BEATRIZ OLIVEIRA PORTELA

QUALIDADE DE VIDA FÍSICA EM DOENTES COM CONDIÇÕES NEURODEGENERATIVAS: UMA ABORDAGEM EMPÍRICA MULTIVARIADA

INSTITUTO SUPERIOR MIGUEL TORGA

ESCOLA SUPERIOR DE ALTOS ESTUDOS

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica

Área de Especialização em Terapias Cognitivo-Comportamentais

COIMBRA, 2024

Qualidade de Vida Física em Doentes Com Condições Neurodegenerativas: Uma Abordagem Empírica Multivariada

BEATRIZ OLIVEIRA PORTELA

Dissertação Apresentada ao ISMT para Obtenção do Grau de Mestre em Psicologia Clínica
Área de Especialização em Terapias Cognitivo-Comportamentais

Orientadora: Professora Doutora Teresa Carvalho, Professora Auxiliar do ISMT

Coimbra, setembro de 2024

Agradecimentos

O desenvolvimento desta dissertação simboliza o término de uma jornada de grande dedicação, esforço, crescimento pessoal e académico. Foi um percurso marcado por desafios e conquistas que só foram possíveis com o apoio de determinadas pessoas, às quais quero expressar o meu profundo agradecimento.

Em primeiro lugar, à minha orientadora, Professora Doutora Teresa Carvalho, pela orientação rigorosa e sabedoria que permitiram superar os obstáculos surgidos ao longo do percurso e contribuíram para o meu desenvolvimento académico.

A toda a equipa que faz parte do projeto "Trajetórias de Saúde Mental em Doenças Com Condições Clínicas Neurodegenerativas" no qual o presente estudo se insere, e um obrigado especial à Nair, por todo o apoio e motivação ao longo desta jornada.

Aos meus pais, o meu mais sincero agradecimento por serem a minha base sólida e o meu porto seguro. O vosso apoio e confiança em cada passo que dei foram fundamentais para que eu nunca perdesse o foco. Sem a vossa força, este momento não teria sido possível.

Ao meu namorado, pelo companheirismo, compreensão e paciência incondicional ao longo de todo este processo. As suas palavras de encorajamento foram um alívio constante em momentos de maior stresse, assim como o seu apoio que foi indispensável para me manter motivada.

À Tatiana, agradeço por estar sempre ao meu lado, com palavras de incentivo e ouvindo-me nos momentos de maior pressão. A sua amizade foi uma fonte inestimável de conforto e encorajamento ao longo desta caminhada e tenho a certeza que o será para a vida toda.

Agradeço também à minha família e amigos por estarem sempre ao meu lado, com palavras de apoio e carinho, tornando este percurso mais leve.

A todos, deixo o meu mais sincero obrigado. Esta conquista é também vossa, pois não reflete só o meu esforço, mas também o apoio de cada um de vocês.

Resumo

Introdução: Tratamentos farmacológicos podem retardar a progressão das doenças com condições clínicas neurodegenerativas (DCCNs), embora estas continuem a comprometer a qualidade de vida (QoL) física dos doentes. É necessário aprofundar a investigação sobre a contribuição conjunta de fatores de natureza física e psicológica para a QoL física das pessoas com DCCNs.

Objetivos: Explorar um novo modelo explicativo da QoL física em pessoas com DCCNs, composto pelos seguintes regressores: incapacidade geral, fadiga, dor neuropática – condições clínicas associadas à neurodegeneração –, sintomas de ansiedade e de stresse – psicopatologia –, evitamento experiencial, *mindfulness*, vida valorizada e plenitude na vida – processos de (in)flexibilidade psicológica.

Método: Este estudo transversal incluiu 193 e 200 participantes, respetivamente, com e sem DCCNs. Utilizaram-se os seguintes instrumentos de autorresposta: um questionário sociodemográfico e clínico, *World Health Organization–Brief Quality of Life Assessment Scale*, *Depression Anxiety and Stress Scales-21*, Escalas Analógicas Visuais do *Pain Detect Questionnaire* e da Fadiga, *World Health Organization Disability Assessment Schedule–12*, *Acceptance and Action Questionnaire–II*, *Self-Compassion Scale*, *Engaged Living Scale–short form*.

Resultados: As potenciais variáveis explicativas da QoL física diferenciaram-se entre os grupos, exceto o *mindfulness* e a vida valorizada, não tendo sido incluídas do modelo de regressão linear múltipla (RLM). Na amostra com DCCNs, idade, escolaridade e as covariáveis previamente retidas correlacionaram-se com a QoL física. A incapacidade geral e os sintomas de stresse foram excluídos da RLM devido a valores de correlações sugestivos de colinearidade. Idade, escolaridade, dor neuropática, fadiga, sintomas de ansiedade e plenitude na vida explicaram a QoL física em regressões lineares simples, tendo sido incluídas no modelo multivariado. Este modelo explicou 61.5% da variância da QoL física. Idade, dor neuropática, fadiga e sintomatologia ansiosa foram negativamente associadas com a QoL física, enquanto escolaridade, evitamento experiencial e plenitude na vida exibiram associações positivas.

Discussão: Este estudo forneceu evidencias preliminares que suportam a importância de considerar a idade, dor neuropática, fadiga e sintomatologia ansiosa como fatores de vulnerabilidade para uma pobre QoL física em pessoas com DCCNs. Escolaridade, evitamento experiencial e plenitude na vida podem ter um efeito protetor. Estes resultados têm implicações para o desenvolvimento de programas de intervenções destinados a melhorar a QoL física na referida população clínica.

Palavras-chave: Neurodegeneração, qualidade de vida física, modelo preditivo, sintomas físicos e psicopatológicos, processos de (in)flexibilidade psicológica.

Abstract

Introduction: Pharmacological treatments con slow the progression of diseases with neurodegenerative clinical conditions (DNCCs), yet these diseases continue to impair patients' physical quality of life (QoL). Further research is needed on the combined contribution of physical and psychological factors to physical QoL in DNCCs patients.

Objectives: To explore a novel explanatory model of physical QoL in people with DNCCs, composed of the following regressors: global disability, fatigue, neuropathic pain – clinical conditions associated with neurodegeneration –, anxiety and stress symptoms – psychopathological conditions –, experiential avoidance, mindfulness, valued living and life fulfilment - processes of psychological (in)flexibility.

Method: This cross-sectional study included 193 and 200 participants with and without DNCCs, respectively. The following self-report instruments were used: a sociodemographic and clinical questionnaire, World Health Organization-Brief Quality of Life Assessment Scale, Depression Anxiety and Stress Scales-21, Visual Analogue Scale of the Pain Detect Questionnaire, Visual Analogue Scale of Fatigue, World Health Organization Disability Assessment Schedule–12, Acceptance and Action Questionnaire–II, Self-Compassion Scale, Engaged Living Scale–short form.

Results: All potential explanatory variables of physical QoL differed between groups, except mindfulness and valued living which were not included in the multiple linear regression model (MLR). In DNCCs sample, age and education and the previously retained covariates correlated with physical QoL, but general disability and stress symptoms were excluded from the MLR because they exhibited correlation values suggestive of collinearity. Age, education, neuropathic pain, fatigue, anxiety symptoms and life fulfilment explained physical QoL in simple linear regression models and were included in the multivariate model. This model explained 61.5% of variance in physical QoL. Age, neuropathic pain, fatigue and anxiety symptoms were negatively associated with physical QoL, while education, experiential avoidance and life fulfilment exhibited positive associations.

Discussion: This study provides preliminary evidence supporting the importance of considering age, neuropathic pain, fatigue and anxiety as vulnerability factors for poor physical

QoL in DNCCs patients. Education, experiential avoidance and sense of life fulfilment may have protective effects. These findings have implications for developing targeted interventions programs to improve physical QoL in this clinical population.

Keywords: Neurodegeneration, physical quality of life, predictive model, physical and psychopathological symptoms, psychological (in)flexibility processes.

Introdução

As doenças com condições clínicas neurodegenerativas (DCCNs) são condições crónicas e progressivas, caracterizadas pela perda neuronal do sistema nervoso central e/ou periférico (Kovacs, 2018; Paz et al., 2021). O colapso da estrutura e da função das redes neuronais, assim como a perda de neurónios, que, devido à sua diferenciação terminal, não conseguem regenerar-se de forma eficaz, leva à interrupção do circuito comunicativo central, esta interrupção culmina na deterioração da memória, das capacidades cognitivas, do comportamento e das funções sensoriais e/ou motoras (Kovacs, 2018; Neri et al., 2022; Paz et al., 2021; Wilson et al., 2023). De acordo com Wilson et al. (2023), as DCCNs são determinadas por várias características patológicas, nomeadamente: agregação patológica de proteínas, disfunção da rede sináptica e neuronal, anomalias do citoesqueleto, alterações do metabolismo energético, defeitos do ADN, inflamação e morte celular neuronal. Embora não seja conhecida, até à data, cura para as referidas patologias, existem fármacos que contribuem no sentido de retardar a sua progressão (Tofaris & Schapira, 2015).

Entre as DCCNs destacamos a Esclerose Múltipla (EM), a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e a Doença de Parkinson (DP). A EM e a DP por serem as DCCNs mais prevalentes a nível mundial (Cabreira & Massano, 2019; Hayes, 2019). A ELA por ser caracterizada pela gravidade dos sintomas e pela curta esperança de vida dos doentes situada entre 3 a 5 anos após o diagnóstico (Alencar et al., 2022).

A EM é uma doença crónica incapacitante, que se caracteriza por ser desmielinizante, uma vez que, provoca danos na mielina das fibras nervosas podendo, consequentemente, resultar numa diminuição progressiva da função motora e um aumento da incapacidade (Bertotti et al., 2011; Cotsapas et al., 2018). A EM afeta 2,3 milhões de pessoas globalmente (Haki et al., 2024), apresentando maior taxa de prevalência nas regiões próximas ao equador (Dobson & Giovannoni, 2019; Haki et al., 2024). Na Europa, observa-se uma prevalência de 80 casos por 100.000 habitantes (Walton et al., 2020). Em Portugal a prevalência da EM é estimada em cerca de 64 casos por 100.000 habitantes (The Multiple Sclerosis International Federation, 2023). A EM afeta predominantemente jovens adultos, entre os 20 e 30 anos de idade, sendo mais incidente em mulheres (Dobson & Giovannoni, 2019; McGinley et al., 2021). A etiologia da EM é complexa, sendo influenciada por uma combinação de fatores genéticos e ambientais (Attfield et al., 2022; Dighriri et al., 2023). Pesquisas apontam para que certas predisposições genéticas, assim como o tabagismo, a baixa concentração de vitamina D, somadas a infeções virais, como o vírus *Epstein-Barr* (EBV), desempenham um papel

fundamental no aumento do risco de desenvolver a doença, além disso, o microbioma intestinal, - o conjuntos de micro-organismos presentes no intestino – exerce uma função crucial na regulação do sistema imunológico, e as alterações neste microbioma têm sido associadas ao desenvolvimento de doenças como a EM (Attfield et al., 2022; Dighriri et al., 2023). A EM pode ser classificada em diferentes fenótipos, sendo o mais comum o fenótipo (a) remitente–recorrente, presente em aproximadamente 85% dos pacientes, o qual se caracteriza pela ocorrência de surtos, seguidos por períodos de recuperação, que podem ser parciais ou totais (b) progressiva primária, que acomete aproximadamente cerca de 15% dos pacientes e caracteriza-se por uma progressão desde o início da doença, no entanto, sem a ocorrência de surtos identificáveis; (c) progressiva secundária, define-se por uma progressão contínua da doença, com ou sem episódios de surtos, resultando num agravamento contínuo dos sintomas e da incapacidade funcional; (d) progressiva recidivante, na qual ocorre progressão continua da doença com sobreposição de surtos (Antel et al., 2012; Lublin et al., 2014; Pozzilli et al., 2023; Thompson et al., 2018). A EM apresenta uma ampla variedade de sintomas, que podem ser agrupados em cinco categorias: sintomas visuais, sensoriais, motores e de coordenação, e urinários. Os sintomas visuais podem incluir, redução da acuidade visual, neurite ótica e diplopia. São exemplos de sintomas sensoriais a espasticidade, dormência e parestesia. No que se refere aos sintomas motores e de coordenação destaca-se a fraqueza muscular, marcha arrastada, perda de equilíbrio, défices de coordenação. Quanto aos sintomas urinários, estes podem incluir incontinência urinária e fecal (Godinho, 2017; Yamout & Alroughani, 2018). Além dos sintomas supramencionados, pode também manifestar-se ansiedade e stresse, assim como fadiga que se destaca como um dos sintomas mais prevalentes e limitantes da EM (Ferraro et al., 2018; Filser et al., 2023). Estes sintomas típicos da EM podem levar ao comprometimento cognitivo e físico, levando, consequentemente à diminuição da QoL (McGinley et al., 2021).

A ELA é uma doença rara, que se caracteriza por uma rápida progressão dos sintomas e por um desfecho fatal (Chen et al., 2023). A prevalência desta doença no mundo é de 4,1 a 8,4 casos por 100.000 indivíduos (Aktekin & Uysal, 2020). Na Europa verifica-se uma prevalência de 3 e 5 casos para cada 100.000 habitantes (Conde et al., 2019). Em Portugal, estudos epidemiológicos sobre a ELA são reduzidos, contudo, de acordo com o estudo de Conde et al. (2019), a prevalência em 2016 era de 10,32 casos para 100.000 habitantes. A ELA, tende a ter início entre os 50 e 65 anos de idade e é mais incidente no sexo masculino (Cavaco, 2016). No que diz respeito à etiologia, há semelhança da EM, a ELA é considerada uma doença multifatorial (Masrori & Van Damme, 2020; Nowicka et al., 2019). A evolução tecnológica dos últimos anos, nomeadamente, o mapeamento genético permitiu detetar cerca de 30 mutações

genéticas envolvidas na ELA, deste modo, os fatores genéticos assim como os fatores ambientais (e.g., exposição a pesticidas, metais pesados e stresse oxidativo) poderão contribuir para o aparecimento desta doença (Nowicka et al., 2019). A ELA é caracterizada pela degeneração dos neurónios motores superiores (estendem-se do córtex para o tronco encefálico e medula espinha) e inferiores (estendem-se do tronco encefálico ou medula espinhal para o músculo; Brown, 2017; Nowicka et al., 2019). Quando os neurônios motores superiores falham, resulta em rigidez muscular e espasticidade, por outro lado, a afetação dos neurônios motores inferiores inicialmente manifesta-se através de espasmos musculares espontâneos (fasciculações) e à medida que esses neurônios se degeneram, perdem a conectividade sináptica com os músculos-alvo, resultando na atrofia muscular (Brown, 2017). Assim a sintomatologia da ELA depende da região neurológica afetada, podendo incluir sintomas como a perda de força e da capacidade de movimentar os braços, pernas ou corpo, sendo afetados todos os músculos com controlo voluntário (Cavaco, 2016; Nowicka et al., 2019). A ELA também pode apresentar alterações na função cognitiva, podendo eventualmente culminar em demência (Brown, 2017). Nos estádios mais avançados quando os músculos do diafragma e da parede torácica deixam de funcionar adequadamente, a capacidade respiratória autônoma dos pacientes fica comprometida, resultando em óbito por insuficiência respiratória (Cavaco, 2016).

A DP é uma doença crónica caracterizada pela presença de corpos de Lewy, que são agregados anormais de proteínas no interior dos neurônios, associados à degeneração progressiva de células na substância negra e noutras regiões cerebrais, resultando na perda de dopamina, o que compromete a função motor e provoca os principais sintomas da doença (Tolosa et al., 2021). Estima-se que exista uma prevalência de 9,4 milhões de indivíduos com DP em todo o mundo (Maserejian et al., 2020). Na Europa, as taxas de prevalência são estimadas em aproximadamente 108 a 257 casos por 100.000 habitantes (Balestrino, 2020). Em Portugal, um estudo realizado por Ferreira et al. (2017) identificou a prevalência da DP em cerca de 180 casos por 100 000 habitantes. A incidência da DP aumenta com a idade, sendo mais prevalente em indivíduos entre 85 e 89 anos e do sexo masculino (Post et al., 2020). Embora a etiologia da doença de Parkinson ainda não seja completamente conhecida, fatores ambientais como pesticidas, poluentes, tabagismo podem desempenhar um papel preponderam-te no desenvolvimento da doença (Tolosa et al., 2021). Os sintomas da DP são variados e podemos classificá-los em três categorias: motores, não motores e psicológicos. Os sintomas motores, que são os mais característicos, incluem tremores, bradicinesia, rigidez, problemas de equilíbrio, assim como alterações na postura e na marcha (Hayes, 2019; Tolosa et al., 2021). Os sintomas não motores englobam disfagia, disartria, hiposmia, anosmia, hipotensão

ortostática e disfunção urinária (Hayes, 2019; Tolosa et al., 2021). Já os sintomas psicológicos frequentes são a ansiedade, depressão e declínio cognitivo (Hayes, 2019; Tolosa et al., 2021). Todos esses sintomas afetam as atividades diárias destes indivíduos e diminuem a sua QoL (Tolosa et al., 2021).

As DCCNs são incapacitantes e incuráveis, contudo os tratamentos disponíveis permitem controlar e retardar a progressão dos sintomas (Bertotti et al., 2011). Por serem processos degenerativos progressivos tendem a agravar-se ao longo do tempo, causando um impacto significativo nos doentes tanto a nível físico, psicológico bem como profissional, familiar e social (Costa, 2022; Mehanna & Jankovic, 2019). Ademais, os efeitos das DCCNs não se restringem apenas aos pacientes, mas também afetam profundamente os familiares, que muitas vezes precisam de alterar as suas rotinas para proporcionar o suporte e os cuidados necessários aos doentes (Mehanna & Jankovic, 2019).

Potenciais Variáveis Explicativas da Qualidade de Vida Física em Doentes com Condições Clínicas Neurodegenerativas

Condições Clínicas Decorrentes da Neurodegeneração: Dor neuropática, Fadiga Incapacidade Geral

A dor neuropática, resulta de danos no sistema somatossensorial (Schestatsky et al., 2014). Este tipo de dor manifesta-se através de parestesias (i.e., sensações de formigueiro), sensações de queimadura, hipoalgesias (i.e., sensações reduzidas a estímulos dolorosos), hiperalgesias (i.e., aumento da sensibilidade a estímulos dolorosos) e perda da sensibilidade (Murphy et al., 2017). A dor neuropática é uma condição crônica presente nas DCCNs apresentando uma prevalência de 26.8% em pacientes com EM (Finnerup et al., 2021; Rodrigues et al., 2023), enquanto na ELA a sua prevalência é de 9% (Moisset et al., 2016). Em relação à DP, 15.3% dos indivíduos apresentam dor com características neuropáticas contribuindo negativamente para a sua QoL (Buhmann et al., 2017; Finnerup et al., 2021). Um estudo realizado por Mendes (2021), que incluiu duas amostras, - uma composta por indivíduos com EM e outra constituída por indivíduos da população geral sem EM,- constatou que a dor neuropática foi significativamente maior em pacientes com EM comparativamente à amostra da população geral. Resultados semelhantes foram encontrados em estudos com DCCNs especificamente com diagnóstico de EM, ELA e DP, em que a dor neuropática também se mostrou significativamente superior no grupo clínico em relação ao grupo da população geral (Costa, 2022; Marquês, 2022; Rentes, 2022). Um estudo recente, demonstrou que indivíduos

com osteoartrite de joelho que sofrem de dor neuropática apresentam maior nível de dor e uma menor QoL (Helito et al., 2023). Assim como pacientes com DCCNs que apresentam dor neuropática experienciam sofrimento psicológico e físico (Fu et al., 2023; Hendriksen et al., 2017).

A fadiga, é um sintoma comum nas doenças crónicas, incluindo das DCCNs, caracterizando-se por um cansaço extremo, que dificulta a iniciação e manutenção de atividades físicas e/ou mentais (Scheffer et al., 2018). Consiste numa sensação de exaustão, caracterizada pela redução de energia ou a perceção de aumento de esforço desproporcional em relação à atividade realizada (Siciliano et al., 2018). A fadiga na DP, contribui para a exacerbação dos sintomas motores e não motores, atuando como um fator agravante do quadro clínico geral (Fu et al., 2016; Siciliano et al., 2018; Zhou et al., 2023).Os sintomas de fadiga têm uma prevalência de 83% e 36.8%, respetivamente, na EM e na DP, sendo considerado um sintoma que dificulta a realização de atividades de vida diária, tornando os indivíduos mais dependentes de outros e afetando, consequentemente a sua QoL (Manjaly et al., 2019; Zhou et al., 2023). Já na ELA, a fadiga está presente em 44.6% dos pacientes, relacionada com mais intensidade de dor e menor Qol geral (Alencar et al., 2022). Estudos realizados por Costa (2022) e Rentes (2022) evidenciaram que os sintomas de fadiga são significativamente maiores em indivíduos com DCCNs (EM, ELA, DP) comparativamente a indivíduos sem DCCNs. A fadiga é um dos sintomas que impacta negativamente a perceção de QoL, independentemente da incapacidade motora (Barone et al., 2017; Tarasiuk et al., 2022). Essas evidências estão em consonância com o estudo de Strober (2018), em pacientes com EM que relataram uma menor QoL geral e maior fadiga.

A incapacidade é uma condição que se caracteriza por limitações significativas que podem comprometer aspetos cognitivos, físicos, emocionais e sociais (Marques et al., 2023). Essa condição é comum nas DCCNs, uma vez ser um processo degenerativo que com o avançar da doença os sintomas vão ficando cada vez mais graves e os doentes vão perdendo a autonomia para exercerem as suas atividades quotidianas (Marques et al., 2023). A incapacidade tem uma influência na saúde e no bem-estar psicológico, físico e social da pessoa afetada (Marques et al., 2023). Estudos empíricos evidenciaram que indivíduos com DCCNs, concretamente com diagnóstico de EM, ELA e DP, exibiram sintomas de incapacidade geral significativamente maiores, relativamente à população geral sem DCCNs (Costa, 2022; Marquês, 2022; Pinto, 2022). Um estudo transversal realizado por Zhang et al. (2022), assim como um estudo de Forjaz et al. (2015), demonstraram que a presença de incapacidade contribuía para uma menor QoL. Além disso, o estudo exploratório desenvolvido por Carvalho et al. (2022), com

indivíduos com DCCNs concluiu que a incapacidade geral era um preditor significativo da QoL física.

Condições Psicopatológicas Comuns nas Doenças Neurodegenerativas: Ansiedade e Stresse

A ansiedade é um sistema complexo de respostas cognitivas, afetivas, fisiológicas e comportamentais, que é ativada em situações percebidas como altamente ameaçadoras para o indivíduo (Clark & Beck, 2011). Tal ativação da ansiedade ocorre porque esses eventos acontecem de forma inesperada e/ou são incontroláveis (Clark & Beck, 2011). Consiste numa resposta adaptativa do organismo quando confrontado com perigo iminente, porém, se for persistente pode ser indicativo de psicopatologia (Dean, 2016). A presença de ansiedade nas DCCNs tem um impacto significativo na exacerbação dos sintomas (Gomoll & Kumar, 2015). A prevalência da ansiedade, de acordo com o estudo de Zhang et al. (2021), é de 36% nos pacientes com EM. Relativamente à prevalência da ansiedade na DP, esta afeta 68.42% dos indivíduos, estando associada a uma pior Qol geral, principalmente em termos de bem-estar emocional e desconforto físico (Chuquilín-Arista et al., 2021). Na ELA a prevalência da ansiedade é mais comum em pessoas recém-diagnosticadas, sendo de 45%, embora a mesma autora refira que os sintomas diminuíram ao longo de um período de 6 meses para os pacientes (Maia, 2023). Em doentes com EM e ELA, a presença de ansiedade resulta principalmente da dor neuropática, da perda de autonomia e da crescente dependência para a realização de atividades (Aragão et al., 2019; Khatibi et al., 2020). Existem evidências de que a medicação pode ter um efeito patogénico na ansiedade associada à DP, influenciando as capacidades motoras, com destaque para o agravamento do comprometimento motor (Khatibi et al., 2020; Overton & Coizet, 2020; Zhang et al., 2024).

O stresse é uma resposta biológica a um estímulo interno (e.g., emoções, pensamentos, condições fisiológicas) ou externo (e.g., fatores ambientais, eventos traumáticos; Yaribeygi et al., 2017). Um indivíduo pode experienciar stresse perante uma situação em que não possua os recursos adequados para atender às condições impostas (Guedes, 2020). Este processo desencadeia uma resposta que é regulada pela interação entre os sistemas endócrino, nervoso e imunológico (Pagliarone & Sforcin, 2009). O stresse é considerado um fator de risco para o desenvolvimento e progressão de doenças crónicas, nomeadamente das DCCNs (Peña-Bautista et al., 2020). Após o diagnóstico de uma DCCN e a incerteza associada pode causar stresse e sofrimento nos pacientes, além disso, esse ciclo pode ser agravado por eventos stressantes ao longo da evolução da doença (e.g., progressão acelerada ou mudanças significativas no estilo

de vida) os quais não só intensificam os sintomas, como também impactam negativamente a QoL (Peña-Bautista et al., 2020; Ovaska-Stafford et al., 2021). De acordo com a investigação conduzida por Mendes (2021), o stresse revelou-se significativamente superior em pacientes com EM quando comparados com a indivíduos sem EM. Além disso, num estudo realizado por Baptista (2021), os pacientes com EM associaram a presença de stresse a uma diminuição na QoL.

A presença de sintomas psicopatológicos como a ansiedade e o stresse nas DCCNs são aspetos que influenciam significativamente a QoL e o bem-estar destes doentes (Aragão et al., 2019; Khatibi et al., 2020; Maia, 2023; Zhang et al., 2024).

Processos Envolvidos na (In)flexibilidade Psicológica: Evitamento Experiencial, Mindfulness, Vida Comprometida

O evitamento experiencial é um processo psicológico, que consiste no esforço para tentar controlar/eliminar sentimentos ou pensamentos relacionados com experiências indesejadas (e.g., sensações corporais, pensamentos, emoções), este processo para a ACT é uma forma de inflexibilidade psicológica que o mesmo método procura reduzir (Hayes et al., 2012). O evitamento experiencial, a curto prazo, pode aliviar o sofrimento ou desconforto, mas quando utilizado de forma rígida e a longo prazo, resulta em efeitos psicológicos negativos, pois o campo de ação da pessoa progressivamente restringe-se, as circunstâncias evitadas aumentam em número e intensidade, os pensamentos e emoções suprimidos tornam-se mais dominantes, e a capacidade de estar presente no momento atual diminui de forma gradual, aumentando a vulnerabilidade para a psicopatologia (Hayes et al., 2012). O estudo realizado por Coutinho (2017) evidenciou que o evitamento experiencial foi elevado em indivíduos com doenças crônicas, e que esse processo está associado a uma redução na QoL física, psicológica e social. Essa conclusão é reforçada pelo estudo de Mendes (2020) que revelou que o evitamento experiencial foi superior em pacientes com EM, quando comparados com indivíduos da população geral sem EM. Um estudo de Trindade et al. (2015), realizado em doentes crónicos constatou que o evitamento experiencial desempenha um papel mediador entre a sintomatologia da doença inflamatória intestinal e a QoL física (e psicológica).

O *mindfulness* segundo a ACT é um processo que envolve o contacto com o momento presente, a consciência e a aceitação das experiências sem julgamentos, promovendo, assim, uma maior flexibilidade para agir em consonância com os valores pessoais (Fletcher & Hayes, 2005; Gregório, 2014). O *mindfulness* promove o equilíbrio emocional e a flexibilidade psicológica ao facilitar uma consciência focada no aqui e agora nos indivíduos com DCCNs

(Guilherme & Pimenta, 2018; Hayes et al., 2012). Esta prática revela-se benéfica, pois auxilia na gestão emocional decorrente da condição clínica neurodegenerativa, nomeadamente no controlo da ansiedade e o stresse (Guilherme & Pimenta, 2018) e contribui para uma melhor QoL física e psicológica (Hilton et al., 2017). O *mindfulness* revela ser benéfico em indivíduos com DP, contribuindo para melhorar a QoL (psicológica), no entanto, ainda é difícil determinar a sua eficácia na QoL física (Yi et al., 2024). Por outro lado, estudos prévios realizados em indivíduos com EM demonstraram que o *mindfulness* promoveu a redução do stresse, dos sintomas de ansiedade e da fadiga contribuindo para uma melhoria da QoL (psicológica) e física (Carletto et al., 2020; Simpson et al., 2020). Estudos em indivíduos com ELA exploraram a eficácia do programa *Mindfulness-Based Stress Reduction* (MBSR) e demonstraram que tais intervenções foram eficazes na redução da ansiedade (e depressão), além de promoverem uma melhoria da Qol geral (Pagnini et al., 2014; Pagnini et al., 2017), contribuindo para o aumento da aceitação das limitações resultantes da doença (Reibel et al., 2024).

A vida comprometida, de acordo com a ACT, é um processo psicológico que se caracteriza pela realização de ações com base nos valores individuais, proporcionando satisfação pessoal e um sentido de realização (Hayes et al., 2012). Este modo de agir, promove a flexibilidade psicológica e procura minimizar o desenvolvimento de problemas psicológicos (Hayes et al, 2012). A aceitação do sofrimento e a vida comprometida são processos que contribuem para a melhoria da QoL física (e psicológica) em pacientes com dor crónica (Vowles & McCracken, 2008; Ye et al., 2024). Conforme evidenciado pelo estudo de Rentes (2022), a vida comprometida apresentou valores significativamente inferiores no grupo da população clínica com DCCNs (EM, ELA e DP) comparativamente ao grupo da população geral sem DCCNs. O mesmo resultado foi corroborado por Costa (2022) e Marquês (2022), cujos estudos também demonstraram que o processo de vida comprometida foi menor na população clínica com DCCNs. Em pacientes com dor crónica os processos psicológicos, como a aceitação da dor e o comprometimento com a vida, apresentaram uma correlação negativa significativa com a incapacidade física e o sofrimento emocional (McCracken & Vowles, 2008). De acordo com o estudo realizado por Carvalho et al. (2022), a vida comprometida revelou-se um preditor significativo da QoL física em pacientes com DCCNs.

Objetivos do presente estudo

Embora, como previamente descrito, a literatura científica sugira a possibilidade de condições clínicas resultantes da neurodegeneração, psicopatologia e processos de regulação emocional poderem explicar conjuntamente a Qol física em DCCNs, são escassos os estudos que conhecemos que analisaram este efeito conjunto. Deste modo, o presente estudo preliminar apresentou como objetivo principal analisar um modelo explicativo da Qol física em doentes com DCCNs (com os diagnósticos de EM, ELA e DP) composto pelas potenciais variáveis explicativas: dor neuropática, fadiga, incapacidade geral (condições clínicas resultantes da neurodegeneração), sintomas de ansiedade e de stresse (condições psicopatológicas comuns nas doenças neurodegenerativas), evitamento experiencial, *mindfulness* e vida comprometida (processos psicológicos envolvidos na (in)flexibilidade psicológica). Além disso, com este estudo propôs-se caracterizar os participantes com DCCNs por comparação com pessoas da população geral sem doenças neurológicas relativamente às variáveis anteriormente referidas.

Material e Métodos

Participantes

O presente estudo transversal incluiu duas amostras independentes de conveniência (método de amostragem não probabilístico). A amostra clínica com DCCNs foi constituída por 193 indivíduos com os diagnósticos de EM, ELA e DP, recrutados na Associação Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM), Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA) e na Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson (APDPK). Uma segunda amostra da população geral sem DCCNs, equiparada à amostra anterior em idade, escolaridade e sexo biológico, incluiu 200 participantes, recrutados, quer nos ciclos interpessoais dos investigadores do projeto onde este estudo se integra, intitulado de "Trajetórias de Saúde Mental em Doenças Com Condições Clínicas Neurodegenerativas", quer através da sua divulgação nas redes sociais. Da amostra clínica com DCCNs foram excluídos os participantes que endossaram possuir outras doenças do foro neurológico. Da amostra da população geral sem DCCNs, foram eliminados os participantes que referiram possuir qualquer diagnóstico de doença neurológica.

Instrumentos

O estudo utilizou os instrumentos de autorresposta que a seguir se descrevem.

Questionário Sociodemográfico e Clínico para Doentes com Condições Neurodegenerativas (Carvalho & da Motta, 2022). O presente questionário resultou de uma adaptação do Questionário Sociodemográfico e Clínico para Doentes com Esclerose Múltipla (Carvalho, 2018), por forma a ser aplicado a pessoas com DCCNs. Permite a caracterização sociodemográfica (e.g., idade, sexo, nível de escolaridade, situação profissional) e clínica (e.g., diagnóstico específico de DCCNs, data do diagnóstico, grau de incapacidade, etc.) dos referidos doentes. Neste estudo foram utilizados os itens que permitiram caracterizar a amostra clínica com DCCNs. Uma outra versão do questionário, adaptada à população geral, foi também desenvolvida no âmbito do projeto que inclui este estudo ("Trajetórias de Saúde Mental em Doenças Com Condições Clínicas Neurodegenerativas"), e permitiu, tal como na amostra anterior, recolher a informação para caracterizar sociodemográfica e clinicamente a amostra da população geral sem DCCNs. Não foram analisadas as propriedades psicométricas das versões usadas porque são compostas por itens independentes, não destinados a medir construtos comuns.

Subescala de Qualidade de Vida Física da *World Health Organization Brief Quality of Life Assessment Scale* (WHOQOL-BREF; versão original de The WHOQOL Group, 1998; versão portuguesa de Canavarro et al., 2007). Este instrumento mede a QoL percecionada pelos respondentes e é composto por 24 itens que se distribuem pelos domínios da saúde física; saúde psicológica; relações sociais; meio ambiente e possui ainda 2 itens que avaliam a qualidade geral de vida e a saúde geral. Os itens são respondidos em escalas distintas de 5 pontos. Pontuações mais elevadas estão relacionadas a uma perceção de maior QoL. Neste estudo foi utilizada a subescala da QoL no domínio da saúde física. A consistência interna da versão original desta subescala foi de α = .82 e a da versão Portuguesa foi de α =.80. Neste estudo foram obtidos valores de α = .81 e de α = .63 respetivamente, para o grupo clínico com DCCNs e para o grupo da população geral sem DCCNs.

Subescalas de Ansiedade e de Stresse da *Depression, Anxiety and Stress Scales-21* (DASS-21; versão original de Lovibond & Lovibond, 1995; versão Portuguesa de Pais-Ribeiro, Honrado, & Leal, 2004). Este instrumento é composto por 21 perguntas que medem sintomas de ansiedade, depressão e stresse nos últimos 7 dias e possui uma escala de resposta de 4 pontos (0 = *Não se aplicou nada a mim*; 4 = *Aplicou-se a mim a maior parte das vezes*). Neste estudo,

foram utilizadas as subescalas de ansiedade e de stresse. A consistência interna da subescala ansiedade é de *a* =.81 para a versão original e *a* =.74 para a versão Portuguesa. A consistência interna da subescala stresse é de *a* = .90 para a versão original e *a* =. 81 e para a versão Portuguesa. No presente estudo a subescala de ansiedade apresentou uma consistência interna de *a* =. 76 na amostra clínica com DCCNs e *a* =. 75 na amostra da população geral sem DCCNs. A subescala de stresse exibiu uma consistência interna de *a* =. 91 na amostra clínica com DCCNs e de *a* =. 90 na amostra da população geral sem DCCNs.

Escala Analógica Visual do *Pain Detect Questionnaire* (PD-Q; versão original de Rainer Freynhagen, et al., 2006; versão Portuguesa de Mapi Research Institute, 2007). Esta medida possibilita a identificação das componentes da dor neuropática. Possui três escalas analógicas visuais independentes (e não incluídas na pontuação total do PD-Q) que medem a intensidade subjetiva da dor neuropática no momento atual, a dor neuropática mais forte sentida nas últimas 4 semanas e a média da intensidade da dor neuropática sentida nas últimas 4 semanas. Estas escalas analógicas visuais possuem dez opções de resposta (0 = *Ausência de dor*, 10 = *Máximo de dor*). Pontuações mais altas correspondem a maior intensidade subjetiva da dor. Utilizamos neste estudo a escala analógica visual que avalia a intensidade da dor nas últimas 4 semanas, a qual não foi sujeita à análise das propriedades psicométricas devido a ser um item do PD-Q independente dos restantes.

Escala Analógica da Fadiga (EAVF; versão original de Carvalho, 2018). Esta medida possui um formato analógico visual e permite medir a intensidade subjetiva da fadiga, através de três itens independentes correspondentes à fadiga no momento atual, à intensidade mais forte de fadiga nas últimas quatro semanas, e à média da fadiga nas últimas quatro semanas. As três escalas visuais analógicas possuem dez opções de resposta (0 = *Ausência de fadiga*; 10 = *Máximo de fadiga*). Pontuações mais altas indicam uma maior intensidade subjetiva de fadiga. Foi empregue neste estudo, a escala visual analógica que avalia a média da fadiga nas últimas quatro semanas que, devido à sua natureza, não foi submetida à análise das suas propriedades psicométricas.

World Health Organization Disability Assessment Schedule – 12 itens (WHODAS-12; versão original de Üstün et al., 2010; versão Portuguesa de Moreira et al., 2015). O WHODAS avalia a perceção dos respondentes sobre o seu comprometimento/incapacidade funcional nos últimos 30 dias. Integra seis dimensões: cognição; mobilidade; autocuidado (higiene, vestir,

comer, ficar sozinho); relações interpessoais; atividades de vida e participação (em atividades comunitárias). Apresenta uma escala de resposta de cinco pontos (1 = *Nenhuma*; 5 = *Extrema ou não consegue fazer*). Pontuações mais altas sugerem maior incapacidade. Optámos por utilizar no presente estudo a versão de 12 itens do WHODAS (WHODAS-12) e uma pontuação resultante do somatório da totalidade dos itens, correspondente à incapacidade geral. A versão original do WHODAS-12 não apresentou valores de alfa de Cronbach. A versão Portuguesa exibiu um α = .86. Nas amostras deste estudo foram obtidos valores de α = .88 e de α = .86, respetivamente, para o grupo clínico com DCCNs e para o grupo da população geral sem DCCNs.

Acceptance and Action Questionnaire – II (AAQ-II; versão original de Bond et al., 2011; versão Portuguesa de Pinto-Gouveia et al., 2012). O AAQ-II permite avaliar o evitamento experiencial (EA) e é constituído por sete itens avaliados numa escala de sete pontos (1 = *Nunca verdadeiro*; 7= *Sempre verdadeiro*). Pontuações mais altas indicam a presença de maior EA (i.e., maior inflexibilidade psicológica). A versão original exibiu em vários estudos valores de consistência interna situados entre α = .78 e α = .88 (valor médio de consistência interna de α = .84). A versão portuguesa também exibiu uma adequada consistência interna de α = .90. Nos grupos clínico com DCCNs e da população geral sem DCCNs deste estudo, o AAQ-II revelou, respetivamente, valores de α = .92 e de α = .93.

Subescala de *Mindfulness* da *Self-Compassion Scale* (SCS; versão original de Neff, 2003; versão Portuguesa de Castilho & Pinto-Gouveia, 2015). A SCS um instrumento que avalia a autocompaixão através de 26 itens repartidos por seis subescalas: calor/compreensão, humanidade comum, *mindfulness*, sobreidentificação, autojulgamento e isolamento. Os itens possuem uma escala de resposta de cinco pontos (1 = *Quase nunca*; 5 = *Quase sempre*). Neste estudo apenas a subescala de *mindfulness* foi utilizada. As suas versões original e Portuguesa mostraram valores de consistência interna, respetivamente, de α = .75 e de α = .73. Neste nosso estudo, a subescala de *mindfulness* também exibiu valores apropriados de consistência interna, concretamente, α = .75 no grupo clínico com DCCNs e α = .76 no grupo da população geral sem DCCNs.

Engaged Living Scale - short form (ELS-9; versão original de Trompetter et al., 2013; versão Portuguesa de Trindade et al., 2016). É um instrumento composto por nove itens que avaliam a vida comprometida. Apresenta duas dimensões: a Vida Valorizada (reconhecimento

dos valores pessoais e ação congruente com estes valores) e Plenitude (i.e., sentido de realização) face à vida, resultante desta ser vivenciada em conformidade com os valores pessoais. Os itens são respondidos numa escala de cinco pontos (1 = *Discordo totalmente*; 5 = *Concordo totalmente*). Neste estudo calcularam-se as pontuações para as duas subescalas. A versão original da dimensão Vida Valorizada possui consistência interna de α = .89 e α = .76 para a versão Portuguesa. Na dimensão Plenitude as versões original e Portuguesa apresentaram valores de α = .85 e de α = .89, respetivamente. Nas amostras clínica com DCCNs e da população geral sem DCCNs do presente estudo, foram, respetivamente, obtidos os valores de α = .85 e α = .75 para a subescala Vida valorizada. Para a subescala Plenitude foram obtidos os valores de α = .87 no grupo clínico com DCCNs e α = .89 no grupo da população geral sem DCCNs.

Procedimentos

Procedimentos Metodológicos

O projeto de investigação "Trajetórias de Saúde Mental em Doenças Com Condições Clínicas Neurodegenerativas" que inclui este estudo, obteve parecer favorável da Comissão de Ética e Deontologia para a Investigação Científica (CEDIC) da Universidade Lusófona (Ref. CEDIC-2021-07-01). No âmbito do projeto de investigação acima referido, foi garantida a autorização para uso dos instrumentos de medida aos respetivos autores.

As Direções das associações (SPEM, APDPK e APELA) e os potenciais participantes foram informados por escrito sobre objetivos da investigação e sobre a sua relevância clínica, sobre o carácter voluntário da participação, sobre a inexistência de qualquer tipo de incentivos e de encargos económicos para os participantes, sobre a possibilidade destes desistirem da participação sem consequências para os próprios, sobre a obrigatoriedade de assinarem o consentimento informado, sobre a garantia da confidencialidade dos dados recolhidos, sobre o seu uso somente para fins de investigação cientifica e sobre a divulgação dos resultados dos estudos em eventos científicos, em dissertações de Mestrado e/ou em revistas científicas, bem como sobre a destruição dos dados recolhidos após terminar a investigação.

A todos os participantes da amostra da população geral foi dada, por escrito, a mesma informação cedida aos participantes da amostra clínica com DCCNs.

As duas amostras foram recolhidas entre janeiro e maio de 2024. Os participantes responderam ao protocolo de avaliação em papel ou na plataforma online *Qualtrics*, na presença física ou virtual de um investigador. Este último procedimento permitiu esclarecer dúvidas sobre os estudos sempre que solicitados pelos participantes, permitiu também ajudar os

participantes com DCCNs a ultrapassar dificuldades físicas na resposta ao protocolo de avaliação, mitigar estados de fadiga e de desconcentração através da gestão dos intervalos de tempo durante os quais o protocolo foi respondido e possibilitou prestar apoio emocional perante eventuais desconfortos resultantes da participação. Adicionalmente, o documento informativo sobre o projeto de investigação que acompanha os questionários de autorresposta cede contactos da equipa de investigação, tendo permitido também o esclarecimento de dúvidas e/ou a obtenção de informação mais aprofundada por parte dos participantes.

A investigação foi realizada em conformidade com os princípios éticos da investigação científica que envolve seres humanos, contemplados na Declaração de Helsínquia (World Medical Association, 2013).

Procedimentos Analíticos

Foram assegurados os pressupostos básicos dos testes estatísticos utilizados.

A inexistência de enviesamentos severos à distribuição normal das variáveis foi verificada, através da presença de valores de assimetria (Sk) < |3| e de achatamento (Ku) < |10|, conforme proposto por *Kline* (2023).

Os valores de consistência interna dos instrumentos de medida, obtidos nas amostras clínica com DCCNs e da população geral sem DCCNs, foram estimados através do alfa de *Cronbach* (α). Valores de $\alpha \geq .70$ indicaram que as medidas eram internamente consistentes (Marôco, 2018).

Utilizou-se valores de $p \leq .05$ para indicar a presença de significância estatística.

A estatística descritiva das variáveis contínuas compreendeu o cálculo das médias, desvios-padrão, medianas, valores mínimos e máximos. Para as variáveis categóricas, foram utilizados cálculos de frequências e de percentagens.

Para comparar médias amostrais das variáveis contínuas, utilizou-se o teste t-Student (*t*) para amostras independentes. Quando a diferença entre as médias das amostras se revelou significativa, foi verificada a magnitude do efeito através do d de Cohen (*d*) e respetivos valores de referência, propostos por Cohen (1988): magnitude pequena: $d = 0.2$; magnitude moderada: $d = 0.5$; magnitude grande: $d = 0.8$.

A comparação das amostras em relação às variáveis categóricas, foi efetuada através do teste do qui-quadrado (x^2). Os valores da magnitude do efeito para as diferenças estatisticamente significativas foram verificados através do V de *Cramer* (V), aplicável a tabelas de contingência superior a 2 x 2: valores perto de 0 indicam a independência das variáveis e valores próximos de 1 sugerem a dependência das variáveis (Wagner & Gillespie, 2019).

Foram utilizados coeficientes de correlação momento-produto de *Pearson* (*r*) para estimar a associação entre variáveis contínuas (Pestana & Gageiro, 2008).

A seleção das covariáveis a incluir no modelo de regressão linear múltipla (RLM; método *enter*) da QoL física, testado na amostra clínica com DCCNs, foi sequencialmente efetuada com base nas seguintes etapas: (1) potenciais variáveis explicativas da Qol física que se diferenciarem significativamente entre o grupo clínico com DCCNs e o grupo da população geral sem DCCNs. Nesta etapa não foram considerados os valores da magnitude do efeito devido á impossibilidade destes serem comparados e interpretados com base em valores de referência obtidos em estudos prévios com contextos semelhantes aos dos presentes estudos (e.g. populações, variáveis; Wilkinson and APA Task Force on Statistical Inference, 1999); (2) correlações estatisticamente significativas entre as potenciais covariáveis selecionadas na etapa anterior e a Qol física; (3) potenciais variáveis explicativas da Qol física previamente retidas que explicaram significativamente tal QoL em modelos de regressão linear simples (RLS).

Para calcular à priori a dimensão mínima da amostra clínica com DCCNs necessária para testar os modelos de RLM, utilizou-se a fórmula 50 + 8k (k = número de preditores), conforme proposto por Green (1991). Os pressupostos básicos das RLS e RLM foram assegurados com base nos seguintes procedimentos estatísticos: distribuição normal e a homogeneidade dos resíduos; normalidade da distribuição dos resíduos analisada pelo teste exato de *Kolmogorov–Smirnov*; independência dos resíduos, comprovada pelo teste de *Durbin-Watson*; inexistência de multicolinearidade entre as covariáveis, assegurada através de valores de correlações (r) < .70, de valores da *variance inflaction factor* (VIF) ≤ 5 e de valores de tolerância próximos de 1 (Marôco, 2018; Pestana & Gageiro, 2008). A identificação dos *outliers* com influência nos resultados e a sua eliminação da amostra clínica com DCCNs fez-se com base na análise da estatística dos resíduos (*student deleted residual* e valor de $p \leq .05$; *centered leverage* > 0.50; valores mínimos e máximos). Tais *outliers* foram confirmados através dos valores exatos de $p \leq .05$ de cada *studentized deleted residual* (Aryadoust & Raquel, 2019; Marôco, 2018). A magnitude do efeito (*fixed model,* R^2 *increase*) dos modelos de RLM foi estimada pelo teste f^2 de *Cohen* tendo como referência os seguintes valores: magnitude pequena se $f^2 = 0.02$, magnitude moderada se $f^2 = 0.15$ e magnitude grande se $f^2 = 0.35$ (Cohen, 1988).

A analise dos dados foi realizada através do software *IBM Statistics Package for the Social Science* (SPSS; v.28 for Microsoft Windows, IBM Inc. Armonk, NY) e *G*Power* (v. 3.1.9.6).

Resultados

Características sociodemográficas da amostra

A Tabela 1 apresenta as características sociodemográficas dos grupos com DCCNs (N = 193) e da população geral sem DCCNs (N = 200), após a eliminação de 27 casos do grupo clínico com DCCNs e 39 da população geral sem DCCNs por terem exibido mais de 10% de respostas omissas num ou em vários instrumentos de medida. Além disso, foram removidos 4 casos do grupo clínico por terem apresentado doenças neurológicas associadas à EM, ELA ou DP (DCCNs).

Os grupos com e sem DCCNs não se distinguiram em relação á idade, $t_{(327,73)} = 0.08$, p =.940, escolaridade, $t_{(391)} = 0.16$, $p = .090$, sexo biológico, $\chi^2_{(1)} = 0.81$, $p = .369$, e ao estado civil, $\chi^2_{(3)} = 5.22$, $p = .156$, permitindo confirmar o emparelhamento das amostras em relação a estas variáveis. A situação profissional revelou-se significativamente diferente nos dois grupos, $\chi^2_{(4)} = 321.58$, $p = <.040$, $V = .905$, tendo a amostra clínica com DCCNs incluído um maior número de reformados e de desempregados, menos participantes profissionalmente ativos e nenhum estudante (Tabela 1).

Tabela 1

Características sociodemográficas da amostra

	Grupo clínico com DCCNs (N = 193)					**Grupo da população geral sem DCCNs (N = 200)**				
Variável	***M***	***DP***	***Md***	**Mín**	**Máx**	***M***	***DP***	***Md***	**Mín**	**Máx**
Idade (anos)	53.12	13.01	52.00	25	80	53.04	8.45	53.00	25	80
Escolaridade (anos)	14.20	4.51	16.00	4	26	13.39	4.93	12.00	4	26
	n			***%***		***n***			***%***	
Sexo biológico										
Masculino	76			39.4		70			35.0	
Feminino	117			60.6		130			65.0	
Estado civil										
Solteiro	37			19.2		23			11.5	
Casado/União de facto	123			63.7		137			68.5	
Separado/Divorciado	21			10.9		29			14.5	
Viúvo	12			6.2		11			5.5	
Situação profissional										
Estudante	0			0.0		3			1.5	
Ativo	80			41.5		174			87.0	
Desempregado	11			5.7		5			2.5	
Reformado	102			53.6		18			4.0	

Nota. DCCNs = doenças com condições clínicas neurodegenerativas; *M* = média; *DP* = desvio-padrão; *Md* = mediana; Mín = valor mínimo; Máx = valor máximo.

Características clínicas da amostra com DCCNs

Na Tabela 2 constata-se que os participantes com DCCNs receberam, em média, o diagnóstico durante a meia-idade (M= 43.70; DP= 15.58) e apresentaram uma duração média da doença de aproximadamente 10 anos. Como se pode verificar na referida tabela, a amostra clínica foi maioritariamente constituída por doentes com o diagnóstico de EM, seguindo-se, por ordem decrescente, uma maior representação de doentes com DP e com ELA.

No momento da participação neste estudo, a maioria dos doentes que apresentaram um diagnóstico de EM referiram possuir um fenótipo recidivante-remitente, tendo a EM progressiva-recidivante sido a menos representada na amostra. Além disso, sete doentes com EM indicaram não saber ou não ter a certeza do fenótipo da sua doença. Realça-se ainda que 54 (28%) participantes com DCCNs encontravam-se antecipada e definitivamente reformados por invalidez em consequência da sua DCCN.

Tabela 2

Características clínicas da amostra com DCCNs (N = 193)

Variável	***M***	***DP***	***Md***	**Mín**	**Máx**
Idade dos pacientes quando receberam o diagnóstico de DCCNs (anos)	43.70	15.58	41.50	14	76
Duração da DCCNs (anos)	9.7	8.3	7.83	0.25	43.25
	n			**%**	
Doença neurodegenerativa					
Esclerose Múltipla	108			56.0	
Doença de Parkinson	57			29.5	
Esclerose Lateral Amiotrófica	28			14.5	
Fenótipo clínico da Esclerose Múltipla (*n* = 108)					
Recidivante-remitente	61			56.5	
Progressiva secundária	19			17.6	
Progressiva primária	19			17.6	
Progressiva-recidivante	2			1.9	
Não sabe/não tem a certeza	7			6.5	
Reforma definitiva por invalidez (*n* = 54)					
Esclerose Múltipla	27			50.0	
Doença de Parkinson	15			27.8	
Esclerose Lateral Amiotrófica	12			22.2	

Nota. DCCNs = doenças com condições clínicas neurodegenerativas; *M* = média; *DP* = desvio-padrão; *Md* = mediana; Mín = valor mínimo; Máx = valor máximo.

Análises comparativas da qualidade física e das potenciais variáveis explicativas nas amostras do estudo

A Tabela 3 apresenta os resultados das análises comparativas na amostra clínica com DCCNs e na amostra da população geral sem DCCNs em relação à Qol física e às potenciais variáveis explicativas da Qol no referido domínio físico (dor neuropática, fadiga, incapacidade geral, sintomas de ansiedade e de stresse, evitamento experiencial, vida comprometida e *mindfulness*).

O grupo clínico com DCCNs diferenciou-se do grupo da população geral sem DCCNs por apresentar um valor médio inferior quanto à QoL física e ao sentido de realização ou plenitude face à vida e médias superiores de dor neuropática, fadiga, incapacidade geral, sintomas de ansiedade, sintomas de stresse e evitamento experiencial. O *mindfulness* e a vida valorizada (reconhecimento dos valores pessoais e ação congruente com estes valores) não se diferenciaram nas duas amostras em comparação (Tabela 3). Assim, nesta primeira etapa de seleção das covariáveis a incluir no modelo de RLM, com exceção da variável *mindfullness* e vida valorizada, as restantes potenciais variáveis explicativas da QoL física, previamente referidas, foram retidas. Embora, como referido anteriormente, as magnitudes do efeito das diferenças significativas encontradas não fossem consideradas nesta fase de construção do modelo de RLM (ver secção Procedimentos Analíticos), saliente-se que, de acordo com Cohen (1988), as magnitudes do efeito revelam-se grande para a incapacidade geral e moderadas para a dor neuropática, fadiga, sintomas de ansiedade e de stresse, evitamento experiencial e vida plena. A magnitude do efeito para a QoL física foi moderada (Tabela 3).

Tabela 3

Médias, desvio-padrão, medianas, mínimos e máximos para as variáveis em estudo em função dos grupos e comparação destas variáveis

	Grupo clínico com DCCNs (N = 193)					Grupo da população geral sem DCCNs (N = 200)							
Variável	***M***	***DP***	***Md***	**Mín**	**Máx**	***M***	***DP***	***Md***	**Mín**	**Máx**	***t***	***p***	***d***
Dor neuropática (PD-Q)	3.89	2.86	4.00	0	10	2.09	2.25	1.5	0	10	6.90	<.001	0.70
Fadiga (EVAF)	5.19	2.43	5.00	0	10	3.88	2.47	4.00	0	10	5.31	<.001	0.54
Incapacidade geral (WHODAS)	27.52	10.14	27.00	12	51	18.71	6.11	17.00	12	40	10.39	<.001	1.06
Sintomas de ansiedade (DASS-21)	3.94	3.68	3.00	0	19	1.89	2.45	1.00	0	12	6.49	<.001	0.66
Sintomas de stresse (DASS-21)	5.79	4.84	5.00	0	21	4.36	4.02	4.00	0	18	3.19	<.002	0.32
Evitamento experiencial (AAQ-II)	16.93	9.45	14.00	7	45	13.90	7.62	11.00	7	43	3.50	.<.001	0.35
Vida valorizada (ELS-9)	20.41	3.28	20.00	5	25	20.76	2.52	20.00	15	25	-1.17	.244	-
Plenitude (ELS-9)	12.39	3.98	13.00	4	20	14.56	3.32	15.00	4	20	-5.84	<.001	0.59
*Mindfulness (*SCS)	11.53	3.09	11.75	3.25	16.25	11.39	2.73	11.00	3.25	16.25	0.49	.626	-
Qualidade de vida física (WHOQOL-BREF)	55.88	21.38	57.14	3.57	100	68.14	13.01	67.86	28.57	100	6.84	<.001	0.70

Nota. DCCNs = doenças com condições clínicas neurodegenerativas; *M* = média; *DP* = desvio-padrão; *Md* = mediana; Mín = valor mínimo; Máx = valor máximo; *t* = Teste-*t de Student*; *p* = significância estatística; *d* = d de *Cohen;* PD-Q = *Pain Detect Questionnaire;* EVAF = Escala Visual Analógica da Fadiga; WHODAS = *World Health Organization Disability Assessment Schedul*; DASS-21 = *Depression, Anxiety and Stress Scales-21;* AAQ-II = *Acceptance and Action Questionnaire – II;* ELS-9 = *Engaged Living Scale- short form; SCS = Self-Compassion Scale;* WHOQOL-BREF = *World Health Organization Brief Quality of Life Assessment Scale*.

Correlações de Pearson entre as variáveis em estudo na amostra com condições clínicas neurodegenerativas

A Tabela 4 apresenta a matriz de correlações de Pearson entre as variáveis em estudo no grupo com DCCNs. Nesta segunda fase de construção do modelo de QoL física nos referidos doentes, optou-se por adicionar às potenciais variáveis explicativas da QoL física retidas na fase anterior (dor neuropática, fadiga, incapacidade geral, sintomas de ansiedade e de stresse, evitamento experiencial, plenitude), os anos de idade, de escolaridade e de duração da doença.

A QoL física nos participantes com DCCNs correlacionou-se significativamente ($p \leq .05$) com a idade, escolaridade, dor neuropática, fadiga, sintomas de ansiedade, sintomas de stresse, evitamento experiencial e vida plena. Assim, estas variáveis foram selecionadas como covariáveis do modelo de RLM da QoL física. Excluiu-se duração da doença como covariável deste modelo multivariado por não se correlacionar com a QoL física (Tabela 4).

Na Tabela 4 é também possível verificar que todos os pares de variáveis exibiram valores de $r < .70$, à exceção dos pares incapacidade geral – QoL física e sintomas de ansiedade – sintomas de stresse, ambos com $r = .71$, valor este sugestivo de colinearidade (Tabela 4). Perante estes resultados (e de acordo com o referido na secção Procedimentos Analíticos),

eliminou-se como covariável do modelo de RLM da QoL física, a incapacidade geral e optou-se também por excluir os sintomas de stresse por estarmos mais interessados em contemplar neste estudo preliminar a sintomatologia ansiosa como potencial covariável da QoL física.

Sumariando as variáveis que foram retidas nesta segunda fase de construção do modelo de RLM da QoL física nos participantes com DCCNS: idade, escolaridade, dor neuropática, fadiga, sintomas de ansiedade, evitamento experiencial e vida plena.

Tabela 4

Correlações de Pearson entre as variáveis em estudo na amostra clínica com DCCNs (N = 193)

Variáveis	1.	2.	3.	4	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.
1. Idade	-										
2. Escolaridade (anos)	-.18*	-									
3. Duração da doença (anos)	.03	.01	-								
4. Dor neuropática (PD-Q)	.02	-.14*	-.03	-							
5. Fadiga (EVAF)	-.08	-.12	-.11	.57**	-						
6. Incapacidade geral (WHODAS)	.06	-.19**	-.16*	.36**	.49**	-					
7. Sintomas de ansiedade (DASS-21)	.01	-.07	-.14*	.36**	.46**	.54**	-				
8. Sintomas de stresse (DASS-21)	-.11	.02	-.14	.35**	.43**	.47**	.71**	-			
9. Evitamento experiencial (AAQ-II)	-.25**	.08	-.04	.20**	.28**	.29**	.50**	.58**	-		
10. Plenitude (ELS-9)	.02	.06	.01	-.24**	-.38**	-.56**	-.43**	-.40**	-.30**	-	
11. Qualidade fisica (WHOQOL-BREF)	-.17*	.21**	.14	-.44**	-.52**	-.71**	-.48**	-.33**	-.18*	.61**	-

Nota. DCCNs = Doenças com condições clínicas neurodegenerativas; PD-Q = Escala Analógica Visual do *Pain Detect Questionnaire*; EAVF = Escala Analógica Visual da Fadiga; WHODAS = *World Health Organization Disability Assessment Schedule-12 itens*; DASS-21 = *Depression, Anxiety and Stress Scales-21;* AAQ-II = *Acceptance and Action Questionnaire – II;* ELS-9 = *Engaged Living Scale- short form; SCS = Self-Compassion Scale;* WHOQOL-BREF = *World Health Organization Brief Quality of Life Assessment Scale* $^{**}p \leq .01$; $^{*}p \leq .05$.

Modelos de regressão linear simples para a qualidade de vida física na amostra com condições clínicas neurodegenerativas

Na Tabela 5 apresentam-se os resultados dos modelos de RLS para a QoL física, obtidos na amostra clínica com DCCNs. Neste modelo de RLS foram aplicados aos potenciais regressores do modelo preditivo multivariado (RLM) previamente selecionados (idade, escolaridade, dor neuropática, fadiga, sintomas de ansiedade, evitamento experiencial, plenitude face à vida).

Todas as variáveis acima descritas explicaram significativamente ($p \leq .003$) a QoL física nos participantes com DCCNs (Tabela 5). Os coeficientes de regressão estandardizados (β) obtidos nestes modelos de RLS foram positivos para os anos de escolaridade e para a plenitude face à vida (Tabela 5), indicando que quando aumentaram os seus valores, aumentou também a

QoL física. Por sua vez, os β negativos obtidos nos modelos de RLS que incluíram a idade, dor neuropática, fadiga, sintomas de ansiedade e evitamento experiencial (Tabela 5) permitem concluir que quando os valores destas variáveis aumentaram, diminuiu a QoL física.

Em suma, nesta última fase de seleção das covariáveis a incluir no modelo de RLM da QoL física nos participantes com DCCNs, foram retidas as seguintes: idade, escolaridade, dor neuropática, fadiga, sintomas de ansiedade, evitamento experiencial e plenitude.

Tabela 5

Modelos de regressão linear simples (método enter) para a qualidade de vida física na amostra clínica com DCCNs (N = 193)

Variável	*R*	R^2 Ajustado	β	*p*
Idade (anos)	.17	.023	-.17	.021
Escolaridade (anos)	.21	.040	.21	.003
Dor neuropática (PD-Q)	.44	.192	-.44	<.001
Fadiga (EVAF)	.71	.270	-.52	<.001
Sintomas de ansiedade (DASS-21)	.48	.230	-.48	<.001
Evitamento experiencial (AAQ-II)	.18	.028	-.18	.011
Plenitude (ELS-9)	.61	.367	.61	<.001

Nota. DCCNs = Doenças com condições clínicas neurodegenerativas; PD-Q = *Pain Detect Questionnaire;* EVAF = Escala Visual Analógica da Fadiga; DASS-21 = *Depression, Anxiety and Stress Scales-21;* AAQ-II = *Acceptance and Action Questionnaire–II;* ELS-9 = *Engaged Living Scale-short form*.

Modelo de regressão linear múltipla para a qualidade de vida física na amostra com condições clínicas neurodegenerativas

Os modelos de RLM (método *enter*) da QoL física são apresentados na Tabela 6, tendo sido analisados num total de 187 participantes do grupo clínico com DCCNs, após a exclusão 6 *outliers* com influência nos resultados. Esta dimensão da amostra (N = 187) revelou-se adequada à priori, para as 7 covariáveis anteriormente selecionadas, pois, de acordo na fórmula 50 + 8k (k = número de preditores; Green,1991), a dimensão mínima da amostra para o referido número de covariáveis era N = 106. Os regressores ou covariáveis foram incluídos em blocos na RLM em função da sua natureza. O primeiro bloco foi composto pelas covariáveis sociodemográficas: idade, escolaridade. O segundo bloco foi constituído por condições clínicas resultantes da neurodegeneração: dor neuropática, fadiga. O terceiro bloco foi composto pela sintomatologia da ansiedade. O quarto bloco incluiu as variáveis correspondentes ao processo de regulação emocional: evitamento experiencial e plenitude face à vida. (Tabela 6).

Todos os modelos da QoL física produzidos na RLM (método *enter*) apresentaram significância estatística (Tabela 6). O modelo final (Modelo 4; Tabela 6) apresentou uma significância estatística de $p < .001$ e explicou 61.5% da variância da QoL física nos participantes com DCCNs. Os valores negativos de β associados aos regressores idade, dor neuropática, fadiga e sintomas de ansiedade permitem verificar que quando estes aumentaram, diminui a perceção da QoL física. Por sua vez, valores positivos de β foram obtidos para a escolaridade, para o evitamento experiencial e para o sentido de plenitude face à vida, indicando que quando estes regressores aumentaram no modelo, aumentou também a perceção de QoL física (Modelo 4; Tabela 6). Este modelo final de RLM (*fixed model,* R^2 *increse*) exibiu uma magnitude do efeito *post-hoc* com um $f^2 = 1.27$ para um alfa (α) médio = .05 com um poder de 1.00. O referido valor da magnitude do efeito f^2 indica que esta foi grande (Cohen, 1988).

Uma análise detalhada dos modelos produzidos na RLM permite destacar que as covariáveis sociodemográfica idade e escolaridade (Modelo 1; Tabela 6) explicaram uma pequena percentagem variância da Qol física (6.0%) e o teste F da estatística da mudança e respetivo valore de p, indicaram que tais covariáveis melhoraram em 6.37% ($p = .002$) a explicação da Qol física. Os valores da mudança F para os restantes modelos representados na Tabela 6 foram igualmente significativos ($p < .001$), tendo os Modelos 2, 3 e 4 melhorado a explicação da Qol física, respetivamente, 50.06%, 17.02%, e 29.48%. Estes dados permitem salientar que a dor neuropática e a fadiga quando acrescidas à idade e escolaridade (Modelo 2; Tabela 6) formaram o modelo que mais contribuiu para melhorar a explicação da Qol física (50.06%), seguido dos Modelos 4 e 3, descritos na Tabela 6.

Tabela 6

Modelos de regressão linear múltipla (método enter) para a qualidade de vida *física na amostra clínica com DCCNs (N = 187)*

Modelos	***r***	***R*² Ajustado**	***β***	***p***
Modelo 1	.07	.06	-	.002
Idade (anos)			-.11	.122
Escolaridade (anos)			.21	.005
Modelo 2	.40	.38	-	< .001
Idade (anos)			-.16	.008
Escolaridade (anos)			.12	.047
Dor neuropática (PD-Q)			-.17	.016
Fadiga (EVAF)			-.47	< .001
Modelo 3	.45	.43	-	< .001
Idade (anos)			-.15	.009
Escolaridade (anos)			.12	.037
Dor neuropática (PD-Q)			-.14	.048
Fadiga (EVAF)			-.37	< .001
Sintomas de ansiedade (DASS-21)			-.26	< .001
Modelo 4	.80	.615	-	< .001
Idade (anos)			-.12	.014
Escolaridade (anos)			.10	.036
Dor neuropática (PD-Q)			-.13	.020
Fadiga (EVAF)			-.27	<.001
Sintomas de ansiedade (DASS-21)			-.16	.008
Evitamento experiencial (AAQ-II)			.14	.017
Plenitude (ELS-9)			.46	<.001

Nota. DCCNs = Doenças com condições clínicas neurodegenerativas; PD-Q = *Pain Detect Questionnaire;* EVAF = Escala Visual Analógica da Fadiga; DASS-21 = *Depression, Anxiety and Stress Scales-21;* AAQ-II = *Acceptance and Action Questionnaire–II;* ELS-9 = *Engaged Living Scale-short form*.

Discussão

Perante a escassez de modelos destinados a pessoas com diversas DCCNs que analisaram o contributo conjunto de condições clínicas resultantes da neurodegeneração, de condições psicopatológicas e de processos envolvidos na (in)flexibilidade psicológica para a explicação da QoL física nos referidos doentes, este estudo, efetuado num grupo de doentes com os diagnósticos de EM, ELA e DP (DCCNs), desenvolveu um novo modelo explicativo da QoL física e apresentou dados preliminares sobre este modelo. Sabendo-se, com base na literatura científica (e.g., ver secção introdução) e na prática clínica, que algumas condições clínicas e determinados processos de regulação emocional são comuns em pessoas com e sem DCCNs, no desenvolvimento do nosso modelo compararam-se as variáveis explicativas da Qol física inicialmente consideradas em pessoas com e sem DCCNs, ambas sem outros diagnósticos do foro neurológico, com o propósito de testar um modelo que melhor venha a responder às necessidades clínicas dos mencionados doentes. Concretamente, o modelo inicialmente teorizado com base no conhecimento científico e clínico, incluiu as seguintes variáveis explicativas da QoL física: dor neuropática, fadiga, incapacidade geral (condições clínicas associadas à neurodegeneração), sintomas de ansiedade e de stresse (condições psicopatológicas frequentes nas DCCNs), evitamento experiencial, *mindfulness*, vida valorizada (i.e., reconhecimento dos valores pessoais e ação congruente com estes valores) e sentido de plenitude (i.e., sentido de realização) face à vida (processos de regulação emocional).

Quanto à caracterização clínica dos indivíduos com DCCNs estes quando lhe foi efetuado o diagnóstico de EM, ELA ou DP, situavam-se, segundo as faixa etárias definidas pela organização mundial de Saúde (WHO, 2015), da meia-idade (M = 43.70 anos). Este resultado pode estar relacionado com a utilização de uma amostra de conveniência, e/ou com os seguintes dados: a DP tende a ter inicio em indivíduos entre 85 e 89 anos (Post et al., 2020), o início da EM tende a ocorrer por volta dos 20 e 30 anos de idade (McGinley et al., 2021) e a ELA tende a manifestar-se sobretudo em indivíduos entre os 50 e 65 anos (Cavaco, 2016). Não foram encontrados estudos que utilizassem amostras representativas que incluíssem doentes com EM, ELA e DP por forma a possibilitar uma comparação com o referido resultado observado neste estudo. O grupo clínico com DCCNs caracterizou-se predominantemente por ser do sexo feminino, o que é compreensível, dado que a amostra foi constituída maioritariamente por doentes com EM, uma condição que apresenta maior prevalência em mulheres (Dobson & Giovannoni, 2019; Haki et al., 2024; McGinley et al., 2021), enquanto que a ELA (Cavaco, 2016; McCombe & Henderson, 2010; Van Es et al., 2017) e a DP afetam principalmente o sexo masculino (Ben-Shlomo, 2024; Ferreira et al., 2017).

No que se refere à situação profissional, o grupo clínico com DCCNs apresentou uma maior percentagem de reformados em comparação com a população geral sem DCCNs, pois metade destes doentes reformou-se por invalidez. Este resultado foi confirmado por estudos prévios em amostras com DCCNs, nomeadamente com diagnóstico de EM, ELA e DP realizados por Coelho (2022) e por Rentes (2022).

Neste estudo, o grupo clínico com DCCNs caracterizou-se por apresentar uma menor QoL no domínio físico comparativamente com a amostra da população geral sem DCCNs. Este resultado é suportado pelo estudo de Zhao et al. (2021), efetuado em doentes com DP, o qual apresentou uma QoL física menor quando comparados com indivíduos da população geral sem DP. Outra investigação realizada com uma amostra de pacientes com EM, ELA e DP corrobora o resultado obtido no nosso estudo, ao demostrar uma menor QoL física nesses doentes, comparativamente à amostra da população geral (Coelho, 2022).

O grupo clínico com DCCNs deste estudo caracterizou-se também por apresentar uma maior intensidade de dor neuropática, fadiga, incapacidade geral, sintomas de ansiedade e de stresse, um maior evitamento experiencial e *mindfulness* quando comparado com o grupo da população geral sem DCCNs. Estes resultados vão de encontro à literatura existente que refere que a dor neuropática é um sintoma comum em doentes com neurodegeneração (Fu et al., 2023), incluindo na DP (Cortes-Altamirano et al., 2020) na EM (Ferraro et al, 2018; Rodrigues et al., 2023) e na ELA (Kwak, 2022). Por sua vez, a fadiga é um sintoma que compromete significativamente as atividades da vida diária dos indivíduos com DCCNs (Alencar et al., 2022; Kluger, 2017) e, á semelhança do resultado obtido no nosso estudo, outras evidências empíricas verificaram níveis mais elevados de fadiga em amostras com DCCNs (que incluíram indivíduos com EM, ELA e DP) em comparação com a população geral sem DCCNs (Costa, 2022; Rentes, 2022). Também estudos prévios realizados em doentes com EM (Carvalho et al., 2019; Mendes, 2020) corroboram o resultado deste estudo em discussão, ao verificarem que tais doentes reportam valores significativamente maiores de fadiga do que indivíduos da população geral sem EM. Um estudo de revisão e de meta- análise sobre a fadiga em doentes com DP (Siciliano et al., 2018) também suporta o nosso resultado, ao sugerir que estes doentes apresentam uma prevalência mais elevada de fadiga, comparativamente à população geral. A maior incapacidade geral observada no grupo clínico com DCCNs, em comparação com a população geral sem DCCNs, é apoiada por pesquisas empíricas realizadas em pessoas com DCCNs que incluem a EM, ELA e DP (Costa, 2022; Marquês, 2022; Pinto, 2022; Rentes, 2022).

Os doentes com neurodegeneração também se distinguiram dos indivíduos sem esta condição clínica por revelarem mais sintomas psicopatológicos de ansiedade e de stresse. Estes dados são concordante com a literatura científica que destaca uma frequente comorbilidade entre doenças neurodegenerativas e psicopatologia (Levenson et al., 2014; Wingo et al., 2022), incluindo ansiedade (Gomoll & Kumar, 2015; Wingo et al., 2022; Woolley et al., 2011) e stresse (Song et al., 2020). O nosso resultado obtido para a ansiedade também é corroborado por evidências empíricas que sugerem que pessoas com DCCNs, nomeadamente com EM, ELA e DP (Marquês, 2022) e apenas com o diagnósticos de EM (Nunes, 2021), apresentam maior sintomatologia ansiosa do que pessoas da população geral sem tais condições clínicas. Estudos efetuados em doentes com ELA (Benbrika et al., 2021) e com DP (Heimrich et al., 2024) suportam igualmente o resultado comparativo deste estudo, ao concluírem que os sintomas de ansiedade em doentes com ELA e DP foram superiores aos observados em indivíduos sem essas condições clínicas. Adicionalmente, o estudo de Fernandes et al. (2020), mostrou que indivíduos com doenças crónicas exibiram maiores sintomas de ansiedade. Quanto ao resultado obtido para os sintomas de stresse este é congruente com um estudo de (Costa, 2022), que verificou que pessoas com DCCNs (EM, ELA e DP) apresentaram mais sintomas psicopatológicos de stresse do que indivíduos da população geral sem DCCNs. Os nossos resultados também são corroborados pelo estudo de Mendes (2021) que revelou maior sintomatologia de stresse em doentes com EM, comparativamente a pessoas da população geral sem EM. Um outro estudo realizado em doentes com DP também apoia o nosso resultado, ao sugerir que esses doentes apresentam sintomas mais prevalentes de stresse quando comparados à população geral, contribuído para uma menor Qol geral (Van der Heide et al., 2021). Os resultados do nosso estudo relativos a maior prevalência de sintomatologia de ansiedade e de stresse nos indivíduos com DCCNs quando comparados com pessoas sem DCCNs encontram-se alinhados com a possibilidade de tais sintomas serem exacerbados pela imprevisibilidade da evolução da doença e pela incerteza em relação ao diagnóstico (Oliveira, 2008).

Em relação aos processos psicológicos envolvidos na (in)flexibilidade psicologica, verificamos que o evitamento experiencial foi superior no grupo das DCCNs relativamente ao grupo da população geral sem DCCNs. O mesmo resultado foi obtido em estudos prévios que também compararam amostras de pessoas com e sem DCCNs, tendo as primeiras incluído participantes com EM, ELA e DP (Costa, 2022; Marquês, 2022; Rentes, 2022), bem como com o resultado de (Carvalho et al., 2024), no qual indivíduos com EM fizeram mais uso do evitamento experiencial do que pessoas sem EM recrutadas na população geral Portuguesa. Evidências empíricas em doentes crónicos (Castro et al., 2021; Coutinho et al., 2019) também

se encontram alinhadas com o resultado comparativo deste estudo relativo ao evitamento experiencial, ao verificarem que doentes crónicos exibiram níveis mais elevados de evitamento experiencial em relação a indivíduos sem doenças crônicas.

Quanto à vida valorizada, ou seja, ao reconhecimento dos valores pessoais e aos padrões de ação congruente com tais valores, bem como em relação ao *mindfulness*, curiosamente, não encontrámos diferenças entre pessoas com e sem DCCNs. Apesar do comum comprometimento da funcionalidade e da incapacidade inerentes às DCCNs (Cameron & Nilsagard, 2018; Mukherjee et al., 2016), o nosso resultado poderá sugerir, em linha com Kabat-Zinn & Hanh (2009) e a ACT (Hayes et al., 2012), que os referidos doentes comparativamente aos participantes sem DCCNs, tenderam a não apresentar menores competências de não-julgamento e de aceitação da experiência pessoal (incluindo, no grupo clínico, as vivências negativas e as mudanças na vida resultantes das DCCNs), o que poderá ter facilitado também a presença de competências similares de *mindfulness* e de envolvimento em padrões de ação congruentes com os valores pessoais (i.e., de vida valorizada). No entanto, o nosso resultado comparativo preliminar para a vida valorizada poderá não ser consensual, pois estudos de Ferreira (2022), de Costa (2022) e de Rentes (2022) verificaram em amostras mistas de doentes com EM, ELA e DP, que estes doentes se diferenciaram das pessoas sem DCCNs por apresentarem uma pontuação significativamente menor em relação à vida comprometida, medida pela pontuação total resultante das subescalas vida valorizada e plenitude da ELS-9. No entanto, pontuações totais da ELS-9 usadas nos referidos estudos não permitem saber se a subescala de vida valorizada se diferenciou ou não entre as amostras comparadas. Por sua vez, o resultado comparativo deste estudo para o *mindfulness* é concordante com o resultado do estudo de Mendes (2021), o qual também não encontrou para este processo psicológico facilitador da flexibilidade psicológica e envolvido na regulação das emoções, diferenças significativas entre indivíduos com e sem EM. Desconhecem-se estudos realizados em amostras mistas de indivíduos com diversas DCCNs que tenham comparado a sua competência de *mindfulness* em pessoas com e sem DCCNs.

Por fim, os participantes deste estudo com DCCNs caracterizaram-se por apresentar, comparativamente aos participantes sem DCCNs, um menor sentido de plenitude ou realização na vida resultante de vivências em conformidade com os valores pessoais. Embora, como referido, pessoas com e sem DCCNs não se tenham diferenciado neste estudo quanto à clareza dos valores pessoais e ao envolvimento em padrões de ação congruentes com esses valores (i.e., os grupos não se distinguiram quanto à vida valorizada), baseados no modelo da ACT (Hayes et al., 2006, 2012), colocamos a possibilidade dos referidos doentes poderem ter tido maior

dificuldade em escolher valores realistas, congruentes com os efeitos negativos (e muitas vezes incontornáveis) das DCCNs nas suas vidas, sentindo, consequentemente, uma maior dificuldade em alcançar os propósitos ou significados que escolheram para as respetivas vidas. Consequentemente, podem, assim, ter desenvolvido um menor sentido de realização na vida comparativamente às pessoas sem DCCNs.

No que se refere ao modelo multivariado explicativo da QoL física nas pessoas com DCCNs por nós desenvolvido e explorado, este explicou uma considerável percentagem da variância (61.5%) contribuindo, para aprofundar o escasso conhecimento científico sobre o efeito conjunto de variáveis sociodemográficas, de condições clínicas associadas à neurodegeneração, de condições psicopatológicas e de processos psicológicos envolvidos na (in)flexibilidade psicológica e na regulação emocional na explicação da Qol física dos supramencionados doentes. As variáveis que explicaram significativamente a Qol física identificadas no modelo foram a idade, a escolaridade (variáveis sociodemográficas), a dor neuropática, a fadiga (condições clínicas resultantes da neurodegeneração), os sintomas de ansiedade (condição psicopatológica), o evitamento experiencial e o sentido de plenitude na vida (processos psicológicos envolvidos na (in)flexibilidade psicológica e na regulação emocional). Quando os anos de escolaridade, evitamento experiencial e o sentido de plenitude na vida aumentaram, aumentou também a Qol física, sugerindo que tais variáveis poderão funcionar como fatores protetores da Qol física percecionada pelos indivíduos com DCCNs. Em relação às restantes variáveis, nomeadamente, maior idade, dor neuropática, fadiga e sintomas de ansiedade, o seu aumento no modelo testado implicou uma diminuição da Qol física, possivelmente porque aumentam o risco de uma menor QoL no domínio físico.

É compreensível que o nosso modelo tenha indicado que quanto maior a idade menor a QoL física, pois é do conhecimento geral que o aumento da idade tende a possuir um impacto negativo na condição física humana, certamente com maior expressão quando associado a DCCNs. Carvalho et al. (2022) também identificou a idade como uma variável explicativa da QoL física num modelo multivariado testado em doentes com neurodegeneração (com EM, ELA e DP). Por sua vez, maior escolaridade facilitou a presença de uma melhor Qol física no nosso modelo. É provável que maiores níveis de escolaridade estejam associados a uma maior literacia relativamente às DCCNs, se considerarmos que a literacia para a saúde envolve o desenvolvimento e o uso de competências relacionadas com o acesso, compreensão e utilização de informações sobre saúde, com a finalidade de a promover e de tentar garantir o bem-estar (Coleman et al., 2011; Selden et al, 2000). No entanto, relembramos que a idade conjuntamente com os anos de escolaridade, explicaram neste estudo uma pequena percentagem da variância

da QoL física (apenas 6.0%) e que tais variáveis, quando adicionadas ao modelo, contribuíram para melhorar a explicação da Qol física também de forma modesta (6.4%). Também um estudo de Van Walsem et al. (2017) sobre a QoL relacionada com a saúde concluiu que uma reduzida da variância desta (2%) era explicada pela idade conjuntamente com a escolaridade em pessoas com a doença neurodegenerativa de Huntington.

Como referido, a dor neuropática, foi identificada como uma variável explicativa da QoL física nas DCCNs. A literatura científica apoia este resultado, ao constatar que esta condição clínica se associa a uma redução na QoL física, impactando negativamente a autonomia e a capacidade de realizar atividades diárias (Almeida et al., 2018; Smith & Torrance, 2012). Um estudo de Carvalho et al. (2022) corrobora particularmente o nosso resultado, por ter sido efetuado numa amostra clínica similar à deste estudo, ou seja, que incluiu pessoas com os disgnósticos de EM, ELA e DP. Este estudo concluiu que a dor neuropática explicava a Qol física num modelo preditivo multivariado que incluiu outros regressores similares ao do modelo que testámos, nomeadamente fadiga e comprometimento com ações valoradas (Carvalho et al., 2022).

No nosso estudo, a fadiga foi uma outra condição clínica resultante da neurodegeneração que explicou a QoL física. Outras evidências empíricas são concordantes com este resultado. Um estudo em indivíduos com EM mostrou que a fadiga explicou a QoL relacionada à saúde (Eizaguirre et al., 2020). Zhou et al. (2023), constataram em pacientes com DP que apresentavam fadiga que estes exibiram sintomas motores e não motores mais acentuados em comparação com a população geral, comprometendo a sua Qol física. De forma semelhante, a fadiga correlacionou-se com uma menor QoL na ELA, como demonstrado num estudo de Alencar et al. (2022). Numa amostra Portuguesa que incluiu participantes diagnosticados com EM, ELA e DP (DCCNs), Carvalho et al. (2022) verificaram que a fadiga era uma variável explicativa da Qol física nesses doentes.

Quanto aos sintomas de ansiedade terem explicado neste estudo a QoL física no modelo multivariado, é um resultado igualmente coerente com vários estudos prévios. Como observado por Berrigan et al. (2016) em doentes com EM a ansiedade revelou -se um preditor significativo da QoL relacionada à saúde, demonstrando que o aumento dos sintomas de ansiedade se relaciona com a diminuição da perceção de QoL. Em doentes com DP, níveis mais elevados que ansiedade correlacionaram-se com a QoL relacionada com a saúde (Palmeri et al., 2019). Sandstedt et al. (2016) verificaram em pacientes com ELA que os sintomas de ansiedade contribuíram para predizer a QoL no domínio da saúde.

Embora tenhamos constatado que quando o evitamento experiencial aumentou, diminuiu a Qol física quando o primeiro foi analisado num modelo preditivo univariado, este em conjunto com os restantes regressores incluídos no modelo multivariado contribuiu para melhorar a QoL física nos participantes com DCCNs. Esperávamos que neste estudo o evitamento experiencial diminuísse a QoL física no referido modelo multivariado, com base: (a) no modelo psicopatológico da ACT (Hayes et al., 2012); (b) nos resultados de estudos prévios que sugiram que é um processo psicológico ineficaz porque contribuiu, conjuntamente com outros preditores, para a presença de sintomas psicopatológicos em doentes com EM (Carvalho et al., 2019, 2024) e em amostras mistas compostas por pessoas como EM, ELA e DP (ainda que com dimensões inferiores à nossa amostra clínica com DCCNs; Costa, 2022, Ferreira, 2022); (c) num modelo multivariado que mostrou que é uma variável explicativa de uma menor QoL psicológica nestes doentes com neurodegeneração (Carvalho et al., 2023). Porém, a média do evitamento experiencial obtido no grupo clínico com DCCNs deste estudo foi baixa (aproximadamente uma pontuação de 17, num intervalo compreendido entre 7 e 47 pontos), sugerindo que os doentes não fizeram um uso frequente deste processo psicológico relacionado com a regulação emocional que, quando utilizado recursivamente com a finalidade de minimizar o contacto com as experiencias dolorosas, promove a inflexibilidade psicológica, torna-se potencialmente patogénico e, por tal, tende paradoxalmente a aumentar o sofrimento e a diminuir o comprometimento na procura de direções valoradas na vida (Hayes et al., 2006, 2012), incluindo em doentes crónicos nos quais tende a diminuir a sua funcionalidade e a sua QoL (Coutinho et al., 2019; Trindade et al., 2016). Assim, no modelo multivariado deste estudo, o evitamento experiencial, pode ter funcionado como um fator protetor da QoL física nos doentes com DCCNs ao não ter sido usado de forma recursiva e patogénica e, consequentemente, pode ter contribuído para aliviar, ainda que momentaneamente, o sofrimento resultante principalmente da dor neuropática, fadiga e sintomas de ansiedade, pode ter facilitado a funcionalidade dos doentes, contribuindo para um aumento da perceção da sua QoL física, assim como para a presença de um sentido de maior realização em consequência de terem alcançado melhor objetivos e significados de vida valorados.

Como descrito, a possível hipótese do evitamento experiencial poder ter sido tendencialmente usado de forma adaptativa (não patogénica) pela amostra clínica do presente estudo, poderá também ter facilitado o sentido de plenitude na vida (com uma pontuação de aproximadamente 12, num intervalo de valores compreendido entre 4 e 20 pontos). Evidências empíricas prévias encontram-se alinhadas com este resultado que sugeriu que o sentido de realização face á vida funcionou como um fator protetor da QoL física nos doentes com

neurodegeneração (i.e., quando aumentou o sentido de plenitude no modelo multivariado, aumentou a QoL física). Por exemplo, em modelos preditivos multivariados analisados em pessoas com DCCNs, compostos por condições clínicas resultantes da neurodegeneração e por processos psicológicos que incluíram a vida comprometida (medida pelo total das subescalas de vida valorizada e de plenitude da ELS-9) como preditores, Carvalho et al. (2022) verificaram que a vida comprometida contribuiu para explicar o aumento da QoL física. Quando esta variável aumentou nos modelos testados por Costa (2022) e Marquês (2023), diminuíram os sintomas de depressão e de ansiedade, diminuição esta, possivelmente, com impacto positivo na QoL física (e psicológica).

Reconhecemos algumas limitações no presente estudo. A possibilidade de generalizar os resultados é limitada, devido à impossibilidade de sabermos se as amostras deste estudo, recrutadas através de um método de amostragem não-probabilístico (i.e., utilização de amostras de conveniência) eram representativas das respetivas populações, bem como devido ao grupo clínico ter incluído somente três diagnósticos diferentes de DCCNs (EM, ELA e DP). Além disso, a precisão das respostas dos participantes pode ter sido afetadas pelo uso de instrumentos de autorresposta e pela não realização de um *screening* prévio para identificar a presença de deterioração cognitiva. Outra limitação a destacar neste estudo é o seu desenho transversal, o qual não permitiu estabelecer relações de causalidade entre as variáveis, nem analisar eventuais relações de mediação e/ou moderação entre as variáveis explicativas da QoL física.

A fim de mitigar as limitações deste estudo, são necessários estudos futuros que ultrapassarem as tais limitações, principalmente a necessidade de virem a ser efetuados estudos com desenhos longitudinais ou prospetivos com amostras representativas, principalmente amostras que incluam as diversas DCCNs. Tais estudos deverão também analisar se os modelos preditivos testados são invariantes nos distintos diagnósticos de DCCNs. Estudos futuros com estas características permitirão uma análise mais rigorosa da robustez do modelo explicativo da QoL física por nós analisado, além de possibilitarem a identificação de possíveis alterações temporais nas variáveis e nas suas relações.

Apesar das limitações, este estudo contribuiu para aprofundar o limitado conhecimento científicos sobre o efeito explicativo conjunto de condições clínicas resultantes da neurodegeneração, de condições psicopatológicas e de processos psicológicos na QoL física dos doentes com condições clínicas neurodegenerativas, sendo, segundo o nosso conhecimento, o primeiro estudo que analisou o impacto conjunto da dor neuropática, da fadiga, da sintomatologia ansiosa, do evitamento experiencial e do sentido de plenitude face à vida na QoL física em pessoas com EM, ELA e DP. O seu contributo para um conhecimento mais

aprofundado neste domínio, facilita a implementação de programas de prevenção e de tratamento mais eficazes com a finalidade de melhorar a QoL física dos referidos doentes crónicos, não raras vezes, com prognósticos pouco previsíveis e com situações clínicas que podem ter consequências devastadoras nas suas vidas e na vida dos seus familiares e envolvendo custos relevantes para a sociedade. Os resultados do modelo multivariado explicativo da QoL física, destacam em particular, a relevância dos cuidados de saúde destinados às pessoas com DCCNs incluírem equipas multidisciplinares que integrem técnicos especializados nas áreas da saúde física e mental. No âmbito da saúde mental, a ACT (Hayes et al., 2012) é uma intervenção recomendada pois revelou ser eficaz no aumento da QoL em geral e do bem-estar de doentes com condições clínicas crónicas, incluindo do foro físico, bem como na melhoria dos sintomas de ansiedade (Konstantinou et al., 2023). Porque a ACT atua nos processos psicológicos envolvidos na inflexibilidade psicológica e este é um obstáculo à saúde mental, bem como envolve os doentes em ações consistentes com os valores pessoais, promove a qualidade de vida e um sentido de realização face a esta (Hayes et al., 2012; Konstantinou et al., 2023; Plumb et al., 2009), consideramos que pode ser aplicada a doentes com neurodegeneração tendo como referência o nosso modelo multivariado explicativo da QoL física, que poderá prevenir e flexibilizar particularmente o evitamento experiencial quando este for usado de forma desadaptativa e potencialmente patogénica por tais doentes e será útil para promover o sentido de plenitude na vida, por exemplo, ajudando-os a aceitar e a permanecer em contacto com as suas experiencias dolorosas (e.g., fadiga, dor, sintomas de ansiedade), a melhorar o envolvimento nos tratamentos e a melhoria da sua funcionalidade sempre que possível, bem como a optarem valores pessoais e padrões de ação realistas, passíveis de serem concretizados face às limitações que as DCCNs lhes impõem, contribuindo, desta forma, para um aumento da sua QoL física (e psicológica), do seu bem-estar e do sentido de realização na vida.

Referências

Aktekin, M. R., & Uysal, H. (2020). Epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis. *Turk Noroloji Dergisi*, *26*(3), 187-196.

Almeida, F. C., Castilho, A., Cesarino, C. B., Ribeiro, R. de C. H. M., & Martins, M. R. I. (2018). Correlation between neuropathic pain and quality of life. *Brazilian Journal of Pain, 1*(4), 361-367. https://doi.org/10.5935/2595-0118.20180066

Alencar, M. A., Soares, B. L., Rangel, M. F., Abdo, J. S., Almeida, R. A., Araújo, C. M., Souza, L. C., & Gomes, G. C. (2022). Fatigue in amyotrophic lateral sclerosis and correlated factors. *Arquivos de Neuropsiquiatria, 1-7.* https://doi.org/10.1055/s-0042-1758563

Antel, J., Antel, S., Caramanos, Z., Arnold, D. L., & Kuhlmann, T. (2012). Primary progressive multiple sclerosis: part of the MS disease spectrum or separate disease entity? *Acta neuropathologica*, *123*(5), 627–638. https://doi.org/10.1007/s00401-012-0953-0

Anxiety and depression in patients with peripheral arterial disease admitted to a tertiary hospital. (n.d.). *Journal Vascular, 1-11*. https://doi.org/10.1590/1677-5449.190002

Aragão, J. A., Andrade, L., Neves, O., Aragão, I., Aragão, F., Reis, F. (2019). Ansiedade e depressão em pacientes com doença arterial periférica internados em hospital terciário. Jornal Vascular, 18. https://doi.org/10.1590/1677-5449.190002

Aryadoust, V., & Raquel, M. (2019). Quantitative data analysis for language assessment: Fundamental techniques. Routledge.

Attfield, K. E., Jensen, L. T., Kaufmann, M., Friese, M. A., & Fugger, L. (2022). The immunology of multiple sclerosis. Nature Reviews Immunology, 22(12), 734–750. https://doi.org/10.1038/s41577-022-00718-z

Balestrino, R., & Schapira, A. H. V. (2020). Parkinson disease. *European Journal of Neurology, 27*(1), 27–42. https://doi.org/10.1111/ene.14108

Barone, P., Erro, R., & Picillo, M. (2017). Quality of life and nonmotor symptoms in Parkinson's disease. *In International Review of Neurobiology (1st ed., Vol. 133).* https://doi.org/10.1016/bs.irn.2017.05.023

Benbrika, S., Doidy, F., Carluer, L., Mondou, A., Pélerin, A., Eustache, F., Viader, F., & Desgranges, B. (2021). Longitudinal Study of Cognitive and Emotional Alterations in Amyotrophic Lateral Sclerosis: Clinical and Imaging Data. *Frontiers in Neurology*, *12*. https://doi.org/10.3389/fneur.2021.620198

Ben-Shlomo, Y., Darweesh, S., Llibre-Guerra, J., Marras, C., San Luciano, M., & Tanner, C. (2024). *The epidemiology of Parkinson's disease. The Lancet, 403*(10423), 283–292. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(23)01419-8

Berrigan, L. I., Fisk, J. D., Patten, S. B., Tremlett, H., Wolfson, C., Warren, S., Fiest, K. M., McKay, K. A., & Marrie, R. A. (2016). *Health-related quality of life in multiple sclerosis: Direct and indirect effects of comorbidity. Neurology, 86*(15), 1417–1424. https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000002564

Bertotti, A. P., Celina, M., Lenzi, R., Rodrigo, J., & Portes, M. (2011). O portador de esclerose múltipla e suas formas de enfrentamento frente à doença (Vol. 34). *Revista Brasileira de Enfermagem.*

Bond, F. W., Hayes, S. C., Baer, R. A., Carpenter, K. M., Guenole, N., Orcutt, H. K., Waltz, T., & Zettle, R. D. (2011). Preliminary Psychometric Properties of the Acceptance and Action Questionnaire-II: A Revised Measure of Psychological Inflexibility and Experiential Avoidance. Behavior Therapy, 42(4), 676–688. https://doi.org/10.1016/j.beth.2011.03.007

Brown, R. H., & Al-Chalabi, A. (2017). Amyotrophic lateral sclerosis. *The New England Journal of Medicine, 377*(2), 162–172. https://doi.org/10.1056/NEJMra1603471

Buhmann, C., Wrobel, N., Grashorn, W., Fruendt, O., Wesemann, K., Diedrich, S., & Bingel, U. (2017). Pain in Parkinson disease: a cross-sectional survey of its prevalence, specifics, and therapy. *Journal of neurology*, *264*(4), 758–769. https://doi.org/10.1007/s00415-017-8426-y

Cabreira, V., & Massano, J. (2019). Parkinson's Disease: Clinical review and update. *Revista Científica da Ordem dos Médicos, 661-670*. https://doi.org/10.20344/amp.11978

Cameron, M. H., & Nilsagard, Y. (2018). Balance, gait, and falls in multiple sclerosis. *Handbook of Clinical Neurology*, *159*, 237–250. https://doi.org/10.1016/B978-0-444-63916-5.00015-X

Canavarro, M. C., Serra, A. V., Simões, M. R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., Rijo, D., Carona, C., & Paredes, T. (2007). Instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde: WHOQOL-Bref. Avaliação Psicológica: Instrumentos Validados Para a População Portuguesa, III.

Carletto, S., Cavalera, C., Sadowski, I., Rovaris, M., Borghi, M., Khoury, B., Ostacoli, L., & Pagnini, F. (2020). Mindfulness-based interventions for the improvement of well-being in people with multiple sclerosis: *A systematic review and meta-analysis. Psychosomatic Medicine, 82*(6), 600–613. https://doi.org/10.1097/PSY.0000000000000819

Carvalho, T., da Motta, C., & Gomes, C. (2022, novembro 17-19). Qualidade de vida física nas doenças neurodegenerativas: Explorando o efeito preditivo de condições clínicas e do

comprometimento com ações valoradas. [Apresentação oral E-Poster]. Congresso de Neurologia 2022, Aveiro, Portugal. https://www.spneurologia.com/evento/congresso-de-neurologia-2022/429

Carvalho, T., & da Motta, C. (2022). Questionário sociodemográfico e clínico para doentes com doenças neurodegenerativas. CINEICC, Universidade de Coimbra, Portugal.

Carvalho, T. (2018). Escala Analógica da Fadiga. CINEICC, Universidade de Coimbra, Portugal.

Carvalho, T., Gomes, Carolina, Benedito, L., Daniel, F., & Espírito-Santo, H. (2019, outubro). *Sintomas psicopatológicos de stresse em doentes com esclerose múltipla: Dados preliminares sobre o valor preditivo da fadiga, da vergonha e do evitamento experiencial* [Comunicação oral]. X Congresso Internacional ASPESM: Novos Desafios em Saúde Mental, Portalegre, Portugal.

Carvalho, T., Gomes, C., da Mota, C., & Ventura, A. (2023, março). Psychological quality of life in neurodegenerative conditions: The influence of clinical factors, experiential avoidance, and engaged life. *Book of Abstracts of the IV CINEICC International Congress: Innovations in fundamental and applied psychological science*, pp. 86-87. https://cineicc-congress.fpce.uc.pt/program?lang=en

Carvalho, T., Sousa-Mendes, A., Benedito, L., Gomes, C., & da Motta, C. (2024). A self-reported study on explanatory variables of stress in multiple sclerosis patients: Exploring the effect of physical conditions and emotion regulation processes. *Clinical Psychology & Psychotherapy, 31*(3), e2992. https://doi.org/10.1002/cpp.2992

Castilho, P., Pinto-Gouveia, J., & Duarte, J. (2015). Evaluating the multifactor structure of the long and short versions of the selfcompassion scale in a clinical sample. Journal of Clinical Psychology, 71(9), 856-870. https://doi.org/10.1002/jclp.22187

Castro, J., Pereira, J., & Ferreira, C. (2021). How do ACT core processes underlie loneliness and psychological health? A study among people with and without physical chronic disease. *Clinical Psychologist, 25*(3), 329–338. https://doi.org/10.1080/13284207.2021.1979886

Chen, X., Zhou, L., Cui, C., & Sun, J. (2023). Evolving markers in amyotrophic lateral sclerosis. Advances in Clinical Chemistry, 114, 225–246. https://doi.org/10.1016/bs.acc.2023.02.002

Chuquilín-Arista, F., Álvarez-Avellón, T., & Menéndez-González, M. (2021). Impact of Depression and Anxiety on Dimensions of Health-Related Quality of Life in Subjects

with Parkinson's Disease Enrolled in an Association of Patients. *Brain Sciences*, 11. https://doi.org/10.3390/brainsci11060771

Clark, D. A., & Beck, A. T. (2011). Cognitive therapy of anxiety disorders: Science and practice. Guilford Press. https://doi.org/10.1093/med/9780199696758.003.0165

Cohen, J. (1988). Statistical power analysis for the behavioral sciences (2nd ed.). Lawrence Erlbaum Associates.

Coleman C., Kurtz-Rossi S., McKinney J., Pleasant A., Rootman I., & Shohet, L. (2011). *The Calgary Charter on Health Literacy: Rational and Core Principles for the Development of Health, Health Literacy Curricula.* The Centre for Literacy. http://www.centreforliteracy.qc.ca/sites/default/files/CFL_Calgary_Charter_2011.pdf

Conde, B., Winck, J. C., & Azevedo, L. F. (2019). Estimating amyotrophic lateral sclerosis and motor neuron disease prevalence in Portugal using a pharmaco-epidemiological approach and a Bayesian multiparameter evidence synthesis model. *Neuroepidemiology, 53*(1–2), 73–83. https://doi.org/10.1159/000499485

Cortes-Altamirano, J. L., Reyes-Long, S., Bandala, C., Morraz-Varela, A., Bonilla-Jaime, H., & Alfaro-Rodriguez, A. (2022). *Neuropathic pain in Parkinson's disease. Neurology India, 70*(5), 1879–1886. https://doi.org/10.4103/0028-3886.359257

Coelho, A. (2022). *Estudo exploratório de um modelo preditivo da qualidade de vida de portadores de doenças neurodegenerativas* [Dissertação de mestrado]. Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias.

Costa, P. (2022). *Preditores de Stresse nas Doenças Neurodegenerativas: Dados preliminares sobre o efeito de condições clínicas e de processos de regulação emocional*. [Dissertação de mestrado em psicologia clínica - Área de Especialização em Terapias Cognitivo-Comportamentais]. Repositório ISMT. https://repositorio.ismt.pt/jspui/handle/123456789/1435

Cotsapas, C., Mitrovic, M., & Hafler, D. (2018). Multiple sclerosis. In Handbook of Clinical Neurology, 723–730. https://doi.org/10.1016/B978-0-444-64076-5.00046-6

Coutinho, M. (2017). Discovering the relationship between anxiety and quality of life among healthy and chronically ill Portuguese college students: The role of experiential avoidance and committed action [Dissertação de mestrado, Universidade de Coimbra]. Repositório UC. https://hdl.handle.net/10316/84056

Coutinho, M., Trindade, I. A., & Ferreira, C. (2019). Experiential avoidance, committed action and quality of life: Differences between college students with and without chronic

illness. *Journal of Health Psychology, 26*(7), 1035–1045. https://doi.org/10.1177/1359105319860167

Dean, E. (2016). Anxiety. *Nursing Standard*. https://doi.org/10.7748/ns.30.46.15.s17

Dighriri, I. M., Aldalbahi, A. A., Albeladi, F., Tahiri, A. A., Kinani, E. M., Almohsen, R. A., Alamoudi, N. H., Alanazi, A. A., Alkhamshi, S. J., Althomali, N. A., Alrubaiei, S. N., & Altowairqi, F. K. (2023). An overview of the history, pathophysiology, and pharmacological interventions of multiple sclerosis. *Cureus*, *15*(1). https://doi.org/10.7759/cureus.33242

Dobson, R., & Giovannoni, G. (2019). Multiple sclerosis – a review. *European Journal of Neurology*, 27–40. https://doi.org/10.1111/ene.13819

Eizaguirre, M. B., Ciufia, N., Roman, M. S., Martínez Canyazo, C., Alonso, R., Silva, B., Pita, C., Garcea, O., & Vanotti, S. (2020). Perceived fatigue in multiple sclerosis: The importance of highlighting its impact on quality of life, social network and cognition. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, *199*, Article 106265. https://doi.org/10.1016/j.clineuro.2020.106265

Fernandes, M., Galhardo, A., & Massano-Cardoso, I. (2020). O papel de processos relacionados com a regulação emocional e da vergonha associada à doença crónica nos sintomas de depressão, ansiedade e stress de pessoas com doença celíaca. *Revista Portuguesa de Investigação Comportamental e Social*, *6*(1), 1–18. https://doi.org/10.31211/rpics.2020.6.1.162

Ferraro, D., Plantone, D., Morselli, F., Dallari, G., Simone, A. M., Vitetta, F., Sola, P., Primiano, G., Nociti, V., Pardini, M., Mirabella, M., & Vollono, C. (2018). Systematic assessment and characterization of chronic pain in multiple sclerosis patients. *Neurological Sciences*, *39*(3), 445–453. https://doi.org/10.1007/s10072-017-3217-x

Ferreira, C. (2022). *Um modelo preditivo preliminar da sintomatologia depressiva nas doenças neurodegenerativas: O papel da dor neuropática, fadiga, incapacidade e processos de regulação emocional*. [Dissertação de mestrado em psicologia clínica - Área de Especialização em Terapias Cognitivo-Comportamentais]. Repositório ISMT. https://repositorio.ismt.pt/jspui/handle/123456789/1419

Ferreira, J. J., Gonçalves, N., Valadas, A., Januário, C., Silva, M. R., Nogueira, L., Vieira, J. L. M., & Lima, A. B. (2017). Prevalence of Parkinson's disease: A population-based study in Portugal. *European Journal of Neurology*, *24*(5), 748–750. https://doi.org/10.1111/ene.13273

Filser, M., Buchner, A., Fink, G. R., Gold, S. M., & Penner, I. K. (2023). The manifestation of affective symptoms in multiple sclerosis and discussion of the currently available diagnostic assessment tools. *Journal of Neurology*, 171–207. https://doi.org/10.1007/s00415-022-11359-6

Finnerup, N. B., Kuner, R., & Jensen, T. S. (2021). Neuropathic pain: From mechanisms to treatment. *Physiological Reviews*, *101*(1), 259–301. https://doi.org/10.1152/physrev.00045.2019

Fletcher, L., & Hayes, S. C. (2005). Relational frame theory, acceptance and commitment therapy, and a functional analytic definition of mindfulness. *Journal of Rational-Emotive and Cognitive-Behavior Therapy*, *23*(4), 315–336. https://doi.org/10.1007/s10942-005-0017-7

Forjaz, M. J., Rodriguez-Blazquez, C., Ayala, A., Rodriguez-Rodriguez, V., De Pedro-Cuesta, J., Garcia-Gutierrez, S., & Prados-Torres, A. (2015). Chronic conditions, disability, and quality of life in older adults with multimorbidity in Spain. *European Journal of Internal Medicine*, *26*(3), 176–181. https://doi.org/10.1016/j.ejim.2015.02.016

Freynhagen, R., Baron, R., Gockel, U., & Tölle, T. (2006). PainDetect: A new screening questionnaire to identify neurophatic components in patients with back pain. *Current medical research and opinion*, *22*(10), 1911–1920. https://doi.org/doi:10.1185/030079906x132488

Fu, R., Luo, X. G., Ren, Y., He, Z. Y., & Lv, H. (2016). Clinical characteristics of fatigued Parkinson's patients and the response to dopaminergic treatment. *Translational neurodegeneration*, *5*, 9. https://doi.org/10.1186/s40035-016-0056-2

Fu, Y., Gong, C., Zhu, C., Zhong, W., Guo, J., & Chen, B. (2023). Research trends and hotspots of neuropathic pain in neurodegenerative diseases: A bibliometric analysis. *Frontiers in Immunology*, *14*, Article 1182411. https://doi.org/10.3389/fimmu.2023.1182411

Guedes, A. (2020). *Ansiedade, stress e burnout: definição conceptual e operacional, inter-relações e impacto na saúde.* [Dissertação de mestrado em Medicina]. Repositório UBI. http://hdl.handle.net/10400.6/10664

Green, S. B. (1991). How many subjects does it take to do a regression analysis. *Multivariate Behavioral Research*, *26*(3), 499–510. https://doi.org/10.1207/s15327906mbr2603_7

Gregório, S. (2014). *Mindfulness: Implicações clínicas* [Tese de Doutoramento, Universidade de Coimbra]. Repositório UC. https://hdl.handle.net/10316/27157

Godinho, C. S. R. (2017). *Esclerose múltipla: Causas, sintomas e tratamento* [Relatório de estágio, Faculdade de Farmácia da Universidade de Coimbra]. Repositório Científico da Universidade de Coimbra. https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/83658

Gomoll, B. P., & Kumar, A. (2015). Managing anxiety associated with neurodegenerative disorders. *F1000prime reports*, 1-6. https://doi.org/10.12703/P7-05

Guilherme, I., & Pimenta, F. (2018). Meditação mindfulness e esclerose lateral amiotrófica (ELA): Uma revisão da literatura. *Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde – SPPS*, *19*(1), 57–63. http://dx.doi.org/10.15309/18psd190109

Haki, M., Al-Biati, H. A., Al-Tameemi, Z. S., Ali, I. S., & Al-Hussaniy, H. A. (2024). Review of multiple sclerosis: Epidemiology, etiology, pathophysiology, and treatment. *Medicine (United States)*, *103*(8), Article E37297. https://doi.org/10.1097/MD.0000000000037297

Hayes, M. T. (2019). Parkinson's disease and parkinsonism. *American Journal of Medicine*, *132*, 802–807. https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2019.03.001

Hayes, S., Luoma, J., Bond, F., Masuda, A., & Lillis, J. (2006). Acceptance and commitment therapy: Model, processes and outcomes. *Behaviour Research and Therapy*, *44*, 1–25. https://doi.org/10.1016/j.brat.2005.06.006

Hayes, S., Strosahl, K., & Wilson, K. (2012). *Acceptance and commitment therapy: An experimental approach to mindful change* (2nd ed.). New York: The Guilford Press.

Heimrich, K. G., Schönenberg, A., Mendorf, S., Moussaoui, J., & Prell, T. (2024). An examination of anxiety and its influence on health-related quality of life in Parkinson's disease using the geriatric anxiety scale: A cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, *24*(1), Article 49. https://doi.org/10.1186/s12877-024-04911-8

Helito, C. P., Moreira, F. S. A., Santiago, M. A. M., Medeiros, L. de F. B., Giglio, P. N., da Silva, A. G. M., Gobbi, R. G., & Pécora, J. R. (2023). Prevalence and interference of neuropathic pain in the quality of life in patients with knee osteoarthritis. *Clinics*, *78*, Article 100287. https://doi.org/10.1016/j.clinsp.2023.100287

Hendriksen, E., van Bergeijk, D., Oosting, R. S., & Redegeld, F. A. (2017). Mastócitos na neuroinflamação e distúrbios cerebrais. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, *79*, 119–133. https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2017.05.001

Hilton, L., Hempel, S., Ewing, B. A., Apaydin, E., Xenakis, L., Newberry, S., Colaiaco, B., Maher, A. R., Shanman, R. M., Sorbero, M. E., & Maglione, M. A. (2017). Mindfulness meditation for chronic pain: Systematic review and meta-analysis. *Annals of Behavioral Medicine*, *51*(2), 199–213. https://doi.org/10.1007/s12160-016-9844-2

Kabat-Zinn, J., & Hanh, T. N. (2009). *Full catastrophe living: Using the wisdom of your body and mind to face stress, pain, and illness*. Delta.

Khatibi, A., Moradi, N., Rahbari, N., Salehi, T., & Dehghani, M. (2020). Development and validation of fear of relapse scale for relapsing-remitting multiple sclerosis: Understanding stressors in patients. *Frontiers in Psychiatry*, *11*, Article 226. https://doi.org/10.3389/fpsyt.2020.00226

Kline, R. B. (2023). *Principles and practice of structural equation modeling* (5th ed.). Guilford Press.

Kluger B. M. (2017). Fatigue in Parkinson's Disease. *International review of neurobiology*, *133*, 743–768. https://doi.org/10.1016/bs.irn.2017.05.007

Kovacs, G. G. (2018). Concepts and classification of neurodegenerative diseases. In *Handbook of Clinical Neurology*, 301–307. https://doi.org/10.1016/B978-0-12-802395-2.00021-3

Konstantinou, P., Ioannou, M., Melanthiou, D., Georgiou, K., Almas, I., Gloster, A. T., Kassianos, A. P., & Karekla, M. (2023). The impact of acceptance and commitment therapy (ACT) on quality of life and symptom improvement among chronic health conditions: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Contextual Behavioral Science, 29,* 240–253. https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2023.08.004

Kwak, S. (2022). Pain in amyotrophic lateral sclerosis: A narrative review. *Journal of Yeungnam Medical Science*, *39*(3), 181–189. https://doi.org/10.12701/jyms.2022.00332

Levenson, R. W., Sturm, V. E., & Haase, C. M. (2014). Emotional and behavioral symptoms in neurodegenerative disease: a model for studying the neural bases of psychopathology. *Annual review of clinical psychology*, *10*, 581–606. https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032813-153653

Lovibond, P., & Lovibond, S. (1995). The structures of negative emotional states: Comparison of the depression anxiety stress scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. Behavior Research and Therapy, 33(3), 335–343.

Lublin, F. D., Reingold, S. C., Cohen, J. A., Cutter, G. R., Sørensen, P. S., Thompson, A. J., Wolinsky, J. S., Balcer, L. J., Banwell, B., Barkhof, F., Bebo, B., Jr, Calabresi, P. A., Clanet, M., Comi, G., Fox, R. J., Freedman, M. S., Goodman, A. D., Inglese, M., Kappos, L., Kieseier, B. C., Polman, C. H. (2014). Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions. *Neurology*, *83*(3), 278–286. https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000000560

Maia, M. (2023). Anxiety high in ALS patients, family members in months after diagnosis. Journal of Neurological Sciences. https://alsnewstoday.com

McGinley, M. P., Goldschmidt, C. H., & Rae-Grant, A. D. (2021). Diagnóstico e tratamento da esclerose múltipla: Uma revisão. *JAMA*, *325*(8), 765–779. https://doi.org/10.1001/jama.2020.26858

Manjaly, Z. M., Harrison, N. A., Critchley, H. D., Do, C. T., Stefanics, G., Wenderoth, N., Lutterotti, A., Müller, A., & Stephan, K. E. (2019). Pathophysiological and cognitive mechanisms of fatigue in multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, *90*, 642–651. https://doi.org/10.1136/jnnp-2018-320050

Mapi Research Institute (2007). *Versão Portuguesa do Pain Detect Questionnaire*. Author. Lion, França.

Marôco, J. (2018). *Análise estatística com o SPSS Statistics* (7ª ed.). ReportNumber.

Marques, E., Paulino, M., Paiva, T., Corte, A., & Fonseca, M. (2023). Estudo epidemiológico das doenças neurodegenerativas na Região da Guarda - Portugal. *Global Academic Nursing Journal, 4*(1), 1-9. https://doi.org/10.5935/2675-5602.20200338

Marquês, J. (2022). *O impacto dos preditores físicos e psicológicos da ansiedade nas doenças neurodegenerativas: Um modelo preditivo exploratório* [Dissertação de mestrado, Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias]. Repositório Científico Lusófona. http://hdl.handle.net/10437/13713

Maserejian, N., Vinikoor-Imler, A., & Dilley, A. (2020). Estimation of the 2020 global population of Parkinson's disease (PD). *MDS Virtual Congress 2020*.

Masrori, P., & Van Damme, P. (2020). Amyotrophic lateral sclerosis: A clinical review. *European Journal of Neurology, 27*(12), 1918–1929. https://doi.org/10.1111/ene.14393

McCombe, P. A., & Henderson, R. D. (2010). Effects of gender in amyotrophic lateral sclerosis. *Gender Medicine, 7*(6), 557–570. https://doi.org/10.1016/j.genm.2010.11.010

McCracken, L. M., & Vowles, K. E. (2008). A prospective analysis of acceptance of pain and values-based action in patients with chronic pain. *Health Psychology, 27*(2), 215–220. https://doi.org/10.1037/0278-6133.27.2.215

Mehanna, R., & Jankovic, J. (2019). Young-onset Parkinson's disease: Its unique features and their impact on quality of life. *Parkinsonism & Related Disorders, 62*, 39–48. https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2019.06.001

Mendes, A. A. S. G. (2020). *Variáveis relacionadas com a esclerose múltipla e processos de regulação emocional predizem conjuntamente sintomas psicopatológicos de stresse em doentes com a referida patologia? - Um modelo exploratório* [Dissertação de mestrado, Instituto Superior Miguel Torga]. Repositório ISMT. http://repositorio.ismt.pt/jspui/handle/123456789/1239

Mendes, B. (2021). *Modelo de stresse para a esclerose múltipla: Explorando o contributo preditivo da dor neuropática, fusão cognitiva, alexitimia, supressão do pensamento e mindfulness* [Dissertação de mestrado, Instituto Superior Miguel Torga]. Repositório ISMT. http://repositorio.ismt.pt/jspui/handle/123456789/1279

Moisset X, Cornut-Chauvinc C, Clavelou P, Pereira B, Dallel R, Guy N. (2016). Existe dor com características neuropáticas em pacientes com esclerose lateral amiotrófica? Um estudo transversal. *Medicina Paliativa*, 30(5), 486-494.10.1177/0269216315600332

Moreira, A., Alvarelhão, J., Silva, A. G., Costa, R., & Queirós, A. (2015). Validation of a Portuguese version of WHODAS 2.0 - 12 items in people aged 55 or more. Revista Portuguesa de Saude Publica, 33(2), 179–182. https://doi.org/10.1016/j.rpsp.2015.06.003

Mukherjee, A., Biswas, A., & Das, S. K. (2016). Gut dysfunction in Parkinson's disease. *World Journal of Gastroenterology*, *22*(25), 5742–5752. https://doi.org/10.3748/wjg.v22.i25.5742

Murphy, K. L., Bethea, J. R., & Fischer, R. (2017). Neuropathic pain in multiple sclerosis: Current therapeutic intervention and future treatment perspectives. In *Multiple Sclerosis: Current Therapeutic Interventions and Future Treatment Perspectives* (pp. 53–69). https://doi.org/10.15586/codon.multiplesclerosis.2017.ch4

Neff, K. D. (2003). The development and validation of a scale to measure selfcompassion. Self and Identity, 2(3), 223-250. https://doi.org/10.1080/15298860309027

Neri, S., Mastroianni, G., Gardella, E., Aguglia, U., & Rubboli, G. (2022). Epilepsy in neurodegenerative diseases. *Epileptic Disorders, 24*(2), 249–273. https://doi.org/10.1684/epd.2021.1406

Nowicka, N., Juranek, J., Juranek, J. K., & Wojtkiewicz, J. (2019). Risk factors and emerging therapies in amyotrophic lateral sclerosis. *International Journal of Molecular Sciences, 20*(11), 2616. https://doi.org/10.3390/ijms20112616

Nunes, A. (2021). *Sintomatologia ansiosa em doentes com esclerose múltipla: Um estudo exploratório sobre o papel preditivo da incapacidade física, fadiga e processos de regulação emocional* [Dissertação de mestrado, Instituto Superior Miguel Torga]. Repositório ISMT. http://repositorio.ismt.pt/jspui/handle/123456789/1283

Oliveira, A. (2008). *Futuro (im)possível? Stress, ansiedade e depressão na esclerose múltipla* [Dissertação de mestrado]. Instituto Universitário de Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida. Repositório ISPA. http://hdl.handle.net/10400.12/4295

Ovaska-Stafford, N., Maltby, J., & Dale, M. (2021). Literature review: Psychological resilience factors in people with neurodegenerative diseases. *Archives of Clinical Neuropsychology, 36*(3), 283–306. https://doi.org/10.1093/arclin/acz063

Overton, P. G., & Coizet, V. (2020). The neuropathological basis of anxiety in Parkinson's disease. *Medical Hypotheses, 144*, 110048. https://doi.org/10.1016/j.mehy.2020.110048

Pagliarone, A. C., & Sforcin, J. M. (2009). Estresse: Revisão sobre seus efeitos no sistema imunológico. *Biosaúde, 1*(11), 57–90. https://ojs.uel.br/revistas/uel/index.php/biosaude/article/view/24304

Pagnini, F., Di Credico, C., Gatto, R., Fabiani, V., Rossi, G., et al. (2014). Meditation training for people with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers. *Journal of Alternative and Complementary Medicine, 20*(4), 272–275. https://doi.org/10.1089/acm.2013.0268

Pagnini, F., Marconi, A., Tagliaferri, A., Manzoni, G. M., Gatto, R., et al. (2017). Meditation training for people with amyotrophic lateral sclerosis: A randomized clinical trial. *European Journal of Neurology, 24*(4), 578–586. https://doi.org/10.1111/ene.13246

Pais-Ribeiro, J., Honrado, A., & Leal, I. (2004). Contribuição para o estudo da adaptação portuguesa das escalas de ansiedade, depressão e stress (EADS) de 21 itens de Lovibond e Lovibond. Psicologia, Saúde & Doenças, 5(2), 229-239.

Palmeri, R., Lo Buono, V., Bonanno, L., Sorbera, C., Cimino, V., Bramanti, P., Di Lorenzo, G., & Marino, S. (2019). Potential predictors of quality of life in Parkinson's disease: Sleep and mood disorders. *Journal of Clinical Neuroscience, 70*, 113–117. https://doi.org/10.1016/j.jocn.2019.08.058

Paz, E., Mendes, D., Brito, S., & Barbosa, W. (2021). Doenças neurodegenerativas em adultos e idosos: Um estudo epidemiológico descritivo. *Revista Neurociências, 29.* https://doi.org/10.34024/rnc.2021.v29.12348

Peña-Bautista, C., Casas-Fernández, E., Vento, M., Baquero, M., & Cháfer-Pericás, C. (2020). Stress and neurodegeneration. *Clinical Chimica Acta, 503*, 163–168. https://doi.org/10.1016/j.cca.2020.01.019

Pestana, M., & Gageiro, J. (2008). Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS (5ª ed.). Edições Sílabo.

Pinto-Gouveia, J., Gregório, S., Dinis, A., & Xavier, A. (2012). Experiential avoidance in 34 clinical and non-clinical samples: AAQ-II Portuguese version. International Journal of Psychology and Psychological Therapy, 12(2), 139–156.

Pinto, J. R. (2022). *Estudo exploratório sobre o impacto das doenças neurodegenerativas e da depressão na qualidade de vida* [Dissertação de mestrado, Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias]. http://hdl.handle.net/10437/13724

Plumb, J. C., Stewart, I., Dahl, J., & Lundgren, T. (2009). In search of meaning: values in modern clinical behavior analysis. *The Behavior analyst*, *32*(1), 85–103. https://doi.org/10.1007/BF03392177

Post, B., Van Den Heuvel, L., Van Prooije, T., Van Ruissen, X., Van De Warrenburg, B., & Nonnekes, J. (2020). Young onset Parkinson's disease: A modern and tailored approach. *Journal of Parkinson's Disease, 10*(1), 29–36. https://doi.org/10.3233/JPD-202135

Pozzilli, C., Pugliatti, M., Vermersch, P., Grigoriadis, N., Alkhawajah, M., Airas, L., & Oreja-Guevara, C. (2023). Diagnosis and treatment of progressive multiple sclerosis: A position paper. *European Journal of Neurology*, *30*(1), 9–21. https://doi.org/10.1111/ene.15593

Reibel, D., Moss, A., & Houseman, G. (2024). An innovative mindfulness program for people with amyotrophic lateral sclerosis. *Current Research in Complementary & Alternative Medicine, 8*(1). https://doi.org/10.29011/2577-2201.100232

Rentes, A. (2022). *Qualidade de vida nas pessoas com doenças neurodegenerativas: Explorando o efeito preditivo de sintomas, incapacidade e processos de regulação emocional* [Dissertação de mestrado, Instituto Superior Miguel Torga]. Repositório ISMT. http://repositorio.ismt.pt/jspui/handle/123456789/1427

Rodrigues, P., da Silva, B., & Trevisan, G. (2023). A systematic review and meta-analysis of neuropathic pain in multiple sclerosis: Prevalence, clinical types, sex dimorphism, and increased depression and anxiety symptoms. Neuroscience & Biobehavioral Reviews. https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2023.105401

Sandstedt, P., Johansson, S., Ytterberg, C., Ingre, C., Holmqvist, L. W., & Kierkegaard, M. (2016). Predictors of health-related quality of life in people with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences, 370,* 269–273. https://doi.org/10.1016/j.jns.2016.09.034

Scheffer, D., Junior, A., & Latini, A. (2018). Fadiga e prática de atividade física na doença de Parkinson: Revisão de literatura. *Artigo de Revisão, 25*(1), 13–17. http://doi.org/10.17696/2318-3691.25.1.2018.886

Schestatsky, P., Vidor, L., Winckler, P. B., Araújo, T. G., & Caumo, W. (2014). Promising treatments for neuropathic pain. *Arquivo de Neuropsiquiatria, 72*(11), 881–888. https://doi.org/10.1590/0004-282X20140157

Selden, C. R., Zorn, M., Ratzan S., & Parker, R. M. (2000). *Introduction: health literacy.* National Library of Medicine.

Siciliano, M., Trojano, L., Santangelo, G., De Micco, R., Tedeschi, G., & Tessitore, A. (2018). Fatigue in Parkinson's disease: *A systematic review and meta-analysis. Movement Disorders, 33*(11), 1712–1723. https://doi.org/10.1002/mds.27461

Simpson, R., Simpson, S., Ramparsad, N., Lawrence, M., Booth, J., & Mercer, S. W. (2020). Effects of mindfulness-based interventions on physical symptoms in people with multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders, 38*, 101493. https://doi.org/10.1016/j.msard.2019.101493

Smith, B. H., & Torrance, N. (2012). Epidemiology of neuropathic pain and its impact on quality of life. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care, 6*(2), 189–196. https://doi.org/10.1007/s11916-012-0256-0

Song, H., Sieurin, J., Wirdefeldt, K., Pedersen, N. L., Almqvist, C., Larsson, H., Valdimarsdóttir, U. A., & Fang, F. (2020). Association of Stress-Related Disorders With Subsequent Neurodegenerative Diseases. *JAMA neurology*, *77*(6), 700–709. https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2020.0117

Strober, L. B. (2018). Quality of life and psychological well-being in the early stages of multiple sclerosis (MS): Importance of adopting a biopsychosocial model. Disability and Health Journal. https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2018.05.003

Tarasiuk, J., Kapica-Topczewska, K., Czarnowska, A., Chorąży, M., Kochanowicz, J., & Kułakowska, A. (2022). Co-occurrence of fatigue and depression in people with multiple sclerosis: A mini-review. Frontiers in Neurology, 12. https://doi.org/10.3389/fneur.2021.817256

The Multiple Sclerosis International Federation. (2023). *Atlas of MS 3rd edition - Mapping multiple sclerosis around the world key epidemiology findings*. Atlas of MS. https://www.atlasofms.org/map/global/epidemiology/number-of-people-with-ms

The WHOQOL Group. (1998). WHO Quality of Life Scale (WHOQOL). Psychological Medicine, 28(3), 551–558.

Thompson, A. J., Banwell, B. L., Barkhof, F., Carroll, W. M., Coetzee, T., Comi, G., Correale, J., Fazekas, F., Filippi, M., Freedman, M. S., Fujihara, K., Galetta, S. L., Hartung, H. P., Kappos, L., Lublin, F. D., Marrie, R. A., Miller, A. E., Miller, D. H., Montalban, X., & Cohen, J. A. (2018). Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *The Lancet Neurology, 17*(2), 162–173. https://doi.org/10.1016/S1474-4422(17)30470-2

Tofaris, G. K., & Schapira, A. H. V. (2015). Neurodegenerative diseases in the era of targeted therapeutics: How to handle a tangled issue. *Molecular and Cellular Neurosciences, 66*, 1–2. https://doi.org/10.1016/j.mcn.2015.03.002

Tolosa, E., Scholz, S. W., Tolosa, S., Garrido, A., & Poewe, W. (2021). Challenges in the diagnosis of Parkinson's disease. *The Lancet Neurology, 20*(3), 273–284. https://doi.org/10.1016/S1474-4422(21)00030-2

Trindade, I., Ferreira, C., & Pinto-Gouveia, J. (2015). Doença inflamatória intestinal: O mecanismo prejudicial de evitação experiencial para a qualidade de vida dos pacientes. *Revista de Psicologia da Saúde, 21*(12), 2882–2892.

Trindade, I. A., Ferreira, C., & Pinto-Gouveia, J. (2016). Inflammatory bowel disease: The harmful mechanism of experiential avoidance for patients' quality of life. *Journal of Health Psychology*, *21*(12), 2882–2892. https://doi.org/10.1177/1359105315587142

Trindade, I. A., Ferreira, C., Pinto-Gouveia, J., & Nooren, L. (2016). Clarity of Personal Values and Committed Action: Development of a Shorter Engaged Living Scale. Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment, 38(2), 258–265. https://doi.org/10.1007/s10862-015-9509-7

Trompetter, H. R., Ten Klooster, P. M., Schreurs, K. M. G., Fledderus, M., Westerhof, G. J., & Bohlmeijer, E. T. (2013). Measuring values and committed action with the engaged living scale (ELS): Psychometric evaluation in a nonclinical sample and a chronic pain sample. Psychological Assessment, 25(4), 1235–1246. https://doi.org/10.1037/a0033813

Üstün, T. B., Chatterji, S., Kostanjsek, N., Rehm, J., Kennedy, C., Epping-Jordan, J., Saxena, S., von Korff, M., & Pull, C. (2010). Developing the world health organization disability assessment schedule 2.0. Bulletin of the World Health Organization, 88(11), 815–823. https://doi.org/10.2471/BLT.09.067231

Van Es, M. A., Hardiman, O., Chio, A., Al-Chalabi, A., Pasterkamp, R. J., Veldink, J. H., & van den Berg, L. H. (2017). Amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet, 390*(10107), 2084–2098. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31287-4

Van Walsem, M. R., Howe, E. I., Ruud, G. A., Frich, J. C., & Andelic, N. (2017). Health-related quality of life and unmet healthcare needs in Huntington's disease. *Health and quality of life outcomes*, *15*(1), 6. https://doi.org/10.1186/s12955-016-0575-7

Vowles, K. E., & McCracken, L. M. (2008). Acceptance and values-based action in chronic pain: A study of treatment efficacy and process. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 76*(3), 397–407. https://doi.org/10.1037/0022-006X.76.3.397

Wagner, W. E., & Gillespie, B. J. (2019). Using and interpreting statistics in the social, behavioral, and health sciences. Sage. https://doi.org/10.4135/9781071814284

Walton, C., King, R., Rechtman, L., Kaye, W., Leray, E., Marrie, R. A. & Baneke, P. (2020). Rising prevalence of multiple sclerosis worldwide: Insights from the Atlas of MS. *Multiple Sclerosis Journal*, *26*(14), 1816-1821. https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000007035

Wilkinson, L., & Task Force on Statistical Inference, American Psychological Association, Science Directorate. (1999). Statistical methods in psychology journals: Guidelines and explanations. *American Psychologist, 54*(8), 594–604. https://doi.org/10.1037/0003-066X.54.8.594

Wilson, D. M., Cookson, M. R., Van Den Bosch, L., Zetterberg, H., Holtzman, D. M., & Dewachter, I. (2023). Hallmarks of neurodegenerative diseases. *Cell, 186*(3), 693–714. https://doi.org/10.1016/j.cell.2022.12.032

Wingo, T. S., Liu, Y., Gerasimov, E. S., Vattathil, S. M., Wynne, M. E., Liu, J., Lori, A., Faundez, V., Bennett, D. A., Seyfried, N. T., Levey, A. I., & Wingo, A. P. (2022). Shared mechanisms across the major psychiatric and neurodegenerative diseases. *Nature communications*, *13*(1), 4314. https://doi.org/10.1038/s41467-022-31873-5

Woolley, J. D., Khan, B. K., Murthy, N. K., Miller, B. L., & Rankin, K. P. (2011). The diagnostic challenge of psychiatric symptoms in neurodegenerative disease: rates of and risk factors for prior psychiatric diagnosis in patients with early neurodegenerative disease. *The Journal of clinical psychiatry*, *72*(2), 126–133. https://doi.org/10.4088/JCP.10m06382oli

World Health Organization. (2015). World report on ageing and health. World Health Organization.

World Medical Association. (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA, 310*(20), 2191–2194. https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053

Yaribeygi, H., Panahi, Y., Sahraei, H., Johnston, T. P., & Sahebkar, A. (2017). The impact of stress on body function: A review. *EXCLI Journal, 16*, 1057–1072. Leibniz Research Centre for Working Environment and Human Factors. https://doi.org/10.17179/excli2017-480

Ye, L., Li, Y., Deng, Q., Zhao, X., Zhong, L., & Yang, L. (2024). Acceptance and commitment therapy for patients with chronic pain: A systematic review and meta-analysis on

psychological outcomes and quality of life. PLoS ONE. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0301226

Yi, M., Zhang, W., Zhao, B., & Wang, Z. (2024). The effects of mindfulness-based interventions in people with Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis. Clinical Gerontologist, 1–19. https://doi.org/10.1080/07317115.2024.2314192

Zhang, M., Zhu, W., He, X., Liu, Y., Sun, Q., & Ding, H. (2022). Correlation between functional disability and quality of life among rural elderly in Anhui province, China: A cross-sectional study. *BMC Public Health, 22*(1), 397. https://doi.org/10.1186/s12889-021-12363-7

Zhang, X., Jin, Y., Wang, M., Ji, C., Chen, Z., Fan, W., Rainer, T. H., Guan, Q., & Li, Q. (2024). The impact of anxiety on gait impairments in Parkinson's disease: Insights from sensor-based gait analysis. *Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation, 21*(1). https://doi.org/10.1186/s12984-024-01364-3

Zhang, X., Song, Y., Wei, Z., Chen, X., & Zhuang, X. (2021). The prevalence and risk factors of anxiety in multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. Frontiers in Neurology, 12. https://doi.org/10.3389/fneur.2021.681465

Zhao, N., Yang, Y., Zhang, L., Zhang, Q., Balbuena, L., Ungvari, G. S., Zang, Y. F., & Xiang, Y. T. (2021). Quality of life in Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis of comparative studies. *CNS Neuroscience & Therapeutics, 27*(3), 270–279. https://doi.org/10.1111/cns.13549

Zhou, X., Xiang, Y., Song, T., Zhao, Y., Pan, H., Xu, Q., Chen, Y., Sun, Q., Wu, X., Yan, X., Guo, J., Tang, B., Lei, L., & Liu, Z. (2023). Characteristics of fatigue in Parkinson's disease: A longitudinal cohort study. *Frontiers in Aging Neuroscience, 15*. https://doi.org/10.3389/fnagi.2023.1133705