

# ESPIRITUALIDADE E BEM-ESTAR EM PACIENTES COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

SPIRITUALITY AND WELL-BEING IN PATIENTS WITH AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS

Ciências da Saúde • 10/07/2026

REGISTRO DOI: [10.70773/revistatopicos/783221396](https://doi.org/10.70773/revistatopicos/783221396)

Sue Christine Siqueira Péclat<sup>1</sup>

Edinamar Aparecida Santos da Silva<sup>2</sup>

Tainara Sardeiro Naves<sup>3</sup>

Maria Alves Barbosa<sup>4</sup>

## RESUMO

Este artigo analisa as dimensões de espiritualidade e bem-estar emocional e a influência de recursos materiais e terapias acessíveis na qualidade de vida de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), com vistas a subsidiar práticas de extensão e cuidado integral. Trata-se de pesquisa quantitativa, exploratória e descritiva, realizada em 2021 no Centro de Reabilitação e Readaptação (CRER), em Goiânia, Goiás, com 14 pacientes diagnosticados com ELA. Foram aplicados os instrumentos WHOQOL-BREF e WHOQOL-SRPB, e os dados foram analisados por estatística descritiva e correlação de Spearman. Os resultados revelaram correlação significativa entre o domínio psicológico e a faceta "Sentido e Propósito de Vida" ( $r = 0,79$ ;  $p < 0,001$ ), além de forte associação entre "Força Espiritual" e "Fé" ( $r = 0,92$ ;  $p < 0,01$ ). Identificaram-se lacunas no acesso a assistência social, suporte nutricional e enfermagem, contrastando com a ampla disponibilidade de fisioterapia e terapia ocupacional. Conclui-se que a integração de recursos materiais adequados ao reconhecimento das dimensões espirituais e emocionais é fundamental para uma abordagem de cuidado mais humanizada, com implicações diretas para ações extensionistas voltadas à comunidade com doenças neuromusculares.

**Palavras-chave:** Bem-estar emocional; Esclerose Lateral Amiotrófica; Espiritualidade; Qualidade de vida; Recursos terapêuticos.

## ABSTRACT

This article analyzes the dimensions of spirituality and emotional well-being and the influence of material resources and accessible therapies on the quality of life of patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), aiming to support extension practices and comprehensive care. This is a quantitative, exploratory and descriptive study, carried out in 2021 at the Rehabilitation and

Readaptation Center (CRER), in Goiânia, Goiás, with 14 patients diagnosed with ALS. The WHOQOL-BREF and WHOQOL-SRPB instruments were applied, and data were analyzed using descriptive statistics and Spearman correlation. Results revealed a significant correlation between the psychological domain and the "Meaning and Purpose in Life" facet ( $r = 0.79$ ;  $p < 0.001$ ), in addition to a strong association between "Spiritual Strength" and "Faith" ( $r = 0.92$ ;  $p < 0.01$ ). Gaps in access to social assistance, nutritional support and nursing were identified, contrasting with the wide availability of physical therapy and occupational therapy. It is concluded that integrating adequate material resources with the recognition of spiritual and emotional dimensions is fundamental for a more humanized care approach, with direct implications for community extension actions focused on neuromuscular diseases.

**Keywords:** Amyotrophic Lateral Sclerosis; Emotional well-being; Quality of life; Spirituality; Therapeutic resources.

## 1. INTRODUÇÃO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa que afeta a funcionalidade global e reduz significativamente a qualidade de vida dos pacientes. Diversos estudos têm investigado o impacto das intervenções terapêuticas, incluindo fisioterapia, ventilação não invasiva, exercício físico e suporte psicológico, em aspectos como a independência funcional, fadiga, capacidade respiratória e sobrevida (Ingre *et al.*, 2015; Longinetti; Fang, 2019; Quinn; Elman, 2020; Orrell; Guilloff, 2020; Tzeplaeff *et al.*, 2023; Brotman *et al.*, 2024). É relevante ressaltar que essas intervenções, quando associadas a abordagens psicossociais, podem atenuar o impacto emocional e social decorrente da evolução da doença.

Nesse contexto, recursos materiais, como dispositivos de assistência à mobilidade (cadeiras de rodas motorizadas, elevadores, sistemas de comunicação alternativa e suporte ventilatório não invasivo ou invasivo), são fundamentais para a manutenção da qualidade de vida. Paralelamente, terapias como fisioterapia motora e respiratória, fonoaudiologia voltada à deglutição e comunicação, e terapia ocupacional contribuem para a preservação da funcionalidade remanescente e para a adaptação às condições progressivas da doença (Linse *et al.*, 2018). A integração dessas intervenções na assistência não apenas reduz os efeitos deletérios da ELA, mas também promove um cuidado centrado no paciente, essencial para a manutenção de sua dignidade e bem-estar (Young *et al.*, 2023).

No entanto, as barreiras no acesso a esses recursos representam um desafio significativo, especialmente em contextos de desigualdades socioeconômicas. A ausência ou limitação no acesso a tratamentos e equipamentos adequados pode acelerar o declínio funcional, comprometer a qualidade de vida e aumentar a sobrecarga dos cuidadores (Young *et al.*, 2023; Hruška; Bachmann; Odei, 2025).

Além disso, a espiritualidade e o bem-estar emocional emergem como dimensões fundamentais no enfrentamento da ELA, oferecendo suporte psicológico e social que complementam os benefícios das intervenções materiais e terapêuticas (Vitorino *et al.*, 2018; Brito Sena *et al.*, 2021; Upenieks, 2022; Jeserich *et al.*, 2023). Nesse sentido, instituições de saúde, como o CRER, desempenham papel central ao articular práticas clínicas e ações de extensão voltadas ao cuidado integral de pacientes com doenças neuromusculares.

Diante desse cenário, este artigo tem como objetivo analisar as dimensões de espiritualidade e bem-estar emocional e a influência de recursos materiais e terapias acessíveis na qualidade de vida de pacientes com ELA.

## **2. MÉTODO**

Este estudo caracterizou-se como uma pesquisa quantitativa, exploratória e descritiva, desenvolvida no período de janeiro a março de 2021 no Centro de Reabilitação e Readaptação (CRER), situado em Goiânia, Goiás. A escolha desta instituição justificou-se por sua condição de referência no atendimento a pacientes com enfermidades neurológicas, especialmente a ELA.

A amostra foi constituída por 14 indivíduos diagnosticados com ELA, selecionados por conveniência a partir dos registros médicos da instituição. Conforme destacado por Malhotra (2012), essa técnica de amostragem mostra-se adequada para estudos exploratórios, proporcionando um primeiro contato com as variáveis de interesse.

Os critérios de inclusão estabelecidos foram: diagnóstico confirmado de ELA, idade igual ou superior a 18 anos, acompanhamento regular no CRER (ambulatorial ou domiciliar) e consentimento formal mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foram excluídos participantes hospitalizados ou que apresentassem comprometimento cognitivo severo decorrente de condições neurológicas associadas, condições que poderiam comprometer a compreensão e resposta adequada aos instrumentos de pesquisa.

O estudo obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado da Saúde de Goiás, em conformidade com as

diretrizes da Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CAAE nº 40164220.1.3001.5082, parecer nº 4.482.400).

A coleta de dados foi realizada presencialmente, assegurando-se o sigilo e o conforto dos participantes. Utilizou-se um roteiro estruturado que abrangeu informações demográficas (sexo, idade, estado civil, nível de escolaridade, renda familiar e ocupação) e aspectos relacionados à espiritualidade e religiosidade.

Foram empregados dois questionários de reconhecimento internacional. O primeiro, WHOQOL-SRPB, constitui um instrumento específico para avaliação do impacto da espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais na qualidade de vida. O segundo, WHOQOL-BREF, representa uma ferramenta abrangente que analisa seis dimensões da qualidade de vida: aspectos físicos, psicológicos, autonomia, relações sociais, ambiente e espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais.

Os dados coletados foram submetidos à análise estatística descritiva, incluindo cálculos de médias, medianas e desvios-padrão para caracterização do perfil amostral e dos escores nos domínios psicológico e social. O processamento estatístico foi realizado por meio do software SPSS (versão 25.0), aplicando-se o teste de correlação de Spearman para investigar possíveis associações entre variáveis demográficas e escores relacionados à espiritualidade e religiosidade. Adotou-se nível de significância estatística de  $p < 0,05$  para todas as análises.

### **3. RESULTADOS**

Observa-se na Tabela 1 um predomínio do sexo masculino entre os diagnosticados com ELA. A maioria dos indivíduos está na faixa

etária de 60 a 69 anos. A maior parte dos participantes é casada e possui renda entre 1 e 3 salários-mínimos. Metade dos entrevistados possui ensino médio completo.

**Tabela 1.** Características sociodemográficas e econômicas de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em Goiânia, Goiás, 2024.

Variável	Categoria	Frequência (n)	Porcentagem (%)
Sexo	Feminino	5	35,71
	Masculino	9	64,29
Idade (anos)	40 a 49	4	28,57
	50 a 59	4	28,57
	60 a 69	5	35,71
	70 a 80	1	7,15
Estado Civil	Casado(a)	9	64,29
	Solteiro(a)	5	35,71
Renda Familiar	1 a 3 salários-mínimos*	10	71,43
	4 a 6 salários-mínimos	3	21,43
	> 7 salários-mínimos	1	7,14
Escolaridade	Analfabeto	1	7,14
	Fundamental Incompleto	2	14,29

	Fundamental Completo	3	21,43
	Ensino Médio Incompleto	1	7,14
	Ensino Médio Completo	7	50,00

**Fonte:** Autora.

A Tabela 2 apresenta os diferentes tipos de suporte social e institucional recebidos pelos indivíduos diagnosticados com ELA na amostra investigada. Observa-se que o apoio comunitário é o mais frequente, sendo relatado por 50% dos participantes. A prefeitura regional destaca-se como uma fonte significativa de apoio, mencionada por 42,9% dos entrevistados. No entanto, o suporte de instituições religiosas é pouco expressivo, com apenas 7,1% dos participantes relatando recebê-lo. De maneira semelhante, o apoio prestado por postos de saúde é limitado, sendo mencionado por apenas 14,3% dos indivíduos.

**Tabela 2.** Tipos de suporte social e institucional recebidos por pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em Goiânia, Goiás, 2024.

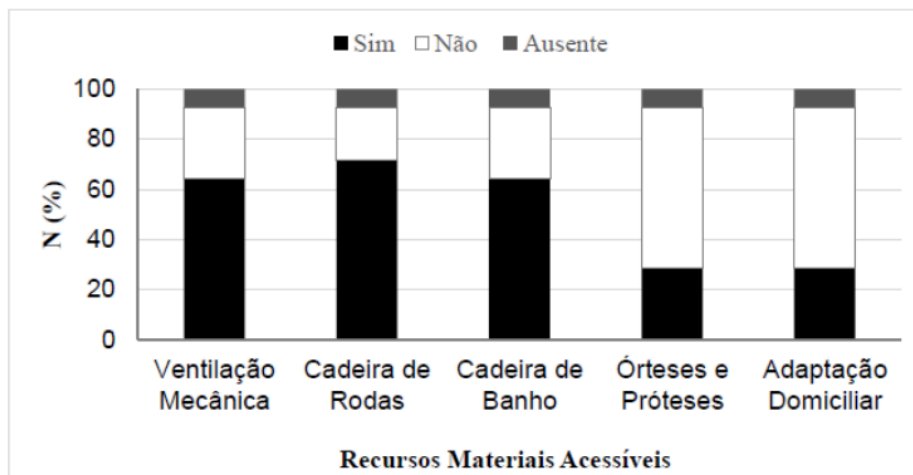
<b>Suporte</b>	<b>Resposta</b>	<b>Frequência (n)</b>	<b>Porcentagem (%)</b>
Comunidade	Sim	7	50,00
	Não	4	28,60
	Ausente	3	21,40
Instituição Religiosa	Sim	1	7,10

	Não	10	71,40
	Ausente	3	21,40
Posto de Saúde	Sim	2	14,30
	Não	9	64,30
	Ausente	3	21,40
Prefeitura Regional	Sim	6	42,90
	Não	5	35,70
	Ausente	3	21,40
Outro	Sim	2	14,30
	Não	9	64,30
	Ausente	3	21,40

**Fonte:** Autora.

A Figura 1 apresenta os recursos materiais acessíveis aos indivíduos diagnosticados com ELA na amostra investigada. Observa-se que os itens mais frequentemente disponibilizados são cadeiras de rodas e ventilação mecânica. Da mesma forma, a cadeira de banho está acessível para a maioria dos indivíduos, mas houve menor disponibilidade de órteses e próteses, bem como de adaptações domiciliares. Um percentual significativo de indivíduos não dispõe de adaptações essenciais, tendo a maioria relatado não ter acesso a adaptações domiciliares e órteses/próteses.

**Figura 1.** Acesso a recursos materiais por pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em Goiânia, Goiás, 2024.



Fonte: Autora.

Os resultados da Tabela 3 mostram que todos os participantes têm acesso à fisioterapia neurológica, fonoaudiologia e atendimento médico/medicamentos. A fisioterapia respiratória também se destaca, sendo acessada por 78,6% dos indivíduos. Além disso, a terapia ocupacional está disponível para 92,9% dos participantes. Por outro lado, algumas terapias apresentam baixa acessibilidade: a assistência social e o suporte nutricional estão disponíveis para apenas 35,7% dos indivíduos. Ainda mais preocupante é a baixa disponibilidade de atendimento de enfermagem (7,1%).

**Tabela 3.** Distribuição das terapias acessadas por pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em Goiânia, Goiás, 2024.

Terapias	Resposta	Frequência (n)	Porcentagem (%)
Assistência Social	Sim	5	35,70
	Não	9	64,30
Enfermagem	Sim	1	7,10
	Não	13	92,90
Fisioterapia Neurológica	Sim	14	100,00

	Não	0	0,00
Fisioterapia Respiratória	Sim	11	78,60
	Não	3	21,40
Fonoaudiologia	Sim	14	100,00
	Não	0	0,00
Médico/Medicamento	Sim	14	100,00
	Não	0	0,00
Nutrição	Sim	5	35,70
	Não	9	64,30
Terapia Ocupacional	Sim	13	92,90
	Não	1	7,10
Outra	Sim	4	28,60
	Não	10	71,40

**Fonte:** Autora.

A Tabela 4 apresenta as correlações entre os domínios do WHOQOL-BREF e as facetas do WHOQOL-SRPB, com coeficientes de correlação de Spearman ( $r$ ) e respectivos valores de significância estatística ( $p$ ). Correlações estatisticamente significativas ( $p < 0,05$ ) estão destacadas em negrito.

**Tabela 4.** Correlação entre domínios do WHOQOL-BREF e facetas do WHOQOL-SRPB. Goiânia, Goiás, 2025.

Facetas WHOQOL- SRPB	Domínios			
	Físico	Psicológico	Relações Sociais	Meio Ambiente
Conexão Espiritual	0,37 (0,19)	0,26 (0,37)	<b>0,54 (0,04)</b>	0,26 (0,36)
Sentido e Propósito de Vida	0,51 (0,06)	<b>0,79 (&lt;0,001)</b>	0,31 (0,27)	<b>0,58 (0,03)</b>
Experiências de Admiração	0,37 (0,20)	0,50 (0,07)	0,44 (0,11)	0,44 (0,11)
Totalidade e Integração	0,29 (0,32)	0,47 (0,09)	0,39 (0,16)	0,28 (0,33)
Força Espiritual	0,32 (0,26)	0,52 (0,06)	0,28 (0,33)	<b>0,64 (0,01)</b>
Paz Interior	0,38 (0,18)	0,49 (0,08)	0,36 (0,20)	0,46 (0,09)
Esperança e Otimismo	0,49 (0,08)	0,51 (0,07)	0,39 (0,16)	0,28 (0,32)
Fé	0,37 (0,20)	0,44 (0,12)	0,36 (0,20)	<b>0,57 (0,03)</b>
Domínio WHOQOL-SRPB	0,48 (0,08)	<b>0,61 (0,02)</b>	0,46 (0,10)	0,51 (0,06)

**Nota:** \*  $p < 0,05$ . Valores apresentados como  $r$  ( $p$ ). Correlações significativas em negrito.

**Fonte:** Autora.

O domínio psicológico do WHOQOL-BREF apresenta a correlação mais forte com a faceta “Sentido e Propósito de Vida” ( $r = 0,79$ ;  $p < 0,001$ ), indicando uma relação estreita entre bem-estar psicológico e a percepção de propósito e significado na vida. Além disso, o domínio meio ambiente apresenta correlação significativa com

“Força Espiritual” ( $r = 0,64$ ;  $p = 0,01$ ) e “Fé” ( $r = 0,57$ ;  $p = 0,03$ ), sugerindo que a espiritualidade pode estar associada à percepção do ambiente em que o paciente vive.

Entre as facetas do WHOQOL-SRPB, destacam-se as fortes correlações entre “Força Espiritual” e “Fé” ( $r = 0,92$ ;  $p < 0,01$ ) e entre “Esperança e Otimismo” e “Totalidade e Integração” ( $r = 0,84$ ;  $p < 0,01$ ), evidenciando uma inter-relação significativa entre aspectos espirituais e psicológicos do bem-estar.

#### **4. DISCUSSÃO**

O predomínio de indivíduos do sexo masculino na amostra está alinhado com estudos que apontam maior incidência de ELA em homens, possivelmente em razão de fatores hormonais, genéticos e ambientais. A faixa etária predominante (60-69 anos) corrobora achados que identificam a ELA como mais frequente em idades avançadas, embora a doença possa ocorrer em qualquer fase da vida adulta (Chiò *et al.*, 2013; Longinetti; Fang, 2019; Borghero *et al.*, 2022; Jericó *et al.*, 2021; Aktekin; Uysal, 2020; Levison; Blicher; Andersen, 2025).

A maioria dos participantes ser casada e possuir renda inferior a três salários-mínimos sugere que o suporte familiar e a estabilidade financeira relativa podem desempenhar papel importante no enfrentamento da doença. No entanto, a renda limitada pode restringir o acesso a tecnologias assistivas e terapias não cobertas pelo sistema público de saúde (Angelis; Tordrup; Kanavos, 2015).

Quanto ao suporte social e institucional, os resultados revelaram um perfil heterogêneo, com o apoio comunitário e a prefeitura regional figurando como principais fontes de suporte. Esses dados destacam

a importância das redes locais e governamentais, mas também evidenciam lacunas significativas, como o baixo suporte de instituições religiosas e postos de saúde. Essa desconexão sugere a necessidade de maior integração entre saúde, assistência social e espiritualidade, especialmente considerando o potencial da espiritualidade no bem-estar emocional dos pacientes (Puchalski *et al.*, 2014). A espiritualidade pode atuar como um recurso adaptativo, promovendo resiliência e integração pessoal em contextos de adoecimento (Vitorino *et al.*, 2018; Nissen; Viftrup; Hvidt, 2021). Nesse sentido, ações extensionistas que articulem comunidades religiosas, equipes de saúde e redes de apoio social podem ampliar o alcance do cuidado integral.

A disponibilidade de recursos materiais, como cadeiras de rodas e ventilação mecânica, reflete avanços no acesso a equipamentos necessários para pacientes com ELA. No entanto, a escassez de órteses, próteses e adaptações domiciliares é preocupante, pois esses recursos são fundamentais para manter a funcionalidade e a independência dos pacientes. A falta de adaptações domiciliares para 64,3% dos indivíduos pode agravar a dependência e reduzir a qualidade de vida. Esse cenário reforça a necessidade de políticas públicas que priorizem a acessibilidade física e a inclusão social (Young *et al.*, 2023; Hruška; Bachmann; Odei, 2025).

Em relação às terapias, a alta acessibilidade à fisioterapia neurológica, fonoaudiologia e terapia ocupacional é um ponto positivo, pois essas intervenções são cruciais para retardar a progressão da doença e melhorar a funcionalidade (Andersen *et al.*, 2012). No entanto, a baixa disponibilidade de assistência social, suporte nutricional e atendimento de enfermagem indica uma lacuna crítica no cuidado integral. A assistência social e nutricional é

particularmente importante para garantir a segurança alimentar e o bem-estar psicossocial, enquanto o atendimento de enfermagem é essencial para o manejo de sintomas complexos e a prevenção de complicações (Marcos-Rabal *et al.*, 2021; Hobson; Mcdermott, 2016). Essa lacuna ressalta a importância de equipes multiprofissionais e suporte contínuo, sobretudo na fase avançada da doença.

A desnutrição é uma condição frequente entre pacientes com ELA, com taxas de prevalência que variam entre 16% e 53%. Uma perda de 5% do peso corporal pode elevar em 30% o risco de óbito nesses indivíduos (Vilar *et al.*, 2022). Diversos fatores contribuem para esse quadro, incluindo disfagia, anorexia, distúrbios gastrointestinais, comprometimento cognitivo e hipermetabolismo, tornando o acompanhamento nutricional indispensável.

A forte correlação entre o domínio psicológico do WHOQOL-BREF e a faceta “Sentido e Propósito de Vida” sugere que a percepção de significado e propósito na vida está intimamente ligada ao bem-estar psicológico, em consonância com estudos sobre resiliência em doenças crônicas (Hassani *et al.*, 2017; Mohseni *et al.*, 2019; Nair *et al.*, 2021; Jin *et al.*, 2023). A correlação significativa entre o domínio meio ambiente e as facetas “Força Espiritual” e “Fé” indica que a espiritualidade pode influenciar a forma como os pacientes percebem e interagem com seu ambiente, potencialmente reduzindo os impactos negativos da doença (Sethi *et al.*, 2022).

As correlações entre “Força Espiritual” e “Fé” e entre “Esperança e Otimismo” e “Totalidade e Integração” reforçam a inter-relação entre espiritualidade e bem-estar psicológico, ecoando achados que destacam o papel da espiritualidade como recurso adaptativo em

contextos de adoecimento (Vitorino *et al.*, 2018; Brito Sena *et al.*, 2021; Upenieks, 2022; Jeserich *et al.*, 2023).

Os dispositivos assistivos são imprescindíveis na melhoria da qualidade de vida de pacientes com ELA, promovendo autonomia, facilitando a comunicação e reduzindo a dependência de cuidadores. Entre as tecnologias mais promissoras estão cadeiras de rodas motorizadas com rastreamento ocular, que aumentam a participação social (Santana *et al.*, 2018), e dispositivos de comunicação alternativa, como interfaces cérebro-computador, eficazes em estágios avançados da doença (Edughele *et al.*, 2022; Schettini *et al.*, 2015). A robótica e a impressão 3D também emergem como ferramentas valiosas: dispositivos robóticos portáteis melhoram a amplitude de movimento e reduzem a fadiga muscular (Proietti *et al.*, 2023), enquanto a impressão 3D personalizada permite a criação de dispositivos adaptados às necessidades específicas dos pacientes (Rasmussen; Stewart; Janes, 2023).

Apesar dos benefícios evidentes, a implementação dessas tecnologias enfrenta desafios significativos, incluindo a taxa de rejeição por planos de saúde e a latência na provisão de cuidados (Funke *et al.*, 2015). A integração dessas tecnologias no cuidado diário exige uma abordagem multidisciplinar, envolvendo profissionais de saúde, engenheiros, cuidadores e familiares (Masiello, 2022). As intervenções psicológicas também podem melhorar a qualidade de vida no suporte de fim de vida para pacientes com ELA (Upenieks, 2022; Spoden *et al.*, 2024), reforçando a necessidade de cuidado integral que extrapole a dimensão física.

## **5. CONCLUSÃO**

Este estudo analisou as dimensões de espiritualidade e bem-estar emocional e a influência de recursos materiais e terapias acessíveis na qualidade de vida de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica. Os resultados indicaram que as facetas espirituais “Força Espiritual”, “Fé” e “Esperança e Otimismo” exerceram influência significativa nos aspectos psicológico e ambiental do WHOQOL-BREF, contribuindo para o enfrentamento dos desafios impostos pela doença. Tanto essas facetas quanto o acesso a cadeiras de rodas, adaptações domiciliares e múltiplas terapias exercem impacto positivo na funcionalidade e no enfrentamento da doença.

A presença de correlações significativas entre aspectos espirituais e os domínios psicológico e ambiental do WHOQOL-BREF sugere que a espiritualidade pode contribuir para atenuar o sofrimento psicoemocional e fortalecer a resiliência. Por outro lado, a limitação de assistência social, suporte nutricional e de enfermagem evidencia lacunas no cuidado integral, indicando a necessidade de políticas públicas e práticas clínicas capazes de abranger não só a dimensão física, mas também o bem-estar emocional e espiritual dos pacientes.

Como ponto forte do estudo, ressalta-se a abordagem abrangente que considerou tanto elementos subjetivos quanto recursos materiais, evidenciando a necessidade de estratégias integradas de cuidado. A restrição da amostra a um único centro e a ausência de acompanhamento longitudinal constituem limitações que devem ser consideradas na interpretação dos resultados.

Conclui-se que a integração de recursos materiais adequados e o reconhecimento das dimensões subjetivas, sobretudo a

espiritualidade e o bem-estar emocional, é fundamental para promover melhor qualidade de vida e maior autonomia às pessoas com ELA. Esse enfoque interdisciplinar e inclusivo pode potencializar a capacidade de adaptação, reduzir a sobrecarga de cuidadores e resultar em um cuidado mais humano e eficaz, com desdobramentos concretos para ações de extensão universitária voltadas à comunidade com doenças neuromusculares. Para estudos futuros, sugere-se ampliar o tamanho amostral, contemplar diferentes regiões e incorporar delineamentos longitudinais que esclareçam o papel contínuo das variáveis espirituais e terapêuticas na evolução da doença.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AKTEKIN, Mehmet; UYSAL, Hilmi. Epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis. **Turkish Journal of Neurology**, v. 26, n. 3, 2020. DOI: 10.4274/tnd.2020.45549.

ANDERSEN, Peter Munch et al. EFNS guidelines on the clinical management of amyotrophic lateral sclerosis (ALS)-revised report of an EFNS task force. **European Journal of Neurology**, v. 19, n. 3, p. 360-375, 2012. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2011.03501.x>.

ANGELIS, Aris; TORDRUP, David; KANAVOS, Panos. Socio-economic burden of rare diseases: a systematic review of cost of illness evidence. **Health Policy**, v. 119, n. 7, p. 964-979, 2015. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2014.12.016>.

BORGHERO, Giuseppe et al. Incidence of amyotrophic lateral sclerosis in Sardinia, Italy: age-sex interaction and spatial-temporal variability. **Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal**

**Degeneration**, v. 23, n. 7-8, p. 585-591, 2022.  
<https://doi.org/10.1080/21678421.2022.2041670>.

BRITO SENA, Marina Aline et al. Defining spirituality in healthcare: a systematic review and conceptual framework. **Frontiers in Psychology**, v. 12, p. 756080, 2021.  
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.756080>.

BROTMAN, R. G. et al. Amyotrophic lateral sclerosis: a comprehensive review of pathogenesis, diagnosis, and therapeutic strategies. **Journal of Neurology**, v. 271, n. 3, p. 1-15, 2024.

CHIÒ, Adriano et al. Global epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review of the published literature. **Neuroepidemiology**, v. 41, n. 2, p. 118-130, 2013.  
<https://doi.org/10.1159/000351153>.

EDUGHELE, Hilary O. et al. Eye-tracking assistive technologies for individuals with amyotrophic lateral sclerosis. **IEEE Access**, v. 10, p. 41952-41972, 2022.  
<https://ieeexplore.ieee.org/abstract/document/9745906>.

EICHER, Cornelia et al. Expectations and concerns emerging from experiences with assistive technology for ALS patients. In: **Universal Access in Human-Computer Interaction**. Theory, Methods and Tools: 13th International Conference, UAHCI 2019. Springer International Publishing, 2019. p. 57-68.  
[https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-030-23560-4\\_5](https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-030-23560-4_5).

FUNKE, A. et al. Provision of assistive devices in amyotrophic lateral sclerosis: analysis of 3 years case management in an internet-based

supply network. **Der Nervenarzt**, v. 86, p. 1007-1017, 2015. <https://link.springer.com/article/10.1007/s00115-015-4398-2>.

HASSANI, Parkhide et al. A phenomenological study on resilience of the elderly suffering from chronic disease: a qualitative study. **Psychology Research and Behavior Management**, p. 59-67, 2017. <https://doi.org/10.1111/hsc.12620>.

HOBSON, Esther V.; MCDERMOTT, Christopher J. Supportive and symptomatic management of amyotrophic lateral sclerosis. **Nature Reviews Neurology**, v. 12, n. 9, p. 526-538, 2016. <https://www.nature.com/articles/hrneurol.2016.111>.

HRUŠKA, Jan; BACHMANN, Pavel; ODEI, Samuel Amponsah. Enhancing ALS disease management: exploring integrated user value through online communities evidence. **Frontiers in Neurology**, v. 15, p. 1393261, 2025. <https://doi.org/10.3389/fneur.2024.1393261>.

INGRE, C. et al. Risk factors for amyotrophic lateral sclerosis: a population-based study. **Journal of Neurology**, v. 262, n. 4, p. 923-930, 2015.

JERICÓ, Ivonne et al. Clinical features and incidence trends of amyotrophic lateral sclerosis in Navarre, Spain, 2007-2018: a population-based study. **Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration**, v. 22, n. 5-6, p. 401-409, 2021. <https://doi.org/10.1080/21678421.2021.1891249>.

JESERICH, Florian et al. Sense of coherence and religion/spirituality: a systematic review and meta-analysis. **PloS One**, v. 18, n. 8, p. e0289203, 2023. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0289203>.

JIN, Yuanyuan et al. Relationship between resilience and self-care in people with chronic conditions: a systematic review and meta-analysis. **Journal of Clinical Nursing**, v. 32, n. 9-10, p. 2041-2055, 2023. <https://doi.org/10.1111/jocn.16258>.

LEVISON, Lotte Sahin; BLICHER, Jakob Udby; ANDERSEN, Henning. Incidence and mortality of ALS: a 42-year population-based nationwide study. **Journal of Neurology**, v. 272, n. 1, p. 1-10, 2025. <https://link.springer.com/article/10.1007/s00415-024-12743-0>.

LINSE, Katharina et al. Communication matters: pitfalls and promise of hightech communication devices in palliative care of severely physically disabled patients with amyotrophic lateral sclerosis. **Frontiers in Neurology**, v. 9, p. 603, 2018. <https://doi.org/10.3389/fneur.2018.00603>.

LONGINETTI, Elisa; FANG, Fang. Epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis: an update of recent literature. **Current Opinion in Neurology**, v. 32, n. 5, p. 771-776, 2019. DOI: 10.1097/WCO.0000000000000730.

MARCOS-RABAL, Pilar et al. Neurodegenerative diseases: a multidisciplinary approach. **Current Pharmaceutical Design**, v. 27, n. 30, p. 3305-3336, 2021. <https://doi.org/10.2174/1381612827666210608152745>.

MASIELLO, Paola. Technology to support autonomy in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis. **Journal of Advanced Health Care**, v. 4, n. 1, p. 47-52, 2022. <https://doi.org/10.36017/jahc202241167>.

MOHSENI, Mohabbat et al. The relationship between meaning in life and resilience in older adults: a cross-sectional study. **Health**

**Psychology Report**, v. 7, n. 2, p. 133-138, 2019.

NAIR, Devika et al. Psychological adaptation to serious illness: a qualitative study of culturally diverse patients with advanced chronic kidney disease. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 61, n. 1, p. 32-41, 2021. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.07.014>.

NISSEN, Ricko Damberg; VIFTRUP, Dorte Toudal; HVIDT, Niels Christian. The process of spiritual care. **Frontiers in Psychology**, v. 12, p. 674453, 2021. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.674453>.

ORRELL, R. W.; GUILOFF, R. J. Amyotrophic lateral sclerosis: current understanding. **Journal of Neurology**, v. 267, n. 6, p. 1723-1734, 2020.

PALESE, Francesca et al. The diagnostic, therapeutic and assistance pathway for amyotrophic lateral sclerosis in a north-eastern Italian region: satisfaction of patients and their caregivers. **Health & Social Care in the Community**, v. 30, n. 1, p. 124-132, 2022. <https://doi.org/10.1111/hsc.13379>.

PROIETTI, Tommaso et al. Restoring arm function with a soft robotic wearable for individuals with amyotrophic lateral sclerosis. **Science Translational Medicine**, v. 15, n. 681, p. eadd1504, 2023. <https://www.science.org/doi/abs/10.1126/scitranslmed.add1504>.

PUCHALSKI, Christina M. et al. Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus. **Journal of Palliative Medicine**, v. 17, n. 6, p. 642-656, 2014. <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2014.9427>.

QUINN, C.; ELMAN, L. B. Amyotrophic lateral sclerosis and other motor neuron diseases. **Continuum: Lifelong Learning in**

**Neurology**, v. 26, n. 5, p. 1323-1347, 2020.

RASMUSSEN, Kial-Ann M.; STEWART, Breanna C.; JANES, William E. Feasibility of customized 3D-printed assistive technology within an existing multidisciplinary amyotrophic lateral sclerosis clinic.

**Disability and Rehabilitation: Assistive Technology**, v. 18, n. 8, p. 1466-1472, 2023. <https://doi.org/10.1080/17483107.2022.2034996>.

SANTANA, Alex G. et al. Autonomous assistance system for people with Amyotrophic Lateral Sclerosis. In: IT Convergence and Security 2017, Volume 1. **Springer Singapore**, 2018. p. 267-277. [https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-981-10-6451-7\\_32](https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-981-10-6451-7_32).

SCHETTINI, Francesca et al. Assistive device with conventional, alternative, and brain-computer interface inputs to enhance interaction with the environment for people with amyotrophic lateral sclerosis. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 96, n. 3, p. S46-S53, 2015. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.05.027>.

SETHI, Anish et al. The role of specialty palliative care for amyotrophic lateral sclerosis. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, v. 39, n. 7, p. 865-873, 2022. <https://doi.org/10.1177/10499091211104>.

SPODEN, Celia et al. Coping and end-of-life decision-making in ALS: a qualitative interview study. **Plos One**, v. 19, n. 6, p. e0306102, 2024. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0306102>.

TZEPLAEFF, L. et al. Therapeutic strategies in amyotrophic lateral sclerosis: a comprehensive review. **Journal of Clinical Medicine**, v. 12, n. 3, p. 1-15, 2023.

UPENIEKS, Laura. Psychological resilience after cancer via religion/spirituality: spiritual capital through a life course lens. **Journal for the Scientific Study of Religion**, v. 61, n. 1, p. 119-141, 2022. <https://doi.org/10.1111/jssr.12765>.

VILAR, Mariana Dantas de Carvalho et al. Nutritional therapy in amyotrophic lateral sclerosis: protocol for a systematic review and meta-analysis. **BMJ Open**, v. 12, n. 8, p. e064086, 2022. <https://bmjopen.bmj.com/content/12/8/e064086>.

VITORINO, Luciano Magalhães et al. The association between spirituality and religiousness and mental health. **Scientific Reports**, v. 8, n. 1, p. 17233, 2018. <https://www.nature.com/articles/s41598-018-35380-w>.

YOUNG, Heather M. et al. Needs of persons living with ALS at home and their family caregivers: a scoping review. **Muscle & Nerve**, v. 68, n. 3, p. 240-249, 2023. <https://doi.org/10.1002/mus.27849>.

---

<sup>1</sup> Doutora em Ciências da Saúde - UFG. E-mail: [acesse o artigo original para visualizar o e-mail](#). ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0399-5635>

<sup>2</sup> Doutora em Ciências da Saúde - UFG. E-mail: [acesse o artigo original para visualizar o e-mail](#). ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3139-5784>

<sup>3</sup> Doutora em Ciências da Saúde - UFG. E-mail: [acesse o artigo original para visualizar o e-mail](#). ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5343-4625>

<sup>4</sup> Doutora em Enfermagem - USP. E-mail: [acesse o artigo original para visualizar o e-mail](#). ORCID: [https://orcid.org/0000-0002-0861-](https://orcid.org/0000-0002-0861-9655)

9655