

INÊS FARIA PAULO VAN KRIEKEN

**DEPRESSÃO NAS DOENÇAS NEURODEGENERATIVAS:
ESTUDO EXPLORATÓRIO DO IMPACTO DE FATORES
FÍSICOS E PSICOLÓGICOS**

Orientadora: Prof^ª. Doutora Carolina da Motta

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias

Escola de Psicologia e Ciências da Vida

Lisboa

2022

INÊS FARIA PAULO VAN KRIEKEN

**DEPRESSÃO NAS DOENÇAS NEURODEGENERATIVAS:
ESTUDO EXPLORATÓRIO DO IMPACTO DE FATORES
FÍSICOS E PSICOLÓGICOS**

Dissertação defendida em provas públicas para a obtenção de Grau de Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde, conferido pela Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias no dia 08 de Fevereiro de 2023, perante o júri, com o Despacho de Nomeação n°363/2022 com a seguinte composição:

Presidente: Prof^ª. Doutora Tânia Gaspar
Arguente: Prof^ª. Doutora Ana Beato
Orientadora: Prof^ª. Doutora Carolina da Motta

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias

Escola de Psicologia e Ciências da Vida

Lisboa

2022

DEDICATÓRIAS E AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer a todos os que sempre me apoiaram e contribuíram para a realização e concretização da presente dissertação. Para começar, gostaria de agradecer muito à minha família, em particular aos meus pais, ao meu irmão e aos meus avós, por todo o apoio, dedicação, paciência e amor que me deram, e por todos os momentos em que me motivaram a dar mais de mim.

Quero agradecer ao meu marido, que esteve sempre presente ao longo de todo o processo, que me apoiou e motivou em todas as minhas decisões, que esteve presente nos meus piores e melhores momentos e que me fez querer ser mais do que sou. Quero ainda agradecer às minhas amigas mais próximas, que sempre se disponibilizaram para me auxiliar e motivar.

Agradeço à professora Dr.^a Carolina Motta, que sempre se disponibilizou para orientar e motivar no processo de desenvolvimento da dissertação.

Por fim, dedico a presente dissertação ao meu avô Alfredo, que foi diagnosticado com Esclerose Lateral Amiotrófica em 2021, e à minha avó Carmo, que me mostraram, independentemente da incerteza do futuro, que devemos sempre lutar por nós próprios, sem nunca nos esquecermos de nos amarmos uns aos outros.

RESUMO

As doenças neurodegenerativas são condições que afetam milhares de pessoas no mundo, sendo que podem condicionar não só a capacidade do indivíduo de realizar tarefas do dia-a-dia, como ter um grande impacto ao nível da saúde mental, nomeadamente no desenvolvimento de sintomatologia depressiva. Este estudo pretende estudar se a incapacidade geral, fadiga, dor, vergonha interna e externa e autocompaixão são preditores da Depressão nos indivíduos portadores de doenças neurodegenerativas. Na amostra clínica (n=93), observou-se que a incapacidade, a fadiga, a vergonha e a autocompaixão são preditores da sintomatologia depressiva, sendo a incapacidade e a vergonha os principais preditores significativos. Através de um maior conhecimento sobre os processos associados à sintomatologia depressiva nestes doentes, é possível implementar medidas ao nível da intervenção mais adequadas para mitigar o impacto que estas doenças e sintomas associados acarretam nesta população utilizando, por exemplo, estratégias que reforcem sentimentos de autocompaixão e diminuam a vergonha que possa resultar das dificuldades e sentimentos de incapacidade experimentados por estes doentes.

Palavras-Chave: Depressão; Doenças Neurodegenerativas; Dor; Fadiga; Incapacidade Geral; Vergonha; Autocompaixão.

SUMMARY

Neurodegenerative diseases are conditions that affect thousands of people around the world, and they can affect not only the individual's ability to carry out day-to-day tasks, but also have a great impact on mental health, namely in the development of depressive symptoms. . This study aims to study whether general disability, fatigue, pain, internal and external shame and self-compassion are predictors of depression in individuals with neurodegenerative diseases. In the clinical sample (n=93), it was observed that disability, fatigue, shame and self-compassion are predictors of depressive symptoms, with disability and shame being the main significant predictors. Through greater knowledge about the processes associated with depressive symptoms in these patients, it is possible to implement more appropriate intervention measures to mitigate the impact that these diseases and associated symptoms have on this population using, for example, strategies that reinforce feelings of self-compassion and reduce the shame that may result from the difficulties and feelings of inadequacy experienced by these patients.

Keywords: Depression; Neurodegenerative Diseases; Pain; Fatigue; General Disability; Shame; Self-Compassion.

LISTA ABREVIATURAS E SÍMBOLOS

% – Percentagem

6CIT – Teste de Declínio Cognitivo

α = alfa de Cronbach

APDPK – Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson

APELA – Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica

CEDIC – Comissão de Ética e Deontologia em Investigação Científica

DP – Desvio Padrão

DN – Doença Neurodegenerativa

DASS – Depression, Anxiety and Stress Scales

EVAF – Escala Analógica Visual da Fadiga

EVEI – Escala de Vergonha Externa e Interna

M – Média

Máx – Valor máximo

Md – Mediana

Min – Valor mínimo

n – Número de participantes

OPP – Ordem dos Psicólogos Portugueses

PDQ – Pain Detect Questionnaire

SPEM – Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla

SCS - Self-Compassion Scale

r – r de Pearson

WHODAS – World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	7
Doenças Neurodegenerativas - Principais características e sintomatologia.....	7
A Saúde Mental no âmbito das Doenças Neurodegenerativas	9
MÉTODO	11
Procedimentos e Análise estatística	12
Medidas.....	13
Características Sociodemográficas da Amostra.....	16
Características de Diagnóstico do Grupo Clínico	17
RESULTADOS	18
Análise Comparativa da Sintomatologia Depressiva e dos seus Potenciais Preditores.....	18
Correlação entre a Sintomatologia Depressiva e os seus Potenciais Preditores na Amostra Clínica.....	19
Modelo Preditivo Univariado da Sintomatologia Depressiva na Amostra Clínica	20
Modelo Preditivo Multivariado da Sintomatologia Depressiva na Amostra Clínica	20
DISCUSSÃO	22
REFERÊNCIAS	25

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Caracterização da amostra (N = 291)	16
Tabela 2. Características do Grupo Clínico.....	17
Tabela 3. Comparação entre amostra clínica e geral em relação à sintomatologia depressiva e aos seus potenciais preditores.....	18
Tabela 4. Correlação entre a sintomatologia depressiva e os seus potenciais preditores na População Clínica (n=93).....	19
Tabela 5. Modelo preditivo univariado dos potenciais preditores na sintomatologia depressiva da amostra clínica (n=93).....	20
Tabela 6. Modelo preditivo multivariado dos preditores na sintomatologia depressiva da amostra clínica (n=93).....	21

INTRODUÇÃO

Doenças Neurodegenerativas - Principais características e sintomatologia

De acordo com o programa “EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research”, as doenças neurodegenerativas podem ser definidas como a degeneração progressiva e/ou morte das células nervosas, o que provoca problemas de movimento, como ataxias, ou de funcionamento mental, como demências (JPND, 2019). A principal característica patológica de condições neurodegenerativas é a disfunção lenta e progressiva, e a perda de neurónios e axónios no sistema nervoso central (Amor et al., 2010).

Deste modo, serão descritas sucintamente as doenças neurodegenerativas que foram incluídas no presente estudo. Apesar de existirem várias outras doenças neurodegenerativas, o presente estudo selecionou as condições mencionadas anteriormente devido à prevalência e gravidade das mesmas, tal como às suas implicações, nomeadamente a incapacidade, fadiga e dor que estas condições provocam nos portadores. Este facto não invalida que em futuros estudos será importante incluir outras doenças neurodegenerativas.

A Esclerose Múltipla consiste numa doença inflamatória crónica e progressiva que inclui sintomas como fadiga, fraqueza, espasticidade, espasmos, disartria e ataxia, dores paroxísticas, sensações de “formigueiro” num ou mais membros, perturbações visuais (e.g. embaçamento visual), incontinência ou retenção urinária e fecal e perturbações a nível sexual, entre outras (de Oliveira & de Souza, 1998). Esta condição normalmente é diagnosticada entre os 20 e os 40 anos, havendo uma prevalência média em Portugal de 5000 a 6000 doentes (Sá, 2012).

A Esclerose Lateral Amiotrófica geralmente surge na meia-idade (média 55 anos), e está entre as doenças neurológicas mais graves (Brown, 1997). Os sintomas incluem uma perda lenta e progressiva de neurónios motores no cérebro e na espinhal medula (Brown, 1997). Os neurónios motores, ao degenerarem, criam atrofia muscular e espasticidade, que se inicia num determinado ponto do corpo, espalhando-se progressivamente (Brown, 1997). A incidência de novos casos em Portugal é aproximadamente 10 por 100.000 habitantes, havendo uma maior prevalência no sexo masculino (Conde, Winck & Azevedo, 2019)

A Doença de Parkinson caracteriza-se pela dificuldade em realizar movimentos voluntários, lentificação de reflexos e movimentos do corpo, assim como rigidez e, geralmente, tremor involuntários mesmo quando a pessoa se encontra em repouso, sintomas que causam morbidade substancial e resultam numa expectativa de vida mais curta (Schapira,

1999). Existem ainda sintomas não-motores, nomeadamente perturbações do humor, dificuldades cognitivas, demência, sintomatologia psicótica e perturbações do sono, entre outros, que, ao longo do desenvolvimento da doença, se tornam mais evidentes e condicionam a qualidade de vida e a autonomia dos indivíduos (Seppi et al., 2011). No que toca à sua incidência, estima-se que esta condição afete cerca de 10 milhões de indivíduos à escala mundial e, relativamente à sua prevalência, esta aumenta com a idade, sendo rara antes dos 50 anos, sendo mais comum nos homens do que nas mulheres (CUF, 2020).

Assim, dentro das várias implicações das doenças neurodegenerativas, a incapacidade pode ser descrita como uma restrição para desempenhar atividades básicas como cuidados pessoais, atividades instrumentais, mobilidade, entre outras, que retiram a autonomia e a independência para executar atividades da vida diária (Afonso, 2013; Di Nubila & Buchalla, 2008). De acordo com a literatura, a perda progressiva da função neuronal, que leva ao declínio cognitivo, motor e físico, é uma das principais causas da incapacidade, o que leva os indivíduos portadores de doenças neurodegenerativas a necessitarem de apoio para a execução de atividades básicas e instrumentais da vida diária (Afonso, 2013; Rowinska-Zyrek, Salerno & Kozlowski, 2015).

Adicionalmente, a dor crónica pode ser definida como uma dor recorrente/persistente, com duração de 3 meses ou mais, que afeta o funcionamento diário e bem-estar e apresenta comorbilidade com perturbações de ansiedade, do sono e de stress, tal como fadiga, dificuldades na mobilidade física ou obesidade (Herdman, 2015). A dor pode ser causada por diferentes fatores, como o déficite motor e sensorial que ocorre na esclerose lateral amiotrófica ou na doença de Parkinson, e pode ser considerado um dos sintomas mais debilitantes e que causa maior desconforto e sofrimento (De Tommaso et al., 2016). De acordo com o estudo de De Tommaso et al. (2016), parece haver uma desvalorização médica no que toca à dor devido ao foco nos sintomas principais da doença e ao facto da dor ser um sintoma invisível e subjetivo, o que pode provocar a aplicação de terapêuticas focadas no sintoma e não nas suas causas. No estudo de Beiske et al. (2009), que pretendeu estudar as características e a prevalência da dor na população de doentes com Parkinson, descreveu-se a dor como um fator frequente e incapacitante, que não depende de variáveis demográficas ou clínicas, e que ocorre significativamente com maior incidência nos indivíduos com Parkinson do que na população geral. Em particular, a dor neuropática está associada a doenças que afetam o Sistema Nervoso Central e pode ser associada a doenças degenerativas (Paincare, 2019; Mendes, Machado & Linartevichi, 2020; Almeida et al., 2018). A dor neuropática pode

definir-se como uma sensação de dor aguda, penetrante, como um choque elétrico ou queimadura, dor de dentes ou como uma queimadura solar, por vezes acompanhada por sensações de formigueiro ou dormência, que pode ocorrer numa ou mais partes do corpo (Paincare, 2019; Mendes, Machado & Linartevichi, 2020; Almeida et al., 2018). Esta condição parece contribuir para o aumento de sintomas relacionados com a depressão, ansiedade e distúrbios do sono, assim como para a diminuição de qualidade de vida (Almeida et al., 2018). De acordo com o estudo de Carvalho et al. (2021), existe uma relação significativa entre a dor neuropática e sintomatologia depressiva em indivíduos portadores de Esclerose Múltipla.

Frequentemente presente nos diferentes quadros de doenças neurodegenerativas, a fadiga surge como uma sensação prolongada e intensa de exaustão, que influencia a realização de tarefas a nível físico e/ou mental (Herdman, 2015; Penner & Paul, 2017). A fadiga pode ser física e/ou mental e é geralmente relatada pelos pacientes que possuem algum tipo de doença neurodegenerativa como um fator que diminui a qualidade de vida e aumenta o sentimento de incapacidade (Penner & Paul, 2017; Safari, Van der Linden & Mercer, 2017; Kluger, Krupp & Enoka, 2013). De acordo com o estudo de Bakshi et al. (2000), a fadiga e a depressão são fatores que estão significativamente relacionados no que toca a pacientes com condições neurodegenerativas, sendo que a intensidade da fadiga depende da gravidade da depressão, e a depressão tende a ser mais comum e mais grave em indivíduos que sentem fadiga.

A Saúde Mental no âmbito das Doenças Neurodegenerativas

Os portadores de doenças neurodegenerativas podem experienciar um conjunto de sentimentos negativos, como a vergonha, que, sendo intensos, podem influenciar a vida pessoal, social e profissional dos indivíduos mais do que os sentimentos positivos, como a aceitação e a esperança (Ferreira & Simões, 2017). A vergonha pode ser definida como a perceção do indivíduo de que possui características físicas (e.g. peso), psicológicas (e.g. dificuldades cognitivas) e/ou comportamentais (e.g. mentir) que podem causar rejeição, desvalorização ou humilhação por parte de outros, e pode surgir associada a sentimentos de inferioridade, falta de esperança, raiva e receio da crítica (Gilbert, 2000; Ferreira & Simões, 2017). A vergonha pode ser externa, sendo esta referente à perceção de si próprio a partir do julgamento/avaliação dos outros, ou interna, que se refere a um comportamento de

autojulgamento, em que o indivíduo se julga sem necessitar de referências exteriores a si próprio (Gilbert, 2000; Ferreira & Simões, 2017).

Estes sentimentos negativos em relação a si mesmos e ao exterior podem levar ao desenvolvimento de sintomatologia depressiva, que inclui disfunções cognitivas, psicomotoras e de outros tipos, como dificuldade de concentração, fadiga, perda do desejo sexual, perda de interesse ou prazer em atividades anteriormente apreciadas, distúrbios do sono, pensamentos suicidas, entre outros (American Psychiatric Association, 2014; Trindade *et al.*, 2018). Segundo Trindade *et al.* (2018), existe uma maior probabilidade de experienciar sentimentos de vergonha quando se é portador de uma doença crónica, salientando o seu impacto negativo na saúde mental. A sintomatologia depressiva interfere de diversas formas nos diferentes contextos da vida do indivíduo, causando sofrimento físico (em casos de somatização) e psicológico, e está associada à perda de qualidade de vida (Etapechusk & Fernandes, 2018).

Nas doenças neurodegenerativas surgem muitas vezes sintomas depressivos, no entanto, esta relação é complexa uma vez que as doenças neurodegenerativas podem modificar o humor, visto que é o cérebro que controla o comportamento (Baquero & Martín, 2015). Devido ao declínio cognitivo que pode ocorrer nestas doenças, os sintomas depressivos podem não ser identificados, uma vez que os portadores podem manifestar dificuldade em expressar sentimentos de tristeza e falta de esperança, substituindo-os por ansiedade, pânico, perturbações motoras ou do sono, falta de concentração, entre outros (Baquero & Martín, 2015). Esta comorbidade entre as doenças neurodegenerativas e a sintomatologia depressiva pode associar-se à diminuição da qualidade de vida, maiores custos médicos, aumento de sintomatologia clínica, aumento do risco de incapacidade física e funcional e ao risco de mortalidade (Almeida *et al.*, 2020). Assim, para além da depressão e dos seus sintomas serem um problema de saúde pública, a sua comorbidade com as doenças neurodegenerativas implica desafios acrescidos para os indivíduos portadores da doença e, sobretudo, para a intervenção.

Uma das ferramentas de terapia de intervenção à sintomatologia depressiva e aos fatores psicológicos associados, como é o caso da vergonha, é a definição de uma atitude de aceitação perante os aspetos negativos do *self* ou da vida, ou seja, a compaixão para consigo próprio (Neff, 2003; Rocheta, 2021). A autocompaixão é um mecanismo de regulação emocional que diminui as reações negativas a situações adversas, protegendo o desenvolvimento de sintomatologia depressiva, estando associada a sensações de confiança,

calma, ligação e cuidado de si próprio, que proporcionam tranquilidade e segurança em relação a si próprio e ao mundo (Gilbert & Irons, 2005; citado por Castilho & Pinto-Gouveia, 2011b; Neff, 2003; Rocheta, 2021). Por exemplo, certos estudos apontam que o treino da autocompaixão pode diminuir as respostas biológicas ao stress (Arch et al. 2014). As estratégias de compaixão estão relacionadas com a prestação de autocuidados, investimento e atenção dirigidos a si e à satisfação das suas necessidades, de modo a promover sentimentos positivos para consigo próprio (Gilbert & Irons, 2005; citado por Castilho & Pinto-Gouveia, 2011b).

MÉTODO

O presente projeto de dissertação tem o objetivo de entender se os fatores físicos (incapacidade geral, fadiga e dor) e psicológicos (vergonha interna e externa e autocompaixão) são preditores da Depressão nos indivíduos portadores de doenças neurodegenerativas. Este projeto foi formado com o intuito entender o impacto da saúde mental nas doenças neurodegenerativas, e vice-versa, tal como auxiliar estudos futuros a desenvolver métodos de intervenção adequados e atualizados que foquem não só nos sintomas físicos associados às condições de saúde, mas também às consequências psicológicas ao qual os portadores são sujeitos desde o momento do diagnóstico. Este estudo permitiu ainda entender o impacto dos diferentes processos psicológicos e físicos na sintomatologia depressiva de indivíduos portadores de doenças neurodegenerativas, possibilitando o desenvolvimento de intervenções e/ou terapias psicológicas mais ajustadas para esta população.

O projeto de dissertação está inserido num projeto mais alargado, intitulado “Trajetórias de saúde mental nas doenças neurodegenerativas”. Durante a preparação e implementação do projeto foram considerados os princípios e recomendações éticas relativas à condução de investigação científica com seres humanos, de acordo com a Declaração de Helsinki e do Código Deontológico da OPP (OPP, 2011), e o projeto foi aprovado pela Comissão de Ética e Deontologia em Investigação Científica (CEDIC) da Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias.

A amostra foi recolhida através do método de amostragem por conveniência juntamente da população geral e clínica, sendo que esta última contou com o apoio de diversas instituições e associações que aceitaram cooperar no projeto, como a Associação

Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA), a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) e a Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson (APDPK).

A cada participante foram esclarecidos os objetivos do estudo e natureza voluntária da participação, bem como os aspetos da confidencialidade, anonimato e possibilidade de desistência. Após a obtenção do consentimento informado por parte dos participantes, O protocolo de avaliação, constituído por instrumentos de autorresposta sobre as diferentes variáveis físicas e psicológicas relevantes para o presente estudo, foi administrado com o auxílio dos investigadores por via online ou presencialmente, dependendo da disponibilidade e necessidade de cada participante. As sessões online foram realizadas a partir de diversos métodos, como por chamada telefónica ou por videochamada, utilizando a aplicação Zoom, Whatsapp ou Teams, onde o investigador verbalizava as questões e assinalava as respostas dada pelo participante. Na possibilidade de aplicações presenciais, seria combinado um local e horário confortável para o participante, e o preenchimento foi realizado pelo próprio ou, se requerido, o investigador pôde auxiliar. De forma a contornar a fadiga do participante, o preenchimento poderia ocorrer em mais do que uma sessão.

Os critérios de inclusão da amostra da população geral foram: não possuir um diagnóstico de doença neurodegenerativa ou neurológica e ter entre os 18 e os 80 anos de idade, e, no que toca a amostra de população clínica, os participantes teriam de ter um diagnóstico de doença neurodegenerativa recebido por um médico e ter idades entre os 18 e os 80 anos, sem outra doença neurológica associada. Relativamente aos critérios de exclusão, em ambas as amostras, estes são: possuir um atraso global do desenvolvimento ou um défice cognitivo que possam dificultar ou impossibilitar a obtenção do consentimento informado e o adequado preenchimento dos instrumentos.

Procedimentos e Análise estatística

A análise estatística foi efetuada com o SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) versão 27 para Windows, e envolveu medidas de estatística descritiva (frequências absolutas e relativas, médias e respetivos desvios-padrão) e estatística inferencial.

A partir do G*Power (Faul et al., 2009) e dos critérios mínimos de Green (1991), foi realizada uma análise *a priori* de modo a determinar a dimensão das amostras necessárias para obtenção de resultados robustos para a estimação do modelo de regressão linear múltipla que incluía até 6 preditores (alfa de .05 e poder de .80, para tamanhos de efeito médio, $f^2 =$

.15), e indica que é necessária uma amostra igual ou superior a 98 participantes (Cohen, 1988).

Utilizou-se o Alfa de Cronbach para a análise do coeficiente de consistência interna, de seguida o teste *t* de Student para amostras independentes, de modo a comparar as médias do grupo clínico e do grupo geral, e, posteriormente, usou-se o coeficiente de correlação de Pearson (Pestana & Gageiro, 2008; Marôco, 2018),

No *d* de Cohen, que avalia a magnitude do efeito, entende-se que .20 corresponde a um efeito pequeno, .50 corresponde a um efeito médio, e .80 corresponde a um efeito grande (Cohen, 1988).

De modo a avaliar a relação de cada variável independente, de forma isolada, para com a variável dependente (sintomatologia depressiva) foi utilizada a regressão linear univariada, ou modelo preditivo univariado; e para a análise de duas ou mais variáveis utilizou-se o método de regressão linear múltipla, ou modelo preditivo multivariado (Marôco, 2018). Foram considerados os seus pressupostos básicos (normalidade, homogeneidade, independência e ausência de multicolinearidade entre covariáveis) anteriormente à sua realização (Marôco, 2018).

Medidas

É realizado, anteriormente à aplicação dos questionários, o *Teste de Declínio Cognitivo* ou *6CIT* (Katzman et al., 1983), constituído por 6 itens, cujo propósito é entender se o participante tem dificuldades cognitivas que impossibilitem ou dificultem a sua capacidade de resposta aos instrumentos (Apóstolo, 2012). O 6CIT é sensível à demência ligeira, e o ponto de corte a partir do qual se considera que a pessoa tem deterioração cognitiva é de 7/8, sendo este ponto de corte comum para amostras com baixa escolaridade e geral (Apóstolo, 2012).

De modo a obter as informações gerais dos participantes, foi aplicado o Questionário de Dados Sociodemográficos, desenvolvido para efeitos do projeto, que se divide entre “Dados Pessoais”, que são preenchidos por ambas as amostras (clínica e geral), e os “Dados Clínicos”, que se destinam à amostra da população clínica com o objetivo de recolher dados sobre o diagnóstico e sintomatologia atual.

O *World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0* ou *WHODAS-12* (Üstün et al., 2010; versão Portuguesa de Silva et al., 2013). É um instrumento desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde com o intuito de entender as dificuldades consequentes

de variadas condições de saúde (Moreira et al., 2015). A versão completa possui 36 itens, dividida nos seguintes domínios: Cognição (atividades de comunicação e pensamento), Mobilidade (capacidades físicas), Autocuidado (capacidade de manutenção de necessidades pessoais), Relacionamento Interpessoal (interações sociais), Atividades de Vida (atividades diárias) e a Participação (dimensões sociais e outros problemas pessoais; Silveira et al., 2018; Moreira et al., 2015). Na sua versão curta, nomeadamente o WHODAS-12, as questões comuns à sua versão completa foram agrupadas e rotuladas de S1 a S12, sendo que cada uma compreende duas questões correspondentes de cada domínio (Silveira et al., 2018). No que toca à sua fiabilidade, estudos demonstram que este instrumento possui uma boa consistência interna, $\alpha=.86$ (Moreira et al., 2015). Nas amostras do presente estudo, o WHODAS obteve valores de $\alpha = .842$ na amostra geral e $\alpha = .861$ na amostra clínica, o que a classifica como muito boa.

O *Pain Detect Questionnaire* ou *PD-Q* (Freynhagen et al., 2006; versão Portuguesa de Mapi Research Institute, 2007). O PD-Q consiste num questionário de autopreenchimento de triagem simples e confiável que avalia a dor neuropática, os seus sintomas e sinais sem ser necessário um exame físico (Freynhagen et al., 2006; Freynhagen et al., 2016). Contém 4 blocos de questões, sendo que cada um possui diferentes métodos de resposta e tipos de questão: o primeiro possui 3 itens, nomeadamente a Intensidade da dor no momento presente, a Intensidade máxima de dor nas últimas 4 semanas e a Intensidade média de dor nas últimas 4 semanas, que são respondidos numa escala de Likert de 11 pontos, que varia entre “Nenhuma dor” (0) e a “Máxima dor” (10); o segundo tem um item de escolha múltipla com 4 gráficos que representam o padrão de intensidade da dor ao longo do tempo; o terceiro apresenta um mapa sensorial onde o participante deve marcar a zona de dor e desenhar uma seta na direção da dor irradiada; o quarto bloco inclui 7 itens, com resposta em formato Likert de 6 pontos, de “nenhuma” (0) a “muito forte” (5), com referência à questão anterior (Freynhagen et al., 2006; Santos, 2017). De acordo com o estudo de Santos (2017), a versão portuguesa do PD-Q demonstrou uma excelente consistência interna, $\alpha = .84$ (Santos, 2017), e, no presente estudo, obteve-se um alfa de $\alpha = .643$ para a amostra geral e $\alpha = .594$ para a amostra clínica, sendo estes considerados moderados. No presente estudo utilizou-se o item 3 (“Em média, qual a intensidade da dor que sentiu nas últimas 4 semanas?”) como média para a avaliação da dor.

A *Escala Analógica Visual da Fadiga* ou *EVAF* (Carvalho, 2018), é uma medida unidimensional que pretende avaliar a gravidade e intensidade da fadiga. É constituída por 3

itens que medem a intensidade da fadiga no momento da avaliação, a intensidade mais forte de fadiga nas últimas 4 semanas, e a média da fadiga nas últimas 4 semanas intensidade subjetiva da fadiga, que se respondem numa escala de Likert de 10 pontos, sendo 0 a ausência de fadiga e 10 o máximo de fadiga (Gomes, 2019). Tal como no instrumento anterior, utilizou-se o item 3 (Em média, qual a intensidade de fadiga que sentiu nas últimas 4 semanas?) para avaliar a presença de fadiga. Observou-se que a escala da fadiga apresentou valores de alfa de $\alpha = .866$ na amostra geral e $\alpha = .706$ na amostra clínica, resultados considerados bons.

A *Escala de Vergonha Externa e Interna* ou *EVEI* (Ferreira et al., 2019), destina-se a avaliar a vergonha externa e interna em adultos sendo que, quanto maior a pontuação, maiores os níveis de vergonha. Possui 4 dimensões (Sentimentos de Inferioridade, Sentimentos de Exclusão, Sentimentos de Inutilidade e Tendência a ser crítico), totalizando 8 itens, respondidos com base numa escala do tipo Likert de 5 pontos, em que zero corresponde a “nunca” e quatro a “sempre” (Silva & Cunha, 2019). Esta escala apresentou uma boa consistência interna no que toca ao total da escala ($\alpha = .85$), e uma consistência interna adequada para as subescalas de vergonha externa ($\alpha = .75$) e de vergonha interna ($\alpha = .79$; Silva & Cunha, 2019). Relativamente ao presente estudo, observou-se que a escala tem um alfa de $\alpha = .928$ nomeadamente à amostra geral, e $\alpha = .921$ no que toca à amostra clínica, ambos considerados muito bons.

A *Self-Compassion Scale* ou *SCS* (Neff, 2003; versão Portuguesa de Castilho & Pinto-Gouveia, 2006). A SCS consiste numa escala com 26 itens que avalia a autocompaixão, contendo 6 diferentes subescalas, que se dividem em positivas (autobondade, humanidade e mindfulness) e negativas (autojulgamento, sobre-identificação e isolamento), e são respondidas numa escala de Likert de 5 pontos, 1 = Quase nunca; 5 = Quase sempre (Gomes, 2019). Tem uma boa consistência interna ($\alpha = .89$), sendo que o fator geral da Autocompaixão explicou 95% da variância no modelo bifatorial único (Castilho & Pinto-gouveia, 2011a; Neff, 2021). Esta escala apresenta um alfa de $\alpha = .847$ no que toca a amostra geral, e $\alpha = .864$ relativamente à amostra clínica.

A *Depression Anxiety and Stress Scales* ou *DASS-21* (Lovibond & Lovibond, 1995; versão Portuguesa de Ribeiro, Honrado & Leal, 2004), constituído por 21 itens e divide-se em três escalas (Depressão, Ansiedade e Stress) de sete itens cada, sendo que no presente estudo será apenas incluída a subescala Depressão. Cada item consiste numa frase ou afirmação, existindo quatro possibilidades de resposta numa escala tipo Likert de 4 pontos (0 = ‘Não se

aplica a mim de forma alguma’, a 3 = ‘Aplica-se muito a mim, ou na maioria das vezes’), em que é pedido ao participante que avalie a extensão de cada sintoma que tenha sido experienciado durante a última semana (Ribeiro, Honrado & Leal, 2004). No que toca à consistência interna do instrumento, em estudos anteriores com população portuguesa o instrumento apresentou uma boa fiabilidade em cada uma das subescalas, nomeadamente a subescala ansiedade ($\alpha = .831$), a subescala depressão ($\alpha = .886$) e, por fim, na subescala stresse ($\alpha = .859$) (Pinto et al., 2015). No presente estudo, o DASS-21 obteve valor de alfa superior a .08 (muito bom) na amostra geral ($\alpha = .930$) e na clínica ($\alpha = .934$).

Características Sociodemográficas da Amostra

A amostra é constituída por um total de 291 participantes, sendo que 198 participantes fazem parte da população geral (não possuem doenças neurodegenerativas) e 93 participantes compõe a população clínica (possuem doenças neurodegenerativas). A maioria da amostra geral é do sexo feminino (67.7%), são casadas ou encontram-se em união de facto (61.6%), e a sua situação profissional é ativa (80,3%).

Tabela 1. Caracterização da amostra ($N = 291$)

Variável	Grupo Clínico (N = 93)				Grupo Geral (N = 198)			
	<i>M</i>	<i>DP</i>	Mín	Máx	<i>M</i>	<i>DP</i>	Mín	Máx
Idade (anos)	56	14.3	26	81	52.6	11.6	20	85
Escolaridade (anos)	12.5	4.3	4	22	12.5	4.8	3	25
	<i>n</i>		%		<i>n</i>		%	
Sexo								
Masculino	41		44.1%		68		34.3%	
Feminino	52		55.9%		130		65.7%	
Estado Civil								
Solteira	18		19.4%		34		17.2%	
Casado/União de facto	52		55.9%		122		61.6%	
Separado/Divorciado	16		17.2%		28		14.1%	
Viúvo	7		7.5%		14		7.1%	
Situação profissional								
Estudante	0		0%		4		2.0%	

Ativo	32	34.4%	159	80.3%
Reforma	25	26.9%	25	12.6%
Reforma definitiva por invalidez	29	31.2%	4	2.0%
Desempregado	7	7.5%	6	3.0%

Nota: *M* = média; *DP* = desvio-padrão; *Mín* = valor mínimo; *Máx* = valor máximo; *DN* = Doença Neurodegenerativa

Características de Diagnóstico do Grupo Clínico

A amostra da população clínica ($n=93$) é constituída por 27 portadores de Esclerose Múltipla (29%), 30 portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (32.3%) e 36 portadores de Parkinson (38,7%). Na Tabela 2 é possível analisar que a maioria da população clínica não possui reforma definitiva por invalidez atribuída devido à doença neurodegenerativa (68,8%). Observa-se ainda que a idade mínima de diagnóstico foi aos 14 anos de idade, e a idade máxima terá sido aos 76 anos de idade.

Tabela 2. Características do Grupo Clínico

Variável	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Mín</i>	<i>Máx</i>
Idade de Diagnóstico	48.4	16.6	14	76
			<i>n</i>	%
Diagnóstico				
Esclerose Múltipla			27	29.0%
Esclerose Lateral Amiotrófica			30	32.3%
Parkinson			36	38.7%
Reforma definitiva por invalidez				
Não			64	68.8%
Sim			28	30.1%
Não se aplica			1	1.1%
Atribuição de incapacidade por junta médica				
Não			45	48,4%
Sim			48	51,6%

RESULTADOS

Análise Comparativa da Sintomatologia Depressiva e dos seus Potenciais Preditores

Foi utilizado o teste paramétrico *t* de Student de forma a analisar se existem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos população clínica e população geral (Tabela 3). Observou-se no teste *t* de Student que as medidas *WHODAS* ($t_{(287)} = -10.65$; $p < .001$), *PDQ* ($t_{(289)} = -4.36$; $p < .001$), e *EVAF* ($t_{(287)} = -4.92$; $p < .001$) e *DASS* ($t_{(288)} = -3.22$; $p = .001$) apresentam valores de Sig. (2-tailed) inferiores ou iguais a .05, o que significa que existem diferenças significativas entre os grupos no que toca ao sentimento de incapacidade geral, dor, fadiga e sintomatologia depressiva.

Por outro lado, as medidas *EVEI* ($t_{(285)} = -.58$; $p = .560$) e *SCS* ($t_{(285)} = -.89$; $p = .371$) possuem valores superiores a .05, o que significa que não há diferenças significativas de sentimentos de vergonha e de autocompaixão entre o grupo clínico e geral.

Ainda na tabela 3, foi possível observar o tamanho do efeito, a partir do *d* de Cohen, onde se entende que a incapacidade geral ($d = -1.14$) tem um efeito grande, enquanto a dor ($d = -.53$), a fadiga ($d = -.59$) e a sintomatologia depressiva ($d = -.40$) provocam um efeito médio.

Tabela 3. Comparação entre amostra clínica e geral em relação à sintomatologia depressiva e aos seus potenciais preditores

	Geral		Clínica		<i>df</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>d</i> de Cohen
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>				
WHODAS (Incapacidade)	18.59	5.84	28.91	10.59	287	-10.65	<.001	-1.14
PDQ (Dor)	2.12	2.34	3.49	2.81	289	-4.36	<.001	-.53
EVAF (Fadiga)	3.78	2.39	5.27	2.41	287	-4.92	<.001	-.59
EVEI (Vergonha)	8.89	5.13	9.29	5.82	285	-.58	.560	-.07
SCS (Autocompaixão)	89.34	12.53	90.88	15.34	285	-.89	.371	-.11
DASS (Sintomatologia Depressiva)	2.11	3.15	3.57	4.35	288	-3.22	.001	-.40

Nota: *M* = média; *DP* = desvio-padrão; *Mín* = valor mínimo; *Máx* = valor máximo; *WHODAS* = World Health Organization Disability Assessment Schedule; *PDQ* = Pain Detect Questionnaire; *EVAF* = Escala Visual Analógica; *EVEI* = Escala da Vergonha Externa e Interna; *SCS* = Self-Compassion Scale; *DASS-21* = Depression, Anxiety and Stress Scales-21

Correlação entre a Sintomatologia Depressiva e os seus Potenciais Preditores na Amostra Clínica

Após verificar a presença de diferenças estatisticamente significativas entre os grupos, foi realizado o teste de Correlação de Pearson na amostra clínica (Tabela 4), onde foi possível analisar que existe uma relação significativa, positiva e moderada entre a sintomatologia depressiva e a incapacidade ($r = .456, p < .001$), fadiga ($r = .350, p = .001$) e a vergonha ($r = .466, p < .001$), e fraca nomeadamente à dor ($r = .222, p = .033$), o que indica que quando maiores são as pontuações obtidas nas variáveis descritas, maior a sintomatologia depressiva.

Tabela 4. Correlação entre a sintomatologia depressiva e os seus potenciais preditores na População Clínica ($n=93$)

Medidas		1	2	3	4	5	6
1. WHODAS (Incapacidade)	Pearson Correlation	-					
	Sig. (2-tailed)						
2. PDQ (Dor)	Pearson Correlation	.352	-				
	Sig. (2-tailed)	.001*					
3. EVAF (Fadiga)	Pearson Correlation	.383	.455	-			
	Sig. (2-tailed)	<.001**	<.001**				
4. EVEI (Vergonha)	Pearson Correlation	.153	.096	.195	-		
	Sig. (2-tailed)	.151	.371	.066			
5. SCS (Auto- compaixão)	Pearson Correlation	-.153	-.010*	-.113	-.619	-	
	Sig. (2-tailed)	.152	.928	.290	<.001**		
6. DASS (Sintomatologia Depressiva)	Pearson Correlation	.456	.222	.350	.466	-.439	-
	Sig. (2-tailed)	<.001**	.033*	.001**	<.001**	<.001**	

* $p < .05$. ** $p < .01$.

Nota: WHODAS = World Health Organization Disability Assessment Schedule; PDQ= Pain Detect Questionnaire; EVAF = Escala Visual Analógica; EVEI= Escala da Vergonha Externa e Interna; SCS = Self-Compassion Scale; DASS-21 = Depression, Anxiety and Stress Scales-21

Por outro lado, quando correlacionada com a autocompaixão ($r = -.439, p < .001$), os resultados indicam que quanto menor será o sentimento de autocompaixão, maior a

sintomatologia depressiva.

Modelo Preditivo Univariado da Sintomatologia Depressiva na Amostra Clínica

Realizou-se seguidamente o modelo de regressão linear simples para os potenciais preditores da sintomatologia depressiva, onde se observou que a incapacidade (20%; $\beta = .45$; $p < .001$), a fadiga (11%; $\beta = .35$; $p = .001$), a vergonha (21%; $\beta = .35$; $p < .001$) e a autocompaixão (18%; $\beta = -.13$; $p < .001$) demonstraram ser preditores para a sintomatologia depressiva. Assim, foram selecionados como covariáveis a incluir no modelo multivariado, à exceção da dor (4%; $\beta = .22$; $p = .033$), que não prediz a sintomatologia depressiva.

Tabela 5. Modelo preditivo univariado dos potenciais preditores na sintomatologia depressiva da amostra clínica ($n=93$)

Preditores	<i>R</i>	<i>R</i> ² Ajustado	β	<i>P</i>
WHODAS (Incapacidade)	.45	.19	.45	<.001
PDQ (Dor)	.22	.04	.22	.033
EVAF (Fadiga)	.35	.11	.35	.001
EVEI (Vergonha)	.46	.21	.35	<.001
SCS (Autocompaixão)	.44	.18	-.13	<.001

Nota: WHODAS = World Health Organization Disability Assessment Schedule; PDQ= Pain Detect Questionnaire; EVAF = Escala Visual Analógica; EVEI= Escala da Vergonha Externa e Interna; SCS = Self-Compassion Scale; DASS-21 = Depression, Anxiety and Stress Scales-21

Modelo Preditivo Multivariado da Sintomatologia Depressiva na Amostra Clínica

Na realização da regressão linear múltipla os preditores foram inseridos em dois modelos, sendo que no primeiro modelo incluíram-se as variáveis incapacidade, dor e fadiga, que são sintomas físicos, e o modelo 2 as variáveis psicológicas, ou seja, a vergonha e compaixão.

Na Tabela 5 é possível observar que ambos os modelos apresentam valores significativos ($p < .001$), sendo que o modelo 1 explica 21% da variância da sintomatologia

depressiva e o modelo 2 explica 38%. Assim, considera-se o modelo 2 o modelo final, visto que é o modelo que melhor explica e prediz a variância da sintomatologia depressiva.

Relativamente aos preditores, de acordo com os valores de *beta* e respetivos *p-value* do modelo 2, observou-se que a incapacidade ($\beta = .32$; $p = .001$) e a vergonha ($\beta = .25$; $p = .022$) são os principais preditores significativos da sintomatologia depressiva, sendo a vergonha considerada o preditor com maior efeito. Visto que a incapacidade e a vergonha possuem valores de *beta* positivos, como observado no modelo preditivo univariado, significa que quando maior a incapacidade e a vergonha, maior será a sintomatologia depressiva.

Tabela 6. Modelo preditivo multivariado dos preditores na sintomatologia depressiva da amostra clínica ($n=93$)

Preditores	<i>R</i>	<i>R</i> ² Ajustado	β	<i>P</i>
Modelo 1	.49	.21		<.001
WHODAS (Incapacidade)			.38	<.001
PDQ (Dor)			-.01	.950
EVAF (Fadiga)			.19	.081
Modelo 2	.64	.38		<.001
WHODAS (Incapacidade)			.32	.001
PDQ (Dor)			.01	.870
EVAF (Fadiga)			.13	.185
EVEI (Vergonha)			.25	.022
SCS (Autocompaixão)			-.22	.048

Nota: WHODAS = World Health Organization Disability Assessment Schedule; PDQ= Pain Detect Questionnaire; EVAF = Escala Visual Analógica; EVEI= Escala da Vergonha Externa e Interna; SCS = Self-Compassion Scale; DASS-21 = Depression, Anxiety and Stress Scales-21

DISCUSSÃO

O presente projeto de dissertação tem o objetivo de entender se os fatores físicos (incapacidade geral, fadiga e dor) e psicológicos (vergonha interna e externa e autocompaixão) são preditores da Depressão nos indivíduos portadores de doenças neurodegenerativas. Este projeto foi formado com o intuito entender o impacto da saúde mental nas doenças neurodegenerativas, e vice-versa, tal como auxiliar estudos futuros a desenvolver métodos de intervenção adequados e atualizados que foquem não só nos sintomas físicos associados às condições de saúde mas também às consequências psicológicas ao qual os portadores são sujeitos desde o momento do diagnóstico. Este estudo permitiu ainda entender o impacto dos diferentes processos psicológicos e físicos na sintomatologia depressiva de indivíduos portadores de doenças neurodegenerativas, possibilitando o desenvolvimento de intervenções e/ou terapias psicológicas mais ajustadas para esta população.

Os resultados obtidos demonstram que existem diferenças significativas entre o grupo geral e clínico no que toca ao sentimento de incapacidade geral, dor, fadiga e sintomatologia depressiva, sendo que o grupo clínico revela pontuações mais elevadas do que a população geral. No entanto, não se verificaram diferenças significativas a nível de sentimentos de vergonha e de autocompaixão entre os dois grupos.

Ainda que não haja diferenças nos níveis de vergonha das duas amostras, pode-se colocar a hipótese de que as pessoas com doenças neurodegenerativas estejam mais vulneráveis devido à progressão da doença e da própria doença em si, que poderão ser fatores geradores destes sentimentos de inferioridade e menos-valia, o que poderá colocar estas pessoas em risco (Trindade *et al.*, 2018). Não sendo uma crença totalmente irrealista, é nestes casos que a intervenção se torna mais necessária.

Relativamente à população clínica, foi estabelecida uma correlação entre a incapacidade física, a fadiga, a dor e a vergonha, e a sintomatologia depressiva, indicando que quanto maiores as pontuações nas variáveis descritas, mais intensa é a sintomatologia depressiva. Por outro lado, relativamente à atitude de autocompaixão, podemos verificar que quanto menor é o sentimento de autocompaixão, maior a sintomatologia depressiva. De acordo com os resultados obtidos nos modelos de regressão, a incapacidade, a fadiga, a vergonha e a autocompaixão demonstraram ser preditores para a sintomatologia depressiva, sendo a fadiga e a vergonha os preditores com maior efeito no modelo.

A vergonha, que terá sido o sintoma com maior predição na sintomatologia depressiva da amostra clínica, pode surgir associada a sentimentos de inferioridade, falta de esperança, raiva e receio da crítica, podendo causar rejeição, desvalorização ou humilhação por parte de outros, o que pode resultar no aumento a vulnerabilidade para desenvolver psicopatologias, incluindo sintomatologia depressiva (Matos, Pinto-Gouveia & Gomes, 2010; Trindade *et al.*, 2018). Sugere-se que, em estudos futuros, se procure entender se a vergonha é gerada pela presença das doenças neurodegenerativas ou se é agravada por este tipo de condição. Do mesmo modo, seria importante estudar o estigma associado às doenças neurodegenerativas, tal como a perceção dos portadores em relação à discriminação que possam encontrar derivada deste género de doença.

Dentro das várias possíveis formas de intervenção, a mais utilizada será a terapia cognitivo-comportamental, que se foca nas crenças disfuncionais básicas que o indivíduo tem acerca de si próprio, do mundo e dos outros, com o intuito de promover o alívio dos sintomas, oferecer estratégias para auxiliar os indivíduos a resolver problemas e superar obstáculos e alterar as crenças sobre si próprio (Beck, 2014; Cizil & Beluco, 2019; Neff, 2003; Rocheta, 2021). Uma das ferramentas da terapia cognitivo-comportamental é a definição de uma atitude de aceitação perante os aspetos negativos do *self* ou da vida, sendo uma das técnicas cognitivas a identificação de distorções de pensamento, de rótulos negativos e pensamentos automáticos e desenvolver a partir dos mesmos pensamentos racionais e positivos (Beck, 2014; Cizil & Beluco, 2019; Neff, 2003; Rocheta, 2021). Outra ferramenta de terapia de intervenção à sintomatologia depressiva é a autocompaixão, ou seja, a compaixão para consigo próprio, sendo esta uma forma de coping e de aumentar a resiliência (Neff, 2003; Rocheta, 2021).

Uma vez que a incapacidade demonstrou ter um impacto significativo na sintomatologia depressiva dos indivíduos com doenças neurodegenerativas, seria importante intervir nos sentimentos de incapacidade, tal como aumentar a funcionalidade através de ajudas técnicas e minimizar a dor e a fadiga através de medicação e terapias de relaxamento (Herdman, 2015; Penner & Paul, 2017; Safari, Van der Linden & Mercer, 2017; Kluger, Krupp & Enoka, 2013; Bakshi et al., 2000, De Tommaso et al., 2016; Beiske et al., 2009).

Por fim, os resultados obtidos no presente estudo corroboram com os estudos prévios nomeadamente à relação entre a sintomatologia depressiva e as doenças Neurodegenerativas (Baquero & Martín, 2015; Almeida et al., 2020), o que torna evidente a importância de intervir ou de estabelecer um plano de intervenção ao nível da saúde mental, utilizando, por

exemplo, estratégias que reforcem sentimentos de autocompaixão e diminuam a vergonha como forma de prevenir o agravamento da sintomatologia depressiva a que estes indivíduos se encontram mais vulneráveis (Gilbert & Irons, 2005; citado por Castilho & Pinto-Gouveia, 2011b).

Existem diversas limitações metodológicas que devem ser consideradas na generalização dos resultados. Uma das limitações encontradas terá sido a falta de literatura, nomeadamente a relação entre as várias variáveis e ainda o facto da literatura disponível ser datada. Por outro lado, existiu o fator da amostra clínica não ser representativa da população de indivíduos portadores de doenças neurodegenerativas, e ainda as limitações inerentes ao recurso a instrumentos de autorrelato. Adicionalmente, o contexto pandémico da Covid-19 poderá ser um fator a ter em conta neste estudo, uma vez que trouxe imprevisibilidade e incerteza, assim como o receio de contaminação e agravamento no que toca à evolução da sintomatologia das doenças neurodegenerativas. Neste período, as redes de apoio podem ter diminuído, tendo em conta as medidas preventivas para o contágio por Covid-19, o que contribuiu para o isolamento social de alguns participantes. Para cumprir as medidas de prevenção, algumas das sessões de aplicação dos questionários foram realizadas com acesso a meios informáticos, o que por vezes dificultava o processo de recolha de dados, por exemplo, devido ao tempo limitado de determinadas plataformas online, falhas de internet, dificuldades de acesso à internet ou aos meios de comunicação necessários, entre outros.

Apesar das limitações, o presente estudo contribuiu para um melhor entendimento da influência entre os fatores psicológicos e físicos na sintomatologia depressiva experimentada por pessoas com doenças neurodegenerativas.

Do ponto de vista da investigação, propõe-se investigações futuras: mais complexas, que explorem modelos de moderação e mediação entre as variáveis em estudo; com uma amostra de tamanho superior e inclusiva de diferentes doenças neurodegenerativas; e que utilizem métodos de estudos longitudinais, de forma a contrabalançarem as limitações identificadas e efetivamente corroborarem a relação causal proposta no presente estudo. Posteriormente será importante desenvolver um modelo de intervenção psicológica para apoio de indivíduos portadores de doenças neurodegenerativas.

REFERÊNCIAS

Afonso, C. H. F. (2013). Doença de Alzheimer e de Parkinson: Incapacidade Funcional para Atividades Básicas e Instrumentais da Vida Diária. *Anais do XVIII Encontro de Iniciação Científica*. Disponível em: https://www.puc-campinas.edu.br/websist/Rep/Sic08/Resumo/201385_92913_1010645503_reseu.pdf

Almeida, F. C., Castilho, A., Cesarino, C. B., Ribeiro, R. D. C. H. M., & Martins, M. R. I. (2018). Correlation between neuropathic pain and quality of life. *Brazilian Journal of Pain*, 1, 349-353. <https://doi.org/10.5935/2595-0118.20180066>

Almeida, S. S., Zizzi F. B., Cattaneo A., Comandini A., Di Dato G., Lubrano E., Pellicano C., Spallone V., Tongiani S. & Torta R. (2020) Management and Treatment of Patients With Major Depressive Disorder and Chronic Diseases: A *Multidisciplinary Approach*. *Front Psychol*. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.542444>

American Psychiatric Association. (2014). *DSM-5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. Artmed Editora.

Amor, S., Puentes, F., Baker, D., & Van Der Valk, P. (2010). Inflammation in neurodegenerative diseases. *Immunology*, 129(2), 154-169. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2567.2009.03225.x>

Apóstolo, J. L. A. (2012). *Instrumentos para avaliação em geriatria* (Geriatric Instruments). Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Disponível em: <https://web.esenfc.pt/v02/include/download.php>.

Arch, J., Brown, K., Dean, D., Landy, L., Brown, K., and Laudenslager, M. (2014). Self-compassion training modulates alpha-amylase, heart rate variability, and subjective responses to social evaluative threat in women. *Psychoneuroendocrinology* 42, 49–5. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2013.12.018>

Bakshi, R., Shaikh, Z. A., Miletich, R. S., Czarnecki, D., Dmochowski, J., Henschel, K., Kinkel, P. R. (2000). Fatigue in multiple sclerosis and its relationship to depression and neurologic disability. *Multiple Sclerosis*, 6, 181-185. <https://doi.org/10.1177/135245850000600308>

Baquero, M., & Martín, N. (2015). Depressive symptoms in neurodegenerative diseases. *World Journal of Clinical Cases: WJCC*, 3(8), 682. <https://doi.org/10.12998/wjcc.v3.i8.682>

Beck, J. S. (2013). *Terapia cognitivo-comportamental*. Artmed Editora.

Beiske, A. G., Loge, J. H., Rønningen, A., & Svensson, E. (2009). Pain in Parkinson's disease: prevalence and characteristics. *PAIN®*, 141(1-2), 173-177. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2008.12.004>

Brown RH. (1997) Esclerose Lateral Amiotrófica : Insights da Genética . *Arch Neurol*. 54 (10): 1246–1250. <https://doi.org/10.1001/archneur.1997.00550220050013>

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

Carvalho, T., Benedito, L., & Gomes, C. (2021). Exploring predictors of depressive symptoms in patients with multiple sclerosis: The effect of neuropathic pain, shame, and mindfulness. *European Psychiatry*, 64(S1), S106–S106. <https://doi.org/10.1192/j.eurpsy.2021.307>

Castilho, P., & Gouveia, J. P. (2011a). Auto-Compaixão: Estudo da validação da versão portuguesa da Escala da Auto-Compaixão e da sua relação com as experiências adversas na infância, a comparação social e a psicopatologia. *Psychologica*, (54), 203-230. https://doi.org/10.14195/1647-8606_54_8

Castilho, P., & Pinto-Gouveia, J. (2011b). Modelos de relação interna: Autocriticismo e Autocompaixão. Uma abordagem evolucionária compreensiva da sua natureza, função e relação com a psicopatologia. *Unpublished Doctoral Dissertation. University of Coimbra, Coimbra, Portugal*. <http://hdl.handle.net/10316/20463>

Cizil, M. J., & Beluco, A. C. R. (2019). As contribuições da terapia cognitivo comportamental no tratamento da depressão. *Revista Uningá*, 56(S1), 33-42. <https://doi.org/10.46311/2318-0579.56.eUJ88>

Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*. Routledge

CUF (2020). CUF | *Doença de Parkinson*. Retrieved from <https://www.cuf.pt/saude-a-z/doenca-de-parkinson>

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

de Oliveira, E. M. L., & de Souza, N. A. (1998). Esclerose múltipla. *Revista Neurociências*, 6(3), 114-118. <https://doi.org/10.34024/rnc.1998.v6.10324>

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*. <https://doi.org/10.1155/2016/7576292>

di Nubila, H. B. V., & Buchalla, C. M. (2008). O papel das Classificações da OMS-CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 11, 324-335. <https://doi.org/10.1590/S1415-790X2008000200014>

Etapechusk, J., & Fernandes, L. R. S. (2018). Depressão sob o olhar gestáltico. *Psicologia*. ISSN 1646-6977. <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1171.pdf>

Faul, F., Erdfelder, E., Buchner, A., & Lang, A. G. (2009). Statistical power analyses using G* Power 3.1: Tests for correlation and regression analyses. *Behavior research methods*, 41(4), 1149-1160. <https://doi.org/10.3758/BRM.41.4.1149>

Ferreira, A. I. D. C., & Simões, S. O. (2017). Correlatos Psicológicos de Cuidadores Informais e Portadores de Doenças Neurodegenerativas. *Master's thesis, ISMT*. <http://repositorio.ismt.pt/jspui/handle/123456789/842>

Ferreira, C., Moura-Ramos, M., Matos, M., & Galhardo, A. (2019). *Uma nova medida para avaliar a vergonha externa e interna: Desenvolvimento da estrutura fatorial e propriedades psicométricas da Escala de Vergonha Externa e Interna*. Manuscrito não publicado.

Gilbert, P. (2000). The relationship of shame, social anxiety and depression: The role of the evaluation of social rank. *Clinical Psychology & Psychotherapy: An International Journal of Theory & Practice*, 7(3), 174-189. [https://doi.org/10.1002/1099-0879\(200007\)7:3<174::AID-CPP236>3.0.CO;2-U](https://doi.org/10.1002/1099-0879(200007)7:3<174::AID-CPP236>3.0.CO;2-U)

Gilbert, P., & Irons, C. (2005). Focused therapies and compassionate mind training for shame and self-attacking. *Compassion: Conceptualisations, research and use in psychotherapy* (pp. 263–325). <https://doi.org/10.1080/09638230500513175>

Gomes, C. R. F., & Carvalho, T. O. (2019). *Sintomas Depressivos em Doentes com Esclerose Múltipla: um modelo exploratório sobre o valor preditivo da incapacidade física, fadiga, vergonha e regulação emocional*. Master's thesis, ISMT. <http://repositorio.ismt.pt/jspui/handle/123456789/993>

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

Herdman, T. (2015). *Diagnósticos de Enfermagem da NANDA Internacional*. Diagnósticos de Enfermagem da NANDA Definições e classificação, 2017, 127-442.

Hewlett, S., Dures, E., & Almeida, C. (2011). Measures of fatigue: Bristol rheumatoid arthritis fatigue multi-dimensional questionnaire (braf mdq), bristol rheumatoid arthritis fatigue numerical rating scales (braf nrs) for severity, effect, and coping, chalder fatigue questionnaire (cfq), checklist individual strength (cis20r and cis8r), fatigue severity scale (fss), functional assessment chronic illness therapy (fatigue)(facit-f), multi-dimensional assessment of fatigue (maf), multi-dimensional fatigue inventory (mfi), pediatric quality of life *Arthritis care & research*, 63(S11), S263-S286. <https://doi.org/10.1002/acr.20579>

JPND (2019). JPND | Neurodegenerative Disease Research. Disponível em: <https://www.neurodegenerationresearch.eu/>

Katzman, R., Brown, T., Fuld, P., Peck, A., Schechter, R., & Schimmel, H. (1983). Validation of a short Orientation-Memory-Concentration Test of cognitive impairment. *The American Journal of Psychiatry*, 140(6), 734–739. <https://doi.org/10.1176/ajp.140.6.734>

Kluger, B. M., Krupp, L. B., & Enoka, R. M. (2013). Fatigue and fatigability in neurologic illnesses: proposal for a unified taxonomy. *Neurology*, 80(4), 409-416. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e31827f07be>

Lobão, C. (2004). Filhos da Paramiloidose. *Interações: Sociedade e as novas modernidades*, (7). <https://www.interacoes-ismt.com/index.php/revista/article/download/140/144>

Lovibond, P. F., & Lovibond, S. H. (1995). The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behavior research and therapy*, 33(3), 335-343. [https://doi.org/10.1016/0005-7967\(94\)00075-U](https://doi.org/10.1016/0005-7967(94)00075-U)

Marôco, J. (2018). *Análise Estatística com o SPSS*, Statistics.: 7ª edição. ReportNumber, Lda.

Matos, M., Gouveia, J. P., & Gomes, P. (2010). A centralidade das experiências da vergonha: Estudo das propriedades psicométricas da versão portuguesa da escala da centralidade do acontecimento. *Psicologia*, 24(1), 73-95. <https://doi.org/10.17575/rpsicol.v24i1.297>

Mendes, C. M. C., Machado, D. M., & Linartevichi, V. F. (2020). Índice de dor neuropática em pacientes oncológicos e conduta farmacológica. *FAG JOURNAL OF HEALTH (FJH)*, 2(4), 424-428. <https://doi.org/10.35984/fjh.v2i4.264>

Moreira, A., Alvarelhão, J., Silva, A. G., Costa, R., & Queirós, A. (2015). Tradução e validação para português do WHODAS 2.0-12 itens em pessoas com 55 ou mais anos. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 33(2), 179-182. <https://doi.org/10.1016/j.rpsp.2015.06.003>

Moura, C. D. C., Chaves, E. D. C. L., Souza, V. H. S., Iunes, D. H., Ribeiro, C. R. G., Paraizo, C. M. S., ... Dazio, E. M. R. (2017). *Impactos da dor crónica na vida das pessoas e a assistência de enfermagem no processo*. *Avances En Enfermería*, 35(1). <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v35n1.6100>

Neff, K. D. (2003). Self-compassion: An alternative conceptualization of a healthy attitude toward oneself. *Self and Identity*, 2, 85-102.

Neff, K. D., Tóth-Király, I., Knox, M. C., Kuchar, A., & Davidson, O. (2021). The development and validation of the state self-compassion scale (long-and short form). *Mindfulness*, 12(1), 121-140. <https://doi.org/10.1007/s12671-020-01505-4>

OPP. (2011). *Código deontológico*. Lisboa

Penner, I.-K., & Paul, F. (2017). Fatigue as a symptom or comorbidity of neurological diseases. *Nature Reviews Neurology*, 13(11), 662–675. <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2017.117>

Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2008). *Análise de dados para ciências social. A complementaridade do SPSS. 5a ed. Lisboa: Sílabo.* <https://doi.org/10.13140/2.1.2491.7284>

Pinto, J. C., Martins, P., Pinheiro, T. B., & Oliveira, A. C. (2015). Ansiedade, depressão e stresse: um estudo com jovens adultos e adultos portugueses. *Psicologia, Saúde e Doenças, 16*(2), 148-163. Paincare (2019). Dor neuropática – tratamentos. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36242128002>

Rocheta, A. S. L. (2021). *A relação entre a autocompaixão, o autoestigma da depressão e o evitamento cognitivo-comportamental em adultos com sintomatologia depressiva.* Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.1/17531>

Rowinska-Zyrek, M., Salerno, M., & Kozlowski, H. (2015). Neurodegenerative diseases—understanding their molecular bases and progress in the development of potential treatments. *Coordination Chemistry Reviews, 284*, 298-312. <https://doi.org/10.1016/j.ccr.2014.03.026>

Sá, M. (2012). *Esclerose múltipla.* Edições Universidade Fernando Pessoa.

Safari, R., Van der Linden, M. L., & Mercer, T. H. (2017). Effect of exercise interventions on perceived fatigue in people with multiple sclerosis: synthesis of meta-analytic reviews. *Neurodegenerative disease management, 7*(3), 219-230. <https://doi.org/10.2217/nmt-2017-0009>

Schapira, A. H. (1999). *Parkinson's disease.* *Bmj, 318*(7179), 311-314. <https://doi.org/10.1136/bmj.318.7179.311>

Santos, A. (2017). *Fiabilidade e Validade de Constructo da Pain DETECT Questionnaire.* Doctoral dissertation, Instituto Politécnico de Setúbal. Escola Superior de Saúde. <http://hdl.handle.net/10400.26/19752>

Seppi, K., Weintraub, D., Coelho, M., Perez-Lloret, S., Fox, S. H., Katzenschlager, R., ... & Sampaio, C. (2011). The Movement Disorder Society evidence-based medicine review update: treatments for the non-motor symptoms of Parkinson's disease. *Movement disorders, 26*(S3), S42-S80. <https://doi.org/10.1002/mds.23884>

Silva, P. D., & Cunha, M. O. (2019). *Avaliação da Vergonha Externa e Interna em Adolescentes: adaptação e qualidades psicométricas da Escala de Vergonha Externa e Interna*. Master's thesis, ISMT. <http://repositorio.ismt.pt/jspui/handle/123456789/978>

Silveira, C., Souza, R. T., Costa, M. L., Parpinelli, M. A., Pacagnella, R. C., Ferreira, E. C., ... & Vanderkruik, R. (2018). Validation of the WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0) 12-item tool against the 36-item version for measuring functioning and disability associated with pregnancy and history of severe maternal morbidity. *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, 141, 39-47. <https://doi.org/10.1002/ijgo.12465>

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>

Üstün, T. B., Chatterji, S., Kostanjsek, N., Rehm, J., Kennedy, C., Epping-Jordan, J., ... & Pull, C. (2010). Developing the World Health Organization disability assessment schedule 2.0. *Bulletin of the World Health Organization*, 88, 815-823. <https://doi.org/10.2471/BLT.09.067231>