MARIA INÊS PINTO

FACETAS EXPLICATIVAS DA ANSIEDADE EM DOENTES COM NEURODEGENERAÇÃO: EXPLORANDO O EFEITO COMBINADO DE CONDIÇÕES RESULTANTES DA NEURODEGENERAÇÃO, VERGONHA E AUTOCOMPAIXÃO

INSTITUTO SUPERIOR MIGUEL TORGA

ESCOLA SUPERIOR DE ALTOS ESTUDOS

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica

Área de Especialização em Terapias Cognitivo-Comportamentais

COIMBRA, 2025

Facetas Explicativas da Ansiedade em Doentes com Neurodegeneração: Explorando o Efeito Combinado de Condições Resultantes da Neurodegeneração, Vergonha e Autocompaixão

MARIA INÊS FERREIRA DIAS CASTANHEIRA PINTO

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, junho de 2025

Epígrafe

"Recomeça
Se puderes
Sem angústia
E sem pressa.
E os passos que deres,
Nesse caminho duro
Do futuro
Dá-os em liberdade.
Enquanto não alcances
Não descanses.
De nenhum fruto queiras só metade."
(Miguel Torga)

Agradecimentos

Ao completar este percurso, sinto-me profundamente grata por todas as pessoas que estiveram ao meu lado, tornando-o possível com a sua inabalável confiança e apoio.

Em primeiro lugar, agradeço de coração à Professora Doutora Teresa Carvalho, minha orientadora de tese, por todo o seu apoio ao longo deste longo e árduo caminho. A sua orientação foi essencial para que eu conseguisse chegar ao final deste percurso com sucesso, e por isso, ser-lhe-ei sempre grata.

Agradeço em seguida aos meus pais, cujo amor e dedicação acompanharam-me em cada passo. Nunca duvidaram do meu potencial, mesmo quando eu própria o fiz, e nunca desistiram de mim. A vossa força foi a base que me sustentou nos momentos mais complicados.

À minha madrinha, que, apesar da distância que nos separa fisicamente, nunca esteve realmente longe. Desde os EUA, sempre acreditou no meu sucesso e deu-me a força que tanto precisei para seguir em frente. Mesmo a muitos quilómetros de distância, o teu carinho e ânimo foram uma constante.

Aos meus avós, que me criaram e moldaram a pessoa que sou hoje. A vossa sabedoria, carinho e apoio incondicional deram-me a confiança e os valores que carrego comigo. Foram vocês que me ensinaram a importância da humildade e a manter sempre os pés no chão, mesmo com sonhos que alcançam as estrelas.

À minha querida prima Leonor, que ao longo de cinco anos dedicou tantos fins de semana a escutar-me, pacientemente, enquanto eu tentava organizar a matéria para as frequências. Os teus abraços, sempre prontos para me reconfortar, e as tuas palavras de incentivo – "vais conseguir" – foram verdadeiros faróis nos dias mais sombrios. A ti, Leonor, a minha eterna gratidão.

À Esmeralda, um verdadeiro pilar ao longo deste processo. A sua humanidade, generosidade e capacidade de me manter de pé quando eu mais queria desistir fizeram toda a diferença. Em cada momento de dúvida, lá estava você estendendo a mão e ajudando-me a seguir com determinação. Esmeralda, a si, o meu profundo agradecimento.

Agradeço também à Dra. Rosângela, que, com a sua amizade e apoio, ajudou-me de forma incansável ao longo deste caminho. A sua presença foi muito mais do que profissional. Foi de uma verdadeira amiga, sempre disposta a ouvir, aconselhar e incentivar.

Ao Dr. Tomé, psicólogo e colega, o meu sincero agradecimento por todo o apoio prestado nesta fase final tão desafiante. A sua ajuda e incentivo constante foram cruciais para que eu conseguisse manter o foco e a determinação.

E, por fim, às minhas colegas de mestrado, Nair Costa, Andreia Alves, Beatriz Portela e Soraia Sousa, que foram verdadeiras companheiras de viagem. Embora a Soraia não tenha estado diretamente na minha turma, a sua amizade e apoio foram muito importantes ao longo deste percurso. Partilhámos muitas horas de trabalho, dúvidas, receios, mas também muitas vitórias. O vosso apoio e companheirismo fizeram toda a diferença. Obrigada por nunca deixarem que a chama da motivação se apagasse.

A todas as pessoas mencionadas, o meu mais sincero e profundo agradecimento. Sem cada um de vocês, este percurso teria sido impossível. Foram, e continuarão a ser, o verdadeiro combustível que alimenta os meus sonhos e a minha determinação.

A vocês, dedico esta vitória.

Resumo

Introdução: As doenças com condições clínicas neurodegenerativas (DCCNs) caracterizam-se por apresentar perda progressiva de neurónios e incluem, entre outras patologias crónicas e potencialmente incapacitantes, a Doença de Parkinson (DP), a Esclerose Múltipla (EM) e a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). A neurodegeneração está frequentemente associada a um comprometimento das competências funcionais (incapacidade), à presença de dor neuropática e fadiga. Estas condições comumente resultantes da neurodegeneração, a emoção autoconsciente de vergonha e a autocompaixão envolvida na regulação emocional, podem influenciar a presença de ansiedade em indivíduos com DCCNs. No entanto, poucas evidencias empíricas analisaram o efeito combinado de condições decorrentes da neurodegeneração, de emoções autoconscientes e de processos de regulação emocional na explicação da ansiedade em populações compostas por diversas doenças com condições neurodegenerativas associadas.

Objetivo: Explorar um modelo dos sintomas de ansiedade em pessoas com DCCNs (DP, EM, ELA) que analisa o efeito explicativo conjunto da incapacidade geral, dor neuropática, fadiga (variáveis resultantes da neurodegeneração) vergonha interna e vergonha externa (emoções autoconscientes) e autocompaixão (processo envolvido na regulação emocional).

Método: Este estudo exploratório com um desenho transversal, incluiu um grupo clínico composto por 193 doentes com DCCNs (DP, EM ou ELA) e um grupo de 200 indivíduos sem doenças neurológicas, respetivamente recrutados em associação de doentes e na população geral. Foram administrados os seguintes instrumentos de autorresposta: um *questionário sociodemográfico e clínico*, a Escala de Ansiedade da *Depression, Anxiety and Stress Scales-21*, a *World Health Organization Disability Assessment Schedule-12 itens*, as *Escalas Analógicas Visuais do Pain Detect Questionnaire e da Fadiga*, a *Escala de Vergonha Externa e Interna* e a *Escala de Autocompaixão*.

Resultados: O grupo clínico com DCCNs caracterizou-se por apresentar valores significativamente superiores de incapacidade geral, dor neuropática, fadiga e vergonha interna, não se tendo diferenciado quanto à vergonha externa e à autocompaixão. No grupo clínico com DCCNs, as variáveis que se diferenciaram entre as duas amostras (incapacidade funcional, dor neuropática, fadiga, vergonha interna) e a duração da doença, correlacionaram-se significativamente com a sintomatologia de ansiedade e explicaram estes sintomas em modelos de regressão linear simples. Os resultados anteriores permitiram selecionar os preditores a incluir no modelo de regressão linear múltipla (RLM), analisado o grupo clínico

com DCCNs, os anos de duração da doença (1º bloco), incapacidade geral, dor neuropática, fadiga (2º bloco) e vergonha interna (3º bloco). O Modelo multivariado final explicou 46.1% da variância dos sintomas de ansiedade em pessoas com DCCNs. Incapacidade geral, dor neuropática, fadiga e vergonha interna associaram-se positivamente com os sintomas de ansiedade. A duração da DCCNs associou-se negativamente com tais sintomas.

Discussão: Este estudo fornece evidencias preliminares que suportam a importância de intervenções clínicas para promover a saúde mental dos doentes com condições neurodegenerativas, considerarem o efeito conjunto da incapacidade geral, dor neuropática, fadiga e vergonha interna no aumento da vulnerabilidade para a ansiedade.

***Palavras-chave*:** Doença de Parkinson, Esclerose Múltipla, Esclerose Lateral Amiotrófica, neurodegeneração, ansiedade.

Abstract

Introduction: Diseases with neurodegenerative clinical conditions (DNCCs) are characterized by the progressive loss of neurons and include chronic and potentially disabling diseases such as Parkinson's Disease (PD), Multiple Sclerosis (MS), and Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS). Neurodegeneration is often associated with impaired functional abilities (disability), neuropathic pain, and fatigue. These consequences of neurodegeneration, along with the self-conscious emotion of shame and the emotion regulation process of self-compassion, may influence anxiety symptoms in individuals with DNCCs. However, few empirical studies have examined the combined effect of neurodegeneration-related conditions, self-conscious emotions, and emotion regulation processes in explaining anxiety across populations with different neurodegenerative conditions.

Objectives: To explore a model of anxiety symptoms in individuals with DNCCs (PD, MS, ALS) by analyzing the combined explanatory effect of general disability, neuropathic pain, and fatigue (neurodegeneration-related variables), internal and external shame (self-conscious emotions), and self-compassion (emotion regulation process).

Method: This exploratory cross-sectional study included a clinical group of 193 patients with NCCs (PD, MS, or ALS) and a comparison group of 200 individuals without neurological diseases, recruited respectively from patient associations and the general population. Participants completed self-report instruments including a sociodemographic and clinical questionnaire, the Anxiety Scale from the Depression, Anxiety and Stress Scales-21, the 12-item World Health Organization Disability Assessment Schedule, the Visual Analogue Scales of the Pain Detect Questionnaire and Fatigue, the Internal and External Shame Scale, and the Self-Compassion Scale.

Results: The clinical DNCCs group showed significantly higher levels of general disability, neuropathic pain, fatigue, and internal shame, with no differences in external shame or self-compassion. Within the DNCCs group, the variables that differed between groups (neuropathic pain, fatigue, internal shame), along with disease duration, were significantly correlated with anxiety symptoms and individually predicted anxiety in simple linear regressions. These variables were then entered into a multiple linear regression model for the DNCCs group: disease duration (block 1), general disability, neuropathic pain, and fatigue (block 2), and internal shame (block 3). The final multivariate model explained 46.1% of the variance in

anxiety symptoms. General disability, neuropathic pain, fatigue, and internal shame were positively associated with anxiety symptoms, while disease duration was negatively associated.

Discussion: This study provides preliminary evidence supporting the importance of clinical interventions targeting the mental health of individuals with neurodegenerative conditions, highlighting the combined impact of general disability, neuropathic pain, fatigue, and internal shame on anxiety vulnerability.

***Keywords*:** Parkinson's Disease, Multiple Sclerosis, Amyotrophic Lateral Sclerosis, neurodegeneration, anxiety.

Introdução

As doenças com condições clínicas neurodegenerativas (DCCNs) representam um conjunto de patologias progressivas do sistema nervoso central, caracterizadas pela perda gradual de neurónios e pelas implicações severas na funcionalidade física, cognitiva e emocional dos indivíduos afetados. Entre as mais prevalentes, encontram-se a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), Doença de Parkinson (DP) e Esclerose Múltipla (EM); doenças que comprometem significativamente a autonomia e a qualidade de vida dos doentes, ao ponto de se constituírem, como uma das principais causas de incapacidade a nível mundial (Balestrino & Schapira, 2020; Compston & Coles, 2008; Feldman, 2022).

Para além das limitações motoras evidentes, os sintomas invisíveis, como a dor neuropática, a fadiga e os estados emocionais adversos, emergem como fatores críticos na experiência vivida destes doentes. A dor neuropática, frequentemente subdiagnosticada, encontra-se altamente prevalente em doenças como a DP e a EM, afetando a perceção do corpo e intensificando a carga subjetiva da doença (Cortes-Altamirano, 2022; Finnerup, 2021). Do mesmo modo, a fadiga, entendida como um fenómeno multidimensional que vai além do simples cansaço físico, é considerada um dos sintomas mais incapacitantes em várias DCCNs, sendo descrita como persistente, intratável e desconectada do esforço (Billones, 2021; Kluger, 2013).

Por conseguinte, a incapacidade funcional decorrente das DCCNs, não resulta apenas da degenerescência neurológica em si, mas também da interação entre fatores físicos e emocionais, como alterações no humor, perda do papel social e dificuldades em aceitar a nova identidade associada à doença. Estudos recentes indicam que fatores como a perda de capacidade da marcha ou a dependência para atividades básicas do quotidiano, estão associados a uma pior adaptação emocional e a maiores níveis de sofrimento psicológico (Alencar, 2022; Andiappan, 2020; Hajek & König, 2022).

De modo semelhante, a investigação tem vindo a destacar o papel da vergonha como uma variável psicológica transversal, com impacto na forma como os indivíduos percecionam a sua condição e a si próprios. Por exemplo, a vergonha interna, particularmente, está associada a sentimentos de inadequação, inutilidade e autocrítica intensa, sendo reconhecida como um fator de risco para o desenvolvimento de perturbações de ansiedade em doenças crónicas, bem como neurodegenerativas (Angulo, 2019; Furmańska, 2020).

Em sentido contrário, a autocompaixão tem surgido como um recurso interno protetor face ao sofrimento psicológico crónico. Esta função, centrada na capacidade de tratar-se com

amabilidade perante a adversidade, tem demonstrado associações positivas com o bem-estar psicológico, níveis inferiores de ansiedade e maior resiliência em populações com doenças neurológicas e crónicas (Castilho & Pinto-Gouveia, 2011; Eghbali, 2022). Estudos indicam ainda que intervenções baseadas na promoção da autocompaixão, como o *Compassionate Mind Training*, poderão ser eficazes na redução do sofrimento emocional em pessoas com DP e ELA (Della Morte et al., 2024; Sommers-Spijkerman, 2024).

Importa assim compreender como é que as variáveis físicas e emocionais se articulam na explicação dos sintomas de ansiedade em indivíduos com DCCNs. Por exemplo, a ansiedade, frequentemente ignorada face à ênfase nos sintomas motores, surge como uma reação adaptativa a um corpo em mudança e a um futuro imprevisível, que se pode intensificar na presença de vergonha e de dificuldades em aceder a uma atitude autocompassiva. Neste sentido, investigar o papel combinado de fatores físicos, como a incapacidade funcional, a dor neuropática e a fadiga, e de fatores psicológicos, como a vergonha e a autocompaixão, na ansiedade destas pessoas, poderá constituir um passo essencial na construção de intervenções mais eficazes e humanizadas (Battalio, 2020; Brotman, 2024; Pinto-Gouveia, 2014). Investigações sobre o papel desses fatores emocionais e físicos têm o potencial de contribuir para a elaboração de estratégias de tratamento mais integradas e humanizadas. A combinação de abordagens psicoterapêuticas e tratamentos médicos, pode ajudar a reduzir o sofrimento psicológico e melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Além disso, a exploração de modelos interventivos que incluam a promoção da autocompaixão e a gestão eficaz da dor neuropática e da fadiga pode representar um avanço significativo no cuidado de pessoas com DCCNs. Esta introdução visa assim fornecer a base necessária para explorar a complexa interação entre estes fatores físicos e emocionais nas DCCNs, com especial ênfase na ansiedade.

Abordando brevemente algumas DCCNs específicas, no caso da ELA, a progressão do quadro clínico é caracterizada pela degeneração de neurónios motores, levando a uma paralisia progressiva e eventual falência respiratória. A manifestação inicial da doença, que pode incluir sintomas como fraqueza muscular e dificuldades motoras, evolui rapidamente, ao comprometerem a capacidade funcional dos indivíduos. Estudos indicam, que fatores como a idade, o sexo e a genética têm um papel crucial na variabilidade da evolução da doença (Chiò, 2013). As manifestações clínicas incluem não apenas disfunções motoras, mas também complicações como a fadiga intensa, dor neuropática e dificuldades respiratórias, que exigem uma gestão cuidadosa (Hamad et al., 2024).

A DP, outra condição neurodegenerativa, apresenta-se com sintomas motores, como tremores, rigidez muscular e bradicinesia, mas também com manifestações não motoras, como

distúrbios do sono, alterações cognitivas e transtornos psicológicos. Um fator importante no manejo da DP é a identificação precoce e a monitorização da progressão dos sintomas não motores, que impactam diretamente a qualidade de vida dos pacientes. A investigação mostra que a intervenção precoce com medicação e terapias físicas adequadas pode retardar a progressão da doença e melhorar a funcionalidade dos pacientes (Kalia & Lang, 2015; Angulo, 2019).

Em relação à EM, os doentes enfrentam desafios específicos, já que a doença pode afetar tanto as funções motoras quanto as cognitivas. A progressão da doença é frequentemente caracterizada por episódios de surto e remissão, mas com o tempo pode levar a uma disfunção progressiva e crónica. O impacto da EM na capacidade funcional é substancial, com os pacientes muitas vezes a apresentar dificuldades significativas em atividades do quotidiano, que afetam não só a sua autonomia, mas também o seu bem-estar psicológico e social. A abordagem terapêutica deve ser multidisciplinar, envolvendo medicamentos modificadores da doença, terapias físicas e suporte psicológico para lidar com os desafios emocionais e sociais impostos pela condição (Compston & Coles, 2008; Dobson & Giovannoni, 2019).

No contexto psicossocial, os pacientes com DCCNs enfrentam frequentemente desafios relacionados à autoestima, depressão e ansiedade, frequentemente exacerbados pela progressiva perda de funções. A vergonha, por exemplo, tem sido identificada como uma emoção central nos pacientes com DP, com implicações tanto no tratamento quanto na qualidade de vida. Abordagens psicoterapêuticas, como a terapia baseada na autocompaixão, têm mostrado benefícios ao promover o bem-estar psicológico, ao reduzir os sentimentos de inadequação e ao melhorar a resposta emocional dos pacientes (Angulo et al., 2019; Gilbert & Irons, 2005). O apoio psicossocial é, portanto, um pilar fundamental no tratamento das DCCNs, proporcionando aos pacientes as ferramentas necessárias para lidar com o estigma e com a dor emocional associada à progressão da doença.

Além das terapias tradicionais, existem novas abordagens terapêuticas que estão a ser exploradas. Terapias baseadas em células-tronco, nanotecnologia e abordagens moleculares emergem como alternativas promissoras para interromper ou retardar a progressão dessas doenças devastadoras (Lamptey et al., 2022). Embora ainda em estágios experimentais, essas terapias oferecem esperança para o futuro, com a promessa de tratamentos mais eficazes e menos invasivos.

Em suma, as DCCNs representam um desafio significativo para os sistemas de saúde devido à sua complexidade clínica e à necessidade de intervenções diversificadas e integradas. A gestão eficaz dessas condições exige uma abordagem personalizada que combine estratégias

farmacológicas, terapêuticas e psicossociais, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida e prolongar a autonomia funcional dos pacientes. O avanço da investigação científica é crucial para o desenvolvimento de novas opções terapêuticas, que possam, no futuro, oferecer soluções mais eficazes para o tratamento dessas doenças.

Incapacidade Funcional

A incapacidade funcional é uma condição caracterizada pela limitação na realização de atividades diárias, que afeta a qualidade de vida dos indivíduos, particularmente os que vivem com DCCNs. Neste contexto, a incapacidade funcional manifesta-se com a deterioração gradual das funções motoras e cognitivas, o que limita a capacidade dos pacientes de realizar tarefas simples, como caminhar, comer e até mesmo comunicar (Alencar, 2022; Masrori & van Damme, 2020). A progressão dessa incapacidade está intrinsecamente relacionada com o avanço da doença e com a perda de células nervosas essenciais para a realização das atividades quotidianas, resultando numa dependência crescente de apoio externo e de cuidados especializados (Brown & Al-Chalabi, 2017).

Sendo assim, o impacto da incapacidade funcional não se limita à esfera física. Os indivíduos afetados experienciam frequentemente sérios efeitos psicológicos, como ansiedade, depressão e, em muitos casos, um profundo sentimento de vergonha e isolamento social. Estes aspetos emocionais são particularmente marcantes em doenças como a DP, onde a perda de independência pode ser acompanhada por sentimentos de humilhação e estigma social (Angulo, 2019; Güler, 2016). A vergonha, muitas vezes internalizada pelos pacientes, pode exacerbar a experiência de incapacidade, dificultando a aceitação das limitações impostas pela doença, o que prejudica ainda mais a sua adesão a tratamentos e intervenções (Angulo, 2019).

Além dos fatores emocionais, a incapacidade funcional está diretamente associada ao grau de fadiga experimentado pelos pacientes. A fadiga, particularmente na ELA, é um sintoma debilitante que agrava a perda de funcionalidade, pois interfere nas atividades diárias e diminui a capacidade do paciente se envolver em exercícios e terapias de reabilitação (Alencar, 2022; Billones, 2021). A fadiga associada a essas condições é frequentemente considerada um dos maiores desafios no manejo da incapacidade funcional, uma vez que compromete a mobilidade e a participação em atividades sociais e familiares. A gestão adequada da fadiga, portanto, torna-se essencial para mitigar os impactos da incapacidade funcional e melhorar a qualidade de vida dos pacientes (Kluger, 2013).

Do ponto de vista terapêutico, a reabilitação física desempenha um papel crucial no controlo da incapacidade funcional, especialmente em estágios iniciais das doenças

neurodegenerativas. A fisioterapia tem-se mostrado eficaz na manutenção da mobilidade e no fortalecimento muscular, ao ajudar os pacientes a retardar a progressão da incapacidade (Brotman, 2025). Contudo, a adesão a regimes de tratamento físico pode ser dificultada pela sobrecarga emocional e pelo sofrimento psíquico, o que reforça a importância de abordagens terapêuticas que integrem apoio psicológico e social (Battalio, 2020). Assim, intervenções multidisciplinares que considerem tanto os aspetos físicos quanto os psicológicos da incapacidade funcional, tendem a ser mais eficazes no gerenciamento destes casos.

Em síntese, a incapacidade funcional nas doenças neurodegenerativas representa uma realidade complexa que envolve múltiplos fatores, desde a progressão física da doença até aos impactos emocionais e sociais experimentados pelos pacientes. A abordagem terapêutica deve ser holística, abordando não só as limitações motoras, mas também os efeitos psicológicos, como a depressão, a ansiedade e a vergonha. Além disso, a gestão da fadiga e da dor neuropática, juntamente com intervenções de reabilitação física, é crucial para melhorar a qualidade de vida e retardar a progressão da incapacidade funcional nesses pacientes (Balestrino & Schapira, 2020; Kluger, 2013).

Fadiga

A fadiga, outro sintoma comum em várias DCCNs, é um dos principais desafios para a qualidade de vida destes pacientes. Trata-se de uma sensação de cansaço extremo e persistente, que não é aliviado com descanso, podendo afetar significativamente a capacidade funcional e a participação em atividades diárias (Alencar, 2022). Em condições como a ELA, a fadiga apresenta-se frequentemente como um dos sintomas mais incapacitantes, sendo muitas vezes subestimada, embora seja um fator crítico na progressão da doença (Brotman, 2025).

Este impacto mostra-se de forma multifacetada, tendo em conta que envolve tanto componentes fisiológicos quanto psicossociais. Do ponto de vista fisiológico, as condições subjacentes, como a disfunção motora e a perda de forças musculares progressivas, são fatores que contribuem para a fadiga (Feldman, 2022). Por exemplo, na ELA, a perda de células motoras no cérebro e na medula espinhal compromete diretamente a capacidade do paciente de realizar atividades físicas, o que resulta num ciclo de inatividade e exaustão (Brown & Al-Chalabi, 2017). Em pacientes com EM, a fadiga pode ser exacerbada pela desmielinização das fibras nervosas, o que interfere na condução eficiente dos impulsos nervosos, aumentando a sensação de cansaço (Hauser & Cree, 2020).

Todavia, a fadiga não é apenas um sintoma físico, ela também envolve uma complexa interação com fatores psicológicos e sociais. A presença de depressão e ansiedade, comumente

associadas a essas doenças, pode intensificar a perceção de fadiga, criando um ciclo vicioso em que os sintomas emocionais agravam o desgaste físico (Battalio, 2020). O sofrimento emocional resultante da perda de capacidade funcional e da antecipação da progressão da doença também pode aumentar a sensação de cansaço, afetando ainda mais a qualidade de vida do paciente (Angulo, 2019). Para além disso, a fadiga pode ser vista com estigma social, pois muitos pacientes podem sentir-se envergonhados por não conseguirem cumprir as expectativas sociais ou familiares devido ao cansaço (Matos, 2012). Esta vergonha associada à fadiga pode impedir os pacientes de procurar ajuda ou falar sobre as suas dificuldades (Angulo, 2019).

Posto isto, a gestão da fadiga é um desafio clínico significativo para este pacientes, dada a sua natureza multifatorial. Estratégias de tratamento podem incluir tanto abordagens farmacológicas quanto psicossociais. No caso da ELA, alguns medicamentos podem ser utilizados para aliviar a fadiga, mas, muitas vezes, esses efeitos são temporários e limitados (Feldman, 2022). Também a promoção de exercícios físicos regulares e técnicas de reabilitação ocupacional são essenciais para melhorar a resistência (Kluger, 2013). No entanto, as intervenções psicológicas, como a terapia de foco na compaixão, têm mostrado resultados promissores na redução do impacto psicológico da fadiga, ajudando os pacientes a desenvolverem uma atitude mais positiva e resiliente (Gilbert, 2010).

A investigação sobre a fadiga em condições como a ELA e a EM sugere que a fadiga pode estar relacionada com a disfunção do sistema nervoso central, incluindo alterações na rede cerebral responsável pela regulação da energia e do esforço físico (Fraschini, 2016). Além disso, estudos sobre os aspetos psicossociais da fadiga indicam que o suporte social e a autoaceitação podem ter um papel crucial no alívio do cansaço percebido pelos pacientes (Eghbali, 2022). Portanto, a fadiga é um sintoma central, sendo importante não só pela sua prevalência, mas também pelo impacto profundo que tem na vida dos pacientes. A sua gestão exige uma abordagem holística que combine intervenções físicas, psicológicas e sociais, visando melhorar a qualidade de vida e a funcionalidade dos pacientes (Maisel, 2021).

Dor Neuropática

A dor neuropática é um problema crónico e complexo, sendo causado por uma lesão ou doença no sistema nervoso somatossensorial, que afeta negativamente a qualidade de vida. Alguns exemplos de dor neuropática incluem a neuralgia do trigémeo, a polineuropatia dolorosa, a neuralgia pós herpética e a dor central pós-AVC. A maioria dos doentes descreve esta dor como contínua ou intermitente, como uma sensação de queimação, pontadas ou aperto,

que pode ser acompanhada por dor provocada por estímulos como toque leve ou frio (Finnerup, 2021).

A dor, seja neuropática ou nociceptiva, impacta significativamente a qualidade de vida das pessoas com DCCNs. A sua prevalência varia entre os diferentes tipos de DCCNs. Por exemplo, entre os doentes com DP, até 85% relatam sentir dor, enquanto na ELA a dor também é comum, embora frequentemente desconsiderada. A dor neuropática na DP é normalmente associada a sintomas como alodinia, hiperalgesia e sensações de queimadura, além de estar relacionada com fatores emocionais e cognitivos. A diminuição da dopamina, um neurotransmissor chave na regulação da dor, contribui para a sensibilidade aumentada a estímulos dolorosos, o que piora os sintomas. Os mecanismos da dor neuropática podem também envolver alterações em áreas cerebrais como o tálamo, a amígdala e os gânglios da base, bem como nos circuitos sensoriais e emocionais (de Tommaso, 2016).

Embora a dor neuropática não seja tradicionalmente considerada um sintoma primário da DP, é um problema relevante e subdiagnosticado (Cortes-Altamirano, 2022). Na ELA, o impacto da dor neuropática é significativo, tanto ao nível físico como ao nível emocional e funcional, pois interfere acentuadamente na qualidade de vida, dificulta as atividades diárias, a mobilidade e a interação social. Além disso, está associada a uma maior carga emocional, na medida em que pode intensificar sintomas de ansiedade e depressão, que já são comuns em doentes com DCCNs (Iorio, 2022). Na EM, a dor neuropática tem um impacto relevante na qualidade de vida dos doentes, quer ao nível físico, quer ao nível emocional. Nestes doentes, a dor neuropática apareceu associada a um aumento da perceção de dor, condicionando atividades diárias e contribuindo para o desconforto geral (Jensen et al., 2007).

Sendo assim, embora nem sempre relacionada com a gravidade ou com a duração da doença, a dor neuropática pode aumentar significativamente o sofrimento físico e psicológico dos doentes, interferindo no bem-estar e na saúde mental (Güler et al., 2016; Ouyang, 2024).

Vergonha

A vergonha é um dos sentimentos mais complexos e debilitantes que um ser humano pode experimentar. Envolve uma sensação profunda de inadequação, de ser inferior aos outros ou de falhar em atender às expectativas impostas pela sociedade, pelos outros e, por vezes, por nós mesmos. Quando se trata de DCCNs, a vergonha pode-se tornar ainda mais aguda, dada a deterioração funcional progressiva e as alterações no comportamento e nas capacidades cognitivas dos pacientes. De acordo com Angulo et al. (2019), a vergonha em doenças neurodegenerativas pode ser exacerbada pela perda de autonomia e pela sensação de que o

corpo e a mente estão a falhar. Esta dinâmica cria um ciclo emocional negativo, em que o indivíduo não só lida com as limitações físicas impostas pela doença, como também se vê marcado por uma perceção negativa de si mesmo, algo que pode agravar a experiência de sofrimento psicológico.

A relação entre vergonha e doenças como a ELA é multifacetada. Além do sofrimento físico associado à perda progressiva de funções motoras, o paciente sente-se frequentemente estigmatizado pelas mudanças na sua aparência, nas suas habilidades de comunicação e até nas suas funções cognitivas. Tais mudanças podem ser vistas como um reflexo de um "eu" que está a desmoronar, o que aumenta o sentimento de vergonha. A literatura revela que esses pacientes enfrentam não só as dores físicas associadas à doença como também os efeitos emocionais da deterioração das suas capacidades (Alencar et al., 2022). Esse processo pode levar ao isolamento social, como abordado por Andiappan et al. (2020), que identificaram que muitos pacientes com ELA se afastam dos seus círculos sociais devido ao medo de serem julgados pela sua aparência ou pela incapacidade de realizar atividades básicas de forma independente. Para além disso, a vergonha também se manifesta no contexto das relações familiares e de cuidados. Quando a pessoa com ELA depende de outros para realizar tarefas quotidianas, como alimentação e higiene pessoal, pode sentir-se como um peso para os entes queridos, aumentando o seu sofrimento emocional. A perceção de ser uma carga é uma das causas mais comuns de vergonha em doenças neurodegenerativas, como discutido por Balestrino e Schapira (2020). Este sentimento pode ser ainda mais acentuado pela forma como os pacientes experienciam a perda de capacidades motoras e a dependência crescente de outras pessoas para realizar tarefas simples.

Ainda assim, é importante destacar que a vergonha, embora debilitante, não é uma experiência inevitável para todos os pacientes com ELA. O apoio psicológico e social pode atenuar esses sentimentos e ajudar os pacientes a desenvolverem uma visão mais compassiva de si mesmos. Gilbert e Irons (2005) defendem que terapias focadas na compaixão podem ser eficazes para ajudar as pessoas a lidarem com a vergonha. Técnicas que promovem a autocompaixão ajudam os pacientes a reconhecerem que a vergonha não define o seu valor pessoal, permitindo-lhes uma aceitação mais saudável da sua condição. Em pacientes com doenças neurodegenerativas, a autocompaixão é particularmente útil, pois permite que estes indivíduos se sintam menos sobrecarregados pela perda de autonomia e mais capazes de aceitar as limitações impostas pela doença sem se punirem por elas.

Portanto, a vergonha é um fator psicológico crítico que afeta profundamente a qualidade de vida dos pacientes, visto que as suas implicações emocionais, exacerbadas pela dependência

dos outros e pelas mudanças nas funções motoras e cognitivas, podem contribuir para o sofrimento psicológico significativo. No entanto, intervenções terapêuticas que promovem a autocompaixão e o apoio social podem ser cruciais para mitigar esses sentimentos de vergonha e melhorar o bem-estar psicológico dos pacientes.

Autocompaixão

A autocompaixão, conceito amplamente estudado na psicologia contemporânea, refere-se à capacidade de se tratar com a mesma bondade, compreensão e apoio que ofereceríamos a um amigo em momentos de dificuldade. Esta prática envolve uma atitude de aceitação e cuidado consigo mesmo, especialmente quando se enfrenta adversidades, falhas ou sofrimentos. No contexto das DCCNs, a autocompaixão pode representar um fator crucial na promoção do bem-estar psicológico, dado que as pessoas afetadas frequentemente experimentam sofrimento significativo, tanto físico como emocional (Hassani et al., 2021).

Alguns estudos têm demonstrado que a autocompaixão pode desempenhar um papel fundamental na redução do impacto negativo de condições crónicas e neurodegenerativas. A prática da autocompaixão ajuda a suavizar a autocrítica e a vergonha, duas emoções frequentemente exacerbadas em pessoas com essas doenças, que enfrentam dificuldades funcionais progressivas e perda de capacidades. A internalização de expectativas elevadas e a autocrítica podem intensificar o sofrimento emocional, tornando a experiência ainda mais difícil (Castilho & Pinto Gouveia, 2011). Nesse sentido, a autocompaixão serve como um amortecedor emocional, promovendo uma abordagem mais equilibrada e acolhedora perante as limitações impostas pela doença (Eghbali et al., 2022).

Mais especificamente, a autocompaixão tem-se mostrado eficaz na promoção do bem-estar geral, especialmente no que diz respeito à redução de sentimentos de desesperança e ansiedade. Num estudo conduzido por Gilbert e Irons (2005), foi evidenciado que a promoção da autocompaixão poderia melhorar a regulação emocional, sendo particularmente útil em indivíduos que lidam com estigmas e com a perda progressiva de autonomia. No contexto de doenças como a ELA, onde os pacientes podem experienciar uma sensação de impotência crescente à medida que a doença avança, cultivar a autocompaixão pode ser uma maneira de manter uma maior qualidade de vida (Balestrino & Schapira, 2020). A autocompaixão também está intimamente ligada à resiliência. Pessoas que praticam a autocompaixão tendem a desenvolver uma maior capacidade para lidar com o sofrimento e recuperar mais rapidamente dos desafios. A literatura sugere que, quando os indivíduos se tratam com compreensão e

paciência, em vez de se autocriticar ou se culpar pela sua condição, são mais propensos a procurar apoio e a adotar estratégias adaptativas de enfrentamento (Hassani et al., 2021).

Outro aspeto importante da autocompaixão é a sua relação com a diminuição de sintomas depressivos e ansiosos. Alguns estudos têm demonstrado que a autocompaixão pode reduzir significativamente os níveis de depressão e ansiedade, emoções frequentemente presentes em pacientes com doenças neurodegenerativas. Ao cultivar uma postura mais gentil consigo mesmo, os pacientes podem minimizar a tendência a ruminar sobre as suas perdas ou limitações, permitindo uma abordagem mais saudável e equilibrada perante as dificuldades da vida (Gilbert, 2010). Esta mudança na forma de se relacionar com o sofrimento pode ser particularmente benéfica neste contexto, onde as emoções negativas se intensificam devido ao stress e à frustração com a progressão da doença (Brotman et al., 2024).

Em termos de prática clínica, programas de intervenção baseados na autocompaixão, como a Terapia Focada na Compaixão (TFC), têm mostrado resultados promissores. A TFC, que integra componentes de *mindfulness*, aceitação e autocompaixão, tem sido aplicada com sucesso no tratamento de indivíduos com transtornos psicológicos derivados de doenças crónicas, incluindo as neurodegenerativas. Os estudos indicam que tais intervenções podem melhorar significativamente o bem-estar emocional dos pacientes, ajudando-os a lidar com os estigmas associados à sua condição e a promover um maior senso de dignidade e valor próprio (Della Morte et al., 2024). Para além disso, a autocompaixão também desempenha um papel crucial na promoção da qualidade de vida, particularmente ao aliviar as tensões que surgem das interações sociais, frequentemente marcadas por sentimentos de vergonha ou frustração com as limitações físicas. Os pacientes podem sentir-se desconectados dos seus pares devido à perda de habilidades e à incapacidade de realizar atividades quotidianas. Nesse contexto, a autocompaixão permite uma maior aceitação dessas limitações, favorecendo uma abordagem mais positiva e adaptativa nas interações sociais (Andiappan, 2020).

Por fim, a implementação de práticas de autocompaixão na vida destes pacientes, não só oferece benefícios psicológicos imediatos, como também contribui para uma melhor adaptação a longo prazo. Isso implica uma abordagem integrada, onde a autocompaixão se torna uma ferramenta não apenas para a gestão emocional, mas também para o fortalecimento de estratégias para saber lidar com as vicissitudes diárias. Como evidenciado por diversos estudos, a capacidade de ser autocompassivo promove uma visão mais equilibrada e positiva da doença, essencial para a manutenção da saúde mental (Feldman, 2022).

Objetivo do Estudo

Posto isto, pode agora definir-se que o presente estudo tem como principal objetivo analisar os sintomas de ansiedade em indivíduos com DCCNs, nomeadamente DP, EM e ELA, através da exploração de um modelo explicativo que integre variáveis de natureza física e emocional. Especificamente, pretende-se: avaliar o contributo explicativo conjunto da incapacidade geral, da dor neuropática e da fadiga – sintomas frequentemente associados à neurodegeneração – na manifestação da ansiedade; investigar o papel das emoções autoconscientes, nomeadamente a vergonha interna e externa, na sintomatologia ansiosa; e examinar o impacto da autocompaixão, enquanto processo de regulação emocional, nos níveis de ansiedade. Com base nestes objetivos, propõe-se a construção exploratória de um modelo de regressão múltipla que permita compreender a interação entre os fatores físicos e emocionais na explicação da ansiedade em populações com DCCNs.

Método

Desenho do Estudo

O estudo apresenta uma natureza exploratória, quantitativa e transversal. A abordagem exploratória justifica-se pela escassez de investigações anteriores que integrem simultaneamente variáveis de natureza física, emocional e de regulação emocional na explicação dos sintomas de ansiedade em populações com DCCNs. O delineamento quantitativo permitiu a recolha de dados objetivos e mensuráveis, através de instrumentos validados, possibilitando a análise estatística das relações entre as variáveis em estudo. A natureza transversal significa que os dados foram recolhidos num único momento temporal, permitindo observar e analisar associações entre as variáveis num dado ponto do curso da doença.

Participantes

Foram usados dois grupos independentes. Um grupo clínico com DCCNs, que incluiu 193 indivíduos com os diagnósticos de DP, EM, ou ELA, pertencentes à Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson (APDPK), à Associação Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) ou à Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA). Todos os participantes deste grupo encontravam-se em tratamento em instituições hospitalares devido à sua DCCN. Um segundo grupo sem doenças neurológicas, que integrou 200 participantes, recrutados na população geral através de contactos pessoais dos investigadores e por meio de divulgação do estudo em redes sociais. Este grupo foi equilibrado com o grupo clínico em relação à idade, ao

sexo biológico e aos anos de escolaridade, com o objetivo de garantir que as variáveis sociodemográficas não influenciassem os resultados das análises comparativas. O grupo sem doenças neurológicas permitiu também a sua comparação com o grupo clínico com DCCNs em relação às variáveis deste estudo, a fim de identificar aquelas que especificamente caracterizavam os participantes com DCCNs.

Os critérios de inclusão no grupo clínico foram: possuir um diagnóstico de DP, EM ou ELA, sem comorbidades neurológicas associadas; ser clinicamente seguido em hospitais devido à sua DCCN; possuir idade superior a 18 anos; e apresentar capacidade de compreensão do protocolo de avaliação. Para o grupo sem doenças neurológicas, foram contemplados os seguintes critérios de inclusão: não possuir nenhum diagnóstico do foro neurológico; e possuir 18 ou mais anos de idade.

Instrumentos

Questionário Sociodemográfico e Clínico (Carvalho & da Motta, 2022)

O questionário utilizado foi originalmente concebido no âmbito do projeto de investigação "Trajetórias de Saúde Mental em Doentes com Esclerose Múltipla" e revelou-se adequado para a aplicação em pessoas com DCCNs. No presente estudo, este instrumento foi utilizado para recolher informações sociodemográficas (como idade, sexo, estado civil, nível de escolaridade e situação profissional) e dados clínicos (nomeadamente diagnóstico de DCCNs, grau de incapacidade e idade do diagnóstico) junto da amostra clínica. Importa referir que este questionário não possui propriedades psicométricas previamente avaliadas, uma vez que os seus itens são independentes entre si e não visam medir um construto comum. As instruções do questionário foram ligeiramente ajustadas para permitir também a sua aplicação aos participantes do grupo sem diagnóstico de DCCNs, mantendo-se, no entanto, o conteúdo dos itens inalterado.

Escala de Ansiedade da Depression, Anxiety and Stress Scales-21 (DASS-21; Lovibond & Lovibond, 1995; versão Portuguesa de Pais-Ribeiro et al., 2004)

A DASS-21 é um instrumento que avalia três dimensões do mal-estar psicológico: depressão, ansiedade e stress, através de 21 itens, distribuídos igualmente por cada uma das subescalas. A versão portuguesa do questionário, validada por Pais-Ribeiro et al. (2004) e posteriormente reforçada por Sousa et al. (2017), apresenta boas propriedades psicométricas. No estudo de validação de Pais-Ribeiro et al. (2004), foram reportados coeficientes de consistência interna de $\alpha = .85$ para a subescala de depressão, $\alpha = .74$ para a de ansiedade e α

= .81 para a de stress. A resposta a cada item é dada numa escala de 0 a 3, sendo que pontuações mais elevadas indicam maior intensidade dos sintomas. No presente estudo, a subescala de ansiedade, utilizada como variável dependente, apresentou um coeficiente alfa de Cronbach de .78. Adicionalmente, as subescalas de depressão e de stress revelaram valores de consistência interna de α = .91 e α = .91, respetivamente.

World Health Organization Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0; Üstün et al., 2010; Versão Portuguesa de Ribeiro, 2010)

O WHODAS 2.0 é um instrumento desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde (OMS), com base na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), com o objetivo de avaliar o impacto das condições de saúde – físicas ou mentais – na funcionalidade do indivíduo (OMS, 2010). A versão portuguesa do WHODAS 2.0, adaptada por Ribeiro (2010), demonstrou excelente consistência interna (α = .95) e elevada fiabilidade interavaliadores (.91). No presente estudo, a aplicação do instrumento revelou uma boa consistência interna global, com um coeficiente alfa de Cronbach de .90.

Este instrumento avalia seis domínios distintos da funcionalidade: cognição (α = .74), que inclui aspetos como concentração, memória, resolução de problemas, aprendizagem e comunicação; mobilidade (α = .80), que está relacionada com a capacidade de caminhar, levantar-se, sair de casa e percorrer longas distâncias; autocuidado (α = .75), que abrange tarefas como higiene pessoal, vestir-se, alimentar-se e permanecer sozinho; relações interpessoais (α = .73), que dizem respeito à interação com outras pessoas, próximas ou desconhecidas; atividades da vida diária (α = .77), incluindo o desempenho no trabalho, lazer, tarefas domésticas e educação; e participação (α = .81), que avalia o envolvimento em atividades comunitárias e o impacto da saúde na inclusão social. Cada item é pontuado numa escala de 1 a 5, onde 1 indica “Sem dificuldade” e 5 corresponde a “Dificuldade extrema ou incapacidade total”.

O WHODAS 2.0 existe em três versões: uma versão completa com 36 itens, uma versão breve com 12 itens e uma versão híbrida com 12+24 itens. No presente estudo, foi utilizada a versão breve de 12 itens, considerada adequada para contextos de investigação em que é necessário equilibrar profundidade de avaliação e eficiência na recolha de dados.

Escala Analógica Visual da Fadiga (EAVF; Carvalho, 2018)

A EAVF, desenvolvida por Carvalho (2018), é composta por três itens independentes que avaliam diferentes dimensões da experiência subjetiva de fadiga. Especificamente, os itens

medem: o nível de fadiga sentido no momento atual, o nível mais intenso de fadiga experienciado nas últimas quatro semanas e a média de fadiga ao longo desse mesmo período. Cada item é classificado numa escala de 0 a 10, em que 0 representa ausência total de fadiga e 10 corresponde ao máximo de fadiga percecionada. No presente estudo, foi considerada para análise a média das pontuações relativas às últimas quatro semanas, por se tratar de uma medida mais representativa da experiência global de fadiga nesse intervalo temporal.

Escala Analógica Visual do Pain Detect Questionnaire (PD-Q; Freynhagen et al., 2006; versão Portuguesa de Mapi Research Institute, 2007)

A PD-Q, na sua versão original desenvolvida por Freynhagen et al. (2006) e posteriormente traduzida e adaptada para português pelo Mapi Research Institute (2007), constitui um instrumento que avalia diferentes dimensões da dor neuropática. Os três primeiros itens consistem em escalas analógicas visuais destinadas a medir a perceção subjetiva da dor neuropática em três momentos distintos: no momento presente, no episódio mais intenso ocorrido nas últimas quatro semanas e na média de intensidade ao longo desse mesmo período. Cada escala apresenta onze pontos de resposta, variando entre 0 (ausência de dor) e 10 (dor máxima percecionada). Pontuações mais elevadas indicam níveis mais intensos de dor neuropática reportada pelo próprio indivíduo.

Escala de Vergonha Externa e Interna (EVEI; Moura-Ramos et al., 2018)

A EVEI é uma escala composta por 8 itens, concebida para avaliar dois tipos distintos de vergonha: a vergonha externa, que se refere à perceção de ser julgado negativamente pelos outros, e a vergonha interna, associada a sentimentos autodepreciativos e à autocrítica. A escala encontra-se dividida em duas subescalas correspondentes a estas dimensões, permitindo uma análise diferenciada dos seus contributos para o funcionamento psicológico do indivíduo. Cada item é respondido através de uma escala de Likert de 6 pontos, variando de 0 ("nunca") a 5 ("sempre"), e permitindo captar a frequência com que o respondente experiencia os sentimentos ou pensamentos associados a cada tipo de vergonha. A aplicação é simples e rápida, o que a torna particularmente útil em contextos clínicos e de investigação.

No estudo original, as subescalas revelaram níveis de consistência interna considerados satisfatórios, com coeficientes alfa de Cronbach a situarem-se entre .80 e .82, o que reflete uma boa fiabilidade interna. No presente estudo, a EVEI total demonstrou igualmente uma boa consistência interna, tendo obtido um coeficiente alfa de Cronbach de .87. Especificamente, a subescala de Vergonha Externa apresentou um $\alpha = .81$, enquanto a subescala de Vergonha

Interna registou α = .79, valores que sustentam a adequação do instrumento para a avaliação destes construtos na amostra em questão.

Escala de Autocompaixão (Self-Compassion Scale, SCS; Neff, 2003; versão Portuguesa de Castilho & Pinto-Gouveia, 2011)

A SCS avalia a atitude compassiva que o indivíduo adota em relação a si mesmo, incluindo dimensões como a autocrítica, a perceção de humanidade partilhada e a atenção plena. A escala é composta por 26 itens, avaliados numa escala de resposta que varia entre 1 e 5, sendo que pontuações mais elevadas indicam níveis superiores de autocompaixão. No estudo original, a escala apresentou uma excelente consistência interna, com um alfa de Cronbach de .92. A versão portuguesa revelou valores de consistência interna entre .74 e .86, dependendo da subescala (Castilho & Pinto-Gouveia, 2011). No presente estudo, a escala total apresentou um alfa de Cronbach = .89, refletindo uma boa consistência interna. As subescalas revelaram os seguintes coeficientes: Calor/Compreensão (α = .78), Mindfulness (α = .75), Humanidade Comum (α = .73), Autojulgamento (α = .81), Isolamento (α = .81) e Sobreidentificação (α = .81).

Procedimentos

Procedimentos Metodológicos

Este estudo está inserido no projeto de investigação "Trajetórias de Saúde Mental em Doenças Com Condições Clínicas Neurodegenerativas", tendo obtido o parecer favorável da Comissão de Ética e Deontologia para a Investigação Científica (CEDIC) da Universidade Lusófona (Ref. CEDIC-2021-07-01). Foram respeitados os princípios éticos de investigação médica que envolvem seres humanos da Declaração de Helsínquia (World Medical Association, 2013). As direções das instituições de doentes (APDPK, SPEM e APELA) divulgaram internamente o estudo e encaminharam à equipa de investigação os contactos de potenciais participantes, interessados em contribuir voluntariamente. Este procedimento institucional destinou-se a respeitar a confidencialidade dos dados dos sócios. Posteriormente, os investigadores do projeto onde este estudo se inclui agendaram com os potenciais participantes a sua resposta ao protocolo de avaliação na presença de um investigador.

Todos os participantes foram informados, verbalmente e por escrito, acerca dos objetivos do estudo, da natureza voluntária da participação, da confidencialidade dos dados e da possibilidade de desistirem em qualquer momento sem qualquer prejuízo. Após os devidos esclarecimentos, assinaram o consentimento informado, autorizando a utilização dos dados

recolhidos para fins científicos (nomeadamente, em dissertações académicas e publicações). Em ambos os grupos, a presença física ou virtual de um investigador durante o preenchimento do protocolo de avaliação, respondido na plataforma online *Qualtrics* ou em papel, destinou-se a minimizar dificuldades físicas dos participantes, principalmente daqueles que possuíam DCCNs, que interferissem com a sua participação, a gerir intervalos durante a resposta ao protocolo de avaliação com o objetivo de reduzir estados de fadiga/desconcentração e, se aplicável, a prestar apoio emocional perante possíveis desconfortos ocorridos durante a participação. A recolha de dados decorreu entre fevereiro e junho de 2024.

Procedimentos Analíticos

A análise de dados foi efetuada com os programas *SPSS*, versão 29.0 (IBM Corp, 2023) e *G*Power* (v. 3.1.9.6), e foram assegurados os pressupostos básicos relativos aos testes estatísticos utilizados.

Nas estatísticas descritivas, foram apresentadas médias (*M*), desvios padrão (*DP*), medianas (*Md*), valores mínimos e máximos para as variáveis contínuas, frequências (*n*) e percentagens (*%*) para as variáveis categoriais. Na avaliação da normalidade das distribuições foram tidos em conta os critérios de Kline (2023), nomeadamente a inexistência de coeficientes de assimetria (Sk) > |3| e de achatamento (Ku) > |10|. A significância estatística foi considerada para valores de $p \leq .05$ (Pestana & Gageiro, 2014).

As comparações de amostras independentes foram efetuadas usando o teste t-student (t) no caso das variáveis contínuas e o teste qui-quadrado ($\chi 2$) no caso das variáveis categoriais. No teste t-student foi utilizada a correção de Welch com respetivo ajuste dos graus de liberdade, em caso de incumprimento do pressuposto de homogeneidade de variâncias (avaliado pelo teste Levene). Quanto ao teste do $\chi 2$ foram seguidas as regras de Cochran (Jin & Higgins, 2020) para o cálculo da estatística de teste, não sendo necessário recorrer ao teste exato de Fisher. Estas regras postulam a utilização do teste de Fisher, em detrimento do teste qui-quadrado, quando é ultrapassado o máximo permitido de 20% de células com frequência esperada inferior a 5. Para o teste do qui-quadrado, foram calculados e apresentados os resíduos padronizados (ri) para ri > 1.96 ou ri < - 1.96, sugerindo resultados estatisticamente significativos na comparação dos valores observados vs. esperados (Rothman, Greenland, & Lash, 2008). Quando encontradas diferenças estatisticamente significativas, os tamanhos de efeito foram calculados através do d de Cohen (d) para o teste t-student, tendo como referência os seguintes valores: $d = 0.2$, magnitude pequena; $d = 0.5$, magnitude moderada; $d = 0.8$, magnitude grande (Cohen, 1988). Para o teste do qui-quadrado, o phi (Φ) analisou a magnitude do efeito em

tabelas 2 x 2 e o V de Cramer (*V*) em tabelas de dimensão superior: valores perto de 0 indicam a independência das variáveis e valores próximos de 1 sugerem a dependência das variáveis (Wagner & Gillespie, 2019). Correlações entre variáveis contínuas foram avaliada pelos coeficientes de correlação de Pearson (*r*, Pestana & Gageiro, 2008).

A seleção das covariáveis explicativas a incluir no modelo de regressão linear múltipla da variável resposta 'sintomas de ansiedade', testado na amostra clínica com DCCNs, foi realizada sequencialmente com base nas seguintes etapas: (1) potenciais variáveis explicativas dos sintomas de ansiedade com diferenças estatisticamente significativas entre o grupo clínico com DCCNs e o grupo da população geral sem DCCNs; (2) correlações estatisticamente significativas entre as variáveis explicativas retidas na etapa anterior e a variável resposta sintomas de ansiedade; (3) potenciais variáveis explicativas dos sintomas de ansiedade previamente selecionadas que explicaram significativamente os sintomas de ansiedade em modelos de regressão linear simples. O tamanho mínimo da amostra para as regressões lineares foi estimado à priori, seguindo a fórmula recomendada por Green (1991): $n > 50 + 8m$, na qual o n é o número de variáveis preditoras. Os pressupostos da regressão linear foram avaliados e confirmados de acordo com os procedimentos estatísticos: normalidade das distribuições dos resíduos, avaliada pelo teste de Kolmogorov–Smirnov; independência dos resíduos, analisada e comprovada pelo teste de Durbin-Watson; ausência 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; inexistência de outliers influentes, através da análise conjunta dos valores de alavancagem, das distâncias de Cook e dos resíduos studentizados. Considerou-se como referência que os valores de alavancagem não deveriam ultrapassar $2(k+1)/n$, onde k representa o número de preditores e n o tamanho da amostra. Para a distância de Cook, adotou-se o ponto de corte de 1, e para os resíduos studentizados, considerou-se como potencialmente problemáticos os casos com valores absolutos superiores a 3. A análise não revelou observações que violassem simultaneamente estes critérios, indicando a inexistência de outliers influentes nos dados (Marôco, 2018; Pestana & Gageiro, 2008).

Resultados

Caracterização da Amostra

A Tabela 1 apresenta as características sociodemográficas de ambos os grupos. No grupo da população geral sem DCCNs, composto por 200 indivíduos, a idade variou entre 25 e 80 anos, $M = 53.04$ ($DP = 8.45$). No grupo clínico com DCCNs, composto por 193 indivíduos, a idade também variou entre 25 e 80 anos, com $M = 53.12$ ($DP = 13.02$). Quanto aos anos de escolaridade, os participantes de ambos os grupos em estudo apresentaram uma variação entre 4 e 26 anos, com média de 13.39 anos ($DP = 4.93$) no grupo da população geral e média de 14.20 anos no grupo clínico ($DP = 4.51$). Na idade, $t(327) = -0.08$, $p = .940$ e na escolaridade $t(391) = -1.70$, $p = .090$ sendo que os resultados não mostraram evidência de diferenças estatisticamente significativas entre os grupos.

A maioria dos participantes em ambos os grupos era do sexo feminino (60.6% no grupo clínico com DCCNs e 65.0% no Grupo da população geral sem DCCNs), sem diferenças estatisticamente significativas, $\chi 2(1) = 0.81$, $p = .369$. Quanto ao estado civil, no grupo clínico 63.7% eram casados ou em união de facto e no grupo geral 68.5%. As categorias relativas a ausência de companheiro(a) obtiveram expressão mais reduzida, com distribuição aproximada nos dois grupos, sem evidência de associação estatisticamente significativa entre os grupos em estudo e o estado civil, $\chi 2(2) = 5.22$, $p = .156$.

Por outro lado, em termos de situação profissional foi encontrada uma associação estatisticamente significativa com os grupos em estudo, $\chi 2(3) = 103.31$, $p < .001$, com tamanho de efeito moderado, $V = .51$. Foram calculados os resíduos padronizados (*ri*), de modo a avaliar a significância estatística das diferenças entre as frequências esperadas e observadas. No grupo clínico foram observados valores de resíduos padronizados inferiores a -1.96 na categoria ativo(a) e superiores a 1.96 nas categorias reformado(a) e reformado(a) por invalidez. Por outro lado, no grupo da população geral foram observados valores de resíduos padronizados inferiores a -1.96 nas categorias reformado(a) e reformado(a) por invalidez e superiores a 1.96 na categoria ativo(a). Estes resultados sugerem uma associação do grupo clínico com as categorias reformado(a) e reformado(a) por invalidez e uma associação do grupo da população geral com a categoria ativo(a).

Tabela 1

Características Sociodemográficas da Amostra

	População Geral (*n* = 200)	**DCCNs (*n* = 193)**	**Teste**	***p***	**Tamanho do efeito**
Idade (anos; *M* (*DP*)]	53.04 (8.45)	53.12 (13.02)	$t_{(327)} = -0.08$	.940	$d = -0.01$
Escolaridade (anos)	13.39 (4.93)	14.20 (4.51)	$t_{(391)} = -1.70$	.090	$d = 0.17$
Sexo biológico [*n* (*%*)]					
Masculino	70 (35.0%)	76 (39.4%)			
Feminino	130 (65.0%)	117 (60.6%)	$\chi^2 = 0.81$	.369	$\Phi = .05$
Estado Civil					
Solteiro(a)	23 (11.5%)	37 (19.2%)			
Casado(a)/ União de facto	137 (68.5%)	123 (63.7%)	$\chi^2 = 5.22$	.156	$V = .11$
Divorciado(a)	29 (14.5%)	21 (10.9%)			
Viúvo(a)	11 (5.5%)	12 (6.2%)			
Situação Profissional					
Estudante	3 (1.5%)	0 (0.0%)			
Ativo(a)	174 (87.0%) ri=3.9	80 (41.5%) ri=-4.0			
Reformado(a)	15 (7.5%) ri=-2.9	46 (23.8%) ri=2.9	$\chi^2 = 103.31$	< .001	$V = .51$
Reforma invalidez	3 (1.5%) ri=-4.9	56 (29.0%) ri=5.0			
Desempregado(a)	5 (2.5%)	11 (5.7%)			

Nota. DCCNs - doenças com condições clínicas neurodegenerativas

Na Tabela 2, são apresentados os resultados relativos à caracterização clínica do Grupo com DCCNs. Neste grupo, a idade aquando do diagnóstico da doença variou entre 14 e 76 anos (*M* = 43.70, *DP* = 15.47, *Md* = 41) e a duração da doença variou entre 0.25 e 43.25 anos (*M* = 9.71, *DP* = 8.28, *Md* = 8). Em termos do tipo de DCCNs, a maioria dos doentes apresentou EM (55.9%, *n* = 108) e o fenótipo clínico mais prevalente foi "recidivante/remitente "(56.5%, *n* = 61), seguido de "progressiva primária" (17.6%, *n* = 19) e "progressiva secundária" (17.6%, *n* = 19). A proporção de casos com EM no grupo de participantes com reforma definitiva por invalidez (*n* = 54) foi de 50%, correspondendo a 27 doentes. Ainda neste grupo de doentes, os

participantes com ELA corresponderam a 22.2% (n = 12) e os participantes com DP foram 27.8% (n = 15).

Tabela 2

Características Clínicas do Grupo com DCCNs

	M	***DP***	***Md***	**Min**	**Máx**
Idade dos participantes quando diagnosticados com DCCNs (anos)	43.70	15.47	41	14	76
Duração da DCCNs (anos)	9.71	8.28	8	0.25	43.25
		n		**%**	
Doenças com neurodegeneração					
Esclerose Múltipla		108		55.9	
Esclerose Lateral Amiotrófica		28		14.5	
Doença de Parkinson		57		29.6	
Fenótipo clínico da EM (n = 108)					
Recidivante-remitente		61		56.5	
Progressiva primária		19		17.6	
Progressiva secundária		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	
Esclerose Lateral Amiotrófica		12		22.2	
Doença de Parkinson		15		27.8	

Nota. DCCNs - doenças com condições clínicas neurodegenerativas

Análises Comparativas da Ansiedade e das Potenciais Variáveis Explicativas

A Tabela 3 apresenta as estatísticas descritivas e os resultados das comparações entre os dois grupos, relativamente às várias dimensões psicológicas e funcionais avaliadas. Verificaram-se diferenças estatisticamente significativas entre os grupos na maioria das variáveis. Nomeadamente, os participantes com DCCNs apresentaram níveis significativamente mais elevados de dor neuropática, fadiga, incapacidade global, vergonha interna e ansiedade, em comparação com a população geral. Por exemplo, a média da dor neuropática foi de 3.89 (DP = 2.86) no grupo com DCCNs, significativamente superior à média

de 2.09 (*DP* = 2.25) na população geral, *t*(391) = -6.90, *p* < .001, com um tamanho do efeito moderado (*d* = -0.70). De modo semelhante, a fadiga foi mais elevada no grupo com DCCNs (*M* = 5.19, *DP* = 2.43) do que na população geral (*M* = 3.88, *DP* = 2.46), *t*(391) = -5.31, *p* < .001, com um tamanho do efeito moderado (*d* = -0.54). A incapacidade global registou a maior diferença entre grupos, com médias de 27.52 (*DP* = 10.14) no grupo com DCCNs e 18.71 (*DP* = 6.11) na população geral, *t*(391) = -10.39, *p* < .001, e um tamanho do efeito elevado (*d* = -1.06).

Quanto à vergonha externa, a diferença entre grupos não atingiu significância estatística (*t*(391) = -1.79, *p* = .074). A autocompaixão também não revelou diferenças significativas entre grupos, com médias bastante semelhantes (*M* = 86.56 na população geral e *M* = 86.02 no grupo com DCCNs), *t*(391) = 0.36, *p* = .720.

Estes resultados indicam que os indivíduos com DCCNs experienciam níveis mais elevados de sofrimento psicológico e funcional em comparação com a população geral, nomeadamente ao nível da dor neuropática, da fadiga, da incapacidade global, da vergonha interna e da ansiedade, com magnitudes de efeito variáveis, mas estatisticamente significativas. As variáveis vergonha externa e autocompaixão parecem não diferenciar significativamente os dois grupos.

Tabela 3

Médias, Desvios-Padrão, Medianas, Mínimos e Máximos das Variáveis em Estudo e a sua Comparação nos Grupos com e sem DCCNs

Variável	População geral (n = 200)					DCCNs (n = 193)							
	M	*DP*	*Md*	Min	Max	*M*	*DP*	*Md*	Min	Max	*t(391)*	*p*	*d*
Dor neuropática (PD-Q)	2.09	2.25	1.5	0	10	3.89	2.86	4	0	10	-6.90[a]	<.001	-0.70
Fadiga (EVAF)	3.88	2.46	4	0	10	5.19	2.43	5	0	10	-5.31	<.001	-0.54
Autocompaixão (SCS)	86.56	12.94	86.5	52	122	86.02	16.85	88	38	122	0.36[a]	.720	0.04
Incapacidade global (WHODAS)	18.71	6.11	17	12	40	27.52	10.14	27	12	51	-10.39[a]	<.001	-1.06
Vergonha externa (EVEI)	4.27	2.76	4	0	14	4.82	3.34	5	0	15	-1.79[a]	.074	-0.18
Vergonha interna (EVEI)	2.53	2.44	2	0	10	3.58	3.15	3	0	14	-3.67[a]	<.001	-0.37
Ansiedade (DASS-21)	1.89	2.45	1	0	12	3.94	3.68	3	0	19	-6.49[a]	<.001	-0.66

Nota. DCCNs - doenças com condições clínicas neurodegenerativas; [a]teste t-student com correção de Welch, devido ao incumprimento do pressuposto da homogeneidade de variâncias

Mariz de Correlações das Variáveis em Estudo nos Participantes com DCCNs

Tendo em conta que o objetivo final consistiu em conduzir uma regressão linear múltipla para analisar o efeito dos potenciais preditores sobre a ansiedade (DASS-21) no Grupo clínico com DCCNs, foram em primeiro lugar efetuados alguns testes preliminares, nomeadamente, correlações bivariadas e regressões lineares simples.

As variáveis consideradas com potencial explicativo foram a idade, anos de escolaridade, duração da doença, dor neuropática (PDQ), fadiga (EVAF), incapacidade global (WHODAS), vergonha interna (EVEI) e ansiedade (DASS-21). Foram excluídas as variáveis autocompaixão (SCS total) e vergonha externa (EVEI), uma vez que não obtiveram diferenças estatisticamente significativas nas comparações entre o Grupo da população geral sem DCCNs e o Grupo clínico com DCCNs. Por outro lado, as variáveis idade, anos de escolaridade e duração da doença foram incluídas, dado o seu potencial confundidor para as associações da Ansiedade (DASS-21) com as pontuações das restantes escalas avaliadas. Posto isto, a Tabela 4 apresenta a matriz de correlações de Pearson entre variáveis sociodemográficas, clínicas e psicológicas no grupo de participantes com DCCNs, estando o foco da análise nas correlações das diversas variáveis com os níveis de ansiedade.

No domínio clínico, a ansiedade correlacionou-se negativamente com a duração das DCCNs (r = -.141, p < .05), apontando para uma ligeira diminuição dos níveis de ansiedade ao longo do tempo desde o diagnóstico, possivelmente refletindo algum grau de adaptação à condição. Para além disso, as associações mais fortes da ansiedade ocorreram com variáveis psicológicas e funcionais, visto que se correlacionou moderadamente com a dor neuropática (r = .358, p < .001), com a fadiga (r = .455, p < .001) e com a incapacidade global (r = .541, p < .001), indicando que níveis mais elevados de ansiedade estão associados a maior sofrimento físico e funcional, registando-se também uma correlação elevada entre ansiedade e vergonha interna (r = 0.500, p < .001).

Em conjunto, estes resultados sugerem que a ansiedade nos indivíduos com DCCNs está enraizada em múltiplas fontes de sofrimento, mas tende a ser menos prevalente entre sujeitos com mais tempo desde o início da doença. Isto reforça a importância de considerar a ansiedade como um ponto central nas intervenções psicossociais neste grupo, integrando estratégias que abordem simultaneamente a dor, a fadiga, a perceção de incapacidade e as emoções autoavaliativas negativas.

Tabela 4

Matriz de Correlações de Pearson no Grupo com DCCNs (n = 193)

Variáveis	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.
1. Idade (anos)	1	-.183*	.025	.022	-.078	.064	-.241**	.013
2. Anos de escolaridade		1	-.008	-.141*	-.119	-.186**	.097	-.065
3. Duração da DCCN (meses)			1	-.026	-.111	-.156*	-.033	-.141*
4. Dor neuropática (PD-Q)				1	.565***	.355***	.129	.358***
5. Fadiga (EVAF)					1	.492***	.269***	.455***
6. Incapacidade global (WHODAS)						1	.239**	.541***
7. Vergonha interna (EVEI)							1	.500***
8. Ansiedade (DASS-21)								1

Nota. DCCNs - doenças com condições clínicas neurodegenerativas; *$p < .05$; **$p < .01$; ***$p < .001$

Modelos de Regressão Linear Simples para a Ansiedade no Grupo com DCCNs

Na Tabela 5 são apresentados os resultados relativos às regressões lineares simples para a variável dependente ansiedade em função de cada variável explicativa no grupo com DCCNs. As análises indicaram que todas as variáveis explicativas apresentaram associações estatisticamente significativas com os níveis de ansiedade no grupo com DCCNs.

Mais especificamente, a incapacidade global foi a variável que explicou a maior proporção da variância da ansiedade, com um coeficiente de correlação $R = .571$ e um R^2 ajustado = .325, indicando que cerca de 32.5% da variância nos níveis de ansiedade pode ser explicada por esta variável. O coeficiente de regressão padronizado ($\beta = 0.20$) e o valor de $p < .001$ sugerem uma associação estatisticamente significativa e teoricamente relevante, embora de magnitude moderada. A fadiga também se revelou um preditor significativo da ansiedade ($\beta = 0.63$, $p < .001$), com um R^2 ajustado = .238, explicando cerca de 23.8% da variância. Este valor indica uma relação particularmente robusta entre fadiga e ansiedade, apontando para o impacto psicológico significativo que o cansaço persistente pode ter nestes doentes. De forma semelhante, a vergonha interna explicou 24.7% da variância da ansiedade (R^2 ajustado = .247; $\beta = 0.57$, $p < .001$), sugerindo uma forte associação entre autocrítica ou sentimentos depreciativos e sintomas ansiosos. A dor neuropática foi também um preditor significativo (R^2

ajustado = .152; β = 0.47, p < .001), ainda que com um poder explicativo inferior às variáveis anteriores. Finalmente, a duração da doença mostrou uma associação marginalmente significativa com a ansiedade (R = -.141, R^2 ajustado = .015, β = -0.01, p = .050), com um efeito muito pequeno, sugerindo que o tempo desde o diagnóstico tem um impacto reduzido, embora estatisticamente limiar, nos níveis de ansiedade.

Em conjunto, estes resultados parecem indicar que a ansiedade nos indivíduos com DCCNs é explicada principalmente por fatores relacionados com a experiência subjetiva de sofrimento – nomeadamente incapacidade, fadiga, dor e vergonha interna – enquanto fatores temporais como a duração da doença têm um papel mais limitado.

Tabela 5

*Regressões Lineares Simples da Ansiedade (DASS-21) em Função de Cada Variável Explicativa no Grupo com DCCN*s (n = 193)

Variável	*R*	*R² Ajustado*	*β*	*p*
Duração da doença (meses)	-.141	.015	-.01	.050
Dor neuropática (PD-Q)	.393	.152	.47	< .001
Fadiga (EVAF)	.490	.238	.63	< .001
Incapacidade global (WHODAS)	.571	.325	.20	< .001
Vergonha interna (EVEI)	.499	.247	.57	< .001

Modelo de Regressão Linear Múltipla para a Ansiedade no Grupo com DCCNs

Por fim, a análise de regressão linear múltipla examinou o efeito conjunto das variáveis explicativas sobre a ansiedade no grupo clínico com DCCNs. Na Tabela 6 apresenta-se o modelo hierárquico realizado, onde foram incluídas em três blocos as variáveis explicativas analisadas anteriormente. Assim, a análise de regressão hierárquica foi conduzida para examinar a contribuição incremental das variáveis explicativas na predição da ansiedade no grupo com DCCNs. O modelo foi construído em três blocos: no Bloco 1, foi incluída a duração da doença; no Bloco 2, adicionaram-se a dor neuropática, a fadiga e a incapacidade; no Bloco 3, foi incluída a vergonha interna.

No Modelo 1, foi incluída apenas a duração da doença, que revelou um efeito estatisticamente significativo, embora muito pequeno (β = -0.01, p = .049), explicando cerca de 2.0% da variância na ansiedade (R^2 ajustado = .020). Este resultado sugere uma ligeira

tendência para níveis mais baixos de ansiedade com o aumento do tempo desde o diagnóstico, embora o efeito seja limitado em magnitude.

O Modelo 2 introduziu variáveis clínicas adicionais – dor neuropática, fadiga e incapacidade global. A inclusão destas variáveis levou a um aumento substancial na variância explicada (R^2 ajustado = .336), com uma mudança significativa de R^2 em relação ao modelo anterior (+0.330; $p < .001$). Entre os preditores, apenas a fadiga ($\beta = 0.29$, $p = .014$) e a incapacidade global ($\beta = 0.15$, $p < .001$) foram significativos, indicando que estes dois fatores contribuem de forma independente para explicar os níveis de ansiedade. A dor neuropática não foi um preditor significativo neste modelo ($p = .140$), sugerindo sobreposição com os outros preditores, e a perda de relevância explicativa quando contabilizada nesta análise conjunta.

No Modelo 3, foi acrescentada a vergonha interna, o que resultou num novo aumento do R^2 ajustado para .461, com uma mudança estatisticamente significativa de +0.125 ($p < .001$). A vergonha interna emergiu como o preditor mais robusto da ansiedade ($\beta = 0.43$, $p < .001$), suplantando a contribuição da fadiga, que perdeu significância neste passo final ($p = .131$). A incapacidade global manteve-se como um preditor significativo ($\beta = 0.13$, $p < .001$), e a dor neuropática aproximou-se do limiar da significância ($p = .054$).

Concluindo, os resultados desta regressão hierárquica revelam que a vergonha interna e a incapacidade global são os fatores mais fortemente associados à ansiedade, mesmo após o controlo pelos efeitos das outras variáveis anteriormente demonstradas como relevantes. Estes achados reforçam a importância de considerar dimensões emocionais autorreferidas no planeamento de intervenções psicossociais dirigidas à ansiedade em contextos de doença neurodegenerativa, para além dos sintomas físicos mais evidentes.

Tabela 6

Regressão Linear Múltipla Hierárquica da Ansiedade (DASS-21) em Função da Inclusão das Variáveis Explicativas no Grupo com DCCNs (n =193)

Modelo/Variáveis	*β*	*t*	*p*	R^2 *ajustado*	*Mudança* R^2	*VIF*
Modelo 1						
Duração da doença (meses)	-0.01	-1.97	.049	0.020	+0.020 ($p = .049$)	1.00
Modelo 2						
Duração da doença (meses)	-0.00	-0.92	.359	0.336	+0.330 ($p < .001$)	1.03
Dor neuropática (PD-Q)	0.14	1.48	.140			1.49

Fadiga (EVAF)	0.29	2.48	.014			1.72
Incapacidade global (WHODAS)	0.15	5.86	< .001			1.36
Modelo 3						
Duração da doença (meses)	-0.00	-1.11	.268			1.03
Dor neuropática (PD-Q)	0.16	1.94	.054			1.49
Fadiga (EVAF)	0.16	1.51	.131	0.461	+0.125 (p < .001)	1.78
Incapacidade global (WHODAS)	0.13	5.57	< .001			1.38
Vergonha interna (EVEI)	0.43	6.68	< .001			1.10

Discussão

O presente estudo teve como principal objetivo identificar os fatores associados aos níveis de ansiedade em indivíduos com DCCNs, nomeadamente EM, DP e ELA, comparando-os com uma amostra sem doenças neurológicas. Para tal, foram utilizadas medidas psicométricas validadas e uma abordagem estatística compreensiva, que incluiu análises comparativas entre grupos, correlações e modelos de regressão linear. Os resultados obtidos fornecem um retrato complexo e multifatorial da ansiedade nestas condições clínicas, salientando a importância de variáveis tanto físicas como emocionais na explicação do sofrimento psicológico destes indivíduos.

Para começar, a análise comparativa revelou diferenças estatisticamente significativas entre o grupo com DCCNs e o grupo da população geral em várias dimensões avaliadas. Os participantes com DCCNs apresentaram níveis mais elevados de dor neuropática, fadiga, incapacidade funcional, vergonha interna e ansiedade, o que está em consonância com a literatura que documenta os efeitos debilitantes destas condições sobre o bem-estar global dos indivíduos (Amtmann et al., 2015; Thomas et al., 2006). O impacto da incapacidade funcional, em particular, destacou-se como a diferença com maior magnitude entre os dois grupos, apresentando um tamanho de efeito elevado. Este dado é particularmente relevante, uma vez que a funcionalidade comprometida não se limita a tarefas físicas, mas afeta também dimensões relacionais, profissionais e emocionais do quotidiano (Marrie et al., 2015; Jongen et al., 2016). A incapacidade pode levar a sentimentos de frustração, perda de controlo e isolamento social, os quais são amplamente reconhecidos como preditores de psicopatologia, especialmente sintomas depressivos e ansiosos (Perrin et al., 2009; Hind et al., 2016). A fadiga, um dos sintomas mais prevalentes e subjetivamente incapacitantes em doenças como a EM e a DP,

também foi significativamente mais elevada no grupo clínico. Este sintoma tem sido descrito como distinto da fadiga física típica, sendo caracterizado por um cansaço persistente, não aliviado com repouso, e com impacto substancial no funcionamento cognitivo e emocional (Chaudhuri & Behan, 2004; Penner & Paul, 2017). O seu papel na ansiedade poderá estar relacionado com a diminuição de recursos para enfrentar exigências quotidianas, aumentando o sentimento de vulnerabilidade (Kroencke et al., 2000). Já no domínio da dor, a dor neuropática também se apresentou com níveis superiores no grupo com DCCNs, o que é expectável, dada a prevalência deste tipo de dor em condições neurodegenerativas (Freynhagen et al., 2006; Truini et al., 2013). A dor crónica interfere diretamente no humor, no sono e na mobilidade, sendo reconhecida como um fator de risco independente para a ansiedade e depressão (Katz & Rosenbloom, 2015).

Apesar destas diferenças, é interessante notar que variáveis como a vergonha externa e a autocompaixão não revelaram diferenças significativas entre os grupos. A ausência de diferença na autocompaixão poderá dever-se a mecanismos de ajustamento psicológico desenvolvidos ao longo do tempo pelos doentes, incluindo estratégias de aceitação e reavaliação cognitiva (Neff & Germer, 2013). Já a vergonha externa, por ser fortemente dependente de contextos sociais concretos, pode não ter sido suficientemente captada pelos instrumentos utilizados, ou poderá representar uma vulnerabilidade transversal a ambos os grupos (Kelly & Carter, 2015). Isto demonstra também a natureza complexa dos fatores que podem contribuir para a promoção dos elevados níveis de ansiedade em contextos de doença crónica, sugerindo que não é possível compreendê-la sem integrar fatores físicos, funcionais, emocionais e contextuais.

A análise das correlações no grupo clínico com DCCNs permitiu identificar um conjunto de variáveis significativamente associadas à sintomatologia ansiosa. A ansiedade apresentou correlação negativa com a duração da doença, e correlações positivas com a dor neuropática, a fadiga, a incapacidade funcional e a vergonha interna. Esta constelação de relações reforça a visão de que a ansiedade em contextos de doença crónica resulta da intersecção entre fatores sociodemográficos, físicos e emocionais (Engel, 1977; Morrison & Bennett, 2016).

A duração da doença apresentou assim uma correlação negativa com a ansiedade, o que pode indicar um processo de adaptação psicológica gradual ao diagnóstico e às limitações impostas pela condição (Mohr et al., 1997). Embora o impacto emocional inicial do diagnóstico seja geralmente elevado, muitos doentes desenvolvem mecanismos compensatórios ao longo do tempo, principalmente se tiverem um acompanhamento adequado e multifacetado, como a

aceitação, a redefinição de objetivos de vida e o suporte social significativo (Dennison et al., 2010). Contudo, importa destacar que esta correlação é fraca, sugerindo que a adaptação temporal não é suficiente para neutralizar a complexa teia de efeitos psicológicos das DCCNs, e que outros fatores mais imediatos poderão ter um papel mais decisivo na manutenção dos níveis de ansiedade.

As correlações positivas mais fortes verificaram-se entre a ansiedade e variáveis de sofrimento físico, emocional e funcional, nomeadamente a dor neuropática, a fadiga, a incapacidade funcional e a vergonha interna. Estas associações refletem um padrão consistente com modelos integrativos da psicopatologia em doenças físicas crónicas, que incluem aspetos como a desregulação emocional de Brosschot et al. (2006) e a relação entre a vulnerabilidade ao stress em quadros de doença (Hammen, 2005). Mais especificamente, a dor neuropática, sendo uma experiência sensorial e emocionalmente aversiva, está associada a hipervigilância corporal, catastrofização e evitamento, mecanismos que contribuem para o desenvolvimento de sintomas de ansiedade generalizada e fóbica (McCracken & Vowles, 2014). A relação entre dor e ansiedade é dinâmica e bi-direcional: quanto maior a dor, maior a ansiedade; quanto maior a ansiedade, mais intensa é a perceção da dor (Wiech & Tracey, 2009). Também a fadiga, um dos sintomas mais debilitantes nas DCCNs, influencia diretamente a capacidade de envolvimento em atividades significativas e está associada à sensação de perda de controlo sobre o próprio corpo (Penner & Paul, 2017). A fadiga crónica, característica destes quadros, reduz a tolerância ao stress e aumenta a sensibilidade aos sintomas internos, fatores que favorecem o aumento significativo dos níveis de ansiedade, especialmente na sua componente somática (Johansson et al., 2008). A incapacidade funcional, por sua vez, mostrou-se a variável com maior correlação com a ansiedade. A perda de autonomia, a dependência de cuidadores e a limitação no desempenho de papéis sociais são fatores fortemente relacionados com a perda de autoestima e com o aumento da ansiedade antecipatória (Mitchell et al., 2005; Hind et al., 2016). A literatura aponta para que a autoperceção de inutilidade e a incapacidade de corresponder às expectativas sociais, familiares e laborais são preditores relevantes de sofrimento psicológico nestas populações (Giovannetti et al., 2017). Por fim, a vergonha interna destacou-se também como um fator emocional com relação altamente significativa e possivelmente promotora do aumento dos níveis de ansiedade. A vergonha interna refere-se à tendência para se percecionar como defeituoso, inferior ou indigno, sentimentos muitas vezes exacerbados em contextos de perda de capacidades físicas ou cognitivas (Gilbert, 2009). Em pessoas com DCCNs, estes sentimentos podem ser desencadeados por episódios de falência motora, dificuldades de comunicação ou dependência funcional, reforçando esquemas internos

autodepreciativos e consistentemente autocríticos (Castilho et al., 2017). Esta associação reforça a necessidade de intervenções psicoterapêuticas que promovam a aceitação de si, a autocompaixão e a reestruturação de crenças nucleares negativas (Trindade et al., 2020; Kelly & Carter, 2015).

No que toca às análises de regressão linear, tanto nos modelos simples como no modelo múltiplo, foi possível verificar que estas permitiram identificar os principais preditores da ansiedade em indivíduos com DCCNs. Os resultados reforçaram a noção de que a ansiedade, especialmente neste contexto, resulta de um conjunto complexo, abrangente e articulado de fatores clínicos, funcionais e emocionais. Ao longo dos modelos testados, a incapacidade funcional e a vergonha interna emergiram como os preditores mais robustos, seguidos pela fadiga. Estes resultados estão em consonância com algumas abordagens transdiagnósticas da psicopatologia, que postulam a existência de mecanismos partilhados entre diferentes condições clínicas e psicológicas, nomeadamente a desregulação emocional, o evitamento social e a autoavaliação altamente persistente de forma negativa (Harvey et al., 2004; Mansell et al., 2009).

Mais especificamente, nos modelos de regressão linear simples, cada variável foi testada individualmente como preditora da ansiedade. A incapacidade funcional explicou isoladamente 32.5% da variância da ansiedade, o que representa um contributo que se pode considerar, neste contexto, bastante expressivo. Este resultado está em linha com estudos prévios, que evidenciam a influência direta da limitação funcional na saúde mental, tanto pela perda de independência como pela restrição de atividades significativas (Perrin et al., 2009; Marrie et al., 2015). Importa notar que a incapacidade não se refere apenas a fatores físicos, mas inclui também domínios como a cognição, a interação social e a participação comunitária, todos eles potencialmente impactantes para a construção do self psicológico. A vergonha interna, por sua vez, explicou cerca de 24.7% da variância da ansiedade, confirmando a relevância das dimensões emocionais autorreferidas no sofrimento psicológico. Esta variável, frequentemente negligenciada em contextos de doença física, assume particular importância neste estudo, pois remete para mecanismos de autocrítica, autoexclusão e perceção desajustada de falha pessoal (Gilbert & Irons, 2008). Em indivíduos com doenças neurológicas, a perda de competências anteriormente valorizadas pode levar a uma redefinição identitária dolorosa, frequentemente marcada por sentimentos de vergonha e inadequação (Trindade et al., 2020; Castilho et al., 2017). A fadiga também revelou um impacto significativo, o que não surpreende, considerando que este sintoma compromete profundamente a energia para lidar com os desafios do dia a dia, reduz a eficácia dos recursos de coping e contribui para a ruminação cognitiva

(Penner & Paul, 2017). A dor neuropática, embora com menor capacidade explicativa, também surgiu como um preditor significativo. A sua influência na ansiedade pode estar relacionada com a hipervigilância corporal e a antecipação constante de episódios de dor, processos que estão na base da ansiedade generalizada e somática (McCracken & Vowles, 2014; Wiech & Tracey, 2009). Por fim, a duração da doença apresentou uma relação apenas marginalmente significativa, com um contributo modesto para a explicação da variância dos níveis de ansiedade. Este resultado poderá indicar uma leve tendência para redução da ansiedade ao longo do tempo, provavelmente associada a um processo adaptativo gradual, como já discutido anteriormente (Mohr et al., 1997; Dennison et al., 2010).

Finalmente, no modelo de regressão linear múltipla hierárquica, os preditores foram introduzidos em três blocos sequenciais, permitindo avaliar o contributo incremental de cada conjunto de variáveis. O primeiro modelo, que incluiu apenas a duração da doença, explicou 2.0% da variância da ansiedade, sugerindo um efeito estatisticamente significativo, embora de magnitude reduzida. A adição das variáveis no segundo modelo – dor neuropática, fadiga e incapacidade funcional – aumentou consideravelmente a variância explicada para 33.6%, com a fadiga e a incapacidade funcional a manterem-se como preditores significativos. A dor neuropática perdeu a significância estatística anteriormente revelada, o que poderá dever-se ao facto de o seu impacto estar parcialmente mediado por variáveis emocionais. Foi no terceiro modelo que se observou o maior acréscimo explicativo: a inclusão da vergonha interna aumentou o R^2 ajustado para 46.1%, com um incremento estatisticamente significativo de 12.5%. A vergonha interna emergiu assim como o preditor com maior peso, ultrapassando todas as outras variáveis no modelo. Este resultado evidencia a centralidade dos fatores emocionais na psicopatologia da ansiedade em DCCNs e aponta para a necessidade de intervenções focadas em autoimagem, autocompaixão e aceitação (Gilbert, 2009; Neff & Germer, 2013). Importa referir que, após a introdução da vergonha interna, a fadiga perdeu significância estatística, o que poderá indicar que parte da sua relação com a ansiedade é mediada por sentimentos autodepreciativos. Ou seja, a fadiga, enquanto sinal de disfunção e possivelmente limitador, pode ativar esquemas negativos sobre o self, contribuindo indiretamente para a ansiedade. Este padrão é coerente com modelos de mediação emocional na doença crónica (Creswell et al., 2005).

Portanto, fica evidenciado que a ansiedade em indivíduos com DCCNs resulta de um conjunto multifatorial de elementos físicos, funcionais e emocionais, sendo particularmente explicada por níveis mais elevados de incapacidade funcional, fadiga persistente e vergonha interna. A análise comparativa entre grupos demonstrou que os doentes com DCCNs

apresentam um perfil de sofrimento psicológico e funcional significativamente distinto da população geral com características sociodemográficas relativamente semelhantes. Destaca-se, no entanto, o papel central da vergonha interna, que emergiu como o preditor mais robusto da sintomatologia ansiosa, revelando que os estados emocionais autorreferidos, muitas vezes invisibilizados no contexto das doenças neurológicas, devem ser integrados como alvos prioritários de intervenção. Posto isto, pode afirmar-se que os resultados do estudo têm implicações clínicas relevantes, tanto ao nível da avaliação como da intervenção psicológica em pessoas com DCCNs. A identificação da vergonha interna e da incapacidade funcional como os preditores mais robustos da ansiedade realça a importância de intervenções integrativas, que vão além da gestão de sintomas físicos, e que abordem diretamente os conteúdos emocionais e cognitivos associados à autoperceção negativa e à perda de identidade funcional.

Em primeiro lugar, a avaliação clínica da ansiedade em indivíduos com doenças neurodegenerativas deve ser sensível não apenas à intensidade dos sintomas ansiosos clássicos (como preocupação, inquietação e hipervigilância), mas também às crenças autodepreciativas e aos sentimentos de vergonha que frequentemente os acompanham. Instrumentos como a Escala de Vergonha Externa e Interna (EVEI) revelam-se úteis para captar estas dimensões afetivas que, como demonstrado, possuem elevado valor preditivo (Moura-Ramos et al., 2018). Do ponto de vista da intervenção, os dados deste estudo sustentam a aplicação de modelos terapêuticos focados na regulação emocional, na aceitação e na reconfiguração do self. Entre estes, podem destacar-se a Terapia Focada na Compaixão (*Compassion-Focused Therapy, CFT*), proposta por Gilbert (2009), e a Terapia de Aceitação e Compromisso (*Acceptance and Commitment Therapy, ACT*), desenvolvida por Hayes et al. (2012). Ambas as abordagens têm mostrado eficácia na redução da ansiedade em populações com doenças crónicas, através do fortalecimento da autocompaixão, da aceitação da experiência interna e da redução da fusão cognitiva com pensamentos autocríticos (Feliu-Soler et al., 2017; Trindade et al., 2020). A CFT, em particular, pode ser especialmente indicada para este perfil de doentes, uma vez que atua sobre a vergonha interna e a autocrítica, promovendo uma relação mais compassiva com o self e com os próprios limites físicos e emocionais. O desenvolvimento de um sistema de regulação emocional baseado na compaixão tem sido associado à redução de sintomas de ansiedade, depressão e stress, bem como ao aumento do bem-estar psicológico em contextos de doença (Gilbert & Irons, 2008; Castilho et al., 2017). A ACT foca-se na aceitação das experiências desagradáveis inevitáveis (como dor e fadiga), na identificação de valores pessoais e na ação

comprometida, ajudando os indivíduos a reconstruir sentido e propósito mesmo perante limitações funcionais (Hayes et al., 2006).

Adicionalmente, as intervenções a nível psicossocial devem considerar os efeitos diretos da incapacidade e da fadiga na saúde emocional. A implementação de programas de reabilitação multidisciplinar, que integrem fisioterapia, terapia ocupacional, psicoterapia e apoio social, tem-se revelado eficaz na mitigação dos impactos da incapacidade funcional (Craig et al., 2015). Ao mesmo tempo, estratégias de gestão da energia e de adaptação de rotinas podem reduzir o impacto da fadiga sobre a autonomia e o bem-estar, diminuindo também o risco de escalada ansiosa (Thomas et al., 2006; Penner & Paul, 2017). No mesmo sentido, os resultados reforçam ainda a importância do envolvimento das famílias e cuidadores no processo de reabilitação e suporte emocional. A vergonha e a autocrítica não surgem num vazio, mas muitas vezes são reforçadas por interações sociais estigmatizantes, por expectativas desajustadas dos outros e por comparações sociais desfavoráveis (Moor & Silver, 2017). Neste sentido, intervenções familiares e comunitárias que promovam a empatia, o respeito pelos ritmos e limites do doente, e a validação da sua experiência, podem constituir fatores de proteção psicológica cruciais. Por fim, a elevada variância explicada pelo modelo de regressão múltipla, indica que os preditores analisados são não só estatisticamente significativos, mas também clinicamente relevantes. Isto legitima o uso destas variáveis como indicadores de risco e alvos terapêuticos prioritários no acompanhamento psicológico de indivíduos com DCCNs. Intervenções precoces, baseadas numa avaliação abrangente das componentes física, funcional e emocional, poderão contribuir para a prevenção da cronicidade dos sintomas ansiosos e para a melhoria global da qualidade de vida.

Embora o presente estudo apresente um contributo relevante para o entendimento da ansiedade em indivíduos com DCCNs, é importante reconhecer um conjunto de limitações metodológicas e contextuais que poderão condicionar a generalização dos seus resultados, bem como apontar sugestões para investigações futuras que permitam colmatar essas fragilidades e ampliar o conhecimento nesta área. Uma das principais limitações reside no delineamento transversal do estudo, que impossibilita estabelecer relações causais entre os preditores analisados e os níveis de ansiedade observados. Ainda que os modelos de regressão identifiquem associações estatisticamente significativas, a direção dessas relações permanece incerta. Por exemplo, é plausível que a vergonha interna contribua para o aumento da ansiedade, mas também que estados ansiosos reforcem sentimentos de inadequação e autodepreciação, criando um ciclo autorreforçador (Gilbert, 2009; Kelly & Carter, 2015). Estudos longitudinais seriam cruciais para testar modelos temporais e avaliar a evolução da

ansiedade ao longo do curso da doença, permitindo clarificar se determinadas variáveis funcionam como causas, consequências ou mediadoras destes sintomas (Maxwell & Cole, 2007). Outra limitação relevante prende-se com o recurso exclusivo a instrumentos de autorresposta, o que pode introduzir enviesamentos sistemáticos, como a desejabilidade social, a ancoragem em estados afetivos momentâneos ou a dificuldade de interpretação de itens por parte de doentes com alterações cognitivas subtis (Podsakoff et al., 2003; Sousa et al., 2017). Para além disso, o uso de escalas autoaplicadas para avaliar construtos complexos como vergonha, incapacidade ou ansiedade pode subestimar a riqueza qualitativa dessas experiências. Investigações futuras poderiam beneficiar da inclusão de métodos mistos, integrando entrevistas clínicas semiestruturadas, observação comportamental e medidas psicofisiológicas (como variabilidade da frequência cardíaca ou resposta galvânica da pele), que oferecem uma compreensão mais abrangente e ecológica dos fenómenos estudados (Kazdin, 2003).

A composição da amostra constitui outra limitação metodológica. Apesar do grupo clínico ser numericamente robusto, a distribuição interna entre diagnósticos não foi equitativa: a EM representou mais de metade da amostra deste grupo, enquanto a ELA e a DP tiveram uma representação mais reduzida. Esta assimetria limita a possibilidade de comparar os perfis emocionais e funcionais entre diferentes DCCNs, sendo possível que a natureza, o curso e o impacto subjetivo da doença influenciem de forma diferenciada os níveis de ansiedade (Miller et al., 2012; Kurtzke, 1983). Estudos futuros poderiam considerar amostras mais equilibradas ou aplicar uma análise estratificada por diagnóstico, explorando, por exemplo, se os sentimentos de vergonha e perda funcional têm maior peso na ansiedade em doentes com ELA, caracterizada por rápida deterioração, em comparação com a EM, que apresenta tipicamente um curso mais oscilante.

Outro aspeto não explorado foi o papel de variáveis contextuais e relacionais. O suporte social, a rede familiar, a espiritualidade e a perceção de sentido de vida são dimensões com impacto bem documentado no ajustamento emocional das doenças crónicas (Helgeson & Zajdel, 2017; Frankl, 2006). A ausência de medidas que avaliem estes fatores pode ter limitado a compreensão de mecanismos protetores da ansiedade. Futuras investigações poderiam, por exemplo, testar modelos de mediação e moderação que integrem variáveis relacionais, explorando se o suporte social atenua o efeito da incapacidade ou da vergonha interna sobre a ansiedade. Seria também pertinente incluir variáveis clínicas adicionais, como o tipo de tratamento farmacológico em curso, a duração do acompanhamento médico, a adesão à medicação, o número de episódios de internamento e o histórico psicopatológico prévio. A

literatura aponta que a presença de perturbações ansiosas ou depressivas anteriores ao diagnóstico de uma DCCNs constitui um fator de risco para a exacerbação dos sintomas emocionais após o surgimento da doença (Boeschoten et al., 2017; Marrie et al., 2015). Neste sentido, a integração de dados clínicos longitudinais permitiria distinguir entre sintomas de ansiedade reativos à doença e manifestações de ansiedade pré-existentes ou agravadas. Adicionalmente, não foram recolhidos dados sobre o envolvimento em psicoterapia ou outros recursos psicossociais. Este aspeto é particularmente relevante considerando que intervenções baseadas na compaixão, aceitação e regulação emocional têm demonstrado eficácia na redução da ansiedade em contextos de doença física (Feliu-Soler et al., 2017; Trindade et al., 2020). Seria útil, no futuro, explorar se a frequência de apoio psicológico, a modalidade de intervenção (individual, grupal, online) e o grau de envolvimento terapêutico influenciam a intensidade dos sintomas ansiosos ou moderam os efeitos das variáveis clínicas.

Por fim, importa salientar que a generalização dos resultados a outras populações com doenças crónicas deve ser feita com cautela. Embora os mecanismos identificados possam ser comuns a várias condições, o contexto neurodegenerativo apresenta especificidades únicas, como a progressividade irreversível e a imprevisibilidade sintomática. Estudos comparativos entre diferentes doenças crónicas (e.g., fibromialgia, diabetes tipo 1, lesão medular) poderiam esclarecer se os mesmos preditores da ansiedade se mantêm ou se existem variáveis distintivas por tipo de condição.

Concluindo, o presente estudo evidenciou que a ansiedade em indivíduos com doenças clínicas com neurodegeneração resulta de uma combinação de fatores físicos, funcionais e emocionais, sendo particularmente influenciada pela incapacidade funcional, fadiga e vergonha interna. Através de análises estatísticas rigorosas, foi possível identificar que a vergonha interna se destaca como o preditor mais robusto da sintomatologia ansiosa, revelando a importância de dimensões emocionais frequentemente negligenciadas. Estes resultados sustentam a necessidade de abordagens clínicas integradas que considerem, para além dos sintomas físicos, os processos emocionais e identitários dos doentes. Apesar das limitações metodológicas do estudo, os dados obtidos oferecem um contributo relevante para a compreensão da ansiedade em contextos neurodegenerativos e abrem caminho para futuras investigações e intervenções psicológicas mais ajustadas a esta população.

Referências

Alencar, M. A., Guedes, M. C. B., Pereira, T. A. L., Rangel, M. F. de A., Abdo, J. S., & Souza, L. C. de. (2022). Functional ambulation decline and factors associated in amyotrophic lateral sclerosis. *Fisioterapia Em Movimento, 35*, 1–10. https://doi.org/10.1590/fm.2022.35127

American Psychological Association. (2018). *Journal Article Reporting Standards* (JARS) [APA Style JARS]. https://apastyle.apa.org/jars/quantitative

Amtmann, D., Bamer, A. M., Kim, J., Chung, H., Salem, R., & Molton, I. R. (2015). People with multiple sclerosis report significantly worse symptoms and health-related quality of life than the US general population. *Multiple Sclerosis and Related Disorders, 4*(6), 516–522. https://doi.org/10.1016/j.msard.2015.08.005

Andiappan, K., Shahrizaila, N., & Abdul Latif, L. (2020). Disability profile and the factors affecting functional outcome in Malaysian motor neurone disease population. *Neurology Asia, 25*(3), 305–312.

Angulo, J., Fleury, V., Péron, J. A., Penzenstadler, L., Zullino, D., & Krack, P. (2019). Shame in Parkinson'S Disease: A Review. *Journal of Parkinson's Disease, 9*(3), 489–499. https://doi.org/10.3233/JPD-181462

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

Battalio, S. L., Huffman, S. E., & Jensen, M. P. (2020). Longitudinal associations between physical activity, anxiety, and depression in adults with long-term physical disabilities. *Health Psychology, 39*(6), 529–538. https://doi.org/10.1037/hea0000848

Beiske, A. G., Pedersen, E. D., Czujko, B., & Myhr, K. M. (2009). Pain and sensory complaints in multiple sclerosis. *European Journal of Neurology, 16*(8), 887–892. https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2009.02600.x

Billones, R., Liwang, J. K., Butler, K., Graves, L., & Saligan, L. N. (2021). Dissecting the fatigue experience: A scoping review of fatigue definitions, dimensions, and measures in non-oncologic medical conditions. *Brain, Behavior, & Immunity - Health, 15*, 100266. https://doi.org/10.1016/j.bbih.2021.100266

Boeschoten, R. E., Braamse, A. M. J., Beekman, A. T. F., Cuijpers, P., van Oppen, P., Dekker, J., & Uitdehaag, B. M. J. (2017). Prevalence of depression and anxiety in multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *Journal of the Neurological Sciences, 372*, 331–341. https://doi.org/10.1016/j.jns.2016.11.067

Brosschot, J. F., Gerin, W., & Thayer, J. F. (2006). The perseverative cognition hypothesis: A review of worry, prolonged stress-related physiological activation, and health. *Journal of Psychosomatic Research, 60*(2), 113–124. https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.06.074

Brotman, R. G., Moreno-Escobar, M. C., Joseph, J., Munakomi, S., & Pawar, G. (2025). Amyotrophic lateral sclerosis. In StatPearls. *StatPearls Publishing*. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK556151/

Brotman, R. G., Moreno-Escobar, M. C., Joseph, J., Munakomi, S., & Pawar, G. (2024). Amyotrophic lateral sclerosis. In StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL):

Brown, R. H., & Al-Chalabi, A. (2017). Amyotrophic lateral sclerosis. *New England Journal of Medicine, 377*(2), 162-172.

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

Carvalho, T. (2022). Questionário sociodemográfico e clínico para doentes com doenças neurodegenerativas. [Unpublished measure.]. CINEICC, Universidade de Coimbra, Portugal

Carvalho, T., da Motta, C., & Pinto-Gouveia, J. (2020). Portuguese version of the Posttraumatic Stress Disorder Checklist for DSM-5 (PCL-5): Comparison of latent models and other psychometric analyses. *Journal of Clinical Psychology, 76*(7), 1267–1282. https://doi.org/10.1002/jclp.22930

Castilho, P., & Pinto Gouveia, J. (2011). Autocompaixão: Estudo da validação da versão portuguesa da Escala da Autocompaixão e da sua relação com as experiências adversas na infância, a comparação social e a psicopatologia. *Psychologica, 54*, 203-229. https://doi.org/10.14195/1647-8606

Castilho, P., Pinto-Gouveia, J., & Duarte, C. (2017). Exploring self-criticism: Confirmatory factor analysis of the FSCRS in clinical and nonclinical samples. *Clinical Psychology & Psychotherapy, 24*(1), 217–227. https://doi.org/10.1002/cpp.1991

Chao, R. C. L. (2011). Managing stress and maintaining well-being: Social support, problema focused coping, and avoidant coping. *Journal of Counseling & Development, 89*(3), 338–348. https://doi.org/10.1002/j.1556-6678.2011.tb00098.x

Chaudhuri, A., & Behan, P. O. (2004). Fatigue in neurological disorders. *The Lancet, 363*(9413), 978–988. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(04)15794-2

Chiò, A., Logroscino, G., Traynor, B. J., Collins, J., Simeone, J. C., Goldstein, L. A., & White,

L. A. (2013). Global Epidemiology of Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Systematic Review of the Published Literature. *Neuroepidemiology, 41*(2), 118–130. https://doi.org/10.1159/000351153

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

Compston, A., & Coles, A. (2008). Multiple sclerosis. *The Lancet, 372*(9648), 1502-1517. https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(08)61620- 7/

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

Craig, A., Guest, R., Tran, Y., & Middleton, J. (2015). Cognitive impairment and mood states after spinal cord injury. *Journal of Neurotrauma, 32*(19), 1546–1553. https://doi.org/10.1089/neu.2014.3685

Creswell, J. D., Lam, S., Stanton, A. L., Taylor, S. E., Bower, J. E., & Sherman, D. K. (2005). Does self-affirmation, cognitive processing, or discovery of meaning explain cancer-related health benefits of expressive writing? *Personality and Social Psychology Bulletin, 31*(3), 333–345. https://doi.org/10.1177/0146167204271593

De Tommaso, M., Arendt-Nielsen, L., Defrin, R., Kunz, M., Pickering, G., & Valeriani, M. (2016). Pain in Neurodegenerative Disease: Current Knowledge and Future Perspectives. *Behavioural Neurology, 2016*, 1–14. https://doi.org/10.1155/2016/7576292

Della Morte, S., Berti, E., Lalli, C., Modugno, N., Morgante, F., Schrag, A., Makovac, E., & Ricciardi, L. (2024). Compassionate mind training for people with Parkinson's disease: A pilot study and predictors of response. *European Journal of Neurology, 31*(7), 1-9. https://doi.org/10.1111/ene.16286

Dennison, L., Yardley, L., Deeks, J. J., & Little, P. (2010). A review of psychometric tools used to measure coping in chronic illness: A systematic review. *Health Psychology Review, 4*(1), 23–49. https://doi.org/10.1080/17437190903411610

Dobson, R., & Giovannoni, G. (2019). Multiple sclerosis – a review. *European Journal of Neurology, 26*(1), 27-40. https://doi.org/10.1111/ene.13819

Dobson, R., & Giovannoni, G. (2019). Multiple sclerosis – a review. *European Journal of Neurology, 26*(1), 27–40. https://doi.org/10.1111/ene.13819

Eghbali, B., Saadat, S., Hasanzadeh, K., Pourramzani, A., Khatami, S., Saberi, A., & Jafroudi,

M. (2022). Relationship between self-compassion and psychological well-being with the mediating role of resilience in people with multiple sclerosis. *Postępy Psychiatri Neurologii, 31*(2), 43–51. https://doi.org/10.5114/ppn.2022.117999

Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science, 196*(4286), 129–136. https://doi.org/10.1126/science.847460

Erikson, E. H. (1982). *The life cycle completed*. W. W. Norton.

Feldman, E. L., Goutman, S. A., & Petri, S. (2022). Advances in the diagnosis and treatment of amyotrophic lateral sclerosis. *Science Translational Medicine, 14*(637), eabb2851. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)01272-7.

Feldman, E. L., Goutman, S. A., Petri, S., Mazzini, L., Savelieff, M. G., Shaw, P. J., & Sobue, G. (2022). Amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet, 400(*10360), 1363– 1380. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)01272-7

Feliu-Soler, A., Montesinos, F., Gutiérrez-Martínez, O., Scott, W., McCracken, L. M., & Luciano, J. V. (2017). Current status of acceptance and commitment therapy for chronic pain: A narrative review. *Journal of Pain Research, 10*, 2145–2161. https://doi.org/10.2147/JPR.S138790

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

Fraschini, M., Demuru, M., Hillebrand, A., Cuccu, L., Porcu, S., di Stefano, F., Puligheddu, M., Floris, G., Borghero, G., & Marrosu, F. (2016). EEG functional network topology is associated with disability in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Scientific Reports, 6*(1), 38653. https://doi.org/10.1038/srep38653

Frankl, V. E. (2006). *Man's search for meaning* (Beacon 4th ed.). Beacon Press.

Freynhagen, R., Baron, R., Gockel, U., & Tölle, T. R. (2006). painDETECT: A new screening questionnaire to identify neuropathic components in patients with back pain. *Current Medical Research and Opinion, 22*(10), 1911–1920. https://doi.org/10.1185/030079906X132488

Freynhagen, R., Baron, R., Gockel, U., & Tölle, T. R. (2006). Pain detect: A new screening questionnaire to identify neuropathic components in patients with back pain. *Current Medical Research and Opinion, 22*(10), 1911–1920. https://doi.org/10.1185/030079906X132488

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, 1*4, 1–14. https://doi.org/10.3389/fimmu.2023.1182411

Furmańska, J., Rzepa, T., Koziarska, D., Rutkowska, E., & Bulsa, M. (2020). Stereotypes vs. Reality: shame and coping strategies applied by healthy subjects and multiple sclerosis patients – preliminary research. *Postępy Psychiatrii i Neurologii, 29*(1), 11–24. https://doi.org/10.5114/ppn.2020.94692

Gauthier, A., Remy, C., Moulin, D. E., & Choinière, M. (2006). The role of pain and associated symptoms in the development of depressive and anxiety disorders in patients with chronic pain: A prospective cohort study. *Pain, 123*(3), 243–252. https://doi.org/10.1016/j.pain.2006.03.003

Gilbert, P. (2000). Social mentalities: Internal "social' conflict and the role of inner warmth and compassion in cognitive therapy. In P. Gilbert & K. G. Bailey (Eds.), Genes on the couch: Explorations in evolutionary psychotherapy (pp. 118–150). Brunner-Routledge.

Gilbert, P. (2009). *The compassionate mind*. New Harbinger.

Gilbert, P., & Irons, C. (2008). Shame, self-criticism, and self-compassion in adolescence. In N. B. Allen & L. B. Sheeber (Eds.), *Adolescent emotional development and the emergence of depressive disorders* (pp. 195–214). Cambridge University Press. https://doi.org/10.1017/CBO9780511552020.010

Gilbert, P. (2010). *Compassion focused therapy: Distinctive features*. Taylor & Francis.

Gilbert, P., & Irons, C. (2005). Focused therapies and compassionate mind training for shame and self-attacking. In P. Gilbert (Ed.), Compassion: Conceptualisations, research and use in psychotherapy (pp. 263–325). Routledge. https://doi.org/10.4324/9780203003459

Giordano, A., Pucci, E., Naldi, P., et al. (2011). Coping strategies in multiple sclerosis: Na Italian, multicenter study. *Multiple Sclerosis Journal, 17*(8), 1055–1062. https://doi.org/10.1177/1352458511406571

Giovannetti, A. M., Brambilla, L., Torri Clerici, M., Schiavolin, S., Fornara, R., & Confalonieri, P. (2017). Stress and coping in multiple sclerosis. *Functional Neurology, 32*(3), 143–156. https://doi.org/10.11138/FNeur/2017.32.3.143

Green, S. B. (1991). How many subjects does it take to do a regression analysis? *Multivariate Behavioral Research, 26*, 499-510.

Grover, S., Gupta, T., & Avasthi, A. (2012). Psychological impact of chronic illnesses on patients: Depression and anxiety. *Indian Journal of Psychological Medicine, 34*(3), 192–196. https://doi.org/10.4103/0253-7176.106013

Güler, T., Garip, Y., Yılmaz, Z., & Güler, A. (2016). Neuropathic pain in patients with multiple sclerosis: Its association with clinical variables and its impact on quality of life. *Journal of Physical Medicine and Rehabilitation Sciences, 19*, 25–30.

Hajek, A., & König, H.-H. (2022). What factors are associated with functional impairment among the oldest old? *Frontiers in Medicine, 9*, 1-6. https://doi.org/10.3389/fmed.2022.1092775

Hamad, A. A., Amer, B. E., Abbas, N. B., Alnajjar, A. Z., & Meshref, M. (2024). Prevalence and correlates of fatigue in amyotrophic lateral sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *Neurological Sciences, 45*(2), 485–493. https://doi.org/10.1007/s10072-023-07119-7

Hammen, C. (2005). Stress and depression. *Annual Review of Clinical Psychology, 1*, 293 319. https://doi.org/10.1146/annurev.clinpsy.1.102803.143938

Harvey, A. G., Watkins, E., Mansell, W., & Shafran, R. (2004). *Cognitive behavioural processes across psychological disorders: A transdiagnostic approach to research and treatment.* Oxford University Press.

Hayes, S. C., Strosahl, K. D., & Wilson, K. G. (2006). *Acceptance and commitment therapy: An experiential approach to behavior change*. Guilford Press.

Hayes, S. C., Luoma, J. B., Bond, F. W., Masuda, A., & Lillis, J. (2012). Acceptance and commitment therapy: Model, processes and outcomes. *Behaviour Research and Therapy, 44*(1), 1–25. https://doi.org/10.1016/j.brat.2005.06.006

Hassani, S. F., Tizdast, T., & Zarbakhsh, M. R. (2021). The Role of Self-compassion and Hope in the Relationship Between Psychological Wellbeing, Maladaptive Schemas, Resilience, and Social Support in Women With Multiple Sclerosis. *Journal of Client-Centered Nursing Care, 7*(3), 195–204. https://doi.org/10.32598/JCCNC.7.3.372.1

Hauser, S. L., & Cree, B. A. (2020). Treatment of multiple sclerosis: A review. American *Journal of Medicine, 133*(12), 1380-1390. https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2020.05.049.

Helgeson, V. S., & Zajdel, M. (2017). Adjusting to chronic health conditions. *Annual Review of Psychology, 68*, 545–571. https://doi.org/10.1146/annurev-psych-010416-044119

Hind, D., Cotter, J., Thake, A., Bradburn, M., Cooper, C. L., Isaac, C., ... & Meads, C. (2016). Cognitive behavioural therapy for the treatment of depression in people with multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *BMC Psychiatry, 16*, 278. https://doi.org/10.1186/s12888-016-0983-5

Houle, J., Beaulieu, M. D., Lespérance, F., Lambert, J., & Poitras, M. E. (2010). Patients'

beliefs about chronic illness in primary care. *Annals of Family Medicine, 8*(6), 528–536. https://doi.org/10.1370/afm.1177

IBM Corp. Released 2023. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 29.0.2.0 Armonk, NY: IBM Corp

Iorio, V., Pota, V., Del Prete, M., Giurazza, R., & Others. (2022, September). Case series: Neuropathic pain and amyotrophic lateral sclerosis. In Congresso Nazionale AISD (Associazione Italiana per lo Studio del Dolore).

Jin, Y., & Higgins, J. (2020). The power of the chi-squared test and Fisher's exact test under different sampling schemes. *BMC Medical Research Methodology, 20*(1), 1-9. https://doi.org/10.1186/s12874-020-01104-2

Johansson, S., Ytterberg, C., Hillert, J., Holmqvist, L. W., & von Koch, L. (2008). A longitudinal study of variations in and predictors of fatigue in multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry, 79*(4), 454–457. https://doi.org/10.1136/jnnp.2007.122960

Kalia, L. v, & Lang, A. E. (2015). Parkinson's disease. *The Lancet, 386*(9996), 896–912. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61393-3

Kazdin, A. E. (2003). Research design in clinical psychology (4th ed.). Allyn & Bacon.

Kekäläinen, T., Luchetti, M., Sutin, A., & Terracciano, A. (2023). Functional Capacity and Difficulties in Activities of Daily Living From a Cross-National Perspective. *Journal of Aging and Health, 35*(5–6), 356–369. https://doi.org/10.1177/08982643221128929

Kelly, A. C., & Carter, J. C. (2015). Self-compassion training for binge eating disorder: A pilot randomized controlled trial. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice, 88*(3), 285–303. https://doi.org/10.1111/papt.12044

Kluger, B. M., Krupp, L. B., & Enoka, R. M. (2013). Fatigue and fatigability in neurologic illnesses. *Neurology, 80*(4), 409–416. https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e31827f07be

Kroencke, D. C., Denney, D. R., & Lynch, S. G. (2000). Depression during exacerbations in multiple sclerosis: The importance of uncertainty. *Multiple Sclerosis Journal, 6*(1), 59–64. https://doi.org/10.1177/135245850000600110

Kurtzke, J. F. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: An expanded disability status scale (EDSS). *Neurology, 33*(11), 1444–1452. https://doi.org/10.1212/wnl.33.11.1444

Kutner, M. H., Nachtsheim, C. J., Neter, J., & Li, W. (2004). Applied Linear Regression Models (5th ed.). New-York: McGraw-Hill.

Lamptey, R. N. L., Chaulagain, B., Trivedi, R., Gothwal, A., Layek, B., & Singh, J. (2022). A Review of the Common Neurodegenerative Disorders: Current Therapeutic Approaches and the Potential Role of Nanotherapeutics. *International Journal of Molecular Sciences, 23*(1851), 1–18. https://doi.org/10.3390/ijms23031851

Lovibond, S.H. & Lovibond, P.F. (1995). Manual for the Depression Anxiety Stress Scales. (2nd. Ed.) Sydney: Psychology Foundation.

Maisel, P., Baum, E., & Donner-Banzhoff, N. (2021). Fatigue as the Chief Complaint. Deutsches Ärzteblatt International. https://doi.org/10.3238/arztebl.m2021.0192

Mansell, W., Harvey, A., Watkins, E. R., & Shafran, R. (2009). Conceptual foundations of the transdiagnostic approach to CBT. *Journal of Cognitive Psychotherapy, 23*(1), 6–19. https://doi.org/10.1891/0889-8391.23.1.6

Marrie, R. A., Reingold, S., Cohen, J., et al. (2015). The incidence and prevalence of psychiatric disorders in multiple sclerosis: A systematic review. *Multiple Sclerosis Journal, 21*(3), 305–317. https://doi.org/10.1177/1352458514564487

Maxwell, S. E., & Cole, D. A. (2007). Bias in cross-sectional analyses of longitudinal mediation. *Psychological Methods, 12*(1), 23–44. https://doi.org/10.1037/1082-989X.12.1.23

Masrori, P., & Van Damme, P. (2020). Amyotrophic lateral sclerosis: a clinical review. *European Journal of Neurology, 27*(10), 1918-1929. https://doi.org/10.1111/ene.14393

Matos, M., Pinto-Gouveia, J., & Duarte, C. (2012). When I don't Like Myself: Portuguese Version of the Internalized Shame Scale. *The Spanish Journal of Psychology, 15*(3), 1411–1423. https://doi.org/10.5209/rev_SJOP.2012.v15.n3.39425

Matos, M., Pinto-Gouveia, J., Gilbert, P., Duarte, C., & Figueiredo, C. (2015). The Other As Shamer Scale – 2: Development and validation of a short version of a measure of external shame. *Personality and Individual Differences, 74*, 6–11. https://doi.org/10.1016/j.paid.2014.09.037

McCracken, L. M., & Vowles, K. E. (2014). Acceptance and commitment therapy and mindfulness for chronic pain: Model, process, and progress. *American Psychologist, 69*(2), 178–187. https://doi.org/10.1037/a0035623

Miller, R. G., Jackson, C. E., Kasarskis, E. J., et al. (2012). Practice parameter update: The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis. *Neurology, 73*(15), 1218–1226. https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e3181bc01a4

Moor, C., & Silver, R. C. (2017). The role of social relationships in adjustment to adversity.

Social and Personality Psychology Compass, 11(6), e12371. https://doi.org/10.1111/spc3.12371

Mohr, D. C., Goodkin, D. E., Gatto, N., & Van Der Wende, J. (1997). Depression, coping and level of neurological impairment in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal, 3*(4), 254–258. https://doi.org/10.1177/135245859700300410

Moura-Ramos, M., Matos, M., Galhardo, A., & Ferreira, M. (2018). A new measure to assess external and internal shame: development, factor structure and psychometric properties of the External and Internal Shame Scale. *Current Psychology, 41*(4), 1892–1901. https://doi.org/10.1007/s12144-020-00709-0

Neff, K. (2003). The Development and Validation of a Scale to Measure Self- Compassion. *Self and Identity, 2*(3), 223–250. https://doi.org/10.1080/15298860309027

Neff, K. D., & Germer, C. K. (2013). A pilot study and randomized controlled trial of the mindful self-compassion program. *Journal of Clinical Psychology, 69*(1), 28–44. https://doi.org/10.1002/jclp.21923

Neff, K. D., Tóth-Király, I., Yarnell, L. M., Arimitsu, K., Castilho, P., Ghorbani, N., Guo, H. X., Hirsch, J. K., Hupfeld, J., Hutz, C. S., Kotsou, I., Lee, W. K., Montero- Marin, J., Sirois, F. M., de Souza, L. K., Svendsen, J. L., Wilkinson, R. B., & Mantzios, M. (2019). Examining the factor structure of the Self-Compassion Scale in 20 diverse samples: Support for use of a total score and six subscale scores. *Psychological Assessment, 31*(1), 27–45. https://doi.org/10.1037/pas0000629

Ouyang, H., Li, X., Xu, H., Zhan, Y., Zheng, Z., Chen, G., Lou, Z., Chen, H., Zhang, J., Mao, H., Zhang, C., Qin, L., Zhao, Y., & Zhao, M. (2024). Risk factors of neuropathic pain in multiple sclerosis: a retrospective case-cohort study. *Frontiers in Immunology, 15*, 1–8. https://doi.org/10.3389/fimmu.2024.1309583

Pais-Ribeiro, J. L., Honrado, A., & Leal, I. (2004). Contribuição para o estudo da adaptação portuguesa das escalas de Depressão, Ansiedade e Stress de Lovibond e Lovibond (1995). *Psicologia, Saúde & Doenças, 5*(2), 229-239.

Patten, S. B., Beck, C. A., Williams, J. V. A., Barbui, C., & Metz, L. M. (2003). Major depression in multiple sclerosis: A population-based perspective. *Neurology, 61*(11), 1524–1527. https://doi.org/10.1212/01.WNL.0000096175.55360.85

Penner, I. K., & Paul, F. (2017). Fatigue as a symptom or comorbidity of neurological diseases. *Nature Reviews Neurology, 13*, 662–675. https://doi.org/10.1038/nrneurol.2017.117

Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2008). Análise De Dados Para Ciências Sociais: A

Complementaridade Do SPSS (5a edição revista e corrigida). Edições Sílabo.

Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2014). Análise de dados para ciências sociais: a complementaridade do SPSS. Lisboa: Edições Sílabo.

Pinto Gouveia, J. & Castilho, P. (2006). Escala de Auto-Compaixão. Tradução e adaptação para a população portuguesa.

Pinto-Gouveia, J., Duarte, C., Matos, M., & Fráguas, S. (2014). The Protective Role of Self compassion in Relation to Psychopathology Symptoms and Quality of Life in Chronic and in Cancer Patients. *Clinical Psychology & Psychotherapy, 21*(4), 311–323. https://doi.org/10.1002/cpp.1838

Podsakoff, P. M., MacKenzie, S. B., Lee, J. Y., & Podsakoff, N. P. (2003). Common method biases in behavioral research. *Journal of Applied Psychology, 88*(5), 879–903. https://doi.org/10.1037/0021-9010.88.5.879

Ransohoff, R. M., Hafler, D. A., & Lucchinetti, C. F. (2015). Multiple sclerosis – a quiet revolution. *Nature Reviews Neurology, 11*(3), 134-142. https://doi.org/10.1038/nrneurol.2015.14.

Ribeiro, S. M. da S. (2010). Adaptação e validação do WHODAS 2.0 para a população portuguesa [Dissertação de Mestrado, Universidade de Aveiro. RIA- Repositório Institucional. http://hdl.handle.net/10773/3232

Rocca, M. A., Amato, M. P., De Stefano, N., Enzinger, C., Geurts, J. J., Penner, I. K., ... & Filippi, M. (2017). Clinical and imaging assessment of cognitive dysfunction in multiple sclerosis. *The Lancet Neurology, 14*(3), 302–317. https://doi.org/10.1016/S1474-4422(14)70250-9

Rothman, K., Greenland, S., & Lash, TL. (2008). Modern Epidemiology. (3rd ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Sommers-Spijkerman, M., Zwarts-Engelbert, A., Kruitwagen-Van Reenen, E., van Eijk, R. P. A., Visser-Meily, J. M. A., Heijmans, E., Austin, J., Drossaert, C., Bohlmeijer, E., & Beelen, A. (2024). Acceptability and potential benefit of a self-compassion intervention for people living with amyotrophic lateral sclerosis: a mixed methods pilot study. Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration, 0, 1–11. https://doi.org/10.1080/21678421.2024.2400516

Sousa, L., Marques-Vieira, C., Severino, S., Gomes, J. C., & Guerreiro José, H. M. (2017). Análise fatorial confirmatória da depression anxiety stress scale em pessoas com doença renal crónica. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental, 5*, 13–18. https://doi.org/10.19131/rpesm.0161

Sousa, L., Matos, M., & Pinheiro, M. (2017). Autoavaliação: Limites e potencialidades. In *Psicologia Clínica e da Saúde: Práticas e Investigações* (pp. 65–81). UCE.

Thomas, S., Thomas, P. W., Hillier, C., Galvin, K., & Baker, R. (2006). Psychological interventions for multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews, 1*, CD004431. https://doi.org/10.1002/14651858.CD004431.pub2

Trindade, I. A., Ferreira, C., Pinto-Gouveia, J., & Duarte, C. (2020). Shame and emotion regulation in inflammatory bowel disease: The moderating role of self-compassion. *Clinical Psychology & Psychotherapy, 27*(3), 381–390. https://doi.org/10.1002/cpp.2431

Trindade, I. A., Marta-Simões, J., Ferreira, C., & Pinto-Gouveia, J. (2018). Chronic illness related cognitive fusion explains the impact of body dissatisfaction and shame on depression symptoms in breast cancer patients. *Clinical Psychology & Psychotherapy, 25*(6), 886–893. https://doi.org/10.1002/cpp.2323

Truini, A., Barbanti, P., Pozzilli, C., & Cruccu, G. (2013). A mechanism-based classification of pain in multiple sclerosis. *Journal of Neurology, 260*(2), 351–367. https://doi.org/10.1007/s00415-012-6633-3

Vlaeyen, J. W., & Linton, S. J. (2000). Fear-avoidance and its consequences in chronic musculoskeletal pain: A state of the art. *Pain, 85*(3), 317–332. https://doi.org/10.1016/S0304-3959(99)00242-0

Wiech, K., & Tracey, I. (2009). The influence of negative emotions on pain: Behavioral effects and neural mechanisms. *NeuroImage, 47*(3), 987–994. https://doi.org/10.1016/j.neuroimage.2009.05.059

World Health Organization/ Organização Mundial de Saúde (WHO/OMS). (2010). Measuring Health and Disability: Manual for WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0). Geneva: World Health Organization. https://www.who.int/classifications/icf/whodasii/en/

World Medical Association. (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki. *JAMA, 310*(20), 2191. https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053