao fornecer cuidados, incentivando-a como parte fundamental dos CP (19).

Contudo, a dificuldade em atender a estas necessidades espirituais leva à sua subvalorização por parte dos profissionais de saúde. Existem barreiras conhecidas na prestação de cuidados holísticos que abordem a espiritualidade e se centrem num plano avançado de cuidados: a falta de oportunidade para ter conversas sobre estes temas, a relutância em discutir a morte e o morrer, preocupações sobre o impacto do plano avançado de cuidados na dinâmica familiar e restrições de tempo para os médicos se dedicarem ao cuidado global (31).

Acresce, ainda, a existência de poucos estudos que avaliam o papel da espiritualidade e o papel das intervenções espiritualmente integradas dirigidas a pessoas com ELA, bem como, até ao momento, existem publicações limitadas que fornecem uma revisão estruturada com foco no cuidado espiritual e na sua eficácia (19,32).

Para que a abordagem ao domínio espiritual seja mais apelativa para investigadores e para profissionais de saúde na prática clínica é importante o recurso a uma ferramenta de avaliação promissora, de conversação estruturada, intuitiva, breve e fácil de usar que leve o paciente a considerar as suas prioridades nos cuidados em saúde, a transmitir informações importantes que melhorem a comunicação e os cuidados de fim de vida (33). Efetivamente, perguntas abertas e narrativas podem ser um método útil para identificar experiências e perceções, especialmente à luz da espiritualidade (19).

Ao selecionar um instrumento adequado para pessoas com ELA, deve considerar-se as características clínicas e culturais da população, bem como a validação das suas propriedades psicométricas, o que não está claro se é uma prática frequente ou não (34).

Apesar do grande número de instrumentos disponíveis para avaliação da espiritualidade a nível mundial, há pouca informação relativa aos instrumentos desenvolvidos para a língua portuguesa que se proponham a este fim (35,36).

Assim, o presente estudo resulta da perceção dos múltiplos desafios da ELA, da subvalorização do domínio espiritual por parte dos profissionais de saúde e da escassez de investigação na temática, tornando-se fundamental estudar as necessidades e recursos espirituais da pessoa com ELA.

## **1.2. Estrutura do trabalho**

Esta dissertação está dividida em oito capítulos que contemplam o trabalho desenvolvido.

No presente capítulo é feita uma breve introdução ao estudo. O segundo capítulo corresponde a uma revisão da literatura existente que tem vindo a ser desenvolvida ao longo dos anos sobre este tema de investigação, mais precisamente em temas como a ELA e o domínio espiritual. Na terceira parte deste estudo, a abordagem metodológica e os procedimentos são explicados em detalhe. O capítulo quatro apresenta os resultados da caracterização sociodemográfica e dos aspetos relacionados com a doença da amostra. No capítulo cinco são apresentados e discutidos os resultados quantitativos com base na análise estatística das afirmações do *Questionário do Grupo Espiritual SECPAL (GES)* com os dados sociodemográficos e a escala funcional da ELA. No capítulo seis é feita a discussão da parte qualitativa do estudo, correspondente às questões abertas do *Questionário GES*. Ainda neste capítulo são apresentados e discutidos os recursos e necessidades espirituais que emergem dos três domínios espirituais presentes nas afirmações do questionário. Por fim, o capítulo sete apresenta as limitações do estudo e o capítulo oito conclui esta dissertação com algumas considerações finais, as implicações para a prática e para a investigação apresentando propostas para trabalhos futuros com base no trabalho realizado.

## **2. Enquadramento Teórico**

### **2.1. Esclerose Lateral Amiotrófica**

A ELA é uma doença neurodegenerativa rapidamente progressiva e terminal que causa a destruição dos neurónios motores (primários e secundários), responsáveis pelo controle dos movimentos musculares voluntários. O nome da doença é derivado do grego, em que "amiotrofia" significa falta de nutrição muscular, "lateral" refere-se à área afetada da medula espinhal e "esclerose" significa endurecimento do tecido (8,9). A morte neuronal traduz-se num processos de amiotrofia com envolvimento do trato motor bulbar, respiratório e medular, e conseqüentemente uma paralisia progressiva e, finalmente, a morte (37).

A ELA tem uma taxa de incidência de 2 em 100.000 indivíduos e uma taxa de prevalência de 4-7 em 100.000 indivíduos na população europeia. Esta doença geralmente aparece entre as idades de 40 e 70 anos, e com menor incidência em indivíduos mais jovens. A doença progride rapidamente, apresentando uma sobrevivência média de 3-5 anos após o início dos sintomas (8).

O diagnóstico de ELA é baseado nos critérios revistos do *El Escorial* (38). O diagnóstico baseado nesses critérios requer história de fraqueza progressiva que se espalha dentro de uma região ou para outras regiões (regiões bulbares, cervicais, torácicas ou lombares) com evidência de envolvimento do neurónio motor inferior e do neurónio motor superior (39). Começa com a avaliação do histórico médico, exame físico, eletromiografia (EMG) e neuroimagem (40). A EMG é usada para identificar as doenças que mimizam a ELA, bem como a afeção dos neurónios motores (41). Com a ajuda da neuroimagem (cérebro e medula espinhal) podem ser eliminadas lesões estruturais que afetam o sistema motor (41).

A subforma medular apresenta-se com fraqueza muscular distal e atrofia nos músculos dos membros superiores ou inferiores. A ELA de início bulbar apresenta-se mais comumente com disartria ou disfagia, menos comumente com disfonia ou problemas de mastigação. Fraqueza dos músculos axiais com queda da cabeça e problemas de postura são comuns nos estádios posteriores da doença, mas podem, eventualmente, ser o sintoma inicial. Em cerca de um terço dos pacientes, pode haver riso ou choro descontrolados referidos como labilidade emocional (42). Existem também outras subformas da doença menos prevalentes: axial (a fraqueza muscular envolve músculos axiais do pescoço ou do dorso), difusa (é difícil localizar os primeiros sintomas por haver, desde o início, queixas em diferentes zonas do corpo) e respiratória ( fraqueza dos músculos respiratórios) (43).

É reconhecido que fatores como: idade mais avançada de surgimento dos sintomas, subformas de ELA bulbar, disfunção muscular respiratória são preditores de menor sobrevida. Por outro lado, uma sobrevida mais longa pode estar ligada a idade mais jovem de início, início de ELA medular e maior tempo até ao diagnóstico (8).

Embora a maioria dos pacientes possa ter um fenótipo clássico de ELA com início medular ou bulbar, é cada vez mais reconhecido que a ELA é clinicamente uma doença heterogénea com manifestações motoras e extramotoras distintas. Até 13% de todos os casos incidentes de ELA estão associados a demência frontotemporal coincidente, e até 50% dos pacientes com ELA apresentam evidências clínicas de declínio cognitivo e comportamental. Tal resulta em diferentes apresentações fenotípicas que têm diferentes trajetórias de doença (44).

Na maioria dos países europeus, o *Riluzol* continua a ser o único medicamento modificador da doença aprovado. Os vários sintomas desconfortáveis de ELA podem ser controlados por

opções de tratamento sintomático, incluindo intervenções farmacológicas e não farmacológicas (45). As terapias são fundamentais para intervir nas limitações funcionais. A ventilação mecânica por acesso não invasivo ou invasivo é o tratamento utilizado para a insuficiência respiratória.

A melhor estratégia para abordar a doença continua a ser o cuidado multidisciplinar. Sabe-se que o cuidado multidisciplinar ocorre quando profissionais que possuem diferentes habilidades, conhecimentos e experiências trabalham juntos para alcançar o cuidado ideal aos pacientes e aos seus familiares (46). A equipa de cuidados paliativos faz parte da rede de apoio a pessoas com ELA, logo desde o estadio inicial da doença, e faz parte de uma abordagem mais ampla dos cuidados multidisciplinares que atravessa os diferentes setores de cuidados envolvidos na prestação de serviços às pessoas com ELA e às suas famílias, acomodando a evolução das necessidades dos mesmos que podem variar e flutuar ao longo do tempo (46). O seu envolvimento pode ser fundamental em momentos de mudança, crise ou tomada de decisão, por exemplo, no momento do diagnóstico, na discussão de opções terapêuticas como a gastrostomia ou o suporte ventilatório, ou quando ocorre mudança na cognição ou comportamento da pessoa com ELA, o que pode impactar a adequação das decisões no final da vida (47,48).

Desta forma, em todos os estágios da doença, os desejos individuais da pessoa com ELA devem ser levados em consideração e o planeamento antecipado dos cuidados deve ser iniciado precocemente. Emerge, portanto, a importância deste cuidado integrativo que vá além do aspeto biológico da intervenção e considere a dimensão espiritual (19).

## **2.2. A Dimensão Espiritual**

A par das dimensões física, mental e social, a Organização Mundial da Saúde (OMS) identificou a espiritualidade como a quarta dimensão da saúde (49).

Dependendo da janela temporal, a espiritualidade poderá ser caracterizada de diferentes modos. *McSherry & Cash* (2004) no seu trabalho alertaram para uma visão inicial e tradicional baseada em descrições religiosas e teocêntricas, em que as pessoas podem satisfazer as suas necessidades espirituais através de atividades religiosas formais e acreditando numa figura superior de carácter religioso. Esta visão que dá lugar a uma outra, a visão moderna, que inclui

múltiplas formas, para além da crença e fé, encontrar significado para a vida, os relacionamentos com o próprio e com os outros (50). A definição de espiritualidade fornecida pelo Grupo de Referência em Espiritualidade da Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC), reflete de perto o que poderá ser a “nova” visão: *“a espiritualidade é a dimensão da vida humana que se relaciona com a forma como as pessoas/comunidade experimentam, expressam e/ou procuram significado, propósito e transcendência, e a forma como se conectam ao momento, a si mesmo, aos outros, à natureza, ao significativo e/ou ao sagrado”* (51).

Importa, então, perceber que a religião corresponde a um sistema organizado de crenças, práticas, rituais e símbolos que visam facilitar a aproximação entre os indivíduos e o sagrado que transcende, sendo a religiosidade o nível básico da religião, ao qual os indivíduos acreditam, seguem e praticam uma determinada religião (7,52). As crenças espirituais nem sempre refletem uma religião organizada, mas sim uma filosofia pessoal de vida (53–55).

A espiritualidade é, portanto, um conceito multidimensional complexo (56–59). A dimensão *Intrapessoal* reflete os aspetos mais significativos das relações com o próprio, a necessidade de sentido e de coerência (35,60,61). A dimensão *Interpessoal* inclui a harmonia nas relações com as pessoas mais significativas e a necessidade de nos sentirmos amados e de amar (35,60,61). A dimensão *Transpessoal* engloba a necessidade de ter esperança e de deixar um legado que vá mais além do próprio, bem como a relação com o transcendente, como algo superior (35,60,61). De facto, segundo *Galiana* e colaboradores (2013), as dimensões *Intrapessoal* e *Transpessoal* da espiritualidade são as que mais perseveram, e a dimensão *Interpessoal* é a que mais vezes é medida e avaliada (60). Talvez esta diferença possa ser atribuída ao maior papel que atribuímos às relações familiares e interpessoais na área do Mediterrâneo, sendo as relações interpessoais frequentemente um dos maiores recursos de apoio para os pacientes nos momentos de maior fragilidade e dependência ou fonte de frustração quando há ruturas a esse nível (necessidade) (60).

Posto isto, todas as pessoas são seres espirituais e têm necessidades e recursos espirituais que devem ser abordadas nos seus cuidados de saúde (53–55).

### **2.2.1. A Espiritualidade e a Saúde**

Uma crescente consciencialização sobre as práticas espirituais dos pacientes levou a uma maior consideração das formas pelas quais a espiritualidade pode impactar o atendimento ao paciente (62).

No estudo de *McCord* e colaboradores (2004), 921 adultos responderam a um questionário que pretendeu avaliar situações apropriadas, motivos e expectativas para a discussão médica sobre espiritualidade ou crenças religiosas. Oitenta e três por cento queriam que os médicos questionassem sobre crenças espirituais em pelo menos algumas circunstâncias. Os cenários mais aceitáveis para discussão espiritual foram doenças potencialmente fatais (77%), condições médicas graves (74%) e perda de entes queridos (70%). Entre aqueles que queriam discutir espiritualidade, o motivo mais importante para discussão foi o desejo de compreensão médico-paciente (87%). Os pacientes acreditavam que as informações relativas às suas crenças espirituais afetariam a capacidade dos médicos encorajarem para uma esperança realista (67%), darem conselhos médicos (66%) e mudarem o tratamento médico (62%) (63).

Pode, então, ser útil considerar o papel que a espiritualidade desempenha ao longo da vida, considerando a sua importância para os pacientes e a forma como pode ser usada para melhorar a qualidade de vida. Além disso, considerar a espiritualidade como parte da identidade cultural de uma pessoa permite aos profissionais fornecer cuidados holísticos e centrados no paciente melhorando o cuidado em saúde (64).

Na sua revisão sobre espiritualidade e atendimento ao paciente, *Stewart* e colaboradores (2013) descobriram que as práticas religiosas, incluindo a oração, fornecem resultados positivos na vida dos pacientes por meio de vários fatores mensuráveis, incluindo conhecimento sobre a doença, adesão ao tratamento, enfrentamento da doença, qualidade de vida e resultados gerais de saúde (65). No contexto de saúde, as dimensões do cuidado espiritual incluem: avaliação espiritual e religiosa, desenvolvimento de uma estrutura para a prestação do cuidado espiritual, estabelecimento de comunicação efetiva e de apoio com o paciente, treino do paciente e esclarecimento das suas dúvidas, incentivo à manutenção e melhoria da vida social, encorajando o paciente a viver feliz, ajudando o paciente a alcançar paz e tranquilidade, apoiando rituais e atividades espirituais, apoiando e treinando a família do paciente e apoiando o paciente em fim de vida (66).

### **2.2.2. A Espiritualidade em Contexto de Cuidados Paliativos**

É evidente que eventos que ameaçam ou alteram a vida não são caracterizados apenas por sintomas físicos. As pessoas em fim da vida podem sofrer angústia espiritual, que pode incluir profundo questionamento interior e perda de significado e propósito na vida. Esta angústia espiritual também foi bem descrita num estudo, onde pessoas que vivem com cancro avançado relataram ter dor e sofrimento ocultos, não reconhecidos pela sua família ou pela equipa de saúde, o que os deixou sentir-se sozinhos e isolados (9).

O cuidado espiritual continua a ser o componente mais negligenciado dos CP (18). No meio da incerteza e das realidades dolorosas associadas a condições que ameaçam a vida, as pessoas com doenças avançadas expressam abertamente a importância de ter as suas necessidades espirituais reconhecidas e abordadas pelos profissionais de saúde. Isto pode implicar apenas um simples ato de bondade com uma atitude atenciosa, uma presença compassiva, uma conexão calorosa e empática (67). Evidências crescentes também têm apoiado os benefícios da prestação de cuidados espirituais no final da vida nos resultados clínicos, destacando a importância da sua integração em intervenções de CP (68).

Um estudo de revisão, que incluiu 53 trabalhos, que teve como objetivo mapear a literatura empírica recente sobre cuidados espirituais em CP na Europa, demonstrou que é necessária uma boa compreensão da espiritualidade para implementar o cuidado espiritual em CP. Além disso, os profissionais participantes dos estudos incluídos procuraram estar presentes, prestando atenção à espiritualidade dos seus pacientes e familiares, nomeadamente, às suas esperanças, um dos temas pertencente à espiritualidade. Também trabalharam na capacitação dos pacientes relativa à sua situação e tentaram trazer paz aos mesmos e aos familiares. Ao fazê-lo, o cuidado espiritual era uma arte, que incluía não apenas o uso das artes visuais e auditivas, como a musicoterapia ou a terapia do movimento, mas também o trabalho narrativo e ritual (18).

Este cuidado espiritual em pessoas em contexto de CP pode e deve iniciar-se com a avaliação das dimensões espirituais de forma atempada. Em Portugal a divulgação científica acerca da temática é relativamente recente e escassa, existindo poucos instrumentos validados e/ou desenvolvidos em português. Entre as ferramentas atualmente existentes, destacam-se as validadas para avaliar a espiritualidade em fim de vida (69); avaliar quatro dimensões de bem-estar espiritual (pessoal, comunitária, ambiental e transcendental) e obter uma medida global de bem-estar espiritual resultante da adição dos diferentes domínios (70); avaliar o bem-estar

espiritual em doentes oncológicos em fase final de vida (71); avaliar a percepção dos enfermeiros face à espiritualidade e ao cuidado espiritual (72); e avaliar os recursos e as necessidades espirituais (61).

A avaliação das necessidades espirituais dos pacientes, a triagem espiritual dos pacientes e a obtenção de sua história espiritual são partes importantes do cuidado espiritual e podem facilitar as próximas etapas no processo de atendimento ao paciente, respeitando a sua individualidade, e as peculiaridades da sua condição (66), sendo fundamental a sua valorização e inclusão na rotina de avaliação e atuação em contexto de CP.

### **2.2.3. A Espiritualidade e a ELA**

Ser diagnosticado com uma doença terminal, como a ELA, envolve viver com incerteza nas diferentes fases de evolução da doença, preocupações existenciais, incluindo mudanças corporais, perda de sentido, perda de controlo, perda de relacionamentos e medo de morrer e da morte (73,74). As limitações funcionais levam à dependência de outros, como cuidadores familiares e/ou equipa multiprofissional de cuidados (75). As pessoas têm que enfrentar múltiplos desafios, adaptar-se à nova situação de vida e decidir sobre medidas médicas permanentes e invasivas, incluindo o recurso à alimentação por via entérica por sonda e à ventilação mecânica assistida durante o progresso da doença, bem como, decisões antecipadas de fim de vida (76).

Um estudo de revisão que investigou a natureza e a extensão da investigação sobre a relevância da espiritualidade e o papel das intervenções espiritualmente integradas dirigidas às pessoas com ELA e também aos seus cuidadores, destaca que a maior parte da literatura é baseada em abordagens qualitativas, úteis para identificar experiências e percepções da dimensão espiritual (19). Por esta razão, perguntas abertas e narrativas podem ser um método útil para compreender e estreitar o caminho das abordagens interventivas (20–26,77–83). Além disso, estudos qualitativos destacam a importância de abordagens diferenciadas de acordo com o estadio da doença e a sua progressão (81,82). Incluindo a disponibilidade para falar e comunicar, e utilizar estratégias aumentativas e alternativas que permitam às pessoas expressar as suas percepções durante todo o curso da doença, e comunicar ativamente com os seus familiares e cuidadores (22).

Já as abordagens práticas, presentes em estudos quantitativos são em pequeno número bem como as ferramentas testadas (28,30). Para selecionar um instrumento adequado para pessoas

com ELA, os pesquisadores e profissionais de saúde devem considerar as características clínicas e culturais da população, bem como a validação das suas propriedades psicométricas (34).

Relativamente, à exploração da dimensão espiritual em estudos qualitativos, as pessoas com ELA enfrentam a doença de duas maneiras: uma abordagem passiva, onde se deixam levar pela doença, e uma ativa, vivendo intensamente o presente (19). O sexo feminino opta por controlar a sua situação de vida vivendo o momento presente da melhor forma possível (23). Alguns encontram aspetos positivos na situação, o uso do humor emerge como uma estratégia, transformando desvantagens em oportunidades e em esperança (25,78,83). Muitos mudam de perspetiva, aprendendo a valorizar a vida de maneira distinta, concentrando-se em atividades diárias ou hobbies (20,22,26). A comunidade de apoio entre pacientes e familiares desempenha um papel fundamental, proporcionando um espaço para compartilhar experiências e construir uma união na luta contra a doença (20,24). A tecnologia assume relevância, permitindo a comunicação e a socialização virtual (22).

#### **2.2.4. Problemática**

Sabe-se que os CP e a sua abordagem das dimensões física, emocional, social e espiritual, é fundamental no cuidado à pessoa com ELA pelos contantes desafios que a doença impõe (2,19). Apesar disso, a dimensão espiritual é subvalorizada pelos profissionais de saúde pela falta de tempo, relutância e desconhecimento na temática (31).

Este desconhecimento poderá advir da existência de poucos estudos que avaliam o papel da espiritualidade e o papel das intervenções espiritualmente integradas dirigidas a pessoas com ELA e de publicações limitadas que testem a aplicação e a eficácia de instrumentos desenvolvidos para a língua portuguesa que se proponham a avaliar a dimensão espiritual de uma forma intuitiva, breve e fácil (19,32). São, assim, necessárias pesquisas adicionais para obter uma apreciação abrangente das experiências vividas pelos pacientes de diferentes regiões e durante vários estadios de evolução da ELA (19).

Este estudo propõe-se a estudar as necessidades e recursos espirituais da pessoa com ELA em diferentes fases evolutivas da doença. Supõe-se que estas necessidades e recursos espirituais poderão variar com o estado funcional da pessoa e, eventualmente com a faixa etária. Para além disso, a ajuda e o apoio dos mais significativos poderão ser um dos pontos fulcrais dentro da espiritualidade, tomando a dimensão *Interpessoal* maior destaque.

## 3. Metodologia

### 3.1. Objetivos

O presente trabalho procura estudar as necessidades e recursos espirituais das pessoas com ELA. Apresentando os seguintes objetivos específicos:

1. Identificar e analisar as necessidades e/ou os recursos espirituais, com recurso ao *Questionário GES*, e a sua relação com o estadio funcional das pessoas com ELA e com variáveis sociodemográficas;
2. Avaliar e caracterizar as vivências das pessoas com ELA na sua situação atual de doença paliativa.

### 3.2. Tipo de estudo

Estudo misto, com abordagem qualitativa através do método *Análise de Conteúdo* e uma abordagem quantitativa, centradas na análise de dados recolhidos junto de pessoas com ELA. A investigação qualitativa é um método essencial na produção de conhecimento, que implica o envolvimento de elementos multidisciplinares com recurso a diversos métodos de obtenção de dados, a respetiva análise e a subsequente apresentação dos resultados à comunidade científica (84). A opção por uma abordagem qualitativa na investigação é apropriada quando um problema ou questão precisam de ser explorados, quando é necessário um entendimento complexo e detalhado do problema, quando queremos capacitar indivíduos a partilharem as suas histórias e a fazerem ouvir as suas vozes, ou ainda quando pretendemos entender os contextos ou cenários em que os participantes de um estudo abordam um problema ou questão (26). Através da aplicação de escalas específicas objetivas dos domínios da temática em estudo consegue-se via quantitativa complementar análise a que este trabalho se propõe.

### 3.3. População e amostra do estudo

A população alvo são pessoas com ELA que frequentam a APELA - Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (Instituição Particular de Solidariedade Social, IPSS), localizada no Porto.

A amostragem foi feita por conveniência durante o mês de fevereiro de 2022. A APELA divulgou o estudo através de um convite de participação, via e-mail aos doentes-associados que quando

se tornaram sócios da APELA aceitaram ser contactados para participarem em estudos. De acordo com quem, livremente, comunicou o interesse em participar e, posteriormente, tendo em conta os critérios de participação determinados, foi selecionado, um grupo de participantes que compuseram a amostra.

Considera-se como participante qualquer pessoa maior de idade com ELA, doença avançada-terminal de acordo com os critérios da OMS em matéria de CP, independentemente do estadio da doença, que esteja presente na associação na altura do estudo e que aceite participar livremente no mesmo, consentindo ser avaliado na dimensão espiritual, aquando da sua ida à associação para realização das terapias. Os critérios de exclusão contemplam: pessoas com ELA que possuam comorbilidades secundárias graves diagnosticadas, incluindo comprometimento cognitivo e/ou comportamental significativo, incluindo demência frontotemporal, ou que não tenham capacidade para compreender medidas subjetivas (calculadas com a versão portuguesa da *Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ - Pfeiffer normal)* e que, por isso, não sejam capazes de compreender a natureza do estudo e/ou dar o seu consentimento (85). Bem como pessoas que não estejam conscientes do seu diagnóstico e prognóstico e/ou terem expressado, pelo menos ocasionalmente, a sua intuição da possibilidade de falecer (pontuação < 3 segundo a *Escala de Ellershaw*) (86).

### **3.4. Instrumentos de recolha de dados**

Foram utilizados como instrumentos de recolha de dados:

- i. O questionário sociodemográfico (*Apêndice I*) com o objetivo de reunir informação, que caracterize a amostra sobre: idade, sexo, habilitações literárias, meio de comunicação que utiliza, grau de parentesco do cuidador informal, a existência/ não existência do apoio de um cuidador formal, tempo de diagnóstico da doença e antiguidade de associado da APELA;
- ii. A escala de *Avaliação Funcional da Esclerose Lateral Amiotrófica - Revista (ALSFRS-R)* validada para a população portuguesa e em uso na APELA (*Anexo I*), por ser a medida standard usada na grande maioria dos estudos para avaliar a capacidade funcional da pessoa com ELA (87). Consiste num questionário com 12 itens que abrangem quatro domínios funcionais: função bulbar, funcionalidade do quadrante superior (membros superiores), funcionalidade do quadrante inferior, e função respiratória. Cada item é

pontuado em uma escala de 0 a 4, sendo 0 a incapacidade total e 4 a função normal (88). A pontuação total na *ALSFRS-R* varia de 0 a 48, sendo que uma pontuação mais alta indica uma melhor capacidade funcional e uma maior probabilidade de sobrevida ao final de seis meses, cada domínio apresenta uma pontuação máxima de 12 (89).

- iii. A entrevista estruturada através do *Questionário do Grupo Espiritualidade SECPAL (GES)* (*Anexo II*): Avaliação de recursos e necessidades espirituais, validada para a população portuguesa. Inicia com seis perguntas opcionais, abertas, para criar um espaço de intimidade e um clima de serenidade, que permitam explorar o mundo interior da pessoa de forma guiada. Seguem-se oito itens que pretendem avaliar as necessidades e ao mesmo tempo a experiência e os recursos da pessoa, mediante três dimensões espirituais: intrapessoal (necessidade de sentido e coerência), interpessoal (harmonia nas relações com as pessoas significativas e a necessidade de ser amado e de amar) e transpessoal (necessidade de ter esperança e de deixar um legado que vá mais além do próprio). Ao apresentar o questionário de tipo *Likert*, de oito afirmações, pede-se à pessoa que avalie em que medida se sente identificada com cada uma delas e em que grau, de menos a mais, oscilando as respostas entre 1 (“nada”) e 4 (“muito”) (35,61).

### **3.5. Protocolo da Entrevista**

#### **3.5.1. Fase Pré-Estudo**

A primeira fase do estudo consistiu em aplicar o *Questionário GES* a seis doentes com ELA que não participaram no estudo. Tal foi feito para aprofundar o conhecimento do modelo *GES* e para o treino de competências na sua aplicação.

#### **3.5.2. Fase de Estudo**

Às pessoas que, inicialmente, demonstraram interesse em participar no estudo foi fornecida, aquando da sua visita presencial à Associação, ou em alternativa via e-mail, a folha de “*informação ao participante*” conjuntamente com o “*Consentimento informado*”, para que pudesse ler com atenção e ponderar a participação (Apêndice II). Foi apresentado, novamente, o projeto e lembrado em que consistiria a participação, nomeadamente, o funcionamento e motivo da vídeo-gravação, para que, posteriormente, se pudesse transcrever e trabalhar todas as temáticas abordadas. Garantiu-se, mais uma vez, que os dados recolhidos não seriam identificativos, visto que iria ser feita uma codificação dos participantes, e que o seu uso iria ser

exclusivamente para efeitos académicos. Após a transcrição dos dados os vídeo-áudios seriam eliminados, bem como, os dados recolhidos, após um ano do termino do estudo.

Foram, também, informados de que uma possível recusa não teria qualquer penalização e que não existiriam quaisquer custos associados, nem qualquer remuneração pela sua participação. As assinaturas dos doentes-associados com interesse à participação foram recolhidas, e foi permitida a autorização/assinatura digital via sistemas de acesso à comunicação aumentativos, possibilitando acesso/assinatura independentemente da capacidade funcional. Todos os documentos foram guardados com a garantia de confidencialidade pela investigadora.

Neste momento, foi agendada uma data de acordo com a disponibilidade do participante para a realização da entrevista individual presencial, numa sala da APELA. Foi igualmente dada a oportunidade de a entrevista ser conduzida via reunião *Zoom*<sup>®</sup>, no sentido de minimizar a fadiga, bem como, de os participantes com alteração no processo de comunicação conseguirem gerir melhor os tempos de entrevista e comunicação com o investigador. Ambas as vias permitiram que a conversa ocorresse num ambiente calmo e de maior conforto garantindo a confidencialidade dos dados e a privacidade. Existiu a possibilidade da presença do cuidador ou do cuidador formal, no caso de o participante assim o requerer, com a ressalva de que este não podia intervir na entrevista.

No momento da entrevista, foi explicado o que é a espiritualidade, uma dimensão muito importante da nossa vida que não se prende apenas com a religião, mas sim com tudo aquilo que nos dá significado de vida, nomeadamente a relação que estabelecemos connosco mesmos, com aquilo que nos rodeia (relações com os outros e com o meio) e com o transcendente (uma força, uma entidade, uma religião,...). Também foi feita uma apresentação do *Questionário GES* e do seu intuito, salientado que, as respostas a este questionário devem ser focadas na dimensão espiritual da vida, que não existem respostas corretas ou incorretas, que o que se pretendia era explorar inquietudes e capacidades que podem afetar qualquer pessoa ao longo da sua vida e, desta forma, o importante era que a resposta fosse fiel ao que realmente sentia e experienciara (35,36,61). Por fim, abriu-se espaço para dúvidas.

Todas as entrevistas foram iniciadas com a aplicação da versão portuguesa da *SPMSQ* (*Anexo III*), de forma a perceber se o participante teria capacidade de compreender medidas subjetivas, seguindo-se a escala de *Ellershaw* (*Anexo IV*), para avaliar se a pessoa estaria consciente do seu diagnóstico e prognóstico, pois só assim, eram asseguradas as restantes condições para a aplicação do *Questionário GES* (36,85,86).

Cumpridos estes critérios, iniciou-se a vídeo-gravação. Fez-se uma breve caracterização sociodemográfica e a caracterização da capacidade funcional dos participantes, através da escala *ALSFRS-R* (87). A aplicação do *Questionário GES*, por parte da investigadora, obedeceu a um guião orientador que permitiu explorar de forma sistemática e ordenada as possíveis fontes de satisfação ou necessidade espiritual. A atitude da investigadora foi sempre de escuta profunda, atenta acolhedora, respeitosa e afável, reconhecendo e validando o que o entrevistado expôs porque é a sua experiência (35,36,61).

Posteriormente, as entrevistas foram transcritas para formato *Microsoft Word*® pela investigadora. No processo de transcrição procurou-se permanecer o mais fiel possível ao discurso verbal.

### **3.6. Métodos de Análise e Tratamento de Dados**

Na parte qualitativa do estudo, a análise dos dados obtidos baseou-se no método *Análise de Conteúdo*. Esta metodologia, alicerçada no trabalho de *Bardin* (1977), envolve “*um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens*” (90).

A análise de conteúdo organiza-se em torno de quatro polos que não têm de ser realizados, obrigatoriamente, por uma ordem cronológica: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados e, por fim, inferência e interpretação dos resultados. A pré-análise contempla a escolha dos documentos a serem submetidos a análise, tendo em consideração a regra da exaustividade, da representatividade, da homogeneidade e da pertinência; contempla, ainda, a formulação das hipóteses e dos objetivos e a elaboração de indicadores que fundamentam a interpretação final. A pré-análise tem por objetivo a organização e parte de uma leitura “superficial”, na qual se estabelece contacto com os documentos a analisar (90).

Segue-se a fase de análise, que mais não é do que a aplicação sistemática das regras estabelecidas na pré-análise. Nesta fase procede-se, essencialmente, à codificação, decomposição ou enumeração. Os resultados são tratados de forma a serem significativos e válidos para que posteriormente possam ser realizadas inferências e interpretações relacionadas com os objetivos propostos (90).

Como ferramenta auxiliar na análise dos dados recolhidos utilizou-se o *ATLAS.ti*® versão 8.4.5, um *software* desenvolvido para análise de dados qualitativos. Importa salientar que o *ATLAS.ti*® versão 8.4.5 é uma ferramenta que assiste o investigador no processo de organização da análise dos dados, mas que o *software* não procede à sua análise sozinho. Todas as inferências e categorizações devem ser feitas pelo investigador, suportado pela sua fundamentação teórica. A eficiência do *software* está, como diz Hwang (2008), na interface entre a *expertise* humana e o processamento de dados do computador. Note-se que, com o *ATLAS.ti*® versão 8.4.5, depois de criar códigos (temas, conceitos ou categorias que rotulam porções importantes dos dados recolhidos), estes vão começar a ser atribuídos a partes relevantes dos textos transcritos. Esses trechos de texto, que são marcados com códigos específicos são chamados de citações.

Para efeitos de tratamento de dados foi atribuído a cada um dos participantes um código alfanumérico, atribuído por ordem crescente com início em 1, de acordo com a ordem de aceitação de participação no estudo. Na apresentação dos resultados deste estudo serão utilizados símbolos/ códigos linguísticos, cujo significado é:

- “*Frases entre aspas e itálico*” – Correspondem a citações das palavras ou frases dos entrevistados;
- (...) – Omissão de citação. Excerto de entrevista não considerado relevante para análise.

Na parte quantitativa foi realizada com recurso ao programa *SPSS*® versão 29.0 para *Windows*® da *IBM*®. Recorreu-se à estatística descritiva: frequência e medidas de tendência central e dispersão para caracterização da amostra. Foi considerado um nível de significância de 0.05. Os coeficientes de *Spearman* ou *Pearson* foram usados para o estudo de correlações entre variáveis sem ou com distribuição normal, respetivamente, de acordo com a normalidade da distribuição, avaliada pela aplicação do teste de *Shapiro-Wilk* e pelo teste exato de *Fisher*. Finalmente, recorreu-se ao teste paramétrico *t-student* para amostras independentes, na comparação entre diferentes grupos, após assegurada uma distribuição normal.

### **3.7. Aspetos Formais e Éticos**

A realização das entrevistas às pessoas com ELA foi autorizada pela Direção da APELA (*Apêndice III*) após parecer favorável da respetiva Comissão de Ética. Esta recolha de informação foi realizada de forma confidencial, garantindo o anonimato e o respeito pelos Direitos Humanos e pelos princípios da Ética, incluindo a informação aos participantes, a voluntariedade na

participação e a não recolha de informação sensível, tendo-se obtido consentimento informado, livre e esclarecido. Salienta-se que os dados apenas foram utilizados para a realização deste estudo.

Este estudo não apresentou danos, benefícios e custos para os sujeitos da investigação.

## **4. Resultados da Caracterização da Amostra**

### **4.1. Caracterização sociodemográfica e quanto aos aspetos relacionados com a doença da amostra**

Neste estudo, dos 19 doentes contactados, 18 foram incluídos. O motivo da exclusão deve-se ao facto de um participante não cumprir com os critérios de inclusão por apresentar uma deterioração leve na capacidade de compreender medidas subjetivas, calculada com a escala *SPMSQ*. Todos os participantes estavam conscientes do seu diagnóstico e prognóstico. A duração das entrevistas foi em média 25 minutos.

Desta forma, a amostra final ( $n=18$ ) contemplou indivíduos entre os 32 e os 80 anos, média de 59,5 anos de idade; sendo a maioria do sexo masculino 55,6% ( $n=10$ ). Relativamente às habilitações literárias: 5,6% ( $n=1$ ) tem o 1º ciclo, 16,7% ( $n=3$ ) tem o 3º ciclo, 22,2% ( $n=4$ ) tem o ensino secundário, 38,9% ( $n=7$ ) tem a licenciatura e 16,7% ( $n=3$ ) tem o doutoramento.

Dados descritivos de caracterização da amostra relacionados com aspetos da doença são disponibilizados na *Tabela 1*. No que concerne ao meio através do qual comunicam, 77,8% ( $n=14$ ) utilizam a fala e 22,2% ( $n=4$ ) utilizam o computador através de controlo ocular com o dispositivo *PCeye*®. O grau de parentesco do cuidador informal é, maioritariamente, o conjugue, 72,2% ( $n=13$ ). Apesar disso, a maioria dos participantes, 72,2% ( $n=13$ ) tem o apoio de um cuidador formal. Os participantes em estudo foram diagnosticados com ELA no mínimo há 1 ano e no máximo há 12 anos, sendo a média do tempo de diagnóstico de 5,78 anos. Já o tempo de associação à APELA vai entre 1 e 7 anos, sendo a média de tempo de associação de 4,83 anos. A amostra em estudo é composta por participantes em diferentes estadios funcionais, avaliados

pela escala ALSFRS-R, cujos scores vão, de um mínimo de 3 a um máximo de 37, e cuja média é de 21,28 (*Tabela 1*).

Tabela 1 – Caracterização da Amostra

|                                                            |                                                          |
|------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|
| <b>N=18</b>                                                |                                                          |
| <b>Idade (em anos)</b>                                     | <b><math>\bar{x}</math> (min/máx) <math>\pm</math> s</b> |
|                                                            | 59,50 (32/80) $\pm$ 14,76                                |
| <b>Sexo</b>                                                | <b>n (%)</b>                                             |
| Masculino                                                  | 10 (55,6%)                                               |
| Feminino                                                   | 8 (44,4%)                                                |
| <b>Habilitações Literárias</b>                             | <b>n (%)</b>                                             |
| 1º Ciclo                                                   | 1 (5,6%)                                                 |
| 3º Ciclo                                                   | 3 (16,7%)                                                |
| Secundário                                                 | 4 (22,2%)                                                |
| Licenciatura                                               | 7 (38,9%)                                                |
| Doutoramento                                               | 3 (16,7%)                                                |
| <b>Meio de Comunicação</b>                                 | <b>n (%)</b>                                             |
| Fala                                                       | 14 (77,8%)                                               |
| Acesso ao computador através de sistema de controlo ocular | 4 (22,2%)                                                |
| <b>Grau de Parentesco do Cuidador Informal</b>             | <b>n (%)</b>                                             |
| Conjuge                                                    | 13 (72,2%)                                               |
| Mãe                                                        | 2 (11,1%)                                                |
| Namorada                                                   | 1 (5,6%)                                                 |
| Sobrinha                                                   | 1 (5,6%)                                                 |
| Filha                                                      | 1 (5,6%)                                                 |
| <b>Apoio de um Cuidador Formal</b>                         | <b>n (%)</b>                                             |
| Sim                                                        | 13 (72,2%)                                               |
| Não                                                        | 5 (27,8%)                                                |
| <b>Tempo de Diagnóstico (em anos)</b>                      | <b><math>\bar{x}</math> (min/máx) <math>\pm</math> s</b> |
|                                                            | 5,78 (1/12) $\pm$ 2,92                                   |
| <b>Tempo de associação à APELA (em anos)</b>               | <b><math>\bar{x}</math> (min/máx) <math>\pm</math> s</b> |
|                                                            | 4,83 (1/7) $\pm$ 2,12                                    |
| <b>Escala ALSFRS-R</b>                                     | <b><math>\bar{x}</math> (min/máx) <math>\pm</math> s</b> |
|                                                            | 21,28 (3/37) $\pm$ 9,86                                  |

**Abreviaturas:** N, número total de participantes;  $\bar{x}$  (min/máx)  $\pm$  s, média (valor mínimo/valor máximo)  $\pm$  desvio padrão; n (%), número de participantes (percentagem).

## 5. Apresentação e Discussão dos Resultados Quantitativos

### 5.1. Afirmações do *Questionário GES*: Resultados

Ao analisar os resultados do *Questionário GES*, e dos seus domínios, com recurso ao teste *t-student* para amostras independentes, identificou-se uma diferença estatisticamente significativa (média  $\pm$  DP) para o domínio *Intrapessoal* entre o sexo masculino ( $8,90 \pm 2,558$ ) versus o feminino ( $11,13 \pm 1,126$ ) ( $p=0,035$ ). Não tendo sido identificadas diferenças entre os domínios *Interpessoal*, *Transpessoal* ou o score total do instrumento aplicado e o sexo dos participantes.

Através da análise das correlações de *Pearson* ( $r$ ) ou de *Spearman* ( $\rho$ ) em concordância com a normalidade ou não normalidade da variável em estudo, destacam-se os seguintes resultados. Identificou-se uma correlação moderada positiva entre a idade dos participantes e o somatório das afirmações do *Questionário GES* ( $r= 0,556$ ;  $p=0,017$ ). Identificou-se, igualmente, uma correlação moderada positiva entre o domínio *Intrapessoal* do *Questionário GES* e a idade ( $r=0,576$ ;  $p=0,012$ ), mas não para os domínios *Interpessoal* e *Transpessoal*.

Em particular, destacam-se as afirmações do questionário “*Olhando para a minha vida, sinto-me satisfeito com o que vivi e comigo mesmo*” (1.ª afirmação) que está positivamente correlacionada com a idade ( $\rho= 0,535$ ,  $p=0,022$ ); e “*Fiz, na minha vida, o que senti que tinha de fazer*” (2.ª afirmação) ( $\rho= 0,582$ ;  $p=0,011$ ).

Identificou-se igualmente uma correlação moderada negativa entre a questão “*Sinto-me ligado a um ser/ algo superior (à natureza, a Deus,...)*” (8.ª afirmação) e o nível de habilitações literárias ( $r= -0,536$ ;  $p=0,022$ ).

Não foram encontradas correlações significativas entre a escala funcional, *ALSFRS-R*, e as dimensões espirituais.

Estes resultados serão discutidos em seguida.

### 5.2. Afirmações do *Questionário GES*: Discussão

A visão geral das respostas obtidas nas afirmações do *Questionário GES*, presente no *Apêndice IV*, demonstra que a maioria dos participantes se identificaram “Muito” ou “Bastante” com a maioria das afirmações (variando entre os 77,8% e os 100%) com a exceção da última questão cuja maioria (55,5%) se identificou “Pouco” ou “Nada”. A última questão, “Sinto-me ligado a um ser/ algo superior (à natureza, a Deus,...)”, aborda a dimensão espiritual *Transpessoal*. Neste

estudo, esta dimensão é observada como menos prevalente entre os participantes, ao contrário de outros estudos em que os praticantes relatam a importância do transcendente, nomeadamente da religiosidade, para enfrentar a doença (26,83). Tendo em consideração a “nova” visão de espiritualidade, bem como os relatos das vivências das pessoas com ELA presentes neste estudo, conclui-se que nem todos valorizam o domínio transpessoal como fonte de propósito e bem-estar (50,51). A relação consigo mesmo e com os outros são componentes espirituais mais proeminentes e com maior relevância na busca por sentido de vida, especialmente no contexto de doença (19). A afirmação “Sinto-me querido(a) pelas pessoas que me são significativas.” (4ª afirmação), pertencente ao domínio *Interpessoal*, é a única que apresenta 100% de respostas “Muito” ou “Bastante”, corroborando com a importância deste domínio na vida dos participantes.

Refletindo acerca das correlações acima descritas, evidenciam-se diferenças no impacto da doença entre sexos e entre idades. Participantes do sexo feminino parecem sentir-se mais concretizadas e bem resolvidas com o domínio espiritual *Intrapessoal* comparativamente ao sexo masculino que aparenta ter maior necessidade de desenvolvimento deste domínio, estas diferenças não são significativas nos outros dois domínios espirituais (23). Da mesma forma, idades mais jovens parecem apresentar menor score quer no somatório de todas as questões dos três domínios como, separadamente, no domínio espiritual *Intrapessoal*. Portanto, maiores necessidades e fragilidade no que diz respeito à dimensão espiritual em si (score total das afirmações do *Questionário GES*), e em particular, no que diz respeito à satisfação perante a vida e o próprio (domínio espiritual *Intrapessoal*). Tal demonstra uma sensação de objetivos/planos interrompidos e perda de significado de vida (91,92).

Ao contrário do hipotetizado, o estado funcional das pessoas com ELA não parece ser um dos principais fatores a ter em conta para avaliar ou explorar a dimensão espiritual. A ausência de uma correlação significativa neste contexto sugere que, adiar o envolvimento do domínio espiritual nos cuidados de saúde à medida que a doença avança pode não ser aconselhável. Em vez disso, tal abordagem, idealmente, deveria ser iniciada logo desde o início, reconhecendo as potenciais limitações impostas pela trajetória curta da doença. Num estudo australiano é perceptível que é feita esta abordagem multidisciplinar, desde o primeiro momento (93). Os neurologistas em clínicas multidisciplinares de ELA foram considerados pelos pacientes e cuidadores como tendo melhor desempenho na revelação do diagnóstico quando comparados a neurologistas noutros ambientes (93–95). Os neurologistas destas clínicas aderiam mais a diretrizes internacionais sobre a divulgação do diagnóstico, demoravam duas vezes mais tempo

no momento de dar a conhecer o diagnóstico (45 minutos), davam mais oportunidade aos membros da família para estarem presentes e, além disso, o cuidado coordenado e interprofissional era mais provável de ser facilitado, nestas clínicas (95).

Os dados encontrados são, também, sugestivos de que pessoas com menos habilitações literárias parecem ser as que têm maior score no domínio espiritual *Transpessoal*, nomeadamente na 8ª afirmação que se refere à ligação com uma entidade superior. As pessoas com mais habilitações literárias, no presente estudo, assumem-se mais racionais e práticas e, algumas, nunca sentiram nenhuma conexão com esta dimensão, mesmo antes da doença. Do conhecimento de outros estudos, esta relação não foi explorada, pelo que será importante abordá-la em futuras investigações.

Assim, para além de ser importante explorar a espiritualidade desde o momento do diagnóstico, devido à expectativa de vida limitada associada à doença, poderá, igualmente, ser necessário prestar atenção ao sexo masculino dando enfoque a um trabalho centrado no domínio *Intrapessoal*, mas também a idades jovens que parecem apresentar desafios específicos que merecem ser explorados atempadamente, especialmente, dentro deste domínio (91,92).

## **6. Apresentação e Discussão dos Resultados Qualitativos**

### **6.1. Perguntas abertas iniciais: Perceção da Pessoa com ELA do Seu Mundo Interior**

Através do tópico principal das questões iniciais do questionário, estabeleceram-se categorias que dizem respeito ao mundo interior das pessoas com ELA em diferentes fases da progressão da doença. E, posteriormente, identificaram-se subcategorias que se referem a um conjunto de aspetos que fazem parte da vivência dos entrevistados no processo de uma doença terminal.

Das questões abertas iniciais que permitiram explorar o mundo interior das pessoas com ELA emergiram seis categorias gerais relacionadas com aspetos da vivência da pessoa no momento presente: **(6.1.1.)** a categoria relacionada com a maior preocupação; **(6.1.2.)** a categoria relacionada com o maior incómodo; **(6.1.4.)** a categoria relacionada com a maior ajuda; **(6.1.5.)** a categoria relacionada com o apoio em situações de crise; **(6.1.6.)** a categoria relacionada com

o que faz sentir segurança; **(6.1.9.)** e a categoria relacionada com a valorização por parte dos outros.

Estas categorias englobam um total de vinte e três subcategorias. Destas, apresentam-se e discutem-se, conjuntamente no texto abaixo, as subcategorias em comum dentro das categorias: **(6.1.3.)** a subcategoria em comum com as categorias preocupação e incómodo; **6.1.7.)** a subcategoria em comum com as categorias ajuda e segurança; **(6.1.8.)** e a subcategoria em comum com as categorias ajuda, apoio e segurança (*Tabela 2*).

A *Tabela 2* apresenta as subcategorias de um modo mais detalhado. Alertando-se de que não existe uma ordem de relevância na sua apresentação, uma vez que, cada uma delas é determinante para o conhecimento da vivência atual do processo de doença avançada-terminal. A ordem de apresentação tem, única e exclusivamente, a ver com a ordem com que as questões abertas surgem no questionário.

Tabela 2 - Visão geral das categorias e subcategorias

| Categorias  | Subcategorias                                 | Exemplo de citações de suporte (com número do participante - En)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | Entrevistas que contribuíram para os resultados n (%)            | Número de citações |
|-------------|-----------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------|--------------------|
| Preocupação | Futuro                                        | <p>“(…)outra coisa que me preocupa é o sofrimento (…)” E11 “Não haver eutanásia para o caso de eu estar a sofrer bastante.” E13</p> <p>“(…) por causa do ritmo de evolução da doença rápido é necessário fazer adaptações, portanto isso é uma coisa que está sempre na minha mente (…)” E16</p> <p>“A família em geral porque sei que ninguém faz falta a ninguém, mas eu sei que vou fazer falta à minha família.” E7</p>                                                                                                                                     | <p>E1, E4, E5, E6, E7, E8, E11, E13, E16</p> <p>n=9 (50%)</p>    | 12                 |
|             | Impacto funcional e sintomatológico da doença | <p>“Neste momento, o que mais me preocupa é estar a depender dos outros. Não consigo aceitar a ajuda porque fui sempre eu que ajudei os outros e agora custa-me que os outros cuidem de mim. E isso preocupa-me porque eu sei como é porque já passei por isso.” E2</p> <p>“Não ter sossego com as dificuldades que a doença impõe. Estou cansado e já aceitei tudo, fiz o que pude, mas agora só preciso de paz.” E15</p> <p>“O não poder sair de casa porque não há condições para eu sair à rua, por os acessos serem muito difíceis e ser perigoso.” E3</p> | <p>E2, E3, E9, E15, E18</p> <p>n=5 (28%)</p>                     | 7                  |
|             | Impacto da doença na família                  | <p>“(…) que as pessoas à minha volta estejam bem.” E16</p> <p>“Olha, na verdade é eu e a minha irmã estarmos com doenças semiterminais e como é que as outras pessoas se vão adaptar a isso.” E14</p> <p>“O trabalho que dou à família (…)” E10</p> <p>“A minha família, porque para além de eu estar como estou sinto que eles estão a sofrer.” E12</p>                                                                                                                                                                                                        | <p>E3, E8, E9, E10, E11, E12, E14, E16, E17</p> <p>n=9 (50%)</p> | 12                 |

|                 |                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                  |    |
|-----------------|------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Incómodo</b> | <b>Impacto funcional e sintomatológico da doença</b> | <p><i>“Fisicamente são as dificuldades da doença, respiratórias, dores, obstipação.” E15</i></p> <p><i>“A falta de mobilidade e a implicação que isso tem na minha vida porque me obriga a estar muito parado, ao fim ao cabo não fazer aquilo que, eventualmente, gostaria de fazer.” E10</i></p> <p><i>“Estar dependente de outros porque sempre fui uma pessoa que ajudava os outros e agora tenho de ser ajudado.” E12</i></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | <p>E3, E2, E8, E9, E10, E12, E13, E15, E18</p> <p>n= 9 (50%)</p> | 12 |
|                 | <b>Problemas emocionais e sociais</b>                | <p><i>“Mais uma vez, a família. O meu estado degrada-se muito rapidamente, não está a dar tempo para se adaptarem, isso provoca muita dificuldade, o que leva à discórdia e isso incomoda-me mais que qualquer dor física.” E17</i></p> <p><i>“Mentalmente o facto de gradualmente ter perdido propósitos, deixei de sair de conviver e outras atividades que já não posso fazer.” E15</i></p> <p><i>“(…) por um lado deixar de ter utilidade outra coisa é a relevância, ou seja, incomoda-me que tendo sido uma pessoa com alguma relevância, neste momento não a tenho.” E11</i></p> <p><i>“Antes da doença ajudava toda a gente nem era preciso pedir. Depois da doença e com as limitações a minha expectativa era que as pessoas fossem como eu. Isso trouxe-me algumas desilusões. Agora não espero nada de ninguém. Prefiro ter uma surpresa do que ter uma desilusão.” E1</i></p> | <p>E1, E2, E4, E5, E11, E13, E15, E17</p> <p>n= 8 (44%)</p>      | 12 |
|                 | <b>Problemas organizacionais</b>                     | <p><i>“(…) tudo decorre em prazos que não são compatíveis com a doença, principalmente quem tem uma versão bastante rápida da doença e, por isso, incomoda-me essa ineficiência, quando são criados obstáculos escusados.” E16</i></p> <p><i>“A constante repetição por parte da comunicação social destas vivências: a guerra, a greve dos professores, a greve dos médicos e enfermeiros, a greve dos maquinistas. (...) Isto cria em mim uma instabilidade, não me sinto seguro, tenho medo.” E6</i></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | <p>E6, E14, E16</p> <p>n= 3 (17%)</p>                            | 3  |
|                 | <b>Incertezas relativas ao futuro</b>                | <p><i>“É o meu problema de saúde, é outra coisa que me dá que pensar porque eu sei o que já passei, sei o que estou a passar neste momento, mas não sei o que me está</i></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | <p>E7, E8, E14</p>                                               | 5  |

|       |                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                           |    |
|-------|---------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------|----|
|       |                           | <p><i>reservado para o fim da minha vida... Se vou deixar de falar (...) e não me poder manifestar naquilo que eu acho que me devo manifestar, isso preocupa-me.” E7</i></p> <p><i>“O evoluir da doença. A perda de capacidade dos membros superiores e a fala (...)” E8</i></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | n= 3 (17%)                                                                |    |
| Ajuda | Estratégias de coping     | <p><i>“(...) ajuda-me saber que as pessoas à minha volta estão bem (...) Portanto, ajuda-me poder ter conversas normais manter aqui alguma normalidade, no meio disto. As pessoas percebem que eu ainda sou a mesma pessoa e o estado de espírito não se alterou por causa da doença.” E16</i></p> <p><i>“Não pensar. Parece que tenho um botão de ligar e desligar. Desligo-me completamente e não penso.” E1</i></p> <p><i>“É o recurso ao trabalho que me faz sentir, ainda, ativo. É muito importante para mim, porque dá-me a noção da realidade, que ainda estou vivo, não estou a sobreviver.” E6</i></p> <p><i>“Consigo entreter-me a mim própria porque agora passo muito tempo sentada, não preciso de ser entretida, passo a tarde sozinha, facilmente ou tenho uma seriezinha ou leio.” E14</i></p> | <p>E1, E3, E4, E5, E6, E9, E10, E13, E14, E15, E16</p> <p>n= 11 (61%)</p> | 18 |
|       | Interação social informal | <p><i>“São os afetos das pessoas e o carinho que elas me dão, o que provoca uma alegria. É como se desse mais um passo para a vida.” E3</i></p> <p><i>“Ajuda-me ter uma família estruturada, não ter grandes problemas financeiros.” E14</i></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | <p>E3, E7, E10, E11, E14, E15, E18</p> <p>n= 7 (39%)</p>                  | 8  |
|       | Transcendente             | <p><i>“Quando estou em baixo rezo, rezo ao senhor e aos amigos do centro espírita. Sinto que me ajuda, um é a parte espiritual outro é a parte religiosa. Faço sempre isso, tem-me ajudado, senão entra-se num ciclo que não se sai e eu estava a cair nisso.” E12</i></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | <p>E7, E8, E12</p> <p>n= 3 (17%)</p>                                      | 4  |
|       | Suporte comunitário       | <p><i>“O que me ajuda mais é a cadeira de rodas elétrica porque me dá independência, porque sempre fui muito livre, sempre fiz aquilo que quis e ali sinto-me ... (...) que</i></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | <p>E2, E7, E9, E17</p> <p>n= 4 (22%)</p>                                  | 4  |

|       |                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                   |    |
|-------|--------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
|       |                                | <p><i>se naquele momento alguma coisa me incomodar carregou no botão e vou-me embora.” E2</i></p> <p><i>“Na prática, é ter uma assistente pessoal.” E9</i></p> <p><i>“(…) é vir à Apela (…)” E7</i></p>                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                   |    |
| Apoio | Interação social formal        | <p><i>“(…) falar com alguém que me crie a vontade de eu me expor, o caso concreto que tem acontecido aqui na Apela com a psicóloga. O tempo que estou com ela, já provocou em mim uma abertura que eu nunca permiti.” E6</i></p> <p><i>“(…) a minha assistente pessoal (…)” E9</i></p>                                                                                                                                                                             | <p>E6, E9, E16</p> <p>n= 3 (17%)</p>                                                              | 3  |
|       | Interação social informal      | <p><i>“Normalmente na minha mulher, companheira de quase 40 anos.” E17</i></p> <p><i>“A minha mãe, isso sempre foi durante toda a minha vida. (...) As minhas tias dão uma grande ajuda.” E14</i></p> <p><i>“(…) nos meus amigos.” E16</i></p> <p><i>“Na minha filha e por incrível que pareça a minha neta está sempre lá. Até o meu genro, até ele ajuda. Sabe? São a minha família.” E5</i></p>                                                                 | <p>E1, E2, E3, E5, E7, E8, E9, E10, E11, E12, E13, E14, E15, E16, E17, E18</p> <p>n= 16 (89%)</p> | 20 |
|       | Transcendente                  | <p><i>“Agora mais do que nunca recorro um bocadinho de ajuda a Nossa Senhora de Fátima porque ainda antes de ter a doença eu fui a Fátima e houve qualquer coisa de diferente que me tocou bastante, um chamamento. (...) ela é reikiana (...) Houve uma vez, antes de eu ter a doença que ela me fez uma sessão que eu fui para o outro lado e vim, relaxou-me tanto. (...) Quando eu tenho dificuldade em dormir (...) às vezes faço oração com ela.” E8</i></p> | <p>E8</p> <p>n= 1 (6%)</p>                                                                        | 3  |
|       | Apoio no self                  | <p><i>“Até à data em mim próprio. Há refúgios como a música, ler...” E4</i></p> <p><i>“Eu diria que a 1ª pessoa sou eu própria, acho que se eu não encontrar forma de lidar com as coisas dificilmente alguém vai resolver os meus problemas por mim ou me vai conseguir ajudar de uma forma que funcione para mim.” E16</i></p>                                                                                                                                   | <p>E4, E15, E16</p> <p>n= 3 (17%)</p>                                                             | 4  |
|       | Ausência de situações de crise | <p><i>“Eu crises não tenho, aflição na minha vida também não, graças a Deus.”</i></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | <p>E18</p>                                                                                        | 1  |

|           |                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |                                                          |    |
|-----------|---------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|----|
|           |                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | n= 1 (6%)                                                |    |
| Segurança | Estratégias de coping     | <p><i>"(...) recorro a um livro de pensamentos, simples (...) na ideia de que o pensamento me torne o dia feliz, quer dizer, que me ajude a enfrentar todas as adversidades que me possam surgir no dia. Já não penso no dia seguinte, penso no dia em que eu estou a viver." E6</i></p> <p><i>"Eu gosto de saber o que a doença trás para a frente, acho que a ignorância não é uma bênção, de maneira nenhuma, porque isso permite-me conhecer os sinais do avanço da doença e dizer assim "isto vem e eu vou precisar disto" e arranjar essas coisas, ajuda-me a acautelar, quando vier já está." E16</i></p> <p><i>"(...) não gosto muito de ser apoiado na rua, por causa dos outros, para não passar a imagem que estou mal (...) Às vezes, a descer as escadas, vêm lá vizinhos e eu paro, disfarço e depois continuo." E8</i></p> <p><i>"Estar com alguém que perceba imediatamente a minha necessidade (...) " E15</i></p> | E6, E8, E15, E16<br>n= 4 (22%)                           | 6  |
|           | Rede de apoio             | <p><i>"A casa (...) " E4</i></p> <p><i>"Agora nos diálogos com a psicóloga, que acabam por me dar segurança porque eu penso que a mudança de atitude só vai porque eu me sinto mais seguro (...) " E6</i></p> <p><i>"(...) a estrutura publica, as fisioterapias, os hospitais funcionam, sei que se tiver algum problema tenho onde recorrer." E14</i></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | E4, E6, E14<br>n= 3 (17%)                                | 3  |
|           | Interação social informal | <p><i>"A pessoa com quem me sinto seguro é com a minha esposa. Sei que qualquer coisa ela entende-me. Sabe quase sempre o que eu preciso, sem ter de pedir nada." E1</i></p> <p><i>"É o apoio da minha família." E3</i></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | E1, E2, E3, E4, E5, E8, E9, E10, E12, E14<br>n= 10 (56%) | 12 |
|           | Transcendente             | <p><i>"Por exemplo, na ajuda que tenho no passado no Reiki, acabava as sessões e sentia-me livre. (...) Algo que me sustenta é, também, a minha componente espiritual (...) a ideia que eu tenho que é a basilar: "nada se cria, nada se perde, tudo se transforma". E então, eu acredito que nós, hoje, somos um ser que foi objeto de uma transformação. Quem me antecedeu não teria as minhas</i></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | E6, E13, E18<br>n= 3 (17%)                               | 6  |

|             |                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                           |    |
|-------------|----------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|----|
|             |                                  | <p>qualidades. Quer dizer, o ser que vem a seguir vem mais aperfeiçoado e depois ele à medida que se vai aperfeiçoando, vai espalhando e torna a vida melhor no universo. (...) E também tenho a oração, a meditação.” E6</p> <p>“Faço para ter força, para viver... Deus ajuda-me para ter força e peço muito ao Deus para me ajudar. Isso faz-me sentir mais forte porque Deus ajuda-me.” E18</p> <p>Estou-me a referir a espíritos. Sim, eu sei que nunca estive sozinha porque sinto sempre presenças boas e que me vão avisando através de sonhos de eventuais complicações na minha vida. E13</p> |                                                                                           |    |
|             | Ausência de segurança            | <p>“Já não me sinto seguro porque já não depende só de mim. Isso de me sentir seguro já era.” E12</p> <p>“(…) mentalmente é outro assunto e já é irremediável.” E15</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | <p>E6, E11, E12, E13, E15, E17</p> <p>n= 6 (33%)</p>                                      | 11 |
| Valorização | Características da personalidade | <p>“Posso dizer a minha força? Elas dizem que eu sou uma pessoa com muita força para passar o que já passei e o que vou passar, que não me vou deixar ir abaixo.” E7</p> <p>“(…) a confiança e a seriedade que depositavam em mim.” E3</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | <p>E3, E5, E7, E8, E9, E10, E11, E12, E13, E14, E15, E16, E17, E18</p> <p>n= 14 (78%)</p> | 25 |
|             | Papel social e familiar          | <p>“Acho que, já me disseram várias vezes é que eu penso sempre nos outros e só depois em mim. Eu posso estar a fazer uma coisa que não seja boa para mim para não pôr a outra pessoa em causa. Raramente me meto a mim em primeiro.” E1</p> <p>“Lá em casa as minhas opiniões é que prevalecem sempre. Sinto que sou a matriarca da família.” E2</p>                                                                                                                                                                                                                                                   | <p>E1, E2, E3, E4, E6, E8</p> <p>n= 6 (33%)</p>                                           | 6  |

**Abreviaturas:** En, Entrevista e número atribuído à entrevista; n (%), total de entrevistas (percentagem).

### 6.1.1. Categoria: Preocupação

A preocupação emerge da questão do *Questionário GES*: “Nestes momentos, na sua situação atual, o que é que mais o(a) preocupa?” (61) Torna-se claro que este é um aspeto que vai levantar inquietudes relacionadas com o sofrimento espiritual. Desta categoria emergem as seguintes subcategorias: a) Futuro; b) Impacto funcional e sintomatológico da doença e c) Impacto da doença na família.

#### a) Futuro

O futuro surge como uma grande preocupação por ser algo tenebroso e inimaginável. Quando uma pessoa se confronta com uma situação de doença que a coloca, a si e aos que a envolvem, constantemente à prova, emergem pensamentos, medos, possíveis soluções que, não só, são fontes de sofrimento pela antecipação mas que, por outro lado, podem ser importantes para a procura da normalidade, no sentido da manutenção da independência e do envolvimento nos problemas que vão surgindo (21,22).

O sofrimento é todo o processo de sentir, interpretar, compreender a causa, antecipar o curso e determinar a resposta, é uma perturbação induzida pela perda de integridade pessoal, ou por uma ameaça percebida da perda dessa integridade. Não existe sofrimento sem perspetivar o futuro (96). Como tal, a possibilidade de vir a sofrer, de poder não existir nada que acabe ou amenize o sofrimento subjacente às dificuldades acrescidas que futuramente poderão surgir, torna-se uma preocupação:

*“(...) outra coisa que me preocupa é o sofrimento, não gosto nada do sofrimento e incomoda-me.” E11*

*“Não haver eutanásia para o caso de eu estar a sofrer bastante.” E13*

Uma doença neuromuscular degenerativa e rapidamente progressiva torna-se, para alguns, uma busca incessante pela antecipação e prevenção de eventuais eventos (16):

*“Portanto, isto é um bocadinho assim um ciclo que neste momento me cabe a mim zelar (...) ainda no outro dia dizia que sinto a doença a vir para mim muito rápido, ela vem na minha direção a toda a velocidade e eu sinto que, agora, não estou parada, ela vem para mim e eu vou*

*para ela, não estou à espera que ela chegue, eu sinto que qualquer coisa está a falhar e eu já sei que vem aí e, portanto, mais vale enfrentar e tomar logo as medidas necessárias.” E16*

Também as preocupações com o futuro da família no que respeita à situação profissional, económica, à saúde e a uma vida feliz. Apesar da doença, os participantes, especialmente, aqueles que são figuras parentais, procuram continuar a cuidar e a zelar pelos seus, até lhes ser possível, de forma a cumprirem esse objetivo de vida que é a proteção:

*“(...) Sinto que precisava de ter mais tempo para os ajudar a criarem os seus próprios meios de sobrevivência. Essa é uma preocupação que sempre tive com os meus filhos e que agora tenho com os meus netos.” E6*

### **c) Impacto da doença na família**

A importância da família é um tema várias vezes identificado pela valorização do seu apoio em todo o processo da doença, mas essencialmente pela noção da sobrecarga do familiar cuidador (25,97):

*“(...) a carga de trabalho que eu dou e que limita a vida à minha mulher.” E11*

A preocupação também se centra no sofrimento atual que lhes provocam pela vivência num contexto de doença terminal, mas também o sofrimento futuro após a sua morte (25):

*“A família, tanto o bem-estar atual, como lidarão com a minha partida.” E17*

No fundo o bem-estar de uns e de outros é interdependente, daí o foco das pessoas com ELA e dos cuidadores familiares, ser sempre o bem-estar e o estado de saúde mútuo pois, desta forma, conseguem controlar o funcionamento da estrutura familiar tornando-a o mais harmoniosa possível:

*“(...) que as pessoas à minha volta estejam bem. E quando eu digo pessoas é principalmente o meu filho que vive comigo, ele tem 25 anos, está cá em casa, está em teletrabalho e, portanto, ele normalmente está aqui e tento fazer com que a vida dele seja a mais parecida com aquilo que ele estava habituado (...)” E16*

### 6.1.2. Categoria: Incómodo

O incómodo emerge da questão do Questionário GES: *“Nestes momentos, na sua situação atual, o que é que o(a) incomoda mais?”* (61) Torna-se claro que este é, outro dos aspetos, que vai levantar inquietudes relacionadas com o sofrimento espiritual. Desta categoria emergem as seguintes subcategorias: a) Impacto funcional e sintomatológico da doença; b) Problemas emocionais e sociais; c) Problemas organizacionais e d) Incertezas relativas ao futuro.

#### **b) Problemas emocionais e sociais**

À medida que a doença progride, as pessoas com ELA podem enfrentar uma série de desafios emocionais e sociais que podem ser igualmente desafiadores e angustiantes.

Além disso, a ELA pode impactar negativamente as relações familiares e a vida conjugal. No estudo de Rosengren (2015), que analisou narrativas de biografias de mulheres com ELA, demonstrou que estas se sentiam em dívida sobre como a doença afetou a família e em como a responsabilidade passou para o conjugue que se tornou o principal responsável pelas tarefas do dia a dia, pela família, pelo trabalho e ainda por cuidar da esposa doente.

Conjugues e familiares de pessoas com ELA muitas vezes enfrentam um grande fardo emocional e desafios práticos para lidar com a doença e atender às necessidades da pessoa afetada. A dinâmica familiar pode sofrer alterações significativas, e as pessoas com ELA podem sentir-se culpadas por se tornarem dependentes ou por sobrecarregarem aqueles que são mais significativos (98):

*“Mais uma vez, a família. O meu estado degrada-se muito rapidamente, não está a dar tempo para se adaptarem, isso provoca muita dificuldade, o que leva à discórdia e isso incomoda-me mais que qualquer dor física.” E17*

Os conflitos familiares pré-existentes à doença, mesmo que não diretamente causados pela mesma, podem certamente ser considerados como parte dos problemas sociais e emocionais enfrentados por pessoas com ELA. Estes conflitos podem variar amplamente, abrangendo questões como dificuldades de comunicação, divergências de opinião, problemas de relacionamento, desafios financeiros ou até mesmo eventos traumáticos anteriores e podem criar um ambiente emocionalmente tenso e complicar ainda mais o processo de adaptação e cuidado da pessoa com ELA. Para além disso, podem aumentar a ansiedade da pessoa com ELA. A doença em si já gera situações de incómodo, mas quando combinada com conflitos familiares,

pode tornar-se emocionalmente esgotante, sendo a tristeza uma resposta natural a essa carga emocional adicional (99):

*“(...) o facto de ter de lidar com a minha mãe e a minha irmã e o facto de ela não ser presente.”*  
E13

A atitude dos outros perante a situação de doença, quando falta apoio, pode ser extremamente decepcionante e impactante. É comum que as pessoas com ELA esperem compreensão, apoio e solidariedade de quem os rodeia. Quatorze indivíduos dos dezasseis que participaram no estudo de Fanos *et al.* (2008) discutiram a importância do apoio social de amigos e familiares, especialmente, a forma como as pessoas lidavam com as suas limitações com bom humor e permaneciam calmos quando algo errado acontecia. O mesmo se verificou neste estudo, em que dezasseis dos dezoito participantes referiram a importância deste apoio. No entanto, nem sempre essas expectativas são atendidas, o que pode levar a sentimentos de frustração, tristeza e isolamento:

*“(...) A maneira que as pessoas lidam comigo. (...) Antes da doença ajudava toda a gente nem era preciso pedir. Depois da doença e com as limitações a minha expectativa era que as pessoas fossem como eu. Isso trouxe-me algumas desilusões. Agora não espero nada de ninguém. Prefiro ter uma surpresa do que ter uma desilusão.”* E1

A ELA é uma doença que já traz desafios consideráveis por si só, mas quando combinada com outras condições de saúde familiar, pode criar uma carga adicional de responsabilidade. Neste estudo, como no estudo de Yuan (2021) os participantes falam sobre o forte sentimento de responsabilidade familiar. Primeiramente, pela preocupação com o bem-estar e o cuidado desses membros da família, especialmente, se ela própria era responsável por cuidar deles anteriormente. A progressão da ELA e a crescente necessidade de apoio e cuidado podem dificultar a capacidade da pessoa de continuar a cuidar dos outros membros da família:

*“(...) a minha neta, que é deficiente mental e a mãe também é e não sabe dar educação à filha e ela acaba por estar na proteção de menores. Mas tanto a mãe como a filha fazem tudo o que eu mando, mas não obedecem ao meu marido.”* E2

Também o incómodo perante as perdas que a doença provoca, que colocam toda a existência em pausa, e que consciencializam os participantes para o facto de que nada voltará a ser como era (25):

A perda de utilidade refere-se à sensação de que a pessoa pode ter ao perceber que as suas capacidades diminuíram devido à doença (23). De facto, as atividades diárias que antes eram realizadas com facilidade pelos participantes tornam-se desafiantes ou impossíveis de serem executadas sem ajuda. Esta perda de funcionalidade parece levar a sentimentos de inutilidade, de perda de conteúdo na vida e impactar a autoestima dos entrevistados.

O mesmo acontece com a perda de relevância que está relacionada à percepção de que é uma carga ou um fardo para os outros (23). A necessidade de assistência constante pode fazer com que sintam que a sua importância e contribuição para a família, amigos ou sociedade diminuíram e, portanto, à perda do senso de identidade:

*“(...) por um lado, deixar de ter utilidade outra coisa é a relevância, ou seja, incomoda-me que tendo sido uma pessoa com alguma relevância, neste momento não a tenho.” E11*

A perda de privacidade é outra questão importante enfrentada por pessoas com ELA. A necessidade constante de ajuda em tarefas pessoais e a presença frequente de cuidadores para prestar auxílio podem diminuir a sensação de intimidade e privacidade da pessoa. Isso pode gerar sentimentos de vulnerabilidade, constrangimento e frustração:

*“A perda de privacidade, especialmente do ponto de vista da higiene pessoal.” E4*

Aqui surge, a perda de propósito de vida, ocorre quando a pessoa com ELA se sente desprovida de objetivos claros, sem saber como contribuir ou encontrar sentido na sua vida, dada a limitação funcional (30). Neste estudo foi referida, essencialmente, numa fase mais avançada da doença em que as limitações são impactantes no dia a dia. Esta perda pode levar a sentimentos de desesperança, tristeza, isolamento e perda de identidade:

*“Mentalmente o facto de gradualmente ter perdido propósitos, deixei de sair de conviver e outras atividades que já não posso fazer.” E15*

### **c) Problemas organizacionais**

Embora a ELA apresente desafios físicos significativos para as pessoas afetadas, é importante reconhecer que existem outras dificuldades enfrentadas além das questões clínicas.

Quando se trata de uma condição tão complexa como a ELA, a organização eficiente dos recursos disponibilizados, serviços médicos, terapêuticos, suporte social são de elevada importância. No entanto encontram-se frequentemente barreiras e desafios ao seu bom/ótimo funcionamento que podem afetar negativamente a qualidade de vida (46).

Os problemas organizacionais abrangem uma ampla gama de questões, desde as burocracias excessivas, à demora nos processos de obtenção de benefícios até à falta de padronização dos serviços disponíveis (21):

*“A incompetência e ineficácia de todos estes processos. Isto é uma doença complicada, no meu caso está a avançar muito rápido e infelizmente as coisas não acontecem... Quando eu digo “as coisas”, digo as coisas no hospital, as burocracias, tudo decorre em prazos que não são compatíveis com a doença, principalmente quem tem uma versão bastante rápida da doença e, por isso, incomoda-me essa ineficiência, quando são criados obstáculos escusados.” E16*

Por outro lado, a atualidade, a guerra, as greves, a comunicação social e outros fatores externos incomodam e têm impacto direto na vida das pessoas com ELA, provocando incertezas relativamente ao futuro, nomeadamente, dos seus familiares:

*“(...) Depois claro que me preocupa o estado do mundo, a guerra, a inflação, acho que vai haver algum sofrimento.” E14*

#### **d) Incertezas relativas ao futuro**

As incertezas relativas ao futuro manifestam-se de diferentes formas para aqueles que vivem com ELA. O trabalho de Madsen *et al.* (2018) procurou obter informações sobre experiências e reflexões de pessoas com ELA e dos seus cuidadores sobre o programa de reabilitação de grupo de pares *“More Life – Less Illness”*, um dos principais obstáculos à participação foi o medo de encontrar outras pessoas com ELA e de se confrontarem com outras realidades. Já os participantes relataram a dura realidade *“do que estava por vir”*, sem controle ou certeza quanto à evolução da doença e ao tempo de vida. Neste estudo foi evidenciada a incerteza em relação à progressão da doença e ao seu impacto. A ELA é altamente variável, o que significa que a sua progressão pode variar de pessoa para pessoa. Essa incerteza torna difícil para as pessoas e os

seus cuidadores planearem as suas vidas com segurança, o que gera ansiedade e medo do desconhecido (24,81):

*“O evoluir da doença. A perda de capacidade dos membros superiores e a fala, são duas coisas que me preocupam.” E8*

A perda da capacidade de falar é uma mudança dramática e pode ter um impacto profundo na interação social, na partilha de pensamentos e emoções, e na manutenção de relacionamentos significativos. A comunicação é uma parte essencial da nossa existência e quando essa habilidade é comprometida, as pessoas com ELA enfrentam incertezas sobre como expressar as suas necessidades, desejos e opiniões (22,100):

*“(...) Se vou deixar de falar, que vou já me vou convencendo que sim, isso era um milagre, e não me poder manifestar naquilo que eu acho que me devo manifestar, isso preocupa-me.” E7*

Confrontar a perspetiva de uma doença progressiva e incurável pode gerar ansiedade e medo em relação ao que o futuro reserva, especialmente em relação ao fim de vida:

*“Preocupa-me também o fim da minha vida, acho que vai ser um bocado doloroso, quando começar a deixar de conseguir respirar, a deixar de me mover... Não imagino as pessoas da minha família a terem muita capacidade para lidarem com isso, por isso vai ser um fim de vida um bocadinho mau.” E14*

### **6.1.3. Subcategoria em comum nas categorias *Preocupação* e *Incómodo***

#### **Impacto funcional e sintomatológico da doença**

Tanto na categoria "Preocupação" como na categoria "Incómodo," a progressão da doença causa declínio funcional e sintomas diversos. O período entre o início dos sintomas e o diagnóstico está ligado a maiores níveis de sofrimento emocional (5).

Neste quadro, a afeção da estrutura e da função terão impacto na atividade e na participação e por sua vez na autonomia e no nível de independência (101). A autonomia refere-se ao grau em que as pessoas têm controlo sobre as suas ações, decisões e circunstâncias da vida, nomeadamente, atributos funcionais, mas também cognitivos e decisórios. A autonomia está

intimamente relacionada ao nível de independência que uma pessoa tem dos outros (102). A perda de autonomia é apontada como uma grande preocupação, pois limita a locomoção e as atividades básicas. Com ela vai surgindo o incómodo e a preocupação pelo desafio de aceitar a dependência dos outros, pela noção da carga de trabalho que dão aos cuidadores e pelo desejo de manter a normalidade e os papéis (3,8):

*“Preocupa-me o não poder andar, tem de toda a gente que me ajudar senão não posso” E18 (“Preocupação”)*

*“Estar dependente de outros porque sempre fui uma pessoa que ajudava os outros e agora tenho de ser ajudado.” E12 (“Incómodo”)*

O impacto físico da doença está neste caso mais associado ao incómodo do que à preocupação. À medida que a fraqueza muscular progride, as pessoas com ELA sentem que ficam presas no seu corpo, mas a maioria mantém a cognição preservada, isto é, sem envolvimento frontotemporal. Assim, percebem que estão a assistir ao seu próprio declínio sem que possam fazer nada (20). As dores no corpo, dificuldades como o excesso de saliva e as insónias são citados pelos participantes (10,13). A falta de mobilidade é especialmente incómoda, prejudicando atividades prazerosas:

*“(...) dores no corpo (...)” E3 (“Incómodo”)*

*“Saliva e o facto de não conseguir dormir (...)” E13 (“Incómodo”)*

*“A falta de mobilidade e a implicação que isso tem na minha vida porque me obriga a estar muito parado, ao fim ao cabo não fazer aquilo que, eventualmente, gostaria de fazer.” E10 (“Incómodo”)*

As próprias condições externas, da via pública, conjuntamente com o impacto físico da doença tornam-se um fator de preocupação e receio em sair de casa:

*“O não poder sair de casa porque não há condições para eu sair à rua, por os acessos serem muito difíceis e ser perigoso. Já caí muitas vezes.” E3*

As mudanças, numa fase mais avançada da doença em que este doente se encontrava, causavam impacto nas relações sociais pela preocupação perante um cansaço extremo de uma realidade de constantes e incessantes mudanças e adaptações a que a doença obriga e

incómodo pela progressiva perda de propósitos, sendo o afastamento do círculo de relacionamento uma dessa perda (9,10):

*“Não ter sossego com as dificuldades que a doença impõe. Estou cansado e já aceitei tudo, fiz o que pude, mas agora só preciso de paz” E15*

*“Mentalmente o facto de gradualmente ter perdido propósitos, deixei de sair de conviver e outras atividades que já não posso fazer.” E15*

#### **6.1.4. Categoria: Ajuda**

A ajuda emerge da questão do Questionário GES: “Nestes momentos, na sua situação atual, o que é que o(a) ajuda mais?” (61) Este é um aspeto que vai evidenciar estratégias, fontes de ajuda e vivências positivas das mais variadas naturezas. Como tal, desta categoria emergem as seguintes subcategorias: Estratégias de *coping*; Interação social informal; Espiritualidade e Suporte comunitário.

##### **d) Suporte comunitário**

Uma das principais formas de suporte comunitário são as associações de apoio a pessoas com ELA. Organizações sem fins lucrativos dedicadas a fornecer apoio abrangente às pessoas afetadas por esta doença, pois oferecem uma variedade de serviços, informações, aconselhamento e até assistência prática, incluindo acesso a terapias e recursos específicos para a ELA. Além disso, as associações, frequentemente, promovem a conscientização pública e a defesa dos direitos das pessoas com a doença, desempenhando um papel crucial na garantia de que as suas necessidades sejam atendidas adequadamente (103).

Em Portugal existe a Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica- APELA que é destacada por um dos participantes como uma das principais fontes de ajuda:

*“(...) é vir à Apela (...)” E7*

Outra fonte de suporte comunitário essencial e referida por um dos participantes são os terapeutas. Tal como neste, também outros estudo referem que o suporte das equipas especializadas é uma fonte de ajuda, pois desempenham um papel importante na avaliação e no desenvolvimento de programas personalizados para as pessoas com ELA (21,26). Pessoas

irlandesas com ELA que frequentavam uma clínica multidisciplinar de ELA viveram em média 7,5 meses a mais do que pessoas com ELA que receberam atendimento médico numa clínica de neurologia geral (104). De forma semelhante, pacientes holandeses em clínicas multidisciplinares de ELA receberam mais auxílio e suporte com equipamentos e tiveram melhor qualidade de vida (105). O trabalho destas equipas em estreita colaboração com os pacientes, cria um relação paciente-profissional muito forte de ajuda e apoio que é muito valorizada pelas pessoas com ELA:

*“A visita da minha fisioterapeuta, é uma boa amiga.” E17*

Os cuidadores formais são uma presença constante na vida das pessoas com ELA, proporcionando conforto, segurança e auxílio em todas as fases da doença sendo apontados como uma das principais fontes de ajuda (106). Atualmente, diferentes papéis se enquadram na atuação do cuidador formal. Os assistentes pessoais são cuidadores formais que são contratados ao abrigo do programa de apoio à vida independente e que cuidam de grande parte dos entrevistados. Apesar das diferenças entre uns e outros, ambos são profissionais dedicados que oferecem assistência direta e contínua, ajudando nas atividades diárias, cuidados especializados e supervisão geral:

*“Na prática, é ter uma assistente pessoal.” E9*

As ajudas técnicas também são fundamentais para o suporte comunitário das pessoas com ELA. Esses dispositivos são projetados especificamente para auxiliar na mobilidade e nas atividades diárias e desempenham um papel crucial na melhoria da independência na manutenção da participação na sociedade e na qualidade de vida das pessoas com ELA. Apesar dos estudos em pessoas com ELA não referirem especificamente as ajudas técnicas referem que ao poderem participar em ambientes acessíveis e serem incluídos numa comunidade social com pares, os participantes expressaram ser confrontados com um mínimo de barreiras físicas e sociais em comparação com a participação em outros ambientes públicos (24). Muitas das vezes tal só é possível com as ajudas técnicas adaptadas para cada um:

*“O que me ajuda mais é a cadeira de rodas elétrica porque me dá independência, porque sempre fui muito livre, sempre fiz aquilo que quis e ali sinto-me... Nesta cadeira sinto-me presa, mas na elétrica sinto que se naquele momento alguma coisa me incomodar carrego no botão e vou-me embora.” E2*

### 6.1.5. Categoria: Apoio

O apoio emerge da questão do Questionário GES: “Nestes momentos, na sua situação atual, em quê ou em quem se apoia nas situações de crise?” (61) Este é outro aspeto que vai evidenciar fontes fundamentais de apoio em momentos de crise/de desespero. Como tal, desta categoria emergem as seguintes subcategorias: a) Interação social formal; b) Interação social informal; c) Espiritualidade e d) Apoio no *self*. Existe, também uma subcategoria, e) Ausência de situações de crise, que emerge do relato de quem diz não passar por estas situações.

#### a) Interação social formal

Neste estudo, a interação social formal surge como subcategoria no sentido de diferenciar fontes de apoio formais das informais. Assim, a interação social formal ocorre em contextos organizados, como grupos de apoio ou terapias especializadas, enquanto a interação social formal é caracterizada por relações interpessoais espontâneas e não estruturadas (107).

Os cuidadores formais, são mais uma vez assinalados, pois para além de desempenharem uma ajuda valiosa nas questões práticas, como se viu acima na categoria “Ajuda” também se tornam fundamentais no suporte e acompanhamento emocional. Acima de tudo porque passam muito tempo com a pessoa com ELA e estabelecem um vínculo de confiança, o que proporciona um senso de segurança, conforto e apoio em momentos de crise:

*“(...) atura muito as minhas crises e a minha assistente pessoal também.” E9*

Também o apoio psicológico foi referido, especificamente por meio de terapia individual, pois ajuda a enfrentar os desafios emocionais e a encontrar um senso de significado e propósito no contexto das crenças pessoais (108):

*“(...) o caso concreto que tem acontecido aqui na Apela com a psicóloga. O tempo que estou com ela, já provocou em mim uma abertura que eu nunca permiti. Já lhe transmiti vivências e pensamentos que nunca pensei transmitir a ninguém. Isso cria-me um certo alívio e um estado mental para eu conseguir enfrentar os meus medos, que tenho muitos.” E6*

#### d) Apoio no *self*

É comum que a pessoa com ELA continue a ser o seu próprio ponto de confiança e referência, três participantes nomearam-se como o seu principal apoio em momentos de crise. Ninguém

conhece as necessidades, desejos e limitações melhor do que o próprio. Os participantes retratam que aproveitarem o conhecimento interno e a compreensão única da sua própria situação é importante para tomar decisões informadas e fazerem escolhas que melhor atendam às suas necessidades, de forma autônoma. Só este autoconhecimento é capaz de desenvolver habilidades de adaptação à medida que a doença progride, encontrando maneiras criativas de superar desafios e de ajustar mudanças físicas e emocionais, utilizando os próprios recursos e resiliência (22,26):

*“Eu diria que a 1ª pessoa sou eu própria, acho que se eu não encontrar forma de lidar com as coisas, dificilmente alguém vai resolver os meus problemas por mim ou me vai conseguir ajudar de uma forma que funcione para mim.” E16*

Ter vida própria foi um aspecto importante na busca de sentido dos participantes no estudo de Ozanne e colaboradores (2013), ter uma vida ativa em que podiam ter em conta os seus próprios interesses criava uma sensação de liberdade e de propósito. Neste estudo, passar tempo com o próprio e realizar atividades que gosta pode ajudar a aliviar sentimentos negativos e promover um maior bem-estar emocional. Ler um livro envolvente ou ouvir música, podem, por exemplo, servir como formas de escape e proporcionar um alívio temporário do stress relacionado à doença, bem como, manter a vitalidade e a resiliência durante as fases críticas da doença, ao recarregar as energias físicas, emocionais e mentais:

*“Até à data em mim próprio. Há refúgios como a música, ler...” E4*

#### **e) Ausência de situações de crise**

A progressão da ELA é variável. Alguns podem experimentar um declínio gradual e estável ao longo do tempo, enquanto outros podem ter um curso mais lento ou flutuações na progressão. Aquelas pessoas cuja doença progride mais lentamente podem ter menos situações de crise em comparação com aqueles cuja progressão é mais rápida, é, por isso, importante respeitar e reconhecer as diferentes experiências individuais (109). É o caso da pessoa entrevistada que já tem ELA há 12 anos com uma progressão lenta e refere não ter situações de crise:

*“Eu crises não tenho, aflição na minha vida também não, graças a Deus. A família ajuda-me em tudo, é o principal.” E18*

É, também de ressaltar, que o suporte adequado e a capacidade de adaptação podem desempenhar um papel importante na minimização das situações de crise. O acesso a cuidados

médicos adequados, terapias de reabilitação, equipamentos de assistência e um forte sistema de apoio social podem ajudar a enfrentar os desafios da ELA de forma mais eficaz e a reduzir o impacto negativo na qualidade de vida (46). A capacidade de adaptação às limitações físicas e emocionais também pode ajudar a prevenir ou minimizar situações de crise (22).

#### **6.1.6. Categoria: Segurança**

A segurança emerge da questão do Questionário GES: “Nestes momentos, na sua situação atual, o que é que o(a) faz sentir-se seguro(a), a salvo?” (61) Este é outro aspeto que vai evidenciar fontes de segurança variadas, mas também estados de insegurança permanente e irremediável. Como tal, desta categoria emergem as seguintes subcategorias: a) Rede de apoio; b) Estratégias de *coping*; c) Interação social informal e d) Espiritualidade. A subcategoria, e) Ausência de segurança, emerge do relato de quem diz estar sempre num estado de alerta e de insegurança.

##### **a) Rede de apoio**

A construção de uma rede de apoio sólida é essencial. A sensação de segurança e amparo desempenha um papel fundamental na qualidade de vida das pessoas com ELA.

A casa é um espaço de segurança, para tal, é importante que seja um espaço adaptado às necessidades específicas da pessoa, levando em consideração a acessibilidade e a mobilidade, que pode incluir a instalação de produtos de apoio à mobilidade e o acesso e adaptação de diferentes áreas da residência, reduzindo os riscos de quedas ou acidentes (110).

Além disso, a casa também é um espaço de conforto e privacidade, onde a pessoa se pode sentir mais protegida, acolhida e segura, contribuindo para o bem-estar geral (111):

*“A casa e a minha mulher.” E4*

A estrutura hospitalar desempenha um papel importante na segurança das pessoas com ELA, especialmente quando se trata de cuidados médicos e suporte contínuo, nomeadamente, um cuidado integrativo que vá além do aspeto biológico da intervenção e considere as necessidades espirituais (19). Os hospitais oferecem equipas multidisciplinares de profissionais de saúde especializados nesta condição. A presença de uma equipa especializada pode proporcionar tranquilidade, sabendo que estão a receber os cuidados adequados e que a sua condição está a

ser devidamente monitorizada (46). Tal contribui para a sensação de segurança física e emocional:

*“(...) mesmo a estrutura publica, as fisioterapias, os hospitais funcionam, sei que se tiver algum problema tenho onde recorrer.” E14*

O apoio psicológico pode ajudar a lidar com as emoções, incertezas e preocupações que acompanham a condição. Um psicólogo especializado em CP ou doenças neurológicas pode auxiliar no desenvolvimento de estratégias para enfrentar os desafios específicos que surgem durante a evolução da doença, nomeadamente, lidar com as perdas, fortalecer a resiliência e encontrar conforto naquilo que é significativo (108):

*“Agora nos diálogos com a psicóloga, que acabam por me dar segurança porque eu penso que a mudança de atitude só vai porque eu me sinto mais seguro, caso contrário o meu comportamento não alterava, evitava as coisas.” E6*

#### **e) Ausência de segurança**

A ausência de segurança é uma subcategoria importante a ser discutida, considerando o constante estado de insegurança que as pessoas com ELA podem vivenciar.

Madsen e colaboradores (2018) fala no seu estudo em “viver num estado de limbo” com um constante declínio funcional. A falta de controlo sobre a evolução da doença, a incerteza em relação ao futuro e o confronto com a necessidade de se adaptarem constantemente às mudanças e às limitações que surgem, pode ser emocionalmente desgastante e gerar um profundo sentimento de insegurança:

*“Já não me sinto seguro porque já não depende só de mim. Isso de me sentir seguro já era.” E12*

Uma percentagem significativa de participantes, cerca de 33%, refere viver num constante estado de insegurança. Tendo por base a complexidade da doença é de esperar que as pessoas estejam sempre atentas às mudanças e adaptações, aos sintomas novos ou aos agravamentos existentes. Tal, pode gerar uma hipervigilância emocional e mental, onde cada pequena mudança é percebida como uma ameaça (112). Esse estado de alerta constante pode ser exaustivo e dificultar a sensação de segurança e tranquilidade:

*“Nada. Nunca dei nada como certo, o que faz com que esteja sempre alerta.” E17*

#### **6.1.7. Subcategoria em comum nas categorias *Ajuda e Segurança***

##### **Estratégias de *coping***

As estratégias de *coping* são métodos adaptativos que envolvem a gestão eficaz das emoções, pensamentos e comportamentos perante situações desafiadoras. São projetadas para ajudar as pessoas a enfrentarem e adaptarem necessidades impostas pela ELA, permitindo que mantenham um senso de controlo, equilíbrio emocional e bem-estar geral (113).

Nas categorias "Ajuda" e "Segurança", os participantes enfatizam a importância de uma perspetiva positiva e a dedicação a hobbies pessoais para manter o equilíbrio emocional e bem-estar:

*“Ajuda-me o facto de ter um espírito positivo.” E14*

*“Eu quando estou mais sozinha estou a ver séries de televisão e ajuda-me porque fico entretida.” E9*

*“(...) explorar o que eu tanto gosto que é a fotografia.” E3*

Mencionam, a ajuda que a manutenção da normalidade oferece, uma vez que envolve a valorização das atividades e papéis que eram importantes antes do diagnóstico. Como referido no estudo de Madsen e colaboradores (2018) na categoria *“Retaining normality”*. A manutenção do trabalho mesmo com os desafios físicos, é um dos exemplos, promovendo, fundamentalmente, identidade e bem-estar. Os sistemas de controlo ocular são uma das soluções mais promissoras que vêm ultrapassar estes desafios e se tornam cruciais para manter a sensação de normalidade e vitalidade (19,22):

*“Portanto, ajuda-me poder ter conversas normais manter aqui alguma normalidade, no meio disto. As pessoas percebem que eu ainda sou a mesma pessoa e o estado de espírito não se alterou por causa da doença.” E16*

*“É o recurso ao trabalho que me faz sentir, ainda, ativo. É muito importante para mim, porque dá-me a noção da realidade, que ainda estou vivo, não estou a sobreviver.” E6*

Na categoria "Segurança", os participantes referem evitar confrontos diretos com pessoas conhecidas para evitar a incompreensão e a estigmatização. Na categoria "Ajuda", os entrevistados encontram formas de evitar pensar constantemente sobre a doença e as suas limitações, sendo esta uma estratégia adotada e percebida na bibliografia (113)

*"(...) Às vezes, a descer as escadas, vêm lá vizinhos e eu paro, disfarço e depois continuo. A comer, por exemplo, evito ir comer fora, para que é que eu me vou irritar? Sentir-me inferiorizado. Mas eu sei que não me posso inibir de ir por causa disso, era recorrente nós irmos comer fora. Quando vou tento pedir uma mesa que não seja dirigida para a sala toda." E8 (Segurança)*

*"Não pensar. Parece que tenho um botão de ligar e desligar. Desligo-me completamente e não penso." E1 (Ajuda)*

Ao contrário do evitamento de situações, há participantes que preferem que os faz senti mais seguros, em determinadas circunstâncias, antecipar dificuldades e enfrentar as incertezas da doença. A estratégia *"planful problem solving"* foi utilizada por pessoas com ELA e consiste em adotar uma abordagem analítica para delinear estratégias para mudar a situação (113).

*"Planear as coisas com antecedência, isso dá-me segurança, saber que as eventualidades estão cobertas, dá-me segurança pensar em cenários maus e saber o que vou fazer nesses casos. Portanto, a incerteza dá-me insegurança. Eu gosto de saber o que a doença trás para a frente, acho que a ignorância não é uma bênção, de maneira nenhuma, porque isso permite-me conhecer os sinais do avanço da doença e dizer assim "isto vem e eu vou precisar disto" e arranjar essas coisas, ajuda-me a acautelar, quando vier já está." E16*

Uma das estratégias mais utilizadas no estudo de revisão sobre estratégias de coping em pessoas com ELA foi, exatamente, *"Seeking social support"* (14). Uma rede de apoio preparada e atenta às suas necessidades desempenha um papel crucial na promoção da segurança emocional (25,26). Os entrevistados referem que os ajuda perceber que, quem os cuida está a receber o apoio necessário e a viver a sua vida, mesmo diante dos desafios apresentados pela doença (25). Ao mesmo tempo, pensar naqueles que lhes são significativos, pois representam uma fonte de força e de propósito (20,25):

*"Estar com alguém que perceba imediatamente a minha necessidade (...)" E15 (Segurança)*

*“(...) ajuda-me saber que as pessoas à minha volta estão bem.” E5 (Ajuda)*

*“É precisamente a minha neta e a minha filha porque eu penso nelas para viver todos os dias, um dia de cada vez.” E16 (Ajuda)*

A esperança é uma força e um recurso que desempenha um papel significativo no confronto de doenças crónicas e desafiadoras como a ELA (21,78). Um dos participantes afirma acreditar na possibilidade de um tratamento ou medicamento inovador, o que lhe fornecer um senso de otimismo, motivação e resiliência:

*“(...) ter esperança que vai sair alguma coisa que vai congelar a doença.” E13*

#### **6.1.8. Subcategorias em comum nas categorias *Ajuda, Apoio e Segurança***

##### **Interação social informal**

A interação social informal refere-se às interações sociais que ocorrem naturalmente entre as pessoas no seu ambiente quotidiano, como familiares, amigos, colegas de trabalho e vizinhos.

Nas três categorias a família desempenha um papel vital e que se sobrepõe.

Oferece ajuda prática, nas tarefas domésticas, como alimentação, higiene pessoal e mobilidade e na orientação médica, tais como, tomadas de decisão e adaptações, sendo a sua opinião valorizada pelos participantes (20,21):

*“É a minha família que faz tudo por tudo para me sentir bem.” E18 (Ajuda)*

*“É claro que posso pedir opinião, por exemplo, neste momento há algumas alterações que faço aqui em casa que não faço sem pedir opinião ao meu filho, porque ele também vive aqui e também é parte afetada (...)” E16 (Apoio)*

O apoio da família também se estende ao aspeto emocional e psicológico, pois, muitas vezes são referidos como fontes de propósito de vida, além de ajudarem a pessoa a sentir-se compreendida e amparada nos momentos mais difíceis (20,21):

*“Na minha esposa e nos meus filhos. E agora a neta também me ajuda e ajuda bastante psicologicamente. É uma alegria. Nos momentos em que estou com ela esqueço tudo e dedico-me só a ela.” E3*

Acresce a sensação de proteção emocional e física que a família proporciona, por compreenderem, apoiarem e estarem disposto a ajudar (20,21,25,26):

*“Olhe eu basta dizer à minha sobrinha que não estou bem que a família sabe logo toda e aparece logo lá tudo. Não me sinto, assim, insegura.” E2*

O conjugue é o membro da família destacado nas três categorias por 50% dos participantes pelo desempenho de um papel único e essencial na sua vida por estar envolvido no cuidado direto da pessoa com ELA, auxiliando nas tarefas diárias, dando apoio físico e emocional durante as dificuldades e sendo um elo constante de comunicação e companhia:

*“Quem me ajuda mais é a minha mulher e o que me ajuda mais é esse apoio (...)” E10 (Ajuda)*

*“A pessoa com quem me sinto seguro é com a minha esposa. Sei que qualquer coisa ela entende-me. Sabe quase sempre o que eu preciso, sem ter de pedir nada.” E1 (Apoio)*

*“Na minha esposa é o meu esteiro há 47 anos. Conhecemo-nos aos 15 anos casámos aos 17 e aos 18 eramos pais. Está tudo dito, ainda não me arrependi, corri meio mundo, mas sempre soube o caminho de casa.” E12 (Segurança)*

Um estudo relata que pessoas idosas, solteiras e com mais tempo desde o início dos sintomas até o diagnóstico (70% mulheres) tiveram a menor sobrevida após o diagnóstico. Uma das hipótese levantadas foi o reconhecimento do problema pelo conjugue e a insistência numa avaliação poder levar a um diagnóstico mais precoce (114).

Os amigos são outro dos pilares destacados por 22% dos participantes na categoria Apoio e Ajuda:

*“(...) é estar com os meus amigos que continuam a ir à minha casa.” E7 (Ajuda)*

*“Depois tenho sempre colegas, amigas com quem converso, há pessoas que me ligam todas as semanas para saber como é que eu estou e conversamos um bocadinho, também.” E16 (Apoio)*

Amigos oferecem alívio da ansiedade, incentivam a inclusão social e proporcionam momentos de lazer, por vezes, a sua ajuda pode evitar a sobrecarga familiar (19,25,26).

De ressaltar que os participantes não referiram os amigos na categoria Segurança. Lança-se a hipótese de, apesar do papel importante dos amigos já aqui discutido, estes não serem a principal fonte de segurança em situação de doença, especialmente em fase mais avançadas e exigentes no que diz respeito ao cuidado e, portanto, o evitamento e o isolamento social apontados na categoria Incómodo (115). O desafio poderá ser perceber como preparar os amigos para esta fase e como tornar a pessoa com ELA mais recetiva à contribuição dos mesmos em momentos mais críticos.

De facto, vários estudos referem que a proximidade, o suporte e a força da família e amigos tornam-se grandes combustíveis de vida (20,21,26,116). Também neste estudo, a presença constante de afeto e apoio emocional é extremamente valiosa para os participantes:

*“São os afetos das pessoas e o carinho que elas me dão, o que provoca uma alegria. É como se desse mais um passo para a vida.” E3 (Ajuda)*

### **Transcendente**

O domínio transcendente da espiritualidade foi valorizado por 33% das pessoas com ELA entrevistadas. Acreditar em algo maior do que si mesmas pode ajudar a encontrar um propósito, mesmo diante de circunstâncias difíceis (26,83).

Tanto na categoria "Ajuda", "Apoio" quanto "Segurança", a fé e a oração, associadas à religiosidade, surgem como fontes de conexão com um poder superior em 22% dos 33% que abordam este domínio:

*“Eu estou-me a agarrar um bocadinho à fé, a pedir a Deus que me ajude diariamente, a agradecer estar mais um dia no reino dos vivos. E peço ajuda para me dar tranquilidade, serenidade, saber lidar com a doença.” E8 (Ajuda)*

Acredita-se que a oração e a fé possam trazer conforto emocional, fortalecer a resiliência e fornecer um espaço para o autocuidado espiritual. No estudo de O'Brien & Clark (2015), os participantes referiram que nada nem ninguém poderia trazer de volta a positividade senão a fé

e a oração. Outros afirmaram que as crenças religiosas são vitais para evitar o desespero, e que a fé é fundamental para lidar com a doença (83).

Também no estudo de *Fanos* e colegas (2008), alguns participantes, referem sentir-se sentiram menos solitários e com menos medo quando invocam Deus. Na categoria Segurança a oração a Deus é destacada como sendo algo que fortalece e fornece um porto seguro:

*“Faço para ter força, para viver... Deus ajuda-me para ter força e peço muito ao Deus para me ajudar. Isso faz-me sentir mais forte porque Deus ajuda-me.” E18 (Segurança)*

*Na categoria Ajuda, a oração aos amigos do centro espírita, também foram abordada:*

*“Quando estou em baixo rezo, rezo ao senhor e aos amigos do centro espírita. Sinto que me ajuda, um é a parte espiritual outro é a parte religiosa. Faço sempre isso, tem-me ajudado, senão entra-se num ciclo que não se sai e eu estava a cair nisso.” E12 (Ajuda)*

A oração aos amigos do centro espírita envolve solicitar auxílio e amparo espiritual a entidades espirituais, com base, não na religião, mas noutro tipo de conexão e transcendência espiritual, acreditando que elas possam interceder e fornecer auxílio. Este tipo de entidades não foram referidas noutros estudos por pessoas com ELA, contudo, há pessoas que referem comentários mais de natureza espiritual e não religiosa relacionados com a exploração do significado da vida, a conexão, a interação e a transcendência do eu (26,83).

O transcendente vai além das práticas organizadas religiosas (83). Dos participantes em estudo, 11% referem nas categorias Apoio e Segurança o Reiki e a meditação, contudo, existem poucos estudos que abordem, adaptem e testem estas terapias em pessoas com ELA, podendo ser importante o seu enfoque em trabalhos futuros (117). Estas são práticas terapêutica complementares e/ou alternativa que podem proporcionar uma sensação de calma, alívio do stress e uma melhoria geral no bem-estar emocional e físico (83,117,118):

*“É a minha esposa que me dá muita ajuda, ela é reikiana, e quando me põe as mãos em cima transporta uma energia, uma acalmia, uma serenidade espetacular.” E8 (Apoio)*

*“Por exemplo, na ajuda que tenho no passado no reiki, acabava as sessões e sentia-me livre.” E6 (Segurança)*

Um tema comum no estudo de Fanos e colaboradores (2008) foi o desenvolvimento da capacidade de renunciar ao eu e ao corpo, nomeadamente, a meditação foi apontada como útil na busca por dar significado à situação, bem como para a aceitação e confiança no processo.

Uma diferença específica na categoria "Segurança" é, 11% apresentarem a crença na presença de espíritos benevolentes que oferecem orientação e proteção através de sonhos. Outra perspetiva única é a crença numa transformação contínua, onde a própria experiência contribui para um propósito maior ao longo das gerações:

*“Estou-me a referir a espíritos. Sim, eu sei que nunca estive sozinha porque sinto sempre presenças boas e que me vão avisando através de sonhos de eventuais complicações na minha vida.” E13*

*“E então, eu acredito que nós, hoje, somos um ser que foi objeto de uma transformação. Quem me antecedeu não teria as minhas qualidades. Quer dizer, o ser que vem a seguir vem mais aperfeiçoado e depois ele à medida que se vai aperfeiçoando, vai espalhando e torna a vida melhor no universo” E6*

#### **6.1.9. Categoria: Valorização**

A valorização emerge da questão do *Questionário GES*: “Nestes momentos, na sua situação atual, o que é que as pessoas que lhe são mais significativas mais valorizam em si?” (61) Este é um aspeto que vai incitar à reflexão dos entrevistados e permitir terminar a primeira fase do questionário de uma forma positiva evidenciando características que, em si, são valorizadas. Desta categoria emergem as seguintes subcategorias: a) Características da personalidade e b) Papel social e familiar.

##### **a) Características da personalidade**

- A resiliência: Quatro participantes referiram esta característica. Viver e enfrentar as limitações físicas e emocionais impostas pela doença poderá tornar as pessoas resilientes (21,78). Esta qualidade foi admirada pelos outros, possivelmente, pela força interior e a capacidade de encontrar esperança mesmo nas situações mais difíceis:

*“Precisamente aquilo que me começa a faltar, a força e o espírito de luta contra as adversidades.” E15*

- A inteligência e praticidade: Uma possível explicação para três participantes falarem da valorização destas características pelos outros poderá estar relacionada com a experiência de lidar com a ELA que provoca uma sabedoria única às pessoas afetadas pela doença, que se tornam o guia de como lidar com as intercorrências da mesma (25,119):

*“(...) a inteligência (...)” E15*

*“O espírito prático, o facto de ter lidado bem com a doença.” E14*

- A lealdade, honestidade e confiabilidade: Seis pessoas dizem que os outros valorizam em si uma destas características, com especial destaque, a confiabilidade. Tal pareceu contribuir para o bem-estar emocional e o fortalecimento dos laços afetivos, encorajando a participação ativa na comunidade e proporcionando uma sensação de inclusão e utilidade:

*“Eu acho que as pessoas sabiam que podiam contar comigo, não sei se devia dizer isto, mas, eu acho que desde que o meu paizinho faleceu eu passei a ser um braço direito da minha família quando eles necessitavam.” E12*

- O companheirismo, amizade e ser um bom ouvinte: Eventualmente, as 4 pessoas que abordaram estas características, sentem que os demais demonstram o seu compromisso em construir relacionamentos, uma vez que, valorizam a sua importância como uma fonte de apoio, apesar da doença:

*“Para alguns sou um amigo capaz de ouvir (...)” E3*

- A integridade e o altruísmo: Dois participantes sentiram que os outros valorizam a sua integridade, o que faz com que se sintam dignificadas e respeitadas. O altruísmo reforça a importância da contribuição da pessoa com ELA para a comunidade e cria um senso de propósito, bem como, promove o apoio mútuo entre as pessoas se unem para enfrentar os desafios da doença (20,21):

*“Na luta que travei antes do 25 de abril e depois do 25 de abril as lutas em que estava envolvido em que punha sempre os outros em 1º lugar. Eu assumia os erros, por vezes, das outras pessoas, então como delegado sindical houve casos em que isso foi muito vincado(...)” E3*

- O sentido de humor e a amorosidade: O sentido de humor de um dos participantes, realça a sua capacidade de encontrar alegria e leveza, e a amorosidade de outro, a sua capacidade de

demonstrar afeto e cuidado (113). Poderão, assim, ser características que promovam conexões emocionais mais fortes, a gestão dos desafios da doença com uma perspectiva mais positiva:

*“O amor.” E5*

A valorização destas características por parte dos mais próximos, parece vir reforçar o senso de identidade da pessoa com ELA. A maior parte dos participantes, referiram características que eram valorizadas antes da doença, mas esta reflexão fez alguns perceberem que apesar da vulnerabilidade da situação, elas continuam presentes, pois fazem parte da sua essência. Para além disso, o relembrar algumas destas características fomentou memórias antigas importantes que vêm trazer significado ao presente e dar força para o futuro.

Por outro lado, tendo por base o relato do entrevistado que se segue e que se encontra numa fase mais avançada da doença, estas características, apesar de ainda serem valorizadas pelos demais, têm cada vez menos significado para a vida do próprio, uma vez que, as limitações impedem a manutenção da essência na relação com os outros e sobretudo consigo mesmo:

*“As outras características podem deixar-me contente enquanto legado, como o sentido de humor ou a inteligência, mas já não me importam muito no contexto da doença.” E15*

## **b) Papel social e familiar**

- Priorizar o outro: Dois entrevistados falam de muitas vezes, dedicarem tempo e energia a cuidar das pessoas ao seu redor, mesmo enquanto enfrentam os próprios desafios da doença. Sentirem que a disposição de se importarem com os outros é valorizada, poderá reforçar o sentimento de propósito e de contribuição:

*“Acho que, já me disseram várias vezes, que eu penso sempre nos outros e só depois em mim. Eu posso estar a fazer uma coisa que não seja boa para mim para não pôr a outra pessoa em causa. Raramente me meto a mim em primeiro.” E1*

- Liderança familiar: A mulheres que, antes da doença, assumiam papéis de responsabilidade pela família e pela casa relatam sentir-se em dívida com o conjugue e em como a doença afetou a família (23). Essa liderança é reportada por uma participante do presente estudo, mas que, apesar das limitações, continua a manter a posição. Desta forma, sente que os outros reconhecem e valorizam a sua liderança e percebe que tem um impacto positivo nos restantes membros da família:

*“Lá em casa as minhas opiniões é que prevalecem sempre. Sinto que sou a matriarca da família.”*

E2

- Discernimento de opinião: Um entrevistado aborda a habilidade de avaliar situações difíceis com discernimento e oferecer opiniões fundamentadas. Essa visão parece ser apreciada pelos outros, especialmente, em momentos desafiantes:

*“Acho que o discernimento de opinião perante situações difíceis.” E4*

- Transmitir ensinamentos: Um participante fala sobre a sua experiência em aconselhar, através da experiência de vida e da doença criando-se um espaço para crescimento mútuo:

*“(...) transmitir experiência de vida, por exemplo, tentar amenizar os conflitos, tentar que as pessoas sejam compreensíveis, mais flexíveis. Ainda agora tive uma colega minha de trabalho que ela teve conflitos com a irmã e os pais e eu era o porto seguro dela, sempre a dar-lhe conselhos. Isto a mim também me ajuda...” E8*

- Conquistas pelo trabalho árduo: As conquistas alcançadas através do trabalho árduo são reconhecidas pelos demais e, para o participante, servem de exemplo de como a determinação pode transcender as dificuldades e gerar resultados importantes:

*“Há um reconhecimento pela forma como eu vim do nada até chegar a uma posição de respeito. Materialmente criei riqueza, mas servi de exemplo, muito mais importante. Os meus filhos, ou outros familiares, viam em mim “eu sou irmão daquele de que falam”, “ele é meu tio.” E6*

De facto, as pessoas com ELA apreciam sentir que são necessárias e que podem ajudar outras pessoas, pois ajuda-as a encontrar um significado. Relatados incluem ajudar um parceiro de vida com apoio psicológico ou económico ou até informar e inspirar outras pessoas com ou sem ELA (25). Outros converteram os sentimentos de culpa, pela sobrecarga dos cuidadores, em fortes sentimentos de responsabilidade familiar, minimizando necessidades e esforçando-se para fazer atividades que ainda são capazes (97).

## 6.2. Afirmações do *Questionário GES*: Recursos e Necessidades Espirituais

Alguns participantes fizeram reflexões, de forma livre, durante a exposição das afirmações, o que de algum modo contribui para complementar os recursos e as necessidades espirituais da amostra em estudo. As mesmas foram transcritas e encontram-se no Apêndice V.

Os recursos transmitidos pelos participantes no domínio espiritual *Intrapessoal* relacionam-se com o sentimento de realização e paz interior decorrentes da sensação de terem vivido plenamente, terem cumprido um propósito ou um papel significativo na vida, como, por exemplo a parentalidade (23). No fundo, a apreciação e gratidão pelas experiências diversas e ricas que a vida proporcionou (97). Aspectos como a coragem, o amor e o desenvolvimento pessoal adquiridos ao longo da vida fortalecem a relação com o próprio e o significado de vida (21,22).

Por outro lado, uma percentagem semelhante de entrevistados (61%) referiu sentir necessidades como, ter existido um maior equilíbrio entre o trabalho e o desfrutar a vida e, portanto, sentem que deveriam ter reformulado algumas escolhas. A busca por significado de vida para os que se sentem desconectado e perdidos, os mais jovens, essencialmente por terem realizações pessoais e desejos por cumprir, outros pela dificuldade na aceitação e compreensão da doença (25).

Já no domínio espiritual interpessoal a grande maioria recorre ao apoio da família e dos amigos pelos quais se sentem muito queridos (21,25,26,97). Apesar de muitos participantes terem a consciência que erram em algumas atitudes, sabem também pedir perdão e, portanto, sentem-se em paz e reconciliados com as pessoas à sua volta. Além disso, o altruísmo e a transmissão desses valores à próxima geração, filhos e netos, reforçam as relações, bem como a utilidade dos entrevistados (20,21).

As necessidades deste domínio prendem-se com resolver alguns conflitos familiares que estão pendentes e o sentir que são úteis apesar da limitação funcional, especialmente, na ajuda aos outros, cuidando daqueles que também cuidam (21,23).

No domínio espiritual *Transpessoal* é de salientar que, no que diz respeito à religiosidade, alguns relatam o corte da relação com a religião após o surgimento da doença, outros referem que fortaleceram essa relação e, outra parte, nunca se sentiu conectada e sempre viveu bem com essa posição. A ajuda de entidades superiores como Deus, Nossa Senhora de Fátima ou outras

entidades espirituais foram alguns dos recursos apontados neste domínio (83). Pelo contrário, outros recorrem à natureza e ao universo, outros aos antepassados mais próximos e alguns pensam que a praticidade e a racionalidade são os melhores recursos quando se trata deste domínio (26). Ainda abordaram a esperança em ver as conquistas da família e continuar a usufruir de bons momentos junto dela, a esperança na saída de um fármaco e a esperança de poder continuar a realizar projetos profissionais (78).

As necessidades expressas neste domínio são em menor quantidade, contudo há participantes que referem ter perdido o propósito de vida e a esperança na saída de um fármaco ou de algum tipo de cura para a doença (78).

Da discussão dos resultados das afirmações do *Questionário GES* surge a seguinte esquematização acerca das necessidades e dos recursos espirituais:

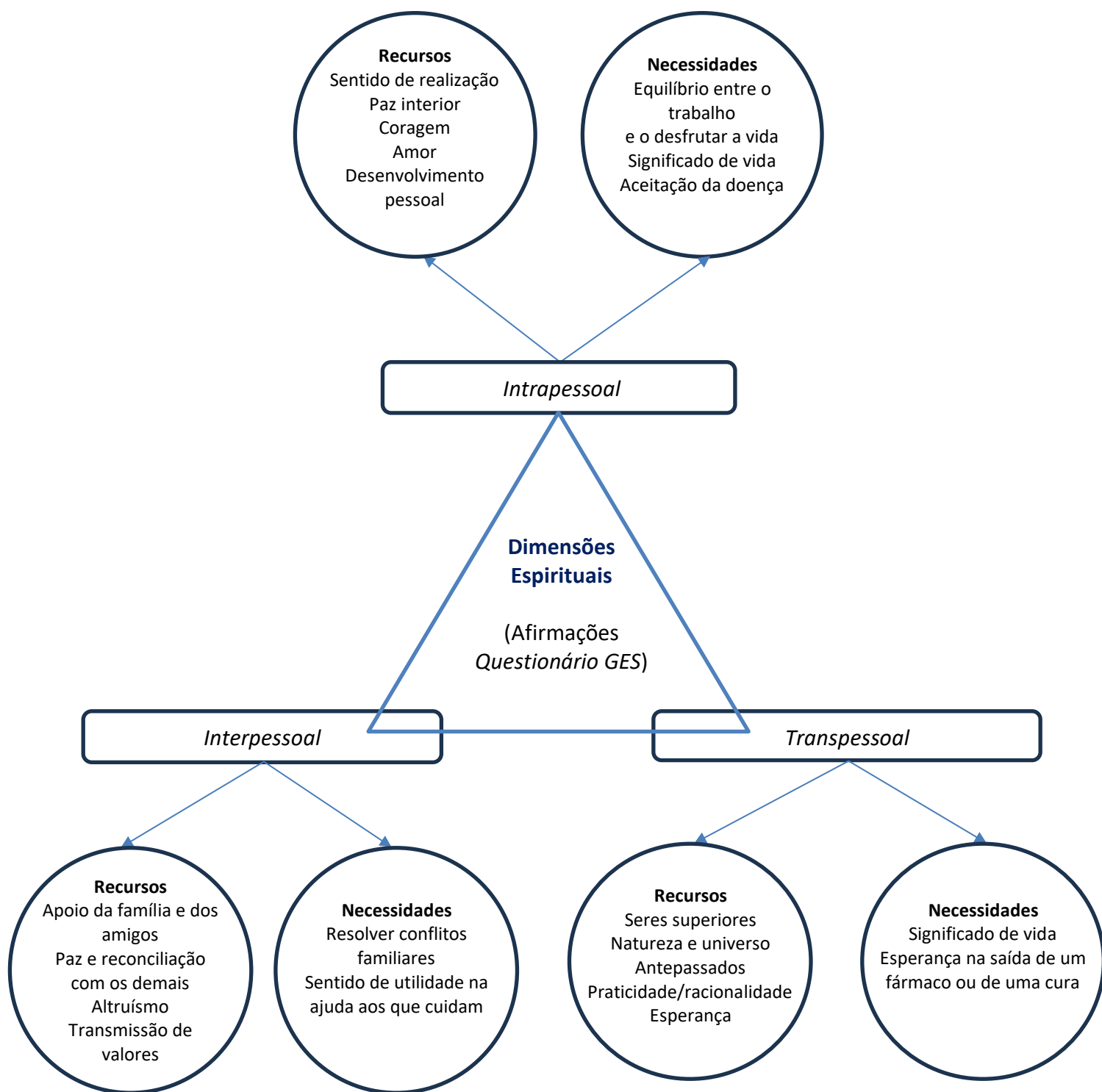


Figura 1 - Recursos e Necessidades Espirituais das Pessoas com ELA

## 7. Limitações do Estudo

Importa salientar que o presente estudo apresentou uma amostra de 18 pessoas com ELA em diferentes fases da doença numa amostra de conveniência. Esta é uma amostra reduzida e pouco representativa, essencialmente para a parte quantitativa do estudo, que pode influenciar a capacidade de detetar relações significativas, aumenta o risco de variabilidade estatística e diminui a confiabilidade das conclusões. Desta forma, a interpretação e a sua generalização dos resultados para a população de pessoas com ELA deverão ser realizadas com cautela. Contudo, durante a coleta e análise dos dados, foi observado que as informações coletadas dos participantes já cobriam uma ampla gama de perspetivas e experiências relevantes para a pesquisa.

O facto de a amostra em estudo ter apoio de uma equipa multidisciplinar pode, de alguma forma, pelo suporte que dá nas várias adversidades que a doença impõe, não corresponder à realidade da dimensão espiritual da população com ELA, nomeadamente de outras zonas do país que estejam mais desprotegidas deste apoio.

Também é relevante ter em conta a natureza progressiva da ELA que pode tornar os resultados influenciados por mudanças clínicas ou terapêuticas que ocorrem durante o período do estudo, especialmente tratando-se de amostra com pessoas em diferentes fases da doença.

O viés do entrevistador e a desejabilidade social das repostas podem de alguma forma estar presentes. Contudo, os mesmos foram acautelados na recolha de dados através de um guião de entrevista em que a formulação das questões e a exploração das respostas foi feita sempre com o mesmo critério utilizando as mesmas palavras. Para além disso, os participantes já conheciam o entrevistador, pelo que se sentiam mais confortáveis para abordar os temas e foi-lhes reforçada a ideia de que não existiam respostas certas ou erradas, que o importante era que a resposta fosse fiel ao que realmente sentiam.

## 8. Considerações Finais e Implicação para a Prática e para a Investigação

O presente estudo propôs-se a avaliar as necessidades e recursos espirituais da pessoa com ELA, tendo sido possível avaliar quais e qual o comportamento destas necessidades e recursos em distintas fases evolutivas da doença e em diferentes circunstâncias sociodemográficas, bem como, explorar a fundo as vivências destas pessoas, nomeadamente, preocupações, incómodos, ajudas, apoios, segurança e valorização, em situação de doença paliativa.

A problemática desta dissertação surgiu numa lacuna identificada num estudo anterior, uma *scoping review*, realizada no contexto do meu percurso no Mestrado em CP, que examinou, amplamente, a natureza e a extensão da pesquisa sobre a relevância da espiritualidade e o papel das intervenções espirituais integradas nas pessoas com ELA e nos seus cuidadores (19).

Assim, o primeiro objetivo específico do presente estudo foi avaliar e relacionar as necessidades e/ou recursos espirituais, identificados com recurso ao *Questionário GES*, com o estado funcional das pessoas com ELA e variáveis sociodemográficas.

Analisaram-se as respostas às afirmações do *Questionário GES* e percebeu-se que a maioria dos participantes se identificou com as afirmações, com exceção da última questão do domínio Transpessoal. Apesar disso, os participantes com menos literacia foram os que exibiram maior pontuação neste domínio. As correlações com o estado funcional não foram fortes. Contudo, homens e mulheres mostraram diferenças no domínio Intrapessoal, com mulheres mais concretizadas e homens com maior necessidade de desenvolvimento deste domínio. Também, os jovens apresentaram menor pontuação no domínio Intrapessoal, possivelmente relacionado à perda de sentido devido à doença que veio interromper planos de vida.

No que diz respeito aos recursos e necessidades espirituais presentes em cada domínio e representadas, acima, na Figura 1, observa-se que os recursos de uns são as necessidades de outros, bem como, muitas das necessidades advêm de situações mal resolvidas do passado ou de decisões que neste momento seriam ponderadas de outra forma.

Como resultado do segundo objetivo específico, emergiram as perspectivas das pessoas com ELA, resultando na identificação de seis categorias centrais: preocupação, incômodo, ajuda, apoio, segurança e valorização. Dentro destas categorias, múltiplas subcategorias surgiram, fornecendo perspectivas detalhadas sobre as experiências dos participantes. A preocupação, destacou a apreensão em relação ao futuro e ao impacto da doença na vida diária. O incômodo abordou desconfortos físicos e emocionais associados à ELA. A categoria ajuda refletiu a dependência de assistência para atividades cotidianas e a capacidade de lidar com as dificuldades impostas pela doença através de estratégias de *coping* e da espiritualidade. O apoio descreveu o papel crucial do próprio, da rede de apoio social e da espiritualidade. A segurança englobou a busca por medidas que proporcionassem conforto e bem-estar, que, curiosamente, são as mencionadas nas categorias ajuda e apoio, com a exceção do que referem sentir-se num constante estado de alerta e insegurança. Por fim, a valorização ressaltou a importância de se sentirem reconhecidos e úteis. Estas categorias e subcategorias juntas compõem uma representação abrangente das vivências e desafios enfrentados pelas pessoas com ELA, contribuindo para uma compreensão mais profunda e informada das complexidades da condição.

Outros estudos abordam estas temáticas, nomeadamente a preocupação onde também realçaram as apreensões em relação ao futuro e à progressão da doença e, da mesma forma, o incômodo (21,22). No entanto, é importante notar que as categorias, surgem neste estudo, de forma diferenciada, visto que a questão é feita de forma abrangente, mas que direciona imediatamente para cada uma das categorias, provocando a reflexão acerca das mesmas numa ordem lógica de progressão. A ajuda, o apoio, a segurança e a valorização podem oferecer perspectivas mais detalhadas e nuances que não foram tão exploradas em estudos anteriores. Enquanto muitas pesquisas têm abordado questões mais existenciais, o estudo atual destaca como as categorias são percebidas pelos participantes e como se relacionam umas com as outras.

Estes achados destacam a importância de abordagens individualizadas, abrangentes e sensíveis nas práticas de cuidado e suporte a pessoas com ELA. As vivências em contexto de doença e as necessidades e recursos espirituais são fatores essenciais a serem considerados para uma abordagem holística em saúde.

Futuros estudos deverão explorar a mesma questão de pesquisa em mais do que um momento de avaliação de forma a poder comparar a evolução. Para além disso, será importante continuar a pesquisa no sentido de desenvolver e fundamentar um plano de

intervenção estruturado destinado à intervenção espiritual em pessoas com ELA e, eventualmente nos seus cuidadores e testar a sua aplicabilidade, bem como o seu impacto na qualidade de vida e o reajuste à vida nas diferentes fases da doença de pessoas com ELA e dos seus cuidadores.

O presente trabalho reforça a importância de um cuidado integrativo que vá além do aspeto biológico da intervenção e considere as necessidades como também os recursos espirituais. Os profissionais de saúde devem ter em conta esta dimensão na prestação de cuidados às pessoas com ELA de forma atempada e incentivá-las a ter em conta esta dimensão como uma componente útil e indispensável dos CP. Desta forma, aumenta a necessidade de maior investimento na educação, na preparação e capacitação dos profissionais de saúde, para o uso de protocolos, questionários, escalas, guidelines que os guiem na abordagem da dimensão espiritual.

## Referências Bibliográficas

1. Silva, R., Paiva, M., Vital, F., Moura, M.J., Lourenço J., & Lopes, J.M. (2022). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos: Com o contributo dos Coordenadores Regionais: Ordem dos Médicos Ordem dos Enfermeiros Ordem dos Psicólogos.
2. World Health Organization. (2011). Palliative care for older people: Better practices. *Journal of Pain and Palliative Care Pharmacotherapy*, 26(1), 81.
3. World Health Organization. (1983). Cancer pain relief and palliative care: Report of a WHO expert committee. Geneva, Switzerland.
4. McClain-Jacobson, C., Rosenfeld, B., Kosinski, A., Pessin, H., Cimino, J.E., & Breitbart, W. (2004). Belief in an afterlife, spiritual well-being and end-of-life despair in patients with advanced cancer. *General Hospital Psychiatry*, 26(6), 484–6.
5. Blaber, M., Jones, J., & Willis, D. (2015). Spiritual care: Which is the best assessment tool for palliative settings? *International Journal of Palliative Nursing*, 21(9), 430–8.
6. Rego, F., & Nunes, R. (2019). The interface between psychology and spirituality in palliative care. *Journal of Health Psychology*, 24(3), 279–87.
7. Delgado-Guay, M. O. (2014). Spirituality and religiosity in supportive and palliative care. *Current Opinion in Supportive Palliative Care*, 8(3), 308–313.
8. Balboni, M., & Balboni, T. (2019). Do Spirituality and Medicine Go Together? *Bioethics*. Cent Bioeth. Available from: <https://bioethics.hms.harvard.edu/journal/spirituality-medicine>.
9. Quinn, B., & Connolly, M. (2023). Spirituality in palliative care. *BMC Palliative Care*, 22(1), 10–1. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01116-x>.
10. Hui, D., de la Cruz, M., Thorney, S., Parsons, H.A., Delgado-Guay, M., & Bruera, E. (2011). The frequency and correlates of spiritual distress among patients with advanced cancer admitted to an acute palliative care unit. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 28(4), 264–270.
11. Kissane, D.W. (2000). Psychospiritual and existential distress: The challenge for palliative care. *Aust Fam Physician*, 29(11), 1022–1025.
12. Henoch, I., & Danielson, E. (2009). Existential concerns among patients with cancer and interventions to meet them: an integrative literature review. *Psychooncology*, 18(3), 225–236.
13. Chan, C.W.H., Choi, K.C., Chien, W.T., Cheng, K.K.F., Goggins, W., So, W.K.W., et al. (2014). Health-related quality-of-life and psychological distress of young adult survivors of childhood cancer in Hong Kong. *Psychooncology*, 23(2), 229–236.
14. Goerling, U., Jaeger, C., Walz, A., Stickel, A., Mangler, M., & van der Meer, E. (2014). The efficacy of short-term psycho-oncological interventions for women with gynaecological cancer: a randomized study. *Oncology*, 87(2), 114–124.
15. Kiernan, M.C., Vucic, S., Cheah, B.C., Turner, M.R., Eisen, A., Hardiman, O., et al. (2011). Amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet*, 377(9769), 942–955. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)61156-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(10)61156-7).
16. 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.
17. Balboni, M., & Balboni, T. (2019). Do Spirituality and Medicine Go Together? *Harvard*

- Med Sch Bioeth J*, 11(vii), 1–14.
18. Gijsberts MJHE, Liefbroer AI, Otten R, Olsman E. Spiritual Care in Palliative Care: A Systematic Review of the Recent European Literature. *Med Sci (Basel, Switzerland)*. 2019;7(2):15–7.
  19. Gonçalves, F., Teixeira, M.I., & Magalhães, B. (2022). The role of spirituality in people with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers: Scoping review. *Palliative Support Care*, 1–11.
  20. Yuan, M., Peng, X., Zeng, T., Wu, M., Chen, Y., Zhang, K., et al. (2021). The illness experience for people with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 30(9/10), 1455–1463. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=ccm&AN=149937922&amp>.
  21. Foley, G., O’Mahony, P., & Hardiman, O. (2007). Perceptions of quality of life in people with ALS: effects of coping and health care. *Amyotroph Lateral Sclerosis*, 8(3),164–169. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=mdc&AN=17538778&amp>.
  22. Locock, L., Ziebland. S., & Dumelow, C. (2009). Biographical disruption, abruption and repair in the context of motor neurone disease. *Sociology Health Illness*, 31(7),1043–1058. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=mdc&AN=19659736&amp>.
  23. Rosengren, K., Gustafsson, I., & Jarnevi, E. (2015). Every Second Counts: Women’s Experience of Living With ALS in the End-of-Life Situations. *Home Health Care Manag Pract*,27(2),76–82. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=ccm&AN=101863549&amp>.
  24. Madsen, L.S.,Jeppesen, J., & Handberg, C. (2018). “Understanding my ALS”. Experiences and reflections of persons with amyotrophic lateral sclerosis and relatives on participation in peer group rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*,41(12),1410–1418. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=mdc&AN=29373921&amp>.
  25. Ozanne, A.O., Graneheim, U.H., & Strang, S. (2013). Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of Clinical Nursing*,22(15–16),2141–2149. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=ccm&AN=88903344&amp>.
  26. Fanos, J.H., Gelinas, D.F., Foster, R.S., Postone, N., & Miller, R.G. (2008). Hope in palliative care: from narcissism to self-transcendence in amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Palliative Medicine*,11(3),470–475. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=ccm&AN=105761686&amp>.
  27. Murphy, V., Felgoise, S.H., Walsh, S.M., & Simmons, Z. (2009). Problem solving skills predict quality of life and psychological morbidity in ALS caregivers. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 10(3),147–153. Available from:

- <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=mdc&AN=18618351&amp>.
28. Bentley, B., Aoun, S.M., O'Connor, M., Breen, L.J., & Chochinov, H.M. (2012). Is dignity therapy feasible to enhance the end of life experience for people with motor neurone disease and their family carers? *BMC Palliative Care*, 11(1),18–24. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=ccm&AN=84742986&amp>.
  29. Bentley, B., O'Connor, M., Kane, R., & Breen, L.J. (2014). Feasibility, acceptability, and potential effectiveness of dignity therapy for people with motor neurone disease. *PLoS One*,9(5),e96888. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=mdc&AN=24816742&amp>.
  30. Fegg, M.J., Kögler, M., Brandstätter, M., Jox, R., Anneser, J., Haarmann-Doetkotte, S., et al. (2010). Meaning in life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, [11(5),469–474. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=mdc&AN=20235757&amp>.
  31. Lakhani, C.M., Tierney, B.T., Jian, A.K., & Pate, M. (2019).Can playing an end-of-life conversation game motivate people to engage in advance care planning? *Physiol Behav*,176(3),139–148.
  32. Chen, J., Lin, Y., Yan, J., Wu, Y., & Hu, R. (2018). The effects of spiritual care on quality of life and spiritual well-being among patients with terminal illness: A systematic review. *Palliative Medicine*,32(7),1167–1179.
  33. Lankarani-fard, A., Knapp, H., Lorenz, K.A., Golden, J.F., Taylor, A., Feld, J.E., et al. (2010).Feasibility of Discussing End-of-Life Care Goals with Inpatients Using a Structured , Conversational Approach : The Go Wish Card Game. *J Pain Symptom Manage*,39(4),637–643. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.08.011>.
  34. Long, C.O. (2011). Cultural and spiritual considerations in palliative care. *J Pediatr Hematol Oncol*,33(SUPPL. 2),96–101.
  35. Benito, E., Oliver, A., Galiana, L., Barreto, P., Pascual, A., Gomis, C., et al. (2014). Development and validation of a new tool for the assessment and spiritual care of palliative care patients. *J Pain Symptom Manage*,;47(6),1008-1018. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.06.018>.
  36. Manso, D.M., Benito, E., Oliver, A., Galiana, L., Barreto, P., Pascual, A., Gomis, C., Barbero, J.C.M. (2020). Questionário GES : Avaliação de recursos e necessidades espirituais. *Revista Psicologia, Saúde & Doenças*,23(10),4–9.
  37. Dhasmana, S., Dhasmana, A., Narula, A.S., Jaggi, M., Yallapu, M.M., & Chauhan, S.C. (2022). The panoramic view of amyotrophic lateral sclerosis: A fatal intricate neurological disorder. *Life Sciences*,288(August 2021),120156. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.lfs.2021.120156>.
  38. Brooks, B. R., Miller, R. G., Swash, M., & Munsat, T. L. (2000). El Escorial revisited: Revised criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders: Official Publication of the World Federation of Neurology, Research Group on Motor Neuron Diseases*, 1(5), 293–299.
  39. Brown, R.H., & Al-Chalabi, A. (2017). Amyotrophic Lateral Sclerosis. *New England*

- Journal of Medicine*,377(2),162–172.
40. Masrori, P., & Van Damme, P. (2020). Amyotrophic lateral sclerosis: a clinical review. *European Journal of Neurology*, 27(10),1918–1929.
  41. Štetkárová, I., & Ehler, E. (2021).Diagnostics of Amyotrophic Lateral Sclerosis: Up to Date. *Diagnostics*,11(2).
  42. Bonafede, R., & Mariotti, R. (2017). ALS pathogenesis and therapeutic approaches: The role of mesenchymal stem cells and extracellular vesicles. *Frontiers in Cellular Neuroscience*,11(March),1–16.
  43. Maragakis, N. J., & Kimball, R. M. (2005). Amyotrophic Lateral Sclerosis. In *Current Therapy in Neurologic Disease: Text with CD-ROM* (pp. 322–328)
  44. Al-Chalabi, A., Hardiman, O., Kiernan, M.C., Chiò, A., Rix-Brooks, B., & van den Berg, L.H. (2016). Amyotrophic lateral sclerosis: moving towards a new classification system. *The Lancet Neurology*,15(11),1182–1194. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422\(16\)30199-5](http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422(16)30199-5).
  45. Andersen, P.M., Abrahams, S., Borasio, G.D., de Carvalho, M., Chio, A., Van Damme, P., et al. (2012). EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) - revised report of an EFNS task force. *European Journal of Neurology*,19(3),360–375.
  46. Hogden, A., Foley, G., Henderson, R.D., James, N., & Aoun, S.M. Amyotrophic lateral sclerosis: improving care with a multidisciplinary approach. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*,10,205–215.
  47. Bede, P., Oliver, D., Stodart, J., van den Berg, L., Simmons, Z., O Brannagáin, D., et al. (2011). Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: a review of current international guidelines and initiatives. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*,82(4),413–418.
  48. Bede, P., Hardiman, & O., O’Brannagain, D. (2009). An integrated framework of early intervention palliative care in motor neuron disease as a model to progressive neurodegenerative conditions. *European Journal of Neurology*,16,55–334.
  49. Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, & T., Ullrich, A. (2002). Palliative care: The world health organization’s global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*,24(2),91–96.
  50. McSherry, & W., Cash, K. (2004). The language of spirituality: An emerging taxonomy. *International Journal of Nursing Studies*,41(2),151–61.
  51. Nolan, S., Saltmarsh, P., Liverpool, R., & Leget, C. (2011). Spiritual care in palliative care: Working towards an EAPC Task Force. *European Journal of Palliative Care*, 18(1).
  52. Evangelista, C.B., Lopes, M.E.L., Costa, S.F.G. da, Batista, P.S. de S., Batista, J.B.V., & Oliveira, A.M. de M. (2016).Palliative care and spirituality: an integrative literature review. *Revista Brasileira de Enfermagem*,69(3),591–601.
  53. Zheng, Y., Cotton, A.C., He, L., & Wuest, L.G. (2021). Spirituality-Integrated Interventions for Caregivers of Patients with Terminal Illness: A Systematic Review of Quantitative Outcomes. *Journal of Religion and Health*,60(4),2939–2959.
  54. Selman, L.E., Brighton, L.J., Sinclair, S., Karvinen, I., Egan, R., Speck, P., et al. (2018). Patients’ and caregivers’ needs, experiences, preferences and research priorities in spiritual care: A focus group study across nine countries. *Palliative Medicine*,32(1),216–230.
  55. Nunes, R., Rego, M., & Rego, G. (2018).*Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados*

- Paliativos*. Almedina. Coimbra.
56. George, L.K., Larson, D.B., Koenig, H.G., McCullough, M.E. (2000). Spirituality and Health: What We Know, What We Need to Know. *Journal of Social and Clinical Psychology*,19(1),102–116. Available from: <https://doi.org/10.1521/jscp.2000.19.1.102>.
  57. Hill, P.C., Pargament, K.I.I., Hood, R.W., McCullough, Michael, E. J., Swyers, J.P., Larson, D.B., et al. (2000). Conceptualizing Religion and Spirituality: Points of Commonality, Points of Departure. *Journal of Theory of Social Behavior*,30(1),51–77. Available from: <https://doi.org/10.1111/1468-5914.00119>.
  58. Cook, C.C.H. (2004). Addiction and spirituality. *Addiction*,99(5),539–551.
  59. Moberg, D.O. (2002). Assessing and Measuring Spirituality: Confronting Dilemmas of Universal and Particular Evaluative Criteria. *Journal of Adult Development*,9(1),47–60. Available from: <https://doi.org/10.1023/A:1013877201375>.
  60. Galiana, L., Oliver, A., Gomis, C., Barbero, J., & Benito, E. (2013). Medicina Paliativa Cuestionarios de evaluación e intervención espiritual en cuidados paliativos : una revisión crítica. *Medicina Paliativa*,21(2),62–74. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.02.003>.
  61. Manso, D.M., Capelas, & M.L. (2021). Tradução e adaptação transcultural para português europeu do Cuestionario GES (SECPAL), *Cadernos de Saúde*,13(2),21–32.
  62. Isaac, K.S., Hay, J.L., & Lubetkin, E.I. (2016). Incorporating Spirituality in Primary Care. *Journal of Religion and Health*,55(3),1065–1077.
  63. McCord, G., Gilchrist, V.J., Grossman, S.D., King, B.D., McCormick, K.F., Oprandi, A.M., et al. (2004). Discussing spirituality with patients: A rational and ethical approach. *Annals Family Meicine*,2(4),356–361.
  64. D’Souza, R. (2007). The importance of spirituality in medicine and its application to clinical practice. *Medical Journal of Australia*,186(10 Suppl),57–59.
  65. Stewart, W.C., Adams, M.P., Stewart, J.A., & Nelson, L.A. (2013). Review of clinical medicine and religious practice. *Journal of Religion and Health*,52(1),91–106.
  66. Abbasi, M., Eskandari, N., Heidari, A., Heidari, M., Yoosefee, S., Adeli, S.H., et al. (2022). A thematic analysis of dimensions of spiritual care. *Iran Journal of Nursing and Midwifery Research*,27(5),452–460.
  67. Best, M., Butow, P., & Olver, I. (2015). Do patients want doctors to talk about spirituality? A systematic literature review. *Patient Education ans Counseling*,98(11),1320–1328. Available from:<http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2015.04.017>
  68. Puchalski, C. (2004). Spirituality in health: The role of spirituality in critical care. *Critical Care Clinics*,20(3),487–504.
  69. Pinto, S.M.O., Berenguer, S.M.A.C., Martins, J.C.A., & Kolcaba, K. (2016). Cultural adaptation and validation of the Portuguese end of life spiritual comfort questionnaire in palliative care patients. *Porto Biomedical Journal*,1(4):147–152. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pbj.2016.08.003>.
  70. Gouveia, M.J., & Marques, M. (2009). Versão portuguesa do questionário de bem-estar espiritual (SWBQ): análise confirmatória da sua estrutura factorial. *Psicologia, Saúde & Doenças*,10(2),285–293.
  71. Pereira, F., & Santos, C. (2011). Adaptação cultural da Functional Assessment for Chronic Illness Therapy-spiritual well being. *Cadernos de Saúde*,4(2),37–45.

72. Care, S., & Scale, R. (2015). Tradução e Adaptação da Spirituality and Spiritual Care Rating Scale em Enfermeiros portugueses de cuidados paliativos. *Revista de Enfermagem*, 89–97. Available from: <http://dx.doi.org/10.12707/RIII13129>.
73. Harris, D.A., Jack, K., & Wibberley, C. (2018). The meaning of living with uncertainty for people with motor neurone disease. *Journal of Clinical Nursing*, 27(9–10), 2062–2071. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=ccm&AN=129933139&amp>.
74. Oberstadt, M.C.F., Esser, P., Classen, J., & Mehnert, A. (2018). Alleviation of Psychological Distress and the Improvement of Quality of Life in Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis: Adaptation of a Short-Term Psychotherapeutic Intervention. *Frontiers in Neurology*, 9, 231. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=mdc&AN=29713302&amp>.
75. Hughes, R.A., Sinha, A., Higginson, I., Down, K., & Leigh, P.N. (2005). Living with motor neurone disease: Lives, experiences of services and suggestions for change. *Health & Social Care in the Community*, 13(1), 64–74.
76. Oliverdavid, J., & Turner, M.R. (2010). Some difficult decisions in ALS / MND. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 11(4), 339–343.
77. Warriar, M.G., Sadasivan, A., Polavarapu, K., Kumar, V.P., Mahajan, N.P., Reddy, C.P.C., et al. (2020). Lived Experience of Spouses of Persons with Motor Neuron Disease: Preliminary Findings through Interpretative Phenomenological Analysis. *Indian Journal of Palliative Care*, 26(1), 60–5. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=mdc&AN=32132786&amp>.
78. Hamama-Raz, Y., Norden, Y., & Buchbinder, E. (2021). The double sides of hope: The meaning of hope among amyotrophic lateral sclerosis (ALS) patients. *Death Studies*, 45(3), 238–247. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=ccm&AN=149070682&amp>.
79. Ozanne, A.O., Graneheim, U.H., & Strang, S. (2015). Struggling to find meaning in life among spouses of people with ALS. *Palliative and Supportive Care*, 13(4):909–916. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=mdc&AN=24991842&amp>.
80. Cipolletta, S., & Amicucci, L. (2015). The family experience of living with a person with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study. *International Journal of Psychology*, 50(4), 288–294. Available from: <http://10.0.3.234/ijop.12085>.
81. Akiyama, M.O., Kayama, M., Takamura, S., Kawano, Y., Ohbu, S., & Fukuhara, S. (2006). A study of the burden of caring for patients with amyotrophic lateral sclerosis (MND) in Japan. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 2(1), 38–43. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=ccm&AN=106428295&amp>.
82. Costa, L.P.D.S., Comassetto, I., Santos, R.M. Dos, Santos, A.A.P. Dos, Malta, G.O. de A., & Alves, K. de M.C. (2021). Existential transformations in the process of facing amyotrophic lateral sclerosis by the family caregiver. *Revista Gaúcha de*

- Enfermagem*,42,e20200307. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=mdc&AN=34287606&amp;>.
83. O'Brien, M.R., & Clark, D. (2015). Spirituality and/or religious faith: A means for coping with the effects of amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease? *Palliative and Supportive Care*,13(6),1603–1614. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=ccm&AN=111152355&amp;>.
  84. Gonçalves, S., Gonçalves, J., & Marques, C. (2021). *Manual de Investigação Qualitativa*,297.
  85. Pfeiffer, M.E. (1975). Short Portable Mental Status Questionnaire for the" Assessment of Organic Brain Deficit in Elderly Patients. *Journal of the American Geriatrics Society*, 23(10), 433–441.
  86. Ellershaw, J.E., Peat, S.J., & Boys, L.C. (1995). Assessing the effectiveness of a hospital palliative care team. *Palliative Medicine*, 9(2),145–152.
  87. Gordon, P.H., Miller, R.G., & Moore, D.H. (2004). ALSFRS-R. *Amyotrophic Lateral Sclerosis Other Motor Neuron Disorders*,5(SUPPL. 1),90–93.
  88. Cedarbaum, J.M., Stambler, N., Malta, E., Fuller, C., Hilt, D., Thurmond, B., et al. (1999). The ALSFRS-R: a revised ALS functional rating scale that incorporates assessments of respiratory function. *Journal of Neurology Sciences*,169(1–2),13–21.
  89. Mandrioli, J., Biguzzi, S., Guidi, C., Sette, E., Terlizzi, E., Ravasio, A., et al. (2015). Heterogeneity in ALSFRS-R decline and survival: a population-based study in Italy. *Neurological Sciences*,36(12),2243–2252. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10072-015-2343-6>.
  90. Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Edições 70. Lisboa, Portugal. Available from: [http://books.google.com/books?id=AFpxPgAACAAJ%5Cnhttp://cliente.argo.com.br/~mgos/analise\\_de\\_conteudo\\_moraes.html#ftn1](http://books.google.com/books?id=AFpxPgAACAAJ%5Cnhttp://cliente.argo.com.br/~mgos/analise_de_conteudo_moraes.html#ftn1).
  91. Hui, D., de la Cruz, M., Thorney, S., Parsons, H.A., Delgado-Guay, M., & Bruera, E. (2011). The frequency and correlates of spiritual distress among patients with advanced cancer admitted to an acute palliative care unit. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 28(4), 264–720.
  92. Chochinov, H.M., Hassard, T., McClement, S., Hack, T., Kristjanson, L.J., Harlos, M., et al. (2009).The landscape of distress in the terminally ill. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(5),641–649.
  93. Aoun, S.M., Breen, L.J., Howting, D., Edis, R., Oliver, D., Henderson, R., et al. (2016). Receiving the news of a diagnosis of motor neuron disease: What does it take to make it better? *Amyotrophic Lateral Sclerosis Frontotemporal Degeneration*,17(3–4),168–178.
  94. Aoun, S.M., Breen, L.J., Oliver, D., Henderson, R.D., Edis, R., O'Connor, M., et al. (2017). Family carers' experiences of receiving the news of a diagnosis of Motor Neurone Disease: A national survey. *Journal of the Neurological Sciences*,372,144–151. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jns.2016.11.043>.
  95. Aoun, S.M., Breen, L.J., Edis, R., Henderson, R.D., Oliver, D., Harris, R., et al. (2016). Breaking the news of a diagnosis of motor neurone disease: A national survey of neurologists' perspectives. *Journal of the Neurological Sciences*,367,368–374. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jns.2016.06.033>.
  96. Krikorian A, Limonero JT. An integrated view of suffering in palliative care. *J Palliat*

- Care. 2012;28(1):41–9.
97. Yuan, M.M., Peng, X., Zeng, T.Y., Wu, M.L.Y., Chen, Y., Zhang, K., et al. The illness experience for people with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*,30(9–10),1455–1463.
  98. Sethi, A., Everett, E., Mehta, A., Besbris, J., Burke, C., Pedowitz, E., et al. (2022). The Role of Specialty Palliative Care for Amyotrophic Lateral Sclerosis. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*,39(7),865–873.
  99. Oechsle, K. (2019). Current Advances in Palliative & Hospice Care: Problems and Needs of Relatives and Family Caregivers During Palliative and Hospice Care—An Overview of Current Literature. *Current Advances in Palliative & Hospice Care*, 7, Medical Sciences.
  100. Caron, J., & Light, J. (2015). “My World Has Expanded Even Though I’m Stuck at Home”: Experiences of Individuals With Amyotrophic Lateral Sclerosis Who Use Augmentative and Alternative Communication and Social Media. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*,24(2),1–14.
  101. Ng, L., Khan, F., & Young, C.A. (2014). Symptomatic treatments for amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease. *Cochrane Database of Systematic Review*,2015(6).
  102. Guo, Q., & Jacelon, C.S. (2014). Integrative review of dignity in end-of-life care. *Palliative Medicine*,28(7),931–940.
  103. World Health Organization, & World Bank. (2011). *World Report on Disability*. Geneva: World Health Organization. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44575>
  104. Traynor, B.J., Alexander, M., Corr, B., Frost, E., & Hardiman, O. (2003). Effect of a multidisciplinary amyotrophic lateral sclerosis (ALS) clinic on ALS survival: A population based study, 1996-2000. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*,74(9),1258–1261.
  105. Van Den Berg, J.P., Kalmijn, S., Lindeman, E., Veldink, J.H., De Visser, M., Van Der Graaff, M.M., et al. (2005). Multidisciplinary ALS care improves quality of life in patients with ALS. *Neurology*,65(8),1264–1267.
  106. Gouveia, H. P., Nave, A. P., Teixeira, A., Clérigo, C., Rua, C., Jacinto, F, et al. (2015). *Relatório Final Bases para um Projeto-Piloto de Vida Independente - Auscultação da Comunidade de Pessoas com Deficiência*. Lisboa.
  107. Kolankiewicz, A. C. B., Souza, M. M. de, Magnago, T. S. B. de S., & Domenico, E. B. L. D. E. (2014). Social support perceived by cancer patients and its relation with social and demographic characteristics. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 35.
  108. Pagnini, F., Rossi, G., Lunetta, C., Banfi, P., & Corbo, M. (2010). Clinical psychology and amyotrophic lateral sclerosis. *Frontiers in Psychology*, 1, 33.
  109. Vázquez Medrano, C. R., Aho-Özhan, H. E. A., Weiland, U., Uttner, I., Ludolph, A. C., & Lulé, D. (2020). Disease progression but not physical state per se determines mental wellbeing in ALS. *Journal of Neurology*, 267(12), 3593–3601.
  110. Joyce, N. C., & Chatto, C. (2017). Functioning When Mobility Is Affected by ALS. *ALS Association*, 22–23.
  111. Sagha Zadeh, R., Eshelman, P., Setla, J., Kennedy, L., Hon, E., & Basara, A. (2018). Environmental Design for End-of-Life Care: An Integrative Review on Improving the Quality of Life and Managing Symptoms for Patients in Institutional Settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(3), 1018–1034.

112. Arnold, R. M., & Liao, S. (2006). Palliative Care Reviews. *Journal of Palliative Medicine*, 9(3).
113. Leandro, G.S., DouradoJúnior, M.E.T., Santana,G.C., & Dantas, L.S.X. (2021).Coping strategies among amyotrophic lateral sclerosis (ALS) patients: an integrative review. *Journal of Neurology*,269(2),693–702. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00415-021-10472-2>.
114. Del Aguila, M.A., Longstreth, W.T., McGuire, V., Koepsell, T.D., Van Belle, G. (2003) Prognosis in amyotrophic lateral sclerosis: A population-based study. *Neurology*.60(5),813–819.
115. Sommers-Spijkerman, M., Kavanaugh, M. S., Kruitwagen-Van Reenen, E., Zwarts-Engelbert, A., Visser-Meily, J. M. A., & Beelen, A. (2023). Stigma experienced by ALS/PMA patients and their caregivers: a mixed-methods study. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 24(3–4), 327–338. doi: <https://doi.org/10.1080/21678421.2022.2161911>
116. Ozanne, A.O., Graneheim, U.H., & Strang, S. (2013). Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of Clinical Nursing*,22(15–16),2141–2149. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=mdc&AN=23387287&am>
117. Pagnini, F., Di Credico, C., Gatto, R., Fabiani, V., Rossi, G., Lunetta, C., et al. (2014). Meditation training for people with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers. *Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 20(4), 272–275.
118. McManus, D. E. (2017). Reiki is better than placebo and has broad potential as a complementary health therapy. *Journal of Evidence-Based Complementary & Alternative Medicine*, 22(4), 1051–1057.
119. Budych, K., Helms, T. M., & Schultz, C. (2012). How do patients with rare diseases experience the medical encounter? Exploring role behavior and its impact on patient–physician interaction. *Health Policy (New York)*, 105(2), 154–164.Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0168851012000644>

# Apêndices

## Apêndice I – Questionário Sociodemográfico

### Questionário Sociodemográfico

Número do participante: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Sexo: ( ) Feminino ( ) Masculino

Habilitações literárias: \_\_\_\_\_

Tempo de diagnóstico da doença: \_\_\_\_\_

Meio de comunicação utilizado: \_\_\_\_\_

Duração do seguimento na Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica-APELA: \_\_\_\_\_

Grau de parentesco do cuidador informal: \_\_\_\_\_

Tem/não tem assistente pessoal: \_\_\_\_\_

## **Informação ao Participante**

No âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos pela Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, eu, Margarida Isabel Azevedo Teixeira encontro-me a desenvolver, sobre a orientação da Prof.<sup>a</sup> Doutora Francisca Rego e a coorientação do Dr. Filipe Gonçalves, o projeto de investigação intitulado “A Dimensão Espiritual das Pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica: Um Estudo Misto sobre Vivências, Correlações, Necessidades e Recursos Espirituais”.

O objetivo do presente projeto é estudar a dimensão espiritual das pessoas com ELA em diferentes fases de evolução da doença.

A participação nesta investigação é totalmente voluntária nem apresenta qualquer ação modeladora sobre a trajetória da doença, não tendo nenhum impacto negativo para as pessoas com ELA. Pode desistir a qualquer momento, sem qualquer obrigação ou prejuízo.

A presente folha ser-lhe-á entregue, para que possa ficar com ela. Deve lê-la com atenção, podendo colocar questões. Caso aceite participar no estudo deve assinar a folha do consentimento informado, livre e esclarecido por escrito ou de forma digital (permitindo a autorização via sistemas de acesso à comunicação aumentativos, possibilitando acesso/assinatura independentemente da sua capacidade funcional) que será também assinada pelo investigador.

Na aplicação do protocolo, irá responder a um questionário sociodemográfico (com o objetivo de reunir informação de caracterização: idade, sexo, grau de parentesco do cuidador informal, existência de assistente pessoal, ano do diagnóstico da doença e duração do seguimento na APELA), à Escala de Avaliação Funcional da Esclerose Lateral Amiotrófica - Revista (ALSFRS-R), visto que é a medida standard usada na grande maioria dos estudos para caracterizar a capacidade funcional da pessoa com ELA. Em seguida irá ser feita uma entrevista com base no Questionário do Grupo Espiritualidade SECPAL (GES), que avalia os recursos e as necessidades espirituais. Esta entrevista será sujeita a vídeo-áudio gravação para que mais tarde se possa transcrever e trabalhar os dados. Todo o procedimento será feito numa sessão que irá durar cerca de 30 a 50 minutos.

A investigadora assinará uma declaração em como não existe conflito de interesses neste estudo. Os dados serão codificados impedindo a identificação da pessoa. A informação recolhida será, posteriormente, trabalhada, apenas do ponto de vista estatístico e no âmbito

deste estudo académico. Os dados serão guardados durante o período de um ano, sendo destruídos após o mesmo. Os resultados deste estudo poderão ser publicados em revistas científicas para a sua disseminação.

Para qualquer questão ou se quiser tomar conhecimento dos resultados globais do estudo, deverá contactar a investigadora através do endereço de correio eletrónico: [margarida.iateixeira@gmail.com](mailto:margarida.iateixeira@gmail.com)

**CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO**

***Considerando a “Declaração de Helsínquia”, da Associação Médica Mundial***

*(Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996; Edimburgo 2000)*

***“A Dimensão Espiritual das Pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica: Um Estudo Misto sobre Vivências, Correlações, Necessidades e Recursos Espirituais”.***

**Eu, abaixo-assinado (nome completo da Pessoa com ELA)**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

declaro não estar a participar em nenhum outro projeto de investigação neste momento. Recebi o texto de Informação ao Participante relativo ao procedimento que concordei em efetuar. Compreendi a explicação que me foi fornecida pelo investigador que assina este documento. Foi-me ainda dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, bem como pedir a imediata eliminação de todos os meus dados recolhidos no âmbito do estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que me é prestada.

Por isso, consinto de forma livre e esclarecida que me seja aplicado o método, o tratamento ou o inquérito proposto pelo investigador.

**Assinatura do participante:**

\_\_\_\_\_ Data: \_\_/\_\_/\_\_

**Nome e Assinatura da Investigadora responsável:**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Data: \_\_/\_\_/\_\_

**Anulação do Consentimento Informado**

Declaro que recebi a Informação ao Participante relativo ao estudo / projeto de investigação em questão, que me foi proposto pelo investigador que assina este documento e **pretendo anular** o consentimento dado na data \_\_/\_\_/\_\_.

**Assinatura do participante:** \_\_\_\_\_

Data: \_\_/\_\_/\_\_

**Assinatura da Investigadora responsável:**

\_\_\_\_\_ Data: \_\_/\_\_/\_\_

Exma. Sr.  
Presidente da Associação Portuguesa de Esclerose  
Lateral Amiotrófica  
Dr. Pedro Ramos

**Assunto:** Pedido de autorização para realização de projeto de investigação

**Nome do Investigador:** Margarida Isabel Azevedo Teixeira

**Título do Estudo / Projeto de Investigação:** A Dimensão Espiritual das Pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica: Um Estudo Misto Sobre Necessidades e Recursos Espirituais

Pretendendo realizar no ano letivo 2022/2023 no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, o projeto de investigação em epígrafe, solicito a V. Ex.ª, na qualidade de Investigador, autorização para a sua realização.

Para o efeito, anexa toda a documentação aplicável referida no dossier da Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, respeitante a projetos de investigação, à qual endereçou pedido de apreciação e parecer.

Com os melhores cumprimentos,

Porto, 9 / 11 / 2022

  
Investigador

Eu, Pedro Ramos Presidente da Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica autorizo a realização do projeto em epígrafe.

Porto, 9 / 11 / 2022

  
Assinatura

**Apêndice III – Autorização da Direção da Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica**

**Apêndice IV – Frequência absoluta e percentagem de respostas nas afirmações do  
Questionário GES**

| n (%) em linha                   |                                                                                     |                 |                  |                     |                  |
|----------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|-----------------|------------------|---------------------|------------------|
| <b>Dimensões<br/>Espirituais</b> | <b>Afirmações</b>                                                                   | <b>Nada (1)</b> | <b>Pouco (2)</b> | <b>Bastante (3)</b> | <b>Muito (4)</b> |
| <b>Intrapessoal</b>              | 1. Olhando para a minha vida, sinto-me satisfeito com o que vivi e comigo mesmo.    | 1 (5,6%)        | 2 (11,1%)        | 7 (38,9%)           | 8 (44,4%)        |
|                                  | 2. Fiz, na minha vida, o que senti que tinha de fazer.                              | 2 (11,1%)       | 1 (5,6%)         | 5 (27,8%)           | 10 (55,6%)       |
|                                  | 3. Encontro sentido para a minha vida.                                              | 2 (11,1%)       | -                | 4 (22,2%)           | 12 (66,7%)       |
| <b>Interpessoal</b>              | 4. Sinto-me querido(a) pelas pessoas que me são significativas.                     | -               | -                | 1 (5,6%)            | 17 (94,4%)       |
|                                  | 5. Sinto-me em paz e reconciliado com os outros.                                    | 1 (5,6%)        | 3 (16,7%)        | 1 (5,6%)            | 13 (72,2%)       |
|                                  | 6. Creio que pude dar algo valioso à vida dos outros.                               | 1 (5,6%)        | -                | 7 (38,9%)           | 10 (55,6%)       |
| <b>Transpessoal</b>              | 7. Apesar da minha doença, ainda tenho esperança de que aconteçam coisas positivas. | 2 (11,1%)       | 2 (11,1%)        | 4 (22,2%)           | 10 (55,6%)       |
|                                  | 8. Sinto-me ligado a um ser/ algo superior (à natureza, a Deus,...).                | 8 (44,4%)       | 2 (11,1%)        | 1 (5,6%)            | 7 (38,9%)        |

**Apêndice V – Reflexões dos participantes nas afirmações do *Questionário GES* acerca das necessidades e recursos espirituais**

| Afirmações Questionário GES - <b>Dimensão Espiritual Intrapessoal</b>                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                                                      |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1. Olhando para a minha vida, sinto-me satisfeito com o que vivi e comigo mesmo.</b>                                                                                                                                                         | <b>2. Fiz, na minha vida, o que senti que tinha de fazer.</b>                                                                                                                                                                                                                                   | <b>3. Encontro sentido para a minha vida.</b>                                                                                                                                                        |
| “Hoje arrependo-me de não ter gozado a vida como devia, só pensava em trabalho. Mais agora do que antigamente o objetivo é trabalhar o máximo possível em novo, até aos 45, e gozar a vida depois. Atualmente cada vez mais se pensa assim.” E1 | “No momento era o que eu sentia que tinha de fazer agora sinto que deveria ter feito tudo diferente.” E1                                                                                                                                                                                        | “Neste momento não. Cheguei ao ponto, de pedir a eutanásia ao psiquiatra. Ele ainda não se pronunciou, quer reunir a família.” E2                                                                    |
| “Tive uma vida cheia, trabalho, família, viagens, pessoas” E4                                                                                                                                                                                   | “Sim em cada momento o que sentia fazia o que fazia sentia” E6                                                                                                                                                                                                                                  | “Na vida até a ELA sim. Depois disso, acho-me um peso ou poderei cada vez mais ser um peso para quem me rodeia. Com o diagnóstico entra-se num túnel mais ou menos longo que sabemos como acaba.” E4 |
| “O que eu vivi foi muito bom!” E5                                                                                                                                                                                                               | “Fui útil à sociedade.” E7                                                                                                                                                                                                                                                                      | “Encontro, desde que a minha filha nasceu e desde que encontrei o pai dela que foi o grande amor da minha vida.” E5                                                                                  |
| “Falhei para com a família. Eu coloquei sempre o trabalho à frente de tudo. E acho que isso foi um erro que hoje reconheço que nunca deveria ter cometido. É esta a razão por não ser um 4 porque há mesmo uma insatisfação em mim.” E6         | “Nem tudo, houve coisas que eu gostava mais de ter feito e não fiz, por exemplo, viver mais o tempo com a minha filha. Neste momento, está-se a passar o que eu passei. O meu pai e a minha mãe. Eu dediquei-me mais à minha mãe, o pai, era um pai que gostava de nós, mas era um pai ausente, | “Se eu pudesse durar outros tantos... Mas durar mais 15 anos para ver a minha neta a trabalhar e a ter filhos, seria a melhor coisa que me poderia acontecer, isso era uma bênção de Deus.” E7       |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | <p>cumpria as obrigações básicas, afetos, que eu me recorde não eram muitos. Entretanto a minha mãe faleceu e ele ficou sozinho e eu comecei a estar mais com ele, a partir daí é que eu senti o me pai. O meu pai tinha uma vida boémia...</p> <p>Agora está a acontecer o mesmo comigo e com a minha filha, estou a sentir mais afeto. Ela inconsta a cabeça ao meu ombro... é difícil, mas é bom, muito..."</p> <p>E8</p> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <p>"Houve coisas que me faltaram, objetivos que não consegui, às vezes uma questão de oportunidade, mas houve situações em que não pude dar esse passo. No primeiro trabalho que tive houve a oportunidade de ir para vendedor e não fui por causa da minha filha que andava sempre doente, todas as semanas no médico. Até que ela estabilizou e surgiu aqui no porto outra oportunidade e eu agarrei. Perdi tempo, mas consegui no fim, o objetivo.</p> <p>A minha vida, eu estou contente, exceto coisas que aconteceram... divórcios, mas a vida continua." E8</p> | <p>"Eu ia para as feiras com o meu marido e ele chegou a propor-me deixar de ser professora e trabalhar na fábrica, mas eu não quis." E9</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                 | <p>"Agora, com sinceridade, o sentido é como nós dizemos, um dia de cada vez. Eu quero cá estar uns anos, quantos mais melhor." E8</p>                                                                                                                                                                            |
| <p>"Com o que vivi, eu gostei muito da minha vida, gostei muito de ser professora. Ultimamente, com esta falta de autonomia, eu acho que para mim a vida não faz assim tanto sentido." E9</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | <p>"Ainda havia mais para fazer, mas agora já não se consegue" E10</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | <p>"Eu acho que dadas as minhas limitações para mim esta vida já não faz sentido porque não consigo fazer nada. Tenho fome têm de me dar de comer, preciso de ir à casa de banho têm de me levar, quero ir dormir têm de me deitar, portanto eu preciso de ajuda para tudo e isto para mim já não é vida." E9</p> |
| <p>"Foi uma vida curta, mas sim" E14</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | <p>"Faltou-me fazer muita coisa" E15</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | <p>"Encontro-o nos netos" E10</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <p>"Sinto que aproveitei muito, mas vivi muito pouco tempo e nunca atingi coisas que desejava como ter filhos." E15</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | <p>"Sim, sem dúvida, sempre, e isso atualmente dá-me tranquilidade, não tenho coisas incompletas que a pessoa diz que ainda queria fazer, claro que ainda há coisas que com 53 anos ainda queria fazer, mas fiz tudo aquilo e mais alguma coisa do que eu</p>                                                                                                                                                                | <p>"Não há justificação para o que tenho face à vida que tive, não me faz sentido nenhum. Mas à parte da doença encontro muito sentido para a minha vida, sem dúvida, quero viver! Portanto 4 (eu estava a levar para a doença, o porquê de ter aparecido)." E10</p>                                              |

|                                                                                                     |                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                     | poderia ter feito com esta idade, portanto estou muito satisfeita.” E16                                                                                                 | E12                                                                                                                                                                                                |
| “O foco foi errado. O sucesso profissional é importante, mas não essencial, há que dosear mais” E17 | “Sempre fiquei de bem com a minha consciência. Na dúvida penso sempre que tomei a melhor decisão com a informação que tinha na altura e não com a que tenho agora.” E17 |                                                                                                                                                                                                    |
|                                                                                                     |                                                                                                                                                                         | “Se for para continuar a viver não.” E15                                                                                                                                                           |
| _____                                                                                               | _____                                                                                                                                                                   | “O cresci e multiplicaí-vos foi cumprido. Acho que a minha passagem pela vida valeu a pena só por isso. Gosto também de pensar que trouxe felicidade a alguém, mas não posso se eu a dizê-lo.” E17 |
| _____                                                                                               | _____                                                                                                                                                                   | “Eu acho que sim, enquanto Deus me der saúde, tenho força de viver, quero viver!” E18                                                                                                              |

**Afirmações Questionário GES - Dimensão Espiritual Interpessoal**

| <b>4. Sinto-me querido(a) pelas pessoas que me são significativas.</b>                                                                                                                                                                                            | <b>5. Sinto-me em paz e reconciliado com os outros.</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | <b>6. Creio que pude dar algo valioso à vida dos outros.</b>                                      |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|
| “Até o meu genro. E tenho amigas minhas que também, são todas minhas amigas há mais de 20 anos” E5                                                                                                                                                                | “Em relação a isso ainda sou muito revoltado. Esperava mais das pessoas.” E1                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | “Nisso sinto-me em paz, sempre ajudei no que podia.” E1                                           |
| “Sim, nem duvido sequer, porque sei que é de coração. Sei que as pessoas que eu valorizo e que estão na minha, que Deus as pôs no meu caminho são aquelas pessoas que eu merecia ter e que acho que tenho e só posso agradecer a Deus todos os dias por isso.” E7 | “Depende, há uma parte que não. Não é por mim, é por eles. É muito mau. Eu tenho um neto que só vi duas vezes e não fazem o favor de mo trazer para o ver, nem fotografias, nem nada. Eu tenho uma amiga minha que tem uma filha que teve um bebé ao mesmo tempo, eu tenho mais fotos do bebé dela do que do meu neto, nem da minha neta Inês. Ela já podia dizer “eu quero ir ver a minha avó”, mas nada.” E5                                                                                                                                                                                          | “Agora não, já dei, agora não. Eu não saio de casa, não falo com ninguém, o que é que eu dou?” E2 |
| _____                                                                                                                                                                                                                                                             | “Há coisas a corrigir. Não acredito na perfeição.” E6                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | “Por estar limitado funcionalmente há coisa que não consigo fazer.” E4                            |
| _____                                                                                                                                                                                                                                                             | “Sim, claro também peço, porque todos nós somos pecadores e às vezes não é intenção, mas às vezes dizemos coisas que os outros não gostariam de ouvir, mas a intenção não é ferir ninguém, às vezes são coisas que nos saem que a gente diz antes de pensar nelas primeiro. Por vezes até me machuco a mim própria porque sei que não devia ter dito, depois se me puser a meditar penso, “mas porque é que eu disse?” mas também sei pedir desculpa, chegar ao pé da pessoa “porque é que eu disse não devia ter dito. Desculpe, mas não foi para ofender nem foi por mal, saiu, saiu sem querer.”” E7 | “Acho que sim. Acho que eu passei bons valores às minhas filhas. Uma aproveitou, a outra não.” E5 |
|                                                                                                                                                                                                                                                                   | “Nunca fui de conflitos, por isso sinto-me sempre em                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | “Sim, plenamente. Eu mesmo na atividade atual que                                                 |

|       |                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|-------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| _____ | paz.” E8                                                                                                         | exerço tenho especial atenção aos outros. Como é que eles vivem, como estão e procuro ajudá-los. Isso é importante para mim. Mas não é importante há muito tempo. Antes o objetivo era ali e eu traçava o caminho e não havia efeitos colaterais, não via os que estavam por baixo, só tentava era chegar ao cume. Agora, passada essa fase, hoje tenho isso em pleno.” E6                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| _____ | “Eu não sei, mas sinto que devia dar umas dicas à minha irmã, mas não quero magoá-la e por isso não o faço.” E13 | “Não dei tanto como gostaria, mas dei, não dei em bens materiais, mas dei a palavra amiga e estar sempre disponível para quando os outros precisam de mim, isso sei que o fiz.<br>Eu ia todos os dias a casa de uma senhora que tinha cancro dar-lhe banho. Quando eu tocava à campainha os filhos diziam assim para o pai “é a senhora boa”. Ainda hoje sou amiga dos filhos. Gostava de ter feito mais, não tive tempo, não tive oportunidade, estava limitada a não poder fazer por causa dos acontecimentos da vida. Posso morrer tranquila porque sei que fiz o que podia, isso não me preocupa. Ainda hoje ajudo e não é porque quero receber algo em troca é porque, primeiro acho que vim para cá com uma missão que vou ter de cumprir até ao fim e depois por causa da amizade.” E7 |
| _____ | “Com a famílias e os meus amigos todos.” E18                                                                     | “Acho que sim, especialmente às filhas, aos netos e aos alunos.” E9                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| _____ | _____                                                                                                            | “Acho que se eu não existisse o mundo girava na mesma, mas sim acho que ajudei.” E14                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| _____ | _____                                                                                                            | “Sim é isso que tento fazer todos os dias.” E16                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |

Afirmações Questionário GES - **Dimensão Espiritual Transpessoal**

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>7. Apesar da minha doença, ainda tenho esperança de que aconteçam coisas positivas.</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | <b>8. Sinto-me ligado a um ser/ algo superior (à natureza, a Deus,...).</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| “Não, o que é que vou pensar em coisas positivas, a propósito de quê?” E2                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | “Como é que eu hei-de dizer isto. Antes da doença acreditava que havia alguma coisa acima de nós. Agora sinceramente, não. Era mais crente antes, agora, foi o que eu disse há pouco, acho que cada vez me torno mais prático e racional. Agora as coisas têm de me fazer sentido, a doença não faz.” E1                                                                                                                                                                                                                |
| “A única que eu vejo de positivo era ver a minha neta crescer. É o que me faz viver, agora. Ela e a mãe é aquilo que me faz viver.” E5                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | “Zanguei-me com Deus, desde que isto me aconteceu.<br>Era muito católica... Porque eu acho que foi por causa do nosso padre da paróquia que eu fiquei com esta doença. Eu era a presidente de uma associação que pertencia à igreja e ele acusou-me de coisas que eu não fiz. Fiquei muito sentida. Eu na altura sentia a necessidade de um apoio profissional e não o tive. Entrei numa depressão e surgiu a doença. Não consigo perdoar-lhe... Se era para a igreja que eu trabalhava, acho que não merecia isto.” E2 |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | “Sinto-me ligado ao universo e à natureza. Muitas vezes tenho sonhos em que estou a voar sobre paisagens lindas, que nunca vi ou que faço travessias de pessoas de uma margem do rio para outra a voar.” E3                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| “Relativamente à doença não espero nada, pelo menos para os meus tempos. Mas apesar da doença crio outros valores que eu não dava atenção. Quanto ao ter cura, ou não isso é coisa que está afastada. Apesar disso tenho, tenho na concretização do projeto da fábrica, não só pelas famílias que estão dependentes como pelos meus próprios filhos. Isso é um ponto que acho que vou conseguir atingir e vou ultrapassá-lo para o bem de todos. Penso que ainda não serei afastado da minha atividade profissional, porque está intimamente ligada à minha vontade de viver. Eu se não tiver algo que me ocupe para mim não interessa andar por aqui” E6 | “Sinto-me ligado aos meus antepassados mais próximos.” E4                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <p>Sim, em algumas coisas sim, na doença não, não é? Gostaria e todos os dias digo “Meu Deus ilumina aqueles cientistas”. Para mim não vai ser, mas para os que vão ficar e para tantos jovens que se calhar ainda vão passar pelo mesmo, aí isso tenho fé e peço com muita fé mas gostaria que Deus fizesse esse milagre. Ninguém merece passar por isto...</p> <p>Ainda no outro dia disse à minha neta, bem, não te vou ver no fim do curso, mas gosta de te ver na faculdade, que sempre foi um sonho dela, e acho que isso ainda vou ver, por isso, é mais um sonho que vou realizar.” E7</p> | <p>“Depende, há dias que sim, há dias que não. Não sei, isso é muito subjetivo. Nem todos os dias são iguais e eu acordo um dia mais em baixo e acordo noutro mais bem-disposta. Acredito que quando morremos não há conexão lá para cima, mas sinto-me conectada a Deus, que não existe mas Deus é que nos dá força, essa crença que nós temos. Eu podia dizer, uma flor é que me dá força eu nunca conheço a flor e não conheço Deus. Eu sou católica, não sou praticante, a minha filha ainda não batizou a Mariana, mas vai batizar, para o mês que vem. E ela vai fazer isso por mim, porque eu sempre disse que gostava de ver a minha neta batizada. Nós temos de acreditar em alguma coisa agora fisicamente não acredito.” E5</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <p>“Acho que pelo que tenho visto há sempre uma evolução para a negativa. Agora para a Páscoa já comprei ovos da Páscoa para dar à família toda. Portanto tenho esperança pontualmente.” E9</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | <p>“Sim, um ser universal a quem me dirijo e que eu sinto que me ouve e me ajuda a ultrapassar os momentos mais difíceis.” E6</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <p>“Há coisas positivas todos os dias.” E11</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | <p>“Sim, nada me tira a fé que eu tenho. Se calhar devia ser mais e eu gostaria que fosse mais, mas tenho fé que alguma coisa que me tem acontecido de bom é porque eu tenho fé. Gostaria de um dia experimentar a religião espírita, gostava de passar lá um dia para conseguir ver qual tem mais a ver comigo a católica ou a espírita.</p> <p>Eu já fui aos Caminheiros de Deus e adorei, acho que eles vivem de uma maneira diferente da nossa. Os padres são muito pecadores. A nossa religião também parou não mudou nada. Porque é que a vida dos padres não mudou, ficou parada, não mudou nada? Se o mundo mudou... Mas isto de maneira nenhuma abala a minha fé, os padres são os padres, são pecadores como eu e Deus é Deus, por isso, eu tenho de amar Deus da mesma maneira, como um filho ama um pai ou como a mãe ama um filho, não tem nada a ver uma coisa com a outra. O que me magoa é eles não serem verdadeiros porque se eles têm mulheres porque é que eles às outras pessoas mentiam? Mais valia calarem-se do que estarem a pecar ainda mais. Eu acho que eles são os maiores pecadores.</p> <p>É primeira pessoa a quem eu chamo quando estou triste ou muito zangada</p> |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | até com o meu marido digo “Ó meu Deus dai-me uma ajudinha a levar a minha cruz, ela é pesada, mas eu com a tua ajuda chego lá”, por isso, só isto já me conforta o coração e a alma.” E7                                                                                                               |
| “Positivas sim, não tenho a esperança que me vá curar, mas positivas sim. O meu dia a dia é positivo...” E14                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | “Agora mais.” E8                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| “Comigo não.” E15                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | “Tenho muitas dúvidas porque eu fui batizada, fui crismada, fiz catequese. A catequese não era dada como é agora, era muito rígida e eu tive sempre muitas dúvidas com a virgem Maria como é que aquela virgem teve um filho, por exemplo, coisas assim.” E9                                           |
| “Completamente. A doença e o diagnóstico, não sei, ou seja, ainda penso, apesar de saber que há uma probabilidade muito ínfima, mas pode haver alguma coisa para mim depois disto. Por outro lado, ainda que não haja, enquanto eu estiver cá a maneira como eu estou faz toda a diferença na vida dos outros e como eles vão lidar quando eu não estiver cá, pode ser uma ajuda para as pessoas agora e para o que vier depois, faz toda a diferença. A forma como eu lido com a dificuldade ajuda as pessoas porque também as pessoas veem que eu sou capaz de lidar com as dificuldades e que não vou abaixo e também não se vão abaixo. Isto é tudo uma coisa que se autoalimenta, mas que faz muita diferença porque se a pessoa estiver num ambiente deprimente e triste... Isto já é horrível por sim... Não é preciso alimentar mais isso. Vou tentar fazer isto até ao fim.” E16 | “Nunca me senti, nunca tive necessidade.” E11                                                                                                                                                                                                                                                          |
| “Claro que sim. Senão já tinha cortado os pulsos, se pudesse, claro.” E17                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | “Eu acho que sinto porque eu tive na vida possibilidade de, num centro espírita experienciar algumas coisas e acho que há alguma coisa para além da morte, acredito completamente. Isso dá-me conforto no sentido de que se tiver no além, se puder ainda venho ajudar os meus, os meus e não só.” E12 |
| “Eu acho que sim. Deus vai-me ajudar.” E18                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | “Não nada, acho que vivemos num sistema complexo só isso com muitos fatores e nós só percebemos uma pequena parte. Fiz a catequese, mas nunca me fez muito sentido sempre fui mais virada para a ciência e eu considero-me completamente atea.” E14                                                    |
| _____                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | “Fiz a 2ª comunhão na religião católica. No início da doença tentei encontrar algum sentido nisso, mas não encontrei, só me fez afastar ainda mais. Não acredito em nada.” E15                                                                                                                         |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | “Não.... Acho que quando penso, se me perguntarem se acredito em alguma                                                                                                                                                                                                                                |

---

coisa? Acredito, acredito em mim e na minha capacidade, acho que é isso que me pode ajudar, não é um ser superior, se eu não me ajudar a mim própria e ficar à espera isso não me traz tranquilidade. Eu sei que há pessoas que sim, que é disso que precisam para enfrentar as dificuldades, mas se eu pensar para mim “será que eu sou capaz de enfrentar esta dificuldade, eu Marina estou à altura dos acontecimentos?” Se eu conseguir acreditar que sim já não preciso de acreditar em algo que vai resolver a minha vida. Sou mais mundana, sou engenheira mecânica, eu olho para as coisas como tendo de ter soluções do nosso mundo. Se eu tiver a solução exequível que passa por aquilo que eu conheço é muito mais provável que ela funcione do que eu ficar à espera da intervenção divina. Claro eu há coisas que parece que acontecem por um motivo, às vezes parece que um conjunto de circunstâncias se conjugam de uma forma quase perfeita que quase parece intervenção divina ou às vezes o contrário, o Karma. Mas por outro lado, eu não fiz nada para merecer esta doença, antes pelo contrário. Eu às vezes estou na fisioterapia e há lá umas senhoras que me perguntam se estou melhor, há muito a ideia de que vamos fazer a fisioterapia para ficar melhor, mas neste caso, eu estou sempre a ficar pior, o cérebro também não está preparado para andar a fazer tratamentos e sempre a piorar, por muito que eu faça eu estou sempre a piorar, é complicado continuar... não desistir. Claro que se eu não estivesse a fazer isto podia estar pior, a pessoa só tem de ter esperança, pelo menos eu sei que fiz tudo o que estava ao meu alcance. Fico de consciência tranquila, se a doença está nesta situação é porque é o curso da doença.

É um bocado difícil uma pessoa nesta situação falar com Deus, a não ser que fosse para lhe perguntar “achas que isto faz algum sentido?”. Se eu não acreditava antes não vai ser agora na desgraça que agora falar com Deus... Acho que as pessoas dizem isso porque falar com Deus dá-lhes tranquilidade espiritual. Ma eu não preciso de falar com Deus preciso é de resolver os problemas e saber o que vou fazer e olhar para dentro e sentir que tenho alguma força interna para fazer face às dificuldades, que não me vou abaixo. Quando eu deixar de falar.... Vai ser horrível, eu sou professora...

|       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|-------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|       | A fala... Mas eu tenho de pensar nisso, ou seja, eu pensar nisso vai fazendo com que aqui dentro o cérebro se vá preparando e se o cérebro arranjar uma forma isso dá-me tranquilidade, é mais isso do que conversas com Deus.” E16                                                                                                                                                                                                                                            |
| _____ | “Não. Nunca estive.” E17                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| _____ | “A Deus Nosso Senhor a Nossa senhora do Rosário de Fátima. Fui uma pessoa de ir à missa todos os domingos. Não vou agora porque acho que olham para mim com pena, eu penso para mim que sim. Antes quero ver na televisão, só não tomo o Senhor. Tenho cá a Nossa Senhora na minha casa e também lhe peço muito. É a isso que me agarro, sempre tive muita fé. Deus também sofreu muito por nós todos, por isso nós estamos no mundo e temos de sofrer um bocado cada um.” E18 |

# Anexos

## Anexo I – *Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale – Revised (ALSFRS-R)*

### Escala de Avaliação Funcional da ELA Autoadministrada – Revista

Data: \_\_\_\_\_

A Escala de Avaliação Funcional da ELA-Revista é usada para avaliar mudanças no funcionamento físico, em pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Esta escala é vastamente usada por médicos e profissionais de saúde em ensaios clínicos e em tratamentos de pacientes, na comunidade ELA.

As perguntas que se seguem dizem respeito à maneira como está a proceder em casa. Leia cada item com atenção e baseie as suas respostas no seu comportamento de hoje, em comparação à altura anterior aos sintomas de ELA. Escolha a resposta que melhor se adapta ao seu estado de comportamento de hoje. Coloque um “x” na caixa correspondente à resposta.

Em comparação à altura anterior aos sintomas de ELA:

1. Notou alguma alteração na fala?

- ☐ nenhuma
- ☐ diferença perceptível
- ☐ a fala mudou; é frequentemente pedido para repetir palavras ou frases
- ☐ a fala mudou; precisa, por vezes, de usar métodos de comunicação alternativos (ex.: computador, bloco de notas ou quadros)
- ☐ incapaz de comunicar verbalmente

2. Notou alguma alteração (aumento) na quantidade de saliva na sua boca (independentemente de alguma medicação que tome)?

- ☐ nenhuma
- ☐ ligeira, mas permanente excesso de saliva com ou sem a baba noturna
- ☐ quantidade moderada de saliva excessiva com ou sem a baba mínima diurna
- ☐ quantidade acentuada de saliva excessiva com alguma baba diurna
- ☐ saliva excessiva acentuada com baba acentuada, a qual requer uso recorrente de lenços

Escala de Avaliação Funcional da ELA Autoadministrada – Revista

Data: \_\_\_\_\_

Em comparação à altura anterior aos sintomas de ELA:

3. Houve alterações na sua capacidade de engolir?

- ☐ nenhuma (todos os sólidos e líquidos)
- ☐ algumas alterações em engolir ou episódios casuais de engasgamento (incluindo tosse durante a deglutição)
- ☐ incapaz de ingerir todas as consistências de alimentos e mudei a consistência dos alimentos ingeridos
- ☐ usa um tubo de alimentação como suplemento para o que ingere pela boca.
- ☐ não ingere nada pela boca e recebe todos os nutrientes através da sonda (PEG).

4. Houve alterações na sua caligrafia? Escolha a resposta que melhor descreve a sua caligrafia com a mão dominante (habitual) sem bolsa palmar ou ortótese do membro superior.

- ☐ nenhuma
- ☐ mais lenta e/ou mais desleixada, mas todas as palavras são legíveis
- ☐ nem todas as palavras são legíveis
- ☐ capaz de segurar uma caneta, mas incapaz de escrever
- ☐ incapaz de segurar uma caneta

Escala de Avaliação Funcional da ELA Autoadministrada – Revista

Data: \_\_\_\_\_

5. As seguintes perguntas referem-se à sua capacidade de **cortar alimentos e manusear utensílios** (alimentar-se), em comparação à altura anterior aos sintomas de ELA. Se a maior parte da sua nutrição for feita através de um tubo de alimentação (PEG), passe para a **parte b** desta pergunta. Se a nutrição for feita pela boca, responda à **parte a**.

Em comparação à altura anterior aos sintomas de ELA:

a. Cortar alimentos e manusear utensílios:

- ☐ nenhuma alteração
- ☐ algo lenta e desajeitada (ou diferente de antes), mas sem ajuda ou sem objetos adaptados
- ☐ algumas vezes precisa de ajuda ao cortar alimentos mais difíceis
- ☐ os alimentos devem ser cortados por outra pessoa, mas consegue alimentar-se sem ajuda
- ☐ precisa de ser alimentado/a

b. A usar tubo de alimentação (PEG):

- ☐ usa a PEG sem ajuda ou sem dificuldade
- ☐ usa a PEG sem ajuda, apesar de ser lentamente e/ou desajeitadamente
- ☐ necessita de ajuda para fixar o botão da PEG
- ☐ Ajuda pouco o cuidador/a
- ☐ incapaz de executar qualquer manipulação relativa à PEG

Escala de Avaliação Funcional da ELA Autoadministrada – Revista

Data: \_\_\_\_\_

Em comparação à altura anterior aos sintomas de ELA:

6. Houve alguma alteração na sua capacidade de **vestir-se e de realizar cuidados pessoais** (ex.: tomar banho, lavar os dentes, barbear, pentear, outras atividades de higiene)?

- ☐ nenhuma
- ☐ realiza cuidados pessoais sem ajuda, mas com maior esforço ou com menor eficácia
- ☐ necessita de ajuda intermitente ou uso métodos diferentes (ex.: senta-se para se vestir, aperta botões com um apertador ou com a mão não dominante)
- ☐ necessita de ajuda diária
- ☐ não realiza cuidados pessoais e está completamente dependente do cuidador/a

7. Houve alguma alteração na sua capacidade de virar-se e ajustar a roupa da cama (ex.: tapar-se com os lençóis ou com o cobertor)?

- ☐ nenhuma
- ☐ consegue virar-se na cama e ajustar a roupa sem ajuda, mas cada vez mais devagar ou desajeitadamente
- ☐ consegue virar-se na cama ou ajustar a roupa sem ajuda, mas com grande dificuldade
- ☐ consegue **começar** a virar-se na cama ou a ajustar a roupa, mas necessita de ajuda para completar a tarefa
- ☐ incapaz de se virar ou ajustar a roupa na cama

Data: \_\_\_\_\_

Em comparação à altura anterior aos sintomas de ELA:

8. Houve alterações na sua capacidade de caminhar?

- ☐ nenhuma
- ☐ o caminhar alterou-se, mas não necessita de qualquer ajuda ou instrumentos (ex.: ortótese do membro inferior, bengala, andarilho)
- ☐ necessita de ajuda para caminhar (ex.: bengala, andarilho, bota ortopédica ou ajuda de mão dada)
- ☐ consegue mexer as pernas ou levantar-se, mas é incapaz de caminhar de divisão para divisão
- ☐ não consegue caminhar nem mexer as pernas

9. Houve alterações na sua capacidade de subir escadas?

- ☐ nenhuma
- ☐ mais devagar
- ☐ maior insegurança e/ou maior cansaço
- ☐ necessita de ajuda (ex.: usa o corrimão, bengala ou pessoa)
- ☐ não consegue subir escadas

Data: \_\_\_\_\_

Em comparação à altura anterior aos sintomas de ELA:

10. Sente falta de ar ou tem dificuldade em respirar?

- ☐ não
- ☐ falta de ar apenas ao caminhar
- ☐ falta de ar com o mínimo de esforço (ex.: falar, comer, tomar banho ou vestir-me)
- ☐ falta de ar em repouso, quer sentado/a, quer deitado/a
- ☐ falta de ar considerável (sempre) e a considerar usar ventilação mecânica

11. Sente falta de ar ou tem dificuldade em respirar enquanto está deitado/a de costas?

- ☐ não
- ☐ falta de ar ocasionalmente enquanto está deitado/a de costas, mas não costuma usar mais de duas (2) almofadas para dormir
- ☐ falta de ar enquanto está deitado/a de costas e necessita de mais de duas almofadas (ou equivalentes) para dormir
- ☐ só consegue dormir sentado/a devido à falta de ar
- ☐ necessita de usar suporte respiratório (BiPAP® ou ventilação invasiva por traqueostomia) para dormir e não consegue dormir sem esses aparelhos de ventilação

Escala de Avaliação Funcional da ELA Autoadministrada – Revista

Data: \_\_\_\_\_

Em comparação à altura anterior aos sintomas de ELA:

12. Necessita suporte respiratório?

- ☐ não
- ☐ uso intermitente de BiPAP®
- ☐ uso contínuo de BiPAP® à noite
- ☐ uso contínuo de BiPAP® à noite e durante o dia (quase 24 horas por dia)
- ☐ ventilação mecânica por intubação ou traqueotomia

Indique quem preencheu este inquérito:

- ☐ Paciente
- ☐ Paciente com ajuda
- ☐ Paciente com ajuda do cuidador ou de um membro familiar
- ☐ Apenas o cuidador

## Anexo II – Questionário Grupo Espiritual SECPAL (GES): Avaliação de recursos e necessidades espirituais

Nome:

Nº de utente:

Nº Processo:

Data:



### PERGUNTAS ABERTAS INICIAIS PARA FACILITAR O CLIMA (optativas)

Manso DM, Benito E, Oliver A, Galiana L, Barreto P, Pascual A, Gomis C, Barbero J, Capelas ML.  
Questionário GES: Avaliação de recursos e necessidades espirituais. Lisboa: Observatório Português dos Cuidados Paliativos; 2020.

#### Nestes momentos, na sua situação atual...

1. O que é que mais o(a) preocupa?

2. O que é que o(a) incomoda mais?

3. O que é que o(a) ajuda mais?

4. Em quê ou em quem se apoia nas situações de crise?

5. O que é que o(a) faz sentir-se seguro(a), a salvo?

6. O que é que as pessoas que lhe são mais significativas mais valorizam em si?

### QUESTIONÁRIO SOBRE ESPIRITUALIDADE

Manso DM, Benito E, Oliver A, Galiana L, Barreto P, Pascual A, Gomis C, Barbero J, Capelas ML.  
Questionário GES: Avaliação de recursos e necessidades espirituais. Lisboa: Observatório Português dos Cuidados Paliativos; 2020.



No momento de responder ao seguinte grupo de questões, convém recordar que praticamente todas as pessoas, de uma ou de outra maneira, têm ou tiveram em maior ou menor grau distintas preocupações ou inquietudes ou capacidades semelhantes às que se vão apresentar, que nos importam e que vamos abordando ao longo da vida. Pedimos-lhe que valorize em que medida se sente identificado(a) com as seguintes afirmações (Nada, pouco, bastante ou muito):

| Afirmações                                                                       | Nada                  | Pouco                 | Bastante              | Muito                 |
|----------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Olhando para a minha vida, sinto-me satisfeito com o que vivi e consigo mesmo.   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Fiz, na minha vida, o que senti que tinha de fazer.                              | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Encontro sentido para a minha vida.                                              | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sinto-me querido(a) pelas pessoas que me são significativas.                     | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sinto-me em paz e reconciliado com os outros.                                    | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Creio que pude dar algo valioso à vida dos outros.                               | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Apesar da minha doença, ainda tenho esperança de que aconteçam coisas positivas. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sinto-me ligado a um ser/algo superior (à natureza, a Deus, ...).                | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

#### COMENTÁRIOS ABERTOS SOBRE A EXPERIÊNCIA PARTILHADA.

### Anexo III – Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ)

#### APÊNDICE I Versão portuguesa da SPMSQ

Faça as perguntas 1 a 10 e anote todas as respostas. Só se pergunta a 4a se o idoso não possui telefone.  
Marque 'certo' ou 'errado' para cada uma das 10 perguntas.

| Certo                 | Errado                |                                                                                                        |
|-----------------------|-----------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 1. Em que data estamos? Dia, mês, ano ____/____/____ (tolerância de um dia)                            |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 2. Que dia da semana é hoje?                                                                           |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 3. Como se chama esta localidade?                                                                      |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 4. Qual é o seu número de telefone?<br>4a. Qual é o seu endereço? (só se não tem telefone)             |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 5. Quantos anos tem? _____                                                                             |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 6. Qual a sua data de nascimento? Dia, mês, ano ____/____/____                                         |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 7. Como se chama o atual Presidente da República?                                                      |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 8. Como se chamava o anterior Presidente da República?                                                 |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 9. Qual o seu apelido ou nome de família?                                                              |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | 10. Subtraia 3 de 20. agora subtraia mais três...<br>(20-3=17; 17-3=14; 14-3=11; 11-3=8; 8-3=5; 5-3=2) |
|                       |                       | Número de respostas erradas _____                                                                      |
|                       |                       | Número de respostas certas _____                                                                       |

Rodrigues RMC. Validação da versão em português europeu de questionário de avaliação funcional multidimensional de idosos. Revista Panamericana de Salud Pública 2008; 23(2): 109-15.

**Resultados: 0-2 erros:** normal; **3-4 erros:** deterioração leve; **5-7 erros:** deterioração moderada; **8-10 erros:** deterioração grave.

#### Anexo IV – Escala de Ellershaw

##### APÊNDICE II Escala de Ellershaw

| Pontuação | Significado                                                                                                |
|-----------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>0</b>  | Desconhece o diagnóstico e prognóstico                                                                     |
| <b>1</b>  | Duvidoso, ambíguo. Fala de “tumor”, “vulto”, “inflamação”, ...                                             |
| <b>2</b>  | Conhece o diagnóstico de cancro                                                                            |
| <b>3</b>  | Conhece o diagnóstico de cancro e os dados suficientes para colocar a possibilidade de morrer dessa doença |
| <b>4</b>  | Completo: conhece o diagnóstico de cancro e o seu prognóstico de situação terminal                         |

Adaptado de Ellershaw JE, Peat SJ, Boys LC. Assessing the effectiveness of a hospital palliative care team. Palliat Med 1995; 9(2): 145-52.

FACULDADE DE MEDICINA

