

JÉSSICA RIBEIRO PINTO

**Estudo exploratório sobre o impacto das Doenças
Neurodegenerativas e da Depressão na Qualidade de Vida**

Orientador(a): Professora Doutora Carolina Dall’Antonia da Mota

**Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias
Escola de Psicologia e Ciências da Vida**

**Lisboa
2022**

JÉSSICA RIBEIRO PINTO

**Estudo exploratório sobre o impacto das Doenças
Neurodegenerativas e da Depressão na Qualidade de Vida**

Dissertação defendida em provas públicas para a obtenção do Grau de Mestre no Curso de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde, conferido pela Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, no dia 25 de Janeiro de 2023, perante o júri, com o Despacho de Nomeação N.º 366/2022, com a seguinte composição:

Presidente: Prof. Doutor Bruno Faustino

Arguente: Prof.ª Doutora Teresa Carvalho (Inst. Superior Miguel Torga)

Orientadora: Prof.ª Doutora Carolina da Motta

**Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias
Escola de Psicologia e Ciências da Vida**

**Lisboa
2022**

Epígrafe

“Quanto mais aumenta nosso conhecimento, mais evidente fica nossa
ignorância.” – John F. Kennedy

Dedicatória

Sem força e dedicação a realização da Dissertação não seria possível. Assim dedico-a a mim mesma, por todo o esforço contínuo para a sua finalização, mas igualmente à minha família, e principalmente aos meus pais, por terem proporcionado e incentivado os meus estudos, pois sem eles, não teriam sido possíveis.

A entrega desta Dissertação é o significado de muito trabalho, mas é uma honra poder entregá-la e partilhá-la com todos aqueles que me acompanharam e fizeram parte desta minha caminhada.

Agradecimentos

Em primeiro lugar gostaria de agradecer à minha família pelo apoio e esforço que fizeram para me ajudar a realizar o curso, incluindo a dissertação, pois sem a ajuda da mesma teria sido difícil concretizá-la.

Quero agradecer aos meus pais pelo esforço feito ao longo destes anos da minha vida académica, não esquecendo o meu querido irmão e namorado que sempre estiveram do meu lado e me apoiaram quando eu precisei.

Não esquecendo as minhas amigas e amigos, gostaria de lhes agradecer pela constante luta conjunta em conseguirmos realizar o nosso percurso e pela sua colaboração constante ao longo da realização da dissertação.

Aos meus professores, que acompanharam enquanto aluna, quero agradecer todo o conhecimento fornecido, pois sem a ajuda dos mesmos não seria possível o desenvolvimento da dissertação. Mais especificamente, à minha orientadora, Prof.^(a) Doutor(a) Carolina Dall'Antonia da Motta e aos restantes membros do projeto de investigação, um especial obrigado pelo acompanhamento e esforço feito para a realização da mesma.

Ao longo destes anos académicos, seria difícil não esquecer alguém, por isso quero agradecer do fundo de coração a todos que estiveram presentes nesta minha caminhada, não esquecendo, novamente, à minha família, os meus amigos, à minha madrinha e todas as pessoas que me são próximas e que me apoiaram.

Assim, termino com uma profunda gratidão por todo este caminho e pela aprendizagem que me foi permitida com a ajuda de todos.

Resumo

As doenças neurodegenerativas (DN) têm afetado um crescente número de indivíduos a nível mundial, acarretando comprometimentos e limitações significativas na vida destes indivíduos. O impacto negativo e a elevada comorbilidade destas doenças crónicas com a depressão salientam a pertinência do estudo do impacto destas variáveis na qualidade de vida (QV) dos doentes. Este trabalho teve como objetivo testar um modelo preditivo do impacto de potenciais preditores, tais como a dor neuropática, a fadiga, a incapacidade, e da depressão na QV em pessoas com DN.

Este estudo transversal exploratório foi realizado em amostras da população geral ($n = 198$) e da população clínica ($n = 93$), sem doenças neurológicas. Foram administrados diversos instrumentos de autorresposta: escalas analógicas da fadiga e da dor, o Depression, Anxiety and Stress Scale-21, o World Health Organization Disability Assessment Schedule-12 e o World Health Organization Quality of Life-Bref.

O modelo preditivo testado no grupo clínico explicou 49.2% da variância da QV, retendo como preditor significativo a sintomatologia depressiva. O presente estudo presta um contributo relevante para a prática clínica e investigação, contribuindo para aprofundar e suprimir a escassez de conhecimento científico sobre os fatores de risco na qualidade de vida em pessoas com DN.

Palavras-chave: Doenças Neurodegenerativas; Sintomatologia depressiva; Fadiga; Incapacidade Geral; Dor neuropática; Qualidade de vida.

Abstract

Neurodegenerative diseases (ND) have affected a growing number of individuals worldwide, causing significant impairments and limitations in the lives of these individuals. The negative impact and high comorbidity of these chronic diseases with depression emphasize the relevance of studying the impact of these variables on patients' quality of life (QL). This work aimed to test a predictive model of the impact of potential predictors, such as neuropathic pain, fatigue, disability, and depression on QL in people with ND.

This exploratory cross-sectional study was performed on samples from the general population ($n = 198$) and from the clinical population ($n = 93$), without neurological diseases. Several self-response instruments were administered: analogue fatigue and pain scales, the Depression, Anxiety and Stress Scale-21, the World Health Organization Disability Assessment Schedule-12 and the World Health Organization Quality of Life-Bref.

The predictive model tested in the clinical group explained 49.2% of the QL variance, retaining depressive symptoms as a significant predictor. The present study makes a relevant contribution to clinical practice and research, contributing to deepen and suppress the lack of scientific knowledge about risk factors in quality of life in people with ND.

Keywords: Neurodegenerative Diseases; Depressive symptomatology; Fatigue; General Disability; Neuropathic pain; Quality of life.

Abreviaturas, siglas e símbolos

APDPk Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson

APELA Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica

DA Doença de Alzheimer

DASS-21 Depression, Anxiety and Stress Scale

DN Doenças Neurodegenerativas

DP Doença de Parkinson

ELA Esclerose Lateral Amiotrófica

EM Esclerose Múltipla

IASP International Association for the Study of Pain

OMS Organização Mundial de Saúde

PD-Q Pain Detect Questionnaire

QV Qualidade de Vida

RLM Regressões Linear Múltipla

RLS Regressão Linear Simples

SNC Sistema Nervoso Central

SPEM Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla

ULHT Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias

EVAF Escala Visual Analógica da Fadiga

WHODAS-12 World Health Organization Disability Assessment Schedule de 12 items

WHOQOL World Health Organization Quality of Life Assessment

WHOQOL-BREF World Health Organization Quality of Life – Bref

Índice geral

Introdução	11
Doença de Parkinson (DP)	11
Esclerose Múltipla (EM)	12
Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)	13
Potenciais preditores e o potencial impacto na Qualidade de Vida	14
Qualidade de Vida	14
Incapacidade Geral	15
Dor Neuropática	15
Fadiga	17
Aspetos sintomatológicos, a comorbilidade dos sintomas depressivos e as Doenças Neurodegenerativas na Qualidade de Vida	17
Objetivo do estudo	20
Método	20
Participantes	20
Instrumentos	21
Teste de diminuição cognitiva 6CIT (Brooke & Bullock, 1999; versão portuguesa de Apóstolo et al., 2018)	21
Questionário Sociodemográfico e Clínico para Doentes (Carvalho, 2018)	21
World Health Organization Disability Assessment Schedule de 12 itens (WHODAS-12; Kutlay et al., 2011; versão portuguesa de Silva et al., 2013)	22
Escala Visual Analógica da Fadiga (EVAF; Carvalho, 2018)	23
Pain Detect Questionnaire (PD-Q; Freynhagen et al., 2006; versão portuguesa de Mapi Research Institute, 2007)	23
Depression, Anxiety and Stress Scales-21	24
World Health Organization Quality of Life – Bref (WHOQOL-BREF; WHOQOL Group, 1994, 1998; versão portuguesa de Canavarro, et. al., 2006)	25

Procedimentos	25
Procedimentos metodológicos.....	25
Procedimentos Analíticos.....	27
Resultados	28
Características sociodemográficas da amostra.....	28
Características diagnósticas do grupo da população clínica	30
Análise comparativa do grupo da população clínica e da população geral relativamente à qualidade de vida e aos seus potenciais preditores.....	32
Associação da sintomatologia depressiva e os potenciais preditores no grupo da população clínica com DN.....	33
Modelo preditivo univariado da Qualidade de Vida na amostra da população clínica com DN	34
Modelo preditivo multivariado da Qualidade de Vida na amostra da população clínica com DN	35
Discussão	36
Referências	43

Índice de Tabelas

Tabela 1 <i>Características sociodemográficas da amostra</i>	29
Tabela 2 <i>Características diagnósticas do grupo da população clínica</i>	31
Tabela 3 <i>Médias, desvio padrão, medianas, máximos e mínimos e comparação das variáveis em estudo em função do grupo</i>	32
Tabela 4 <i>Matriz de correlação de Pearson entre as variáveis em estudo (N=89).....</i>	34
Tabela 5 <i>Análise de regressão linear simples (método enter) para os potenciais preditores de Qualidade de Vida, no grupo da população clínica com DN (N=89)</i>	35
Tabela 6 <i>Análise de regressão linear múltipla (método enter) para os potenciais preditores de Qualidade de Vida, no grupo da população clínica com DN (N=86)</i>	36

Introdução

A nível mundial, observa-se um significativo aumento da esperança de vida e uma mudança ao nível da população, onde há cada vez mais pessoas com idade superior a 65 anos. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2012), este facto acarreta várias preocupações relacionadas com a saúde, como o aumento da longevidade esperança de vida, bem como, o fator de risco para o aumento de certas patologias, tais como, a progressão das doenças neurodegenerativas (Correia, 2016; World Health Organization, 2012). Segundo a OMS (2012), a incidência e prevalência das doenças neurodegenerativas, tende a crescer com a idade de forma exponencial, sendo esperado um aumento duas vezes maior a cada 20 anos, estimando-se que em 2050 a demência seja das maiores preocupações clínicas rondando um número de 115,4 milhões de pessoas. Assim, entende-se que este problema seja uma das preocupações da população e que seja necessário estudar e compreender melhor as doenças neurodegenerativas e o seu impacto (Santana, et al., 2015; World Health Organization, 2012).

As Doenças Neurodegenerativas (DN) relacionam-se com alterações ao nível do sistema nervoso, podendo afetar várias estruturas do mesmo e provocar perturbações ao nível da cognição, memória e movimento. Caracterizam-se pela sua cronicidade, pela existência de disfunção seletiva e perda progressiva e irreversível das células nervosas, como as sinapses, neurónios e células gliais, devido ao anormal aumento de proteínas e vulnerabilidade anatómica, que estão associados com alterações patológicas (Correia, 2016; Kovacs, 2019). Existem manifestações clínicas relacionadas com as DN ligadas ao declínio cognitivo, como a demência e alterações nas funções cerebrais, envolvendo o hipocampo e sistema límbico, bem como manifestações ao nível dos distúrbios do movimento, e ainda a combinação destas duas manifestações em conjunto (Kovacs, 2019).

Algumas DN mais conhecidas e mais prevalentes são a Doença de Parkinson (DP), a Esclerose Múltipla (EM), a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e a Doença de Alzheimer (Przedborski, Vila & Jackson-lewis, 2003 cit in Correia, 2016).

Doença de Parkinson (DP)

Atualmente é conhecida por uma das doenças neurodegenerativas mais comuns. A DP é uma doença crónica de carácter progressivo, relacionada com o Sistema Nervoso Central, mais especificamente com o sistema motor, que afeta 2,5 milhões de pessoas no mundo e que acarreta economicamente um grande problema na saúde pública devido à incapacidade provocada pela

progressão da doença nos indivíduos (Belchior, et.al., 2017; Silva & Cavalcanti, 2019). A nível mundial, estima-se que 1% da população com idade superior a 65 anos tenha DP, sendo que, em Portugal, existem 18 mil indivíduos identificados com a DP (Melorose, Perroy & Careas, 2015 cit in. Correia, 2016). A DP envolve várias alterações emocionais, sinais e sintomas como alterações que afetam o sistema nervoso autónomo. Verifica-se como características desta doença, a diminuição de memória, a ansiedade, depressão, alterações do sono e problemas motores e físicos, tais como, tremores, parestesias (e.g., formigueiros), desequilíbrio, rigidez e dor muscular, acinesia, fraqueza muscular, dificuldade em andar, disfunção sensorial, coordenação, instabilidade corporal e postural, movimentos corporais voluntários (bradicinésia), diminuição da velocidade dos movimentos, e ainda dificuldade na mastigação e deglutição, aumento da sudção, disfunções ao nível sexual, intestinal (e.g. obstipação), vesicais e fadiga (Belchior et.al., 2017; Correia, 2016; Fundação Calouste Gulbenkian, 2015; Oliveira, 2017).

Esclerose Múltipla (EM)

Conhecida como uma doença de característica neurodegenerativa, a EM é uma doença inflamatória autoimune crónica associada ao SNC, devido a inflamações em várias áreas do cérebro, especificamente na substância branca e da medula espinal (Correia, 2016). A EM é a doença desmielinizante mais prevalente, sendo que, segundo dados, estima-se que a EM afete no mundo cerca de 2,5 milhões de pessoas. E em Portugal, estima-se que os portadores de EM sejam entre 5 a 8 mil indivíduos, havendo maior incidência no sexo feminino e a prevalência entre adultos jovens com idades compreendidas entre os 20 e 40 anos, onde o início do surgimento dos primeiros sintomas acontece nestas faixas etárias em 70% dos casos (Correia, 2016; Filippi, et. al., 2018; Fundação Calouste Gulbenkian, 2015; Wallin et al., 2019).

As degradações das funções neurológicas devem-se às lesões na bainha de mielina dos axónios, acarretando consigo sintomas que, ao longo do progresso da doença, se vão amplificando e se tornando potencialmente debilitantes. São exemplos de sintomas as alterações visuais, a dor neuropática, o desequilíbrio e descoordenação motora, as parestesias, as alterações na fala e da articulação verbal (disartria), as vertigens, a ataxia, a fadiga, as alterações urinárias, a disfunção sexual, as disfunções da bexiga, a incapacidade física, bem como as alterações cognitivas e psicológicas (Aires et. al., 2019; Correia, 2016; Fundação Calouste Gulbenkian, 2015; Wallin et al., 2019).

A EM apresenta um curso imprevisível (Asano et al., 2014; Berkovich, 2013), tendo como das suas principais características o aparecimento de sinais e sintomas neurológicos, podendo os mesmos surgir de forma aguda, num período máximo de quatro semanas ou com uma duração mínima de 24 horas, intitulados de surtos, que se caracterizam pela distinção dos fenótipos da EM (Sá, 2014; Vollmer, 2007). Os fenótipos são definidos por recidivante-remitente, sendo o mais comum e com uma prevalência de 80% a 85% caracterizado pela presença de surtos discretos, a progressiva secundária, que apresenta uma prevalência de cerca de 30% e com um aumento progressivo dos sintomas e da incapacidade física, a progressiva primária, que envolve a progressão gradual de declínio funcional e neurológico e que prevalece em cerca de 10% dos casos, e ainda, a progressiva-recidivante, que se caracteriza por ter uma prevalência de 3% com evolução progressiva de declínio desde do início da EM (Almeida et al., 2007; Leary et al., 2005; Loma & Heyman, 2011; Neves et al., 2017; Oh et al., 2018; Rudick et al., 1996; Sá, 2014).

Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)

A doença de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é determinada pela degeneração progressiva de neurónios motores na medula espinal, córtex motor e tronco cerebral. A ELA reduz a expectativa de vida dos indivíduos e encontra-se associada à atrofia muscular e fraqueza, estando as mesmas presentes em 60% dos casos. Caracteriza-se por uma etiologia complexa e multifatorial, no entanto apresenta-se como lenta, incapacitante e irreversível, ocorrendo degenerações ao nível bulbar, cervical, torácico e lombar (Bertazzi, et. al., 2017; Pallotta et. al, 2012; Rocha, et. al., 2013; Rodrigues, 2020).

A sua prevalência é de 1 a 5 casos para cada 100000 indivíduos por ano, com início em média aos 57 anos, atingindo na sua maioria homens, em que 20% dos casos encontram-se relacionados a fatores genéticos e afetando maioritariamente indivíduos caucasianos. Alguns sintomas envolvidos na doença são distúrbios do sono, fraqueza nos membros e extremidades (e.g. mãos, braços e pernas), falta de ar (dispneia), dor, perda de coordenação motora, dificuldade na mobilidade articular (espasticidade), câibras musculares, insuficiência respiratória, disfagia (dificuldade em mastigar e engolir), sialorreia (aumento de saliva), disartria (dificuldade em articular palavras) e fadiga (Bertazzi, et.al., 2017; Fundação Calouste Gulbenkian, 2015; Pallotta et. al., 2012).

Potenciais preditores e o potencial impacto na Qualidade de Vida

As DN resultam da interação de fatores genéticos, ambientais e igualmente do estilo de vida, que podem vulnerabilizar os indivíduos e acarretar vários aspetos que são vivenciados de forma negativa, afetando o bem-estar, saúde e a qualidade de vida dos indivíduos (Cannon & Greenamyre, 2011; Cruz, et.al., 2021; Raggi et.al., 2016; Silva & Cavalcanti, 2019).

Qualidade de Vida

Entende-se por qualidade de vida (QV) a percepção que o indivíduo possui da sua própria vida, dentro do seu contexto cultural e no qual o mesmo se insere, quanto aos seus valores, expetativas, objetivos, desejos e preocupações. Relacionada com a saúde, a QV está associada à relação que o indivíduo possui perante o seu estado de saúde, havendo uma percepção e avaliação sobre impacto das doenças e consequências na mesma (Cruz, et.al., 2021; Raggi et.al., 2016; Silva & Cavalcanti, 2019).

A QV é vista como produto da cultura e sociedade em que cada indivíduo se insere, derivando de noções individuais e coletivas, envolvendo a vida familiar, social, amorosa, ambiental e ocupacional. Pode ser entendida igualmente como a avaliação que o indivíduo faz sobre a sua vida em geral (Inouye, et.al., 2010 cit in. Cruz, et.al., 2021; Cruz, et.al., 2021).

Na década de 90, o conceito de subjetividade e multidimensionalidade foram incorporados ao construto da QV. Subjetividade no que respeita à consideração e percepção sobre o estado de saúde e aspetos do contexto de vida dos indivíduos. No que concerne à dimensionalidade, caracteriza-se pela QV ser composta por dimensões distintas. As dimensões organizam-se pela dimensão física, relacionada com a condição física, dimensão psicológica, associada à condição cognitiva e afetiva, dimensão das relações sociais, referente aos relacionamentos e papéis sociais, e ainda a dimensão do ambiente, relacionada com vários aspetos do ambiente em que o indivíduo se insere (Seidl & Zannon, 2004; WHOQOL Group, 1995, 1998). Power et al. (1999), num estudo de meta-análise com 4802 participantes aos quais foi administrado instrumento WHOQOL-100, verificaram que a dimensão psicológica e física foram responsáveis pela maior parte da explicação (64%) da qualidade de vida em geral.

Em indivíduos com DN, a QV tendencialmente é percecionada como menor, podendo começar desde os primeiros sintomas, até ao desenvolvimento dos mesmos, que acarreta um declínio progressivo dos indivíduos. Assim, quanto maior o tempo da doença, maior impacto

terá na QV, devido às alterações cognitivas e motoras, bem como, à dificuldade de realizar as suas atividades diárias (Silva et al., 2011).

Incapacidade Geral

No aparecimento das DN é frequente o aparecimento de dificuldades associadas, como a dor e a incapacidade física, o que por sua vez afeta a QV desses indivíduos. A incapacidade compreende diferentes défices, tais como deficiências físicas, sensoriais, mentais ou intelectuais que prejudicam a sua interação diária (Moura et. al., 2017). A mesma é vista como multidimensional (Portrait et. al., 2001) estando relacionada com vários aspetos da saúde do indivíduo, englobando a dimensão física, relativamente à função sensoriomotora e às atividades diárias (e.g. andar, ouvir), a emocional, que se refere à função psicológica (e.g. stress, ansiedade) e cognitiva, caracterizada pelas capacidades racionais e intelectuais de cada indivíduo (Nagi, 1976). A OMS (1980) apresenta a incapacidade como qualquer restrição ou impossibilidade de habilidade, para realizar uma atividade de forma correta ou dentro do tempo esperado, possuindo uma relação com a limitação funcional.

A incapacidade diminui a QV devido ao impacto negativo que a mesma possui nas atividades diárias dos mesmos (e.g. caminhar, ficar de pé, dificuldades cognitivas, regulação emocional). Por exemplo, em pacientes portadores de EM, onde com a progressão da doença, aumenta o grau de incapacidade física (Pinto, 2014), e pode comprometer a realização de várias tarefas diárias (e.g. higiene diária), tornando estes indivíduos dependentes de terceiros (Costa, 2011). Na DP, os indivíduos possuem dificuldades na realização das suas atividades diárias, afetando a sua avaliação da capacidade funcional e que acarreta consigo falta de independência e autonomia (Ferreira & Cavenaghi, 2017; Valcarenghi, et al., 2018), estando as mesmas dificuldades na realização das atividades da vida diária presentes nos pacientes da ELA, devido à constante necessidade de apoio por parte de terceiros (Valcarenghi, et al., 2018). Ainda, a incapacidade física é apresentada como preditora de sintomas psicopatológicos, tais como, sintomatologia depressiva (Gomes, 2019).

Dor Neuropática

A dor neuropática caracteriza-se por uma síndrome dolorosa e de difícil tratamento, que resulta de lesões ao nível das estruturas do SNC, que afeta, segundo a International Association for the Study of Pain (IASP; Raja et.al, 2020), o sistema somatossensorial devido

a lesões ou doenças, sendo que, a sua origem e desenvolvimento é bastante diversificado, prevalecendo em cerca de 8% da população geral. A dor neuropática inclui uma variedade de sinais e sintomas, estando associada à etiologia de várias patologias, como cancro, lesão traumática nos nervos, acidente vascular cerebral, sintomatologia neurológica, doença cardíaca, sudorese noturna, diabetes mellitus (Garcia, 2010; Garcia et. al, 2016; Kalia & O'Connor, 2005; Solaro & Uccelli, 2011). Em relação às doenças neurodegenerativas, a dor neuropática, na EM, apresenta uma prevalência entre 15% a 30% da população havendo redução significativa da QV dos indivíduos, devido à debilidade física (Heitmann et al., 2015; Solaro & Uccelli, 2011; Urits et al., 2018), a fatores emocionais, como a capacidade para lidar com as características da doença, a fatores sociais, relativamente às atividades de lazer e relações interpessoais, e ainda impacto na vida profissional (Rodrigues & Carvalho, 2021). Na DP apresenta uma prevalência de 30% a 83% dos casos, descrevendo-a como uma dor intensa em várias regiões do corpo (McNamara et al., 2010; Li et al., 2014; Wasner & Deuchl, 2012). Na ELA, a dor é um sintoma característico em cerca de 60 % a 70% dos indivíduos, que envolve na sua maioria as extremidades do corpo, costas, pescoço e tronco (Brettschneider et al., 2013; Chiò et al., 2012)

A dor neuropática é comumente descrita como uma dor espontânea e contínua ou evocada (e.g. resposta anormal a um estímulo), onde são relatadas sensações de parestesia, dormências, ardor choques elétricos, formigueiro, sessões de queimadura, hipersensibilidade ao toque e picadas (Barros et al., 2016; Truini & Cruccu, 2016).

A dor neuropática é compreendida como um tipo de dor crónica, podendo afetar cerca de 20% a 25% da população geral (Torrance et al., 2006). Os indivíduos que possuem dor neuropática crónica, devido ao medo de sentir dores, exibem respostas comportamentais de evitamento para aliviar o desconforto a curto prazo, como evitar certas atividades, sem considerar as consequências possíveis a longo prazo, isto é, o círculo de evitamento torna-se vicioso, os indivíduos podem passar a evitar atividades, podendo levar progressivamente à inatividade, desmoralização e a cognições negativas com interferências nas emoções que são preditivas de depressão (Gonçalves, 2002). No estudo de Carvalho e colaboradores (2020), foi possível verificar que a dor neuropática prediz sintomas de depressão em pacientes com EM. Por sua vez, a presença da mesma afeta a qualidade de vida diária destes indivíduos (Iannitti et al., 2014). Assim, existe uma correlação entre a dor e a qualidade de vida, no sentido de quanto maior a presença de dor, menor a qualidade de vida (Katz, 2002).

Fadiga

Uma outra dificuldade resultante das DN é a fadiga, caracterizada pela sensação de cansaço, falta de energia, exaustão e fraqueza (Penner & Paul, 2017). A fadiga é um conceito multidimensional, abrangendo aspetos fisiológicos e físicos (Zwarts et. al., 2008). No caso da EM a fadiga prevalece em cerca de 50% a 90% dos casos, sendo associada a um dos sintomas iniciais que pode persistir e afetar a QV, bem como as atividades laborais do indivíduo, devido à falta de energia física ou mental para as atividades desejadas (Penner & Paul, 2017).

A fadiga é caracterizada por um dos sintomas mais incapacitantes devido a diminuição da mobilidade (Eftekhari et al., 2012) e com maior impacto na qualidade de vida de pacientes com EM (Manjaly et al., 2019; Silva et al., 2019). Na DP estima-se que a fadiga esteja presente entre 32% a 50% dos casos, devido ao processo da doença ao nível da função motora e cognitiva, e simultaneamente fatores ambientais, tais como o stress (Penner & Paul, 2017). Na ELA, a fadiga impede o rendimento físico e funcional dos indivíduos, que por sua vez afeta a QV dos mesmos, num sentido multidimensional, ao afetar a realização das atividades diárias, a sua profissão e relação familiar (Tognola, 2004). Ainda segundo a literatura, a fadiga caracteriza-se por um preditor de depressão em doentes com EM (Chwastiak et al., 2005; Mahdavi et al., 2016).

Aspetos sintomatológicos, a comorbilidade dos sintomas depressivos e as Doenças Neurodegenerativas na Qualidade de Vida

A sintomatologia depressiva é vista com características de humor triste, irritável ou vazio, que levam a alterações na capacidade de funcionamento, bem como alterações cognitivas e somáticas no indivíduo (American Psychiatric Association, 2014; Penner & Paul, 2017). A depressão é uma das maiores causas de incapacidade, pois a mesma interfere em várias áreas do indivíduo, sendo assim associada à perda de QV pelo sofrimento físico e psíquico que os indivíduos possuem (Etapechusk & Fernandes, 2018).

A sintomatologia depressiva afeta a vida pessoal dos indivíduos, bem como, a profissional, social e económica, pois com a mesma subsistem características físicas, tais como, perda de apetite, alterações no sono, dores crónicas e fadiga. Além disso, existem características emocionais como a tristeza e ainda alterações de humor, angústia, sensação de vazio, crises de choro, isolamento social e outros sintomas (American Psychiatric Association, 2014; Etapechusk & Fernandes, 2018).

Na literatura, vários estudos apontam para a presença de sintomas depressivos na DP, ocorrendo em cerca de 35% dos casos, sugerindo a ideia de que a referida sintomatologia é mais frequente em indivíduos com DP do que na população em geral ou com outras doenças crônicas e incapacitantes, acarretando diminuição na QV dos indivíduos devido às limitações diárias geradas pelas incapacidades resultantes dos sintomas (Aarsland, et. al., 2012; Bouza Ferreira et. al., 2018). Segundo o estudo de Bouza Ferreira et. al (2018) verificou-se uma associação forte em relação aos participantes com DP e os sintomas depressivos, em comparação com o grupo de controlo. Desta forma, os resultados sugerem que os pacientes com DP e sintomas depressivos apresentam níveis mais baixos na QV.

Um estudo de Hsu et. al (2015), demonstrou que os participantes com DP apresentam um risco elevado de desenvolvimento de sintomatologia depressiva, sendo que os homens apresentam um risco superior. No entanto, no estudo de Santos (2017) com o objetivo de investigar a prevalência da sintomatologia depressiva em indivíduos com DP no período de 2006 a 2016, foi verificado a existência de sintomatologia depressiva em 61,6% dos casos, sendo a média de idades de aproximadamente 48 anos e mais frequente no sexo feminino.

Na EM a sintomatologia depressiva também é um dos indícios mais comuns, havendo uma taxa de prevalência de cerca de 50% antes dos 60 anos, sendo igualmente um promotor para a baixa qualidade de vida destes indivíduos devido às sequelas, como a dor e incapacidade, e danos irreversíveis característicos da doença (Young-Blood, et. al., 2016). No estudo de Silva e Cavalcanti (2019) foi avaliado a percepção da QV em indivíduos com EM e a existência de associação com a fadiga, sintomas de ansiedade e depressão, sendo verificado resultados significativos na percepção da QV nos indivíduos com EM, onde a mesma é percecionada de forma diminutiva, sendo que a sintomatologia depressiva esteve presente em 48% dos participantes. Ainda Niino et al. (2014) verificaram que indivíduos com EM, quando comparados a indivíduos saudáveis, apresentavam apatia, fadiga e níveis significativamente maiores de sintomas depressivos, bem como, défices ao nível cognitivo, sobretudo na velocidade de processamento da informação e atenção, que se encontram relacionados com a sintomatologia depressiva. Para corroborar os resultados, Lynch e colaboradores (2001), concluíram que, para portadores de EM a incapacidade é um preditor de sintomas de depressão.

Nos indivíduos diagnosticados com ELA, segundo o estudo de Pisa et al. (2015) a sintomatologia depressiva afeta entre 15% a 40% dos indivíduos devido aos sintomas associados à mesma, como a perda de mobilidade e comunicação. No estudo de Bandeira et al.

(2010) encontrou-se uma maior prevalência nos homens e que o domínio da mobilidade era o mais afetado segundo os participantes, proporcionado um impacto na QV negativo no que se refere às atividades diárias dos mesmos. Com a progressão da doença, existe um aumento de limitações ao nível motor e habilidades, como a comunicação, respiração e deglutição (Rodrigues, 2020), pois a mesma apresenta ser incapacitante acarretando várias limitações nas atividades diárias dos indivíduos levando à dependência dos mesmos (Rodrigues et. al., 2002). Na ELA, existem vários domínios afetados na vida dos indivíduos, devido à limitação de atividades básicas, falta de mobilidade, afastamento social, dificuldade na ingestão de alimentos, locomoção e comunicação e sofrimento psíquico, como a sintomatologia depressiva, subentendendo-se que a ELA tem um impacto determinante na QV dos indivíduos (Bandeira et al. 2010; Pisa et al. 2015; Rodrigues, 2020).

A sintomatologia depressiva nos indivíduos com ELA pode ser desenvolvida devido a uma variedade de motivos, como a reação ao tomar conhecimento do diagnóstico, as limitações das atividades diárias, o afastamento social, as dificuldades na ingestão de alimentos, na locomoção e as dificuldades na fala devido a progressão da doença (Roos et al., 2016). Ainda na ELA, a sintomatologia depressiva, está associada ao desejo de morrer e é um fator determinante da qualidade de vida destes indivíduos (Oh et al., 2012). Segundo Prado et al. (2017), ao investigar a frequência dos sintomas da depressão e ansiedade, e a sua associação em aspetos clínicos em indivíduos com ELA, verificou que a média de idade do início dos sintomas foi de 55 anos e que a sintomatologia depressiva foi clinicamente significativa em 36,4% dos participantes.

Na generalidade, as DN tendem a prejudicar a QV dos indivíduos, devido ao comprometimento e limitações que as mesmas provocam na adaptação e interação no seu dia a dia, e pelo impacto que as mesmas possuem a nível social, profissional, familiar, fisiológico e emocional dos mesmos (Cruz, et. al., 2021; Fundação Calouste Gulbenkian, 2015). Batista e Pereira (2016), num estudo de revisão entre 2000 e 2015, sobre a qualidade de vida em indivíduos com DN, verificaram a necessidade da realização de mais estudos para avaliar o impacto das DN na qualidade de vida, para que sejam suprimidas as lacunas existentes e haja possibilidade de melhorar a QV dos indivíduos com DN.

De salientar que o estudo da QV, se reveste de pertinência ao possibilitar suprir as lacunas existentes na literatura atual, principalmente estudos em Portugal, e possibilitar uma melhor compreensão sobre as problemáticas vivenciadas por pessoas afetadas pelas DN, e o

impacto dos sintomas depressivos na QV uma vez que a mesma é importante para a saúde dos indivíduos e possui uma natureza multidimensional, incluindo a dimensão psicológica. Tais conhecimentos permitirão ainda aprimorar as intervenções existentes e antecipar problemáticas, bem como, minimizar as carências ao nível cognitivo e funcional, e ainda, prevenir e tratar sintomas emocionais e comportamentais emergentes para que seja possível melhorar a QV destes indivíduos (Prince, et al., 2016; Quintas, 2012).

Objetivo do estudo

Na literatura atual, principalmente em Portugal, ainda são escassos os estudos sobre o impacto de potenciais preditores das doenças neurodegenerativas e da sintomatologia depressiva na qualidade de vida dos indivíduos. Assim, perante a escassez sobre o impacto de potenciais preditores relacionados com as doenças neurodegenerativas e dos sintomas depressivos na qualidade de vida dos indivíduos, o presente estudo, tem como principal objetivo analisar um modelo preditivo para avaliar o impacto de potenciais preditores físicos, constituídos por incapacidade geral, fadiga e a dor, nomeadamente com aspetos sintomatológicos da depressão na qualidade de vida em indivíduos portadores de doenças neurodegenerativas. E ainda, caracterizar os indivíduos da população clínica, com DN, em relação aos potenciais preditores e à sintomatologia depressiva na QV, em comparação com os indivíduos da população geral, sem DN.

Método

Participantes

O presente estudo integrou duas amostras independentes, a amostra da população geral e a amostra da população clínica, de ambos os sexos e recolhidas pelo método de amostragem por conveniência. Relativamente à população clínica, foram contactadas e agendadas recolhidas com a mediação de várias instituições para solicitar a colaboração e participação de doentes no estudo, tais como, a Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson (APDPk), a Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA) e a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM).

Relativamente aos critérios de inclusão e exclusão, os participantes da população geral são adultos com idades compreendidas entre os 18 anos e os 80 anos de idade, de nacionalidade portuguesa, com capacidade de tomada de decisão, sem a presença de declínio cognitivo, sendo

o mesmo despistado através de um teste inicial de diminuição cognitiva, e sem a presença ou diagnóstico de doenças neurológicas ou doenças neurodegenerativas, recrutada nos círculos interpessoais dos investigadores.

Os participantes da população clínica são igualmente adultos com idades compreendidas entre os 18 anos e os 80 anos de idade, com nacionalidade portuguesa, com capacidade de tomada de decisão, sem a presença de declínio cognitivo, sendo o mesmo, despistado também através de um teste inicial de diminuição cognitiva. Para os participantes da população clínica é necessário o diagnóstico de doença neurodegenerativa, à exceção de Doença de Alzheimer (DA). Este critério de exclusão justifica-se devido ao declínio cognitivo acentuado característico da doença de DA aquando do seu diagnóstico e à possibilidade de enviesar ou distorcer os resultados do presente estudo.

A amostra total do presente estudo integrou 291 participantes. A amostra da população geral foi constituída por 198 adultos da população geral portuguesa e a amostra da população clínica foi composta 93 adultos portugueses com DN. As características da amostra serão apresentadas na secção de Resultados.

Instrumentos

Teste de diminuição cognitiva 6CIT (Brooke & Bullock, 1999; versão portuguesa de Apóstolo et al., 2018)

É um teste que permite despistar a presença de declínio cognitivo. O teste é constituído por 6 questões, cujo somatório das pontuações pode assumir valores entre 0 e 28 pontos. As pontuações de 0-7 são consideradas normais, pontuações de 8-9 pontos indicam a presença de declínio cognitivo ligeiro e pontuações superiores a 10 indicam a presença de declínio cognitivo significativo (Brooke & Bullock, 1999). No presente estudo, de acordo com Apóstolo et al. (2018), pontuações iguais ou superiores a 8 foram consideradas como ponto de corte para operacionalização do critério de exclusão, havendo interrupção da administração do protocolo de avaliação nestas situações.

Questionário Sociodemográfico e Clínico para Doentes (Carvalho, 2018)

Este questionário foi desenvolvido no âmbito do presente estudo para recolha de dados sociodemográficos (e.g. idade, sexo, estado civil, escolaridade, habilitações literárias), situação

atual/profissional, e dados clínicos (e.g. diagnóstico de doença neurológica, diagnóstico de doença neurodegenerativa, existência de incapacidade, medicação atual, sintomas relacionados com as doenças neurodegenerativas, considerações sobre o impacto da pandemia COVID-19, etc.).

World Health Organization Disability Assessment Schedule de 12 itens (WHODAS-12; Kutlay et al., 2011; versão portuguesa de Silva et al., 2013)

É um instrumento desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde (OMS), que avalia a incapacidade percebida em termos da limitação de atividades associada à condição de saúde pelos participantes nos últimos 30 dias (referentes ao dia da aplicação). A versão utilizada neste estudo é a de 12 itens, onde se evidencia como uma versão útil para a avaliação sucinta da funcionalidade global, avaliando a funcionalidade e as dificuldades em seis domínios específicos, a comunicação e compreensão, mobilidade, cuidado pessoal, relações interpessoais, atividade da vida diária (e.g. tarefas domésticas, trabalho) e participação na sociedade. Nas suas opções de resposta encontra-se uma escala de Likert de 5 níveis, que varia entre 1 “Nenhuma”, a 5 “*Extrema ou não consegue fazer*”. No fim, os valores são somados e as pontuações mais altas são as de maior incapacidade (American Psychiatric Association, 2014; Moreira, 2011; Moreira et. al., 2015).

Ao nível das propriedades psicométricas, este instrumento revela boa capacidade de reprodutibilidade, confiabilidade e boa consistência interna ($\alpha = .84$), ou seja, os itens do instrumento correlacionam-se entre si. Ainda dentro da confiabilidade, verifica-se uma boa confiabilidade interavaliadores ($\alpha = .95$), e um potencial na avaliação de pacientes individuais, como em avaliações de diferenças de grupos. O instrumento apresenta validade de constructo e validade concorrente, ou seja, quando o instrumento foi comparado com outras medidas que avaliam o mesmo problema, foi estabelecida em várias populações mostrando o seu bom desempenho na avaliação (Andrews et. al., 2009; Castro & Leite, 2017; Kutlay et. al., 2011; Moreira et. al., 2015; Silva et al., 2013). No presente estudo, optou-se por utilizar a escala total, caracterizada por valores de consistência interna para a população geral de $\alpha = .84$ e para a população clínica de $\alpha = .86$.

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

É uma medida unidimensional e genérica que avalia a intensidade subjetiva da fadiga. A EVAF avalia a gravidade ou intensidade da fadiga, isto é, a sensação de cansaço e perda de energia dos participantes e apresenta-se como um instrumento confiável e válido para avaliação da dor musculoesquelética (Diniz et. al., 2017; Pinheiro et. al., 2011; Silva et. al., 2011).

A escala utilizada no presente estudo compreende três perguntas onde é pedido ao participante que escolha a resposta que melhor descreva intensidade da sua fadiga. A primeira questão refere-se à fadiga sentida no momento presente, seguida de duas questões que avaliam a intensidade mais forte e a intensidade média sentida nas últimas 4 semanas. Cada pergunta assume uma linha de resposta, com graduação em cores e com uma escala que varia entre 0 “Ausência de Fadiga” até 10 “Máximo de Fadiga”. Na obtenção de resultados é assumido que os valores < 2 são considerados como fadiga clinicamente irrelevante (Carvalho, 2018; Diniz et. al., 2017). No presente estudo, a consistência interna para o instrumento total para a população geral foi de $\alpha = .93$ e para a população clínica de $\alpha = .87$, sendo de ressaltar que somente foi utilizado um item do instrumento no que se refere aos resultados.

Pain Detect Questionnaire (PD-Q; Freynhagen et al., 2006; versão portuguesa de Mapi Research Institute, 2007)

Este instrumento é um questionário de triagem simples e de fácil preenchimento que despista a presença de dor neuropática. Constituído por 4 partes, a primeira inclui 3 itens numa escala de Likert de 0 “Nenhuma dor” a 10 “Máxima dor” com cores, onde inclui perguntas que avaliam a dor no “momento”, nas últimas 4 semanas e em média nas últimas 4 semanas. Na segunda parte é pedido ao participante para assinalar uma imagem que melhor descreva a evolução da sua dor. Na terceira parte é composto por um mapa sensorial, onde é visível uma figura humana de frente e detrás, para que o participante as principais zonas de dor e de seguida se essa dor se espalha a outras regiões do corpo. Por fim, na quarta parte, existe um conjunto de 7 itens referentes à figura humana anterior, compostos por uma escala de Likert, variando de “nenhuma” (0 pontos), a “muito forte” (5 pontos), para procurar a presença de sensações como queimadura, formigueiro ou picadas, dor ao toque, choques elétricos, sensibilidade na temperatura, dormências e dores provocadas por pressão (Freynhagen et al., 2006; Mapi Research Institute, 2007).

Relativamente às qualidades psicométricas, o PD-Q revela-se como um instrumento confiável (85%) e apresenta um nível de aceitação muito alto (80%) no sentido de haver poucos problemas no seu preenchimento. É um instrumento com alta sensibilidade (85%), isto é, é um bom teste para identificar corretamente as pessoas que têm o problema, e alta especificidade (80%), ou seja, é bom a identificar corretamente as pessoas que não tem o problema, bem como, boa capacidade de precisão preditiva positiva (83%), isto é, a probabilidade de resultado positivo estar correto (Freynhagen et al., 2006; Mapi Research Institute, 2007). No presente estudo a consistência interna do instrumento total para a população geral foi de $\alpha = .77$ e para a população clínica de $\alpha = .76$, sendo de ressaltar que somente foi utilizado um item do instrumento na análise dos resultados.

Depression, Anxiety and Stress Scales-21 (DASS-21; Lovibond & Lovibond, 1995a; versão portuguesa de Pais-ribeiro et al., 2004)

O DASS-21 (Pais-ribeiro et al., 2004), é um questionário de autorresposta constituído por 21 itens que avalia sintomas de depressão, ansiedade e stress experimentados ao longo da última semana. Cada subescala inclui 7 itens que consistem numa afirmação relacionada com os respetivos sintomas de ansiedade, depressão ou stress, que pode ser cotado numa escala de tipo Likert de 4 pontos ($0 = \text{“Não se aplicou nada a mim”}$ a $3 = \text{“Aplicou-se a mim a maior parte das vezes”}$).

No presente estudo foi utilizada a subescala da depressão, onde a versão portuguesa da referente escala ($\alpha = .85$) e a original ($\alpha = .82$) apresentam valores adequados de consistência interna. O DASS- 21 demonstra validade convergente adequada, ou seja, está positivamente e significativamente correlacionado com um instrumento que mede o mesmo construto (Pasquali, 2007). No entanto, existe falta de evidência para a validade de construto discriminante entre a depressão, ansiedade e stress, devido à existência de alta correlação entre os fatores (Martins et al., 2019; Pais-ribeiro et al., 2004). Neste estudo, foi utilizada unicamente a subescala da depressão, para a qual se obteve valores de $\alpha = .89$ para a população geral e $\alpha = .89$ para a população clínica.

World Health Organization Quality of Life – Bref (WHOQOL-BREF; WHOQOL Group, 1994, 1998; versão portuguesa de Canavarro, et. al., 2006)

É um instrumento multidimensional e multicultural que avalia a qualidade de vida, sendo constituído por 26 itens, organizados em quatro domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Ambiente. Dos itens, duas questões incidem sobre a qualidade de vida e a percepção geral da saúde, e os restantes 24 avaliam os domínios. Todos os itens são respondidos numa escala de Likert de 5 pontos, relativamente à satisfação, intensidade, capacidade, frequência e avaliação (Canavarro, et. al., 2006).

Quanto às propriedades psicométricas deste instrumento, apresentou uma boa consistência interna em conjunto dos quatro domínios ($\alpha = .79$) e dos 26 itens ($\alpha = .92$), sendo que, individualmente o domínio físico apresenta um alfa de Cronbach de $\alpha = .87$, o domínio psicológico de $\alpha = .84$, o domínio ambiente $\alpha = .78$ e o domínio das relações sociais apresenta um valor mais baixo de $\alpha = .64$ (Vaz Serra, et. al., 2006). O WHOQOL-BREF apresenta igualmente boa estabilidade temporal, quando realizado o teste-reteste, concluindo que o mesmo é adequado para avaliar a percepção do indivíduo sobre a sua qualidade de vida. Ainda, o poder discriminativo, isto é, quando o instrumento possui capacidade para distinguir os indivíduos da população normal/saudável, apresentou em todos os seus domínios resultados estatisticamente significativos, indicando que o mesmo apresenta a validade discriminante. Quanto à validade de constructo, existe uma correlação estatisticamente significativa nos quatro domínios e igualmente os mesmos correlacionam-se significativamente com a faceta da qualidade de vida geral (Vaz Serra, et. al., 2006). Neste estudo, a consistência interna total do instrumento para a população geral foi de $\alpha = .91$ e para a população clínica de $\alpha = .89$. Ainda no estudo apresentado, pelo facto de explicar melhor a variância do fator geral, foi utilizado somente o domínio psicológico para efeitos dos resultados, apresentando uma consistência interna de $\alpha = .83$ para a população geral e $\alpha = .81$ para a população clínica.

Procedimentos

Procedimentos metodológicos

O presente estudo tem por base o protocolo de um Projeto de Investigação Científica mais alargado intitulado “Trajetórias de Saúde Mental nas Doenças Neurodegenerativas”, que tem como principais objetivos caracterizar a população portuguesa de doentes com DN relativamente a um conjunto de variáveis psicológicas e físicas que podem interferir na sua

saúde mental, identificar os tipos de variáveis que possuem um papel de risco/protetor no desenvolvimento e manutenção de sintomatologia/doenças do foro mental, com eventuais repercussões nas DN. O presente projeto obteve parecer positivo da Comissão de Ética e Deontologia da Investigação Científica da Escola de Psicologia e de Ciências da Vida da ULHT, sendo assegurado os princípios éticos da investigação científica (American Psychological Association, 2017; Ordem dos Psicólogos Portugueses, 2011).

No contexto do referido projeto, foram solicitados contactos de portadores de DN, bem como, contactadas e agendadas recolhas com várias instituições já referidas, para a colaboração e participação no estudo. Todos os participantes foram esclarecidos e devidamente informados sobre os objetivos da investigação, sobre a aplicabilidade clínica, carácter voluntário da participação e garantia de confidencialidade dos dados recolhidos, sendo unicamente usados para efeitos da investigação científica, sem qualquer custo financeiro, e com direito à desistência sem quaisquer consequências.

Para cada participante, ao iniciar a sua participação no estudo, foi obtido o devido consentimento informado, após a realização de uma breve descrição sobre a presente investigação e os respetivos objetivos. É ainda, esclarecido aos participantes que os estudos desta investigação apresentam desenhos transversais e longitudinais, sendo a participação dos mesmos voluntária e que consiste em responder a um conjunto de instrumentos de avaliação presencialmente, via online, via telefone e/ou enviados pelo correio.

Após a obtenção do consentimento informado, é despistado a presença de declínio cognitivo através do teste inicial de diminuição cognitiva 6CIT (Brooke & Bullock, 1999; versão portuguesa de Apóstolo et al., 2018), mediante a triagem do declínio e caso os participantes assegurem os critérios de inclusão, é atribuído a cada participante um ID único, e segue-se o preenchimento do protocolo completo pertencente ao projeto de investigação científica. O preenchimento do protocolo é realizado na presença e pelos avaliadores, por forma a minimizar cansaço aos participantes, enviesamentos, falhas na escrita ou outras problemáticas devido às condições e patologias que os participantes possuem, podendo ser feito em duas sessões de forma a contornar os efeitos de fadiga e possível interferência nas rotinas diárias dos participantes. A administração dos protocolos ocorreu entre 1 de janeiro e 31 de maio de 2022. O protocolo de avaliação foi preenchido em formato de papel e/ou através da plataforma Qualtrics.

Procedimentos Analíticos

O presente estudo apresenta uma natureza transversal. Após os protocolos serem inseridos na plataforma Qualtrics, foram transferidos e analisados informaticamente através de análise estatística na plataforma de software IBM® SPSS® Statistics 26 e 28, onde através da mesma foi feita a verificação de pressupostos e da normalidade dos procedimentos estatísticos, a realização de testes estatísticos, tais como a regressão linear múltipla, onde dentro dos mesmos serão usados critérios de decisão descritos a seguir.

Na análise da consistência interna dos instrumentos de medida utilizou-se o alfa de Cronbach (α), obtendo valores de $\alpha \geq .70$, indicando que as medidas são internamente consistentes (Marôco, 2018; Pestana & Gageiro, 2008). No grupo da população clínica (com DN) e no grupo de população geral (sem DN), a normalidade das distribuições das variáveis em estudo foi analisada através das medidas de assimetria (Sk) e achatamento ou *kurtosis* (Ku), verificando-se valores de assimetria inferiores a 3 e coeficientes de achatamento inferiores a 10, $Sk < |3|$ e $Ku < |10|$, que indicam a inexistência de desvios significativos à distribuição normal (Kline 1998; 2011).

De seguida, realizou-se testes estatísticos, nomeadamente, estatística descritiva das variáveis contínuas, para verificar a média, mediana, desvio-padrão e valores máximos e mínimos, e nas variáveis categoriais empregou-se a análise de frequências. Relativamente à significância estatística utilizou-se valores de prova (p -values) $\leq .05$.

Utilizou-se na comparação das médias amostrais de dois grupos independentes, nas várias contínuas, o teste *t-Student*. Para verificar a garantia do pressuposto da homogeneidade das variâncias analisou-se o Teste de Levene. A magnitude do efeito foi verificada através do d de Cohen (d), tendo como referência os valores sugeridos por Cohen (1988), magnitude pequena se $d = .20$, moderada se $d = .50$ e grande se $d = .80$. Nas variáveis categoriais, as diferenças entre os grupos verificaram-se através do Teste do Qui-quadrado. Na análise da magnitude do efeito para tabelas de contingência superiores a 2 x 2 foi utilizado o V de Cramér, sendo que, valores próximos de 0 indicam uma independência das variáveis e próximos de 1 sugerem a sua dependência (Conboy, 2003). Ainda, relativamente à associação entre variáveis contínuas utilizou-se o coeficiente de correlação momento-produto de Pearson (Pestana & Gageiro, 2008).

O objetivo do estudo, teve como base analisar um modelo preditivo para avaliar o impacto de potenciais preditores, constituídos por incapacidade geral, fadiga e a dor, nomeadamente com aspectos sintomatológicos da depressão na qualidade de vida em indivíduos portadores de DN. Para efeitos do mesmo, ao nível do tamanho da amostra pretendeu-se recolher no mínimo 98 participantes para garantir robustez da mesma. Este número partiu de uma análise à priori, baseado nos critérios de Gpower (Faul, et.al., 2009), para os parâmetros definidos de beta .80, $f^2 = .15$ e um alfa de .05. A amostra mínima necessária para se testar um modelo com 4 preditores foi de 85 participantes.

A seleção de preditores para o modelo foi realizada através da Regressão Linear Simples (RLS) e o modelo preditivo pela Regressão Linear Múltipla (RLM), na amostra da população clínica com DN. Empregando-se a distribuição normal e a homogeneidade dos resíduos, graficamente, estimada através do teste exato de Kolmogorov-Smirnov para garantir os pressupostos da RLM. O pressuposto da independência dos resíduos foi verificado através do teste de Durbin-Watson, procurando valores entre 1.8 e 2.2. Relativamente ao pressuposto da inexistência de multicolinearidade entre as covariáveis, utilizou-se para garantir o mesmo, os valores correlações de $r < .70$, da *variance inflation factor* (VIF) ≤ 5 , da *condition index* ≤ 15 e de valores de tolerância próximos de 1 (Marôco, 2018; Pestana & Gageiro, 2008).

Quanto à identificação de *outliers*, que pudessem influenciar nos resultados, os mesmos foram verificados graficamente, tendo como base a informação do quadro da estatística descritiva dos resíduos, isto é, valores mínimos e máximos, valor do *student deleted residual*, e *centered leverage value* $> .50$ e, igualmente, tendo em conta o valor exato do *p-value* associado a cada *studentized deleted residual* (*p-value* $\leq .05$) que sugerem os *outliers* influentes nos resultados (Aryadoust & Raquel, 2019; Marôco, 2018). Na identificação de *outliers*, segue-se a sua eliminação e reespecificação do modelo, tendo por sua vez, sido verificados e assegurados novamente os pressupostos da regressão linear múltipla, referidos anteriormente.

Resultados

Características sociodemográficas da amostra

A nossa amostra foi constituída por 291 participantes, sendo N= 198 da população geral e N= 93 da população clínica. Da população clínica, 4 participantes nas análises que serão posteriormente realizadas, não serão contemplados devido há não finalização dos protocolos

e/ou desistências. Na tabela 1 segue-se a descrição e as características sociodemográficas da amostra em função dos dois grupos.

Tabela 1

Características sociodemográficas da amostra

Variável	Grupo da população geral, sem DNs (N=198)					Grupo da população clínica, com DNs (N=93)				
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Md</i>	Mín	Máx	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Md</i>	Mín	Máx
Idade (anos)	52.69	11.64	53	20	85	56	14.39	57	26	81
Escolaridade (anos)	12.52	4.84	12	3	25	12.58	4.36	12	4	22
Sexo:	n					n				
	%					%				
Masculino	68					41				
Feminino	130					52				
Estado civil:										
Solteiro (a)	34					18				
Casado (a)/união de facto	122					52				
Divorciado (a)	28					16				
Viúvo (a)	14					7				
Situação Profissional:										
Estudante	4									
Ativo(a)	159					32				
Desempregado(a)	6					7				
Reformado (a)	25					25				
Reformado (a) definitiva por invalidez	4					29				

Nota: DN's = Doenças Neurodegenerativas; *M* = média; *DP*= desvio padrão; *Md* = mediana; Mín =mínimo; Máx= máximo.

Conforme a Tabela 1, o grupo da população geral sem DN apresentou aproximadamente uma média de idade de 53 anos ($M = 52.69$; $DP = 11.64$), uma escolaridade de 12 anos completos ($M = 12.52$; $DP = 4.84$), constituída por 130 (65.7%) participantes do sexo feminino e 68 (34.3%) do sexo masculino. Quanto ao estado civil, a sua maioria, 122 participantes (61.3%), encontrava-se, na data da avaliação, casados ou em união de facto. Na situação profissional, 159 participantes (80.3%) encontravam-se ativos.

No grupo da população clínica com DN, conforme Tabela 1, verificou-se uma média de idade de 56 anos ($M = 56$; $DP = 14.39$), uma escolaridade de 12 anos ($M = 12.58$; $DP = 4.36$), constituída por 52 (55.9%) participantes do sexo feminino e 41 (44.1%) do sexo masculino. Quanto ao estado civil, a sua maioria, 52 participantes (55.9%), encontrava-se

igualmente na data da avaliação, casados ou em união de fato. Na situação profissional, 32 participantes (34.4%) encontravam-se ativos e 29 em reforma definitiva por invalidez (31.2%).

Em geral, nos dois grupos, verifica-se uma maior prevalência de participantes do sexo feminino, casados ou em união de facto. Relativamente à situação profissional, é possível verificar uma percentagem superior de participantes com reforma definitiva por invalidez no grupo da população clínica com DN, enquanto, no grupo de população geral, sem DN, existe um maior número de participantes ativos na sua profissão no momento da avaliação.

O dois grupos não apresentam diferenças significativas, em relação à idade, $t_{(150.616)} = -1.94, p = .055$ aos anos de escolaridade, $t(289) = -.13, p = .898$, ao sexo, $\chi^2_{(1)} = 2.56, p = .109$, $V = .094$ e em relação ao estado civil, $\chi^2_{(3)} = .92, p = .820, V = .056$. Ainda, os dois grupos apresentam diferenças significativas, em relação à situação profissional $\chi^2_{(4)} = 79.99, p < .001, V = .524$, o que era de esperar devido à população clínica ter um maior número de reformados por invalidez e a população geral, na sua maioria os participantes encontram-se ativos.

Características diagnósticas do grupo da população clínica

Em função do grupo da população clínica, com DN, procedeu-se à caracterização do diagnóstico, conforme explicitado na tabela 2.

Tabela 2

Características diagnósticas do grupo da população clínica

Variável	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Md</i>	<i>Mín</i>	<i>Máx</i>
Idade do paciente quando recebeu o diagnóstico de DN (anos)	48.4	16.69	51	14	76
Tempo de diagnóstico de DN (anos)	7.33	7.44	5	0	42
	n		%		
Doenças neurodegenerativas					
Esclerose múltipla (EM)	27			29	
Parkinson	36			38.7	
Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)	30			32.3	
Reforma antecipada por invalidez* (n = 29)					
Esclerose Múltipla (EM)	6			20.7	
Parkinson	9			31	
Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)	13			44.8	
Outras Doenças	1			3.4	

Nota: DN's = Doenças Neurodegenerativas; *M* = média; *DP* = desvio padrão; *Md* = mediana; *Mín* = mínimo; *Máx* = máximo;

* A idade de 4 participantes com dados omissos foi substituída pela média de idade

Segundo os resultados (Tabela 2), verifica-se que os participantes do grupo clínico receberam o diagnóstico da DN antes dos 50 anos de idade ($M = 48.4$; $DP = 16.69$), tendo em média o diagnóstico há mais de 7 anos ($M = 7.33$; $DP = 7.65$). Relativamente às DN do nosso grupo clínico, tivemos um maior número de participantes com Doença de Parkinson ($n = 36$; 38.7%), de seguida com diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica ($n = 30$; 32.3%) e de Esclerose Múltipla ($n = 27$; 29%).

Dentro do mesmo grupo, isto é, da população clínica com DN, 29 participantes, no momento da avaliação, encontravam-se com reforma antecipada por invalidez, onde dos mesmos, o maior número de casos apresentou-se devido a ELA ($n = 13$; 44.8%), de seguida ao DP ($n = 9$; 31%) e à EM ($n = 6$; 20.7%). Relativamente à EM, foi possível verificar de acordo com os resultados que, os participantes desde o diagnóstico apresentaram uma média de surtos de $M = 15.74$ ($DP = 1.68$), tendo como maior número de casos um quadro clínico de EM recidivante-remitente ($n = 18$, 66.7%).

Análise comparativa do grupo da população clínica e da população geral relativamente à qualidade de vida e aos seus potenciais preditores

Para a construção do modelo preditivo, realizou-se a estatística descritiva, para a população clínica com DN e população geral sem DN, relativamente à qualidade de vida e aos seus potenciais preditores físicos, nomeadamente, a incapacidade geral, a fadiga e a dor, e ao preditor psicológico, a sintomatologia depressiva, tal como descrito à priori nos procedimentos analíticos. Permitindo, desta forma, realizar a comparação dos dois grupos em relação às referidas variáveis. Assim, para uma primeira etapa de construção do modelo preditivo proposto, para avaliar o impacto de potenciais preditores físicos e sintomatológicos da depressão na qualidade de vida em indivíduos portadores de DN, foram selecionados todos os potenciais preditores descritos, para ver as variáveis que diferem entre os dois grupos para serem selecionadas como covariáveis para o modelo.

Tabela 3

Médias, desvio-padrão, medianas, máximos e mínimos e comparação das variáveis em estudo em função do grupo

Variável	Grupo da população geral, sem DNs (N=198)					Grupo da população clínica, com DNs (N = 89)					<i>t</i>	<i>p</i>	<i>d</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Md</i>	<i>Min</i>	<i>Máx</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Md</i>	<i>Min</i>	<i>Máx</i>			
Incapacidade geral (WHODAS – 12)	18.59	5.84	17	12	38	28.91	10.59	27	12	51	-8.71	<.001	-1.35
Fadiga (EVAF)	3.78	2.39	4	0	10	5.27	2.4	5	0	10	-4.92	<.001	-.62
Dor neuropática (PD-Q)	2.12	2.34	1.5	0	10	3.49	2.81	3	0	9	-4.09	<.001	-.55
Sintomas de Depressão (DASS-21)	2.11	3.15	1	0	17	3.57	4.35	2	0	20	-2.87	.002	-.41
Qualidade de vida (WHOQOL-BREF)	75.5	14.62	77.08	29.17	100	68.96	18.08	70.83	12.5	100	3	.002	.42

Nota: DN's = Doenças Neurodegenerativas; *M* = média; *DP*= desvio padrão; *Md* = mediana; *Mín* =mínimo; *Máx*= máximo; *t* = Teste -t de Student; *d*= d de Cohen; WHODAS-12= World Health Organization Disability Assessment Schedule de 12 items; EVAF= Escala Visual Analógica da Fadiga; PD-Q = Pain Detect Questionnaire; DASS-21 = Depression, Anxiety and Stress Scale; WHOQOL-BREF = World Health Organization Quality of Life – Bref.

De acordo com os resultados obtidos (Tabela 3) verifica-se, no grupo da população clínica com DN, valores significativamente menores em relação à qualidade de vida $t_{(141.86)} =$

3; $p < .001$) e significativamente maiores aos seus potenciais preditores físicos, nomeadamente, a incapacidade geral $t_{(115.86)} = -8.71$; $p < .001$, a fadiga $t_{(287)} = -4.92$ $p < .001$, e a dor neuropática $t_{(154.24)} = -4.09$; $p < .001$, e no preditor psicológico, a sintomatologia depressiva $t_{(137.03)} = -2.87$; $p < .002$.

Deste modo, para a seleção dos preditores a incluir no modelo de Regressão Linear Múltipla (RLM), retiveram-se aqueles que se apresentaram estatisticamente significativos entre os dois grupos da nossa amostra, nomeadamente, a incapacidade geral, a fadiga, a dor neuropática e os sintomas de depressão. De acordo com Cohen (1998), as magnitudes do efeito das diferenças significativas verificadas, revelaram-se pequena para os sintomas de depressão, qualidade de vida, moderadas para a dor neuropática e fadiga, e grande para a incapacidade geral (Tabela 3).

Ressalva-se ainda, que as variáveis sociodemográficas da idade, anos de escolaridade entre os dois grupos da amostra e o tempo de diagnóstico de DN do grupo clínico, não foram consideradas como potenciais preditores na qualidade de vida, porque não foram verificadas diferenças significativas.

Em suma, na primeira fase da construção do modelo preditivo da qualidade de vida em indivíduos com Doenças Neurodegenerativas, foram selecionados como potenciais preditores físicos, a incapacidade geral, a fadiga e a dor neuropática, e ainda como potencial preditor psicológico a sintomatologia de depressão (Tabela 3).

Associação da sintomatologia depressiva e os potenciais preditores no grupo da população clínica com DN

De seguida, para a concretização da segunda etapa para a construção do modelo multivariado da qualidade de vida em indivíduos com DN, foram selecionados como potenciais preditores a incapacidade geral, a fadiga e a dor neuropática, e ainda a sintomatologia da depressão, onde foram verificadas, previamente, diferenças significativas entre o grupo da população geral e do grupo da população clínica. Deste modo, foi realizada a análise de matriz de correlações produto-momento de Pearson entre os potenciais preditores e a qualidade de vida (Tabela 4).

Tabela 4

Matriz de correlação de Pearson entre as variáveis em estudo (N=89)

Variável	1.	2.	3.	4.	5.
1. Incapacidade geral (WHODAS – 12)	1				
2. Fadiga (EVAF)	.38**	1			
3. Dor neuropática (PD-Q)	.35**	.46**	1		
4. Sintomas de Depressão (DASS-21)	.46**	.35**	.22*	1	
5. Qualidade de vida (WHOQOL-BREF)	-.41**	-.37**	-.29**	-.66**	1

Nota: DN's = Doenças Neurodegenerativas; WHODAS-12= World Health Organization Disability Assessment Schedule de 12 itens; EVAF= Escala Visual Analógica da Fadiga; PD-Q = Pain Detect Questionnaire; DASS-21 = Depression, Anxiety and Stress Scale; WHOQOL-BREF = World Health Organization Quality of Life – Bref; **p≤ .01; *p≤ .05; **** 4 participantes com dados omissos foram substituídos pelo valor da média de idade.

De acordo com os resultados da correlação de Pearson, confirmou-se na análise que a idade, anos de escolaridade e tempo de diagnóstico de DN não apresentam correlações significativas com a qualidade de vida, logo conclui-se a sua exclusão como possíveis covariáveis do modelo de RLM, no qual relembre-se que, previamente, nos resultados anteriores (Tabela 1), estas variáveis não se tinham diferenciado significativamente entre os dois grupos da amostra.

Nos resultados apresentados na Tabela 4, que disponibiliza a matriz de correlação de Pearson, verificou-se que a qualidade de vida apresenta correlações estatisticamente significativas ($p \leq .05$) com a incapacidade geral, com a fadiga, com a dor neuropática e com a sintomatologia depressiva. Ainda, é possível sugerir a inexistência de possível colinearidade ao verificar que em totalidade os potenciais preditores selecionados, apresentaram entre si coeficientes de correlação de Pearson (r) < .70.

Modelo preditivo univariado da Qualidade de Vida na amostra da população clínica com DN

Conforme explicitado nos procedimentos analíticos, realizou-se o modelo de RLS para as covariáveis previamente selecionadas a integrar no modelo multivariado (RLM) da qualidade de vida nos doentes com DN.

Tabela 5

Análise de regressão linear simples (método enter) para os potenciais preditores da Qualidade de Vida, no grupo da população clínica com DN (N=89)

Modelos	<i>r</i>	<i>r</i>² Ajustado	<i>β</i>	<i>p</i>
Incapacidade geral (WHODAS – 12)	.41	.16	-.41	<.001
Fadiga (EVAF)	.37	.13	-.37	<.001
Dor neuropática (PD-Q)	.29	.07	-.29	.006
Sintomas de Depressão (DASS-21)	.66	.43	-.66	<.001

Nota: DN's = Doenças Neurodegenerativas; WHODAS-12= World Health Organization Disability Assessment Schedule de 12 items; EVAF= Escala Visual Analógica da Fadiga; PD-Q = Pain Detect Questionnaire; DASS-21 = Depression, Anxiety and Stress Scale; WHOQOL-BREF = World Health Organization Quality of Life – Bref.

Na tabela 5, é possível verificar que as variáveis predisseram significativamente a qualidade de vida explicando as percentagens da variância, nomeadamente, a incapacidade geral 16% ($\beta = -.41$; $p < .001$), a fadiga 16% ($\beta = -.37$; $p < .001$) e a sintomatologia depressiva 43% ($\beta = -.66$; $p < .001$). Em relação à variável dor neuropática, a mesma não prediz significativamente a qualidade de vida, explicando .7% ($\beta = -.29$; $p = .006$) da variância.

Modelo preditivo multivariado da Qualidade de Vida na amostra da população clínica com DN

De acordo com os resultados anteriores, inseriu-se no modelo preditivo da Qualidade de Vida, no grupo da população clínica com DN através da RLM (método *enter*), os potenciais preditores retidos nas etapas realizadas da construção do referido modelo, nomeadamente, os preditores físicos, a incapacidade geral, a fadiga e a dor neuropática, e o preditor psicológico, a sintomatologia depressiva. Assim, estas covariáveis foram distribuídas no modelo da seguinte maneira: no primeiro bloco, os preditores físicos, a incapacidade geral, a fadiga e a dor neuropática; no segundo bloco, o preditor psicológico, a sintomatologia depressiva, e a variável dependente, a qualidade de vida do domínio psicológico. O modelo descrito é apresentado na Tabela 6, reajustado após a verificação da presença de *outliers*, onde foram excluídos 3 participantes por terem sido identificados como influentes nos resultados.

Tabela 6

Análise de regressão linear múltipla (método enter) para os potenciais preditores da Qualidade de Vida, no grupo da população clínica com DN (N=86)

Preditores	<i>r</i>	<i>r</i> ² Ajustado	β	<i>p</i>
Modelo 1	.44	.16		<.001
Incapacidade geral (WHODAS – 12)			-.22	.047
Fadiga (EVAF)			-.25	.035
Dor neuropática (PD-Q)			-.07	.569
Modelo 2	.72	.49		<.001
Incapacidade geral (WHODAS – 12)			.02	.764
Fadiga (EVAF)			-.12	.214
Dor neuropática (PD-Q)			-.08	.400
Sintomas de Depressão (DASS-21)			-.66	<.001

Nota: DN's = Doenças Neurodegenerativas; WHODAS-12= World Health Organization Disability Assessment Schedule de 12 items; EVAF= Escala Visual Analógica da Fadiga; PD-Q = Pain Detect Questionnaire; DASS-21 = Depression, Anxiety and Stress Scale; WHOQOL-BREF = World Health Organization Quality of Life – Bref.

O primeiro e segundo blocos, cujas cováriaveis podem ser consultadas na Tabela 6 apresentam uma significância estatística ($p < .001$) e explicam nomeadamente 16% e 49% do total da variância da qualidade de vida nos pacientes da população clínica com DN. No entanto, verifica-se que o segundo modelo (modelo final) é aquele que melhor explica e prediz a percepção da qualidade de vida nos indivíduos. Com base na análise dos valores de beta e respetivos *p-values* do modelo final, identificou-se como principal e único preditor significativo ($p \leq .005$) a sintomatologia depressiva ($\beta = -.66$; $p < .001$). Ainda de acordo com a Tabela 6, a sintomatologia depressiva apresenta um valor negativo de beta, que indica, como esperado, quanto maior a presença do preditor (fator de risco), menor é a percepção de qualidade de vida, na sua natureza multidimensional, nomeadamente a dimensão psicológica dos indivíduos. Relativamente ao poder estatístico, num modelo de RLM com uma amostra de 86 pessoas e 4 preditores, as análises *post-hoc* (R^2 increase) indicaram que o incremento do segundo bloco, constituído pela entrada da variável depressão no modelo, atingiu um poder estatístico elevado, de .99 e uma magnitude de efeito grande ($f^2 = .49$).

Discussão

A Qualidade de Vida possui uma natureza multidimensional e caracteriza-se pela percepção que os indivíduos possuem em relação à sua própria vida, e igualmente à sua percepção de saúde no sentido de perceberem o impacto das doenças e das suas potenciais consequências

(Cannon & Greenamyre, 2011; Cruz, et.al., 2021; Raggi et.al., 2016; Silva & Cavalcanti, 2019). Os indivíduos com Doenças Neurodegenerativas, na generalidade, tendem a possuir menor qualidade de vida devido ao comprometimento e limitações que as mesmas acarretam nas suas vidas diárias (Cruz, et. al., 2021; Fundação Calouste Gulbenkian, 2015). No entanto, as evidências sobre os fatores de risco e potenciais preditores que possuem impacto na QV para a população com Doenças Neurodegenerativas, ainda são escassas. Assim, o presente estudo exploratório pretendeu contribuir para suprimir algumas lacunas existentes, e aprofundar o conhecimento científico sobre os potenciais preditores das DN e da sintomatologia depressiva na qualidade de vida dos indivíduos. O principal objetivo foi testar um modelo preditivo composto por potenciais preditores, nomeadamente, a incapacidade geral, a fadiga e a dor neuropática, relativamente aos aspetos sintomatológicos da depressão na qualidade de vida dos indivíduos portadores de DN. Estas variáveis foram inseridas no estudo, pelo facto de haver necessidade de clarificar o seu impacto nos pacientes com DN. Ainda, o presente estudo teve intuito de caracterizar os indivíduos da população clínica, com DN, em relação aos potenciais preditores e à sintomatologia depressiva na QV, em comparação com os indivíduos da população geral, sem DN.

Relativamente às características da amostra, o grupo da população geral sem DN, apresentou aproximadamente uma média de idade de 53 anos, sendo constituída, na sua maioria pelo sexo feminino, casados ou em união de fato e ativos em relação à sua situação profissional. No grupo da população clínica com DN verificou-se uma média de idade de 56 anos, maioritariamente por participantes do sexo feminino, tal como verificado em outros estudos (e.g., Costa et. al., 2022). Ainda, na data da avaliação, a sua maioria eram casados ou em união de fato, e relativamente à situação profissional, verificou-se um número maior de participantes que se encontravam ativos e logo de seguida, reformados definitivamente por invalidez.

Em geral, nos dois grupos, verifica-se uma maior prevalência de participantes do sexo feminino, casados ou em união de facto. Relativamente à situação profissional, é possível verificar uma percentagem superior de participantes com reforma definitiva por invalidez no grupo da população clínica com DN, enquanto, no grupo de população geral, sem DN, existe um maior número de participantes ativos na sua profissão no momento da avaliação. Em ambos os grupos, não se verificou diferenças significativas entre as idades. Relativamente ao grupo da população clínica, com DN, importa ressaltar que, relativamente à situação profissional, o mesmo apresentou maior número de participantes reformados, na sua maioria, encontravam-se

com reforma definitiva por invalidez, o que é sustentado pelo estudo de Mein et. al (2000), onde foi demonstrado que os indivíduos diagnosticados com doenças crónicas ou de longo prazo, possuem maior probabilidade de se reformarem antecipadamente, devido à menor perceção do seu estado de saúde comparativamente aos indivíduos sem as referidas doenças.

Na caracterização do grupo da população clínica com DN, foi obtido um maior número de participantes com Doença de Parkinson, o que é sustentado pelo facto da mesma ser das DN mais comuns (Belchior, et.al., 2017; Silva & Cavalcanti, 2019). Ainda sobre a caracterização do grupo da população clínica com DN, nos participantes com reforma definitiva por invalidez, a DN mais prevalente foi a ELA, resultados concordantes pelo facto de ser uma doença altamente incapacitante, que acarreta aos indivíduos diversas formas de dependência e limitações nas suas atividades diárias a vários níveis (Bandeira et al. 2010; Pisa et al. 2015; Rodrigues, 2020; Rodrigues et. al., 2002). Um aspecto a notar nos resultados obtidos, é que não foi encontrada associação entre o tempo da doença e a qualidade de vida, sendo esperado que, de acordo com estudos (e.g. Silva et al., 2011), quanto maior o tempo da doença e devido ao aumento das dificuldades diárias, alterações cognitivas e motoras, fosse esperado um maior impacto na QV em relação ao tempo da doença. Este facto pode se dever ao facto de a realização deste estudo ter sido durante a finalização de uma pandemia (Covid 19) e pelo facto das pessoas terem tido mais apoio dos seus familiares.

Na análise comparativa do grupo da população clínica e da população geral relativamente aos potenciais preditores e sintomatologia depressiva na qualidade de vida, verificou-se que, os participantes da população clínica com DN apresentaram valores significativamente menores em relação à qualidade de vida e significativamente maiores aos seus potenciais preditores físicos. Nomeadamente, a incapacidade geral, onde tais resultados são corroborados no estudo de Andrade et al. (2010) que mostra que o impacto que as DN possuem nos indivíduos pode acarretar várias alterações na vida diária dos mesmos, por exemplo, em pacientes portadores de EM, onde com a progressão da doença, aumenta o grau de incapacidade física (Pinto, 2014), podendo levar ao comprometimento na realização em tarefas, como a higiene diária, levando à dependência dos indivíduos dependentes (Costa, 2011). Na DP, a avaliação da capacidade funcional também é afetada devido à dificuldade nas atividades de cuidados pessoais e das atividades diárias, como a alimentação, e devido aos tremores e à bradicinesia subjacentes da doença que provocam dificuldade na sua independência e autonomia (Ferreira & Cavenaghi, 2017; Valcarenghi, et al., 2018). Em

indivíduos com ELA, em Valcarenghi et. al (2018) verifica-se que os resultados são apoiados devido à necessidade constante dos indivíduos portadores desta doença para as suas atividades da vida diárias.

Em relação ao preditor da fadiga, na análise comparativa dos grupos, os participantes da população clínica com DN, apresentaram valores significativamente maiores na fadiga. Os dados sustentam-se pelo estudo de Ribeiro e Souza (2019), onde a mesma apresentou-se presente na maioria da sua amostra com EM, podendo estar relacionada com a deterioração do sistema neuromuscular. Tais dados são corroborados por Penner e Paul (2017) onde é relatado a presença de 50% a 90%, sendo associada a um dos sintomas iniciais que pode persistir e afetar a QV bem como as atividades laborais do indivíduo, devido à falta de energia física ou mental para as atividades desejadas, sendo caracterizada por um dos sintomas mais incapacitantes devido a diminuição da mobilidade (Eftekhar et al., 2012) e com maior impacto na qualidade de vida de pacientes com EM (Manjaly et al., 2019; Silva et al., 2019). Adicionalmente, na DP entre 32% a 50% dos casos é estimado a presença de fadiga, devido ao processo da doença ao nível da função motora e cognitiva (Penner & Paul, 2017). Na ELA, segundo Tognola (2004) a fadiga impede o rendimento físico e funcional, como a realização de atividades diárias, que afeta a QV dos indivíduos.

Relativamente à dor neuropática, na análise comparativa dos dois grupos, os participantes da população clínica com DN, apresentaram valores significativamente maiores. Os resultados do presente estudo são sustentados por Katz (2002) onde verifica uma correlação entre a dor e a qualidade de vida, no sentido de quanto maior a presença de dor, menor a qualidade de vida. No que concerne à evidência empírica, Matos (2019) consta num estudo nacional que indivíduos com EM tem maior intensidade subjetiva de dor neuropática. Paralelamente, a literatura sugere que na DP a dor neuropática, apresenta uma prevalência de 30% a 83% dos casos (McNamara et al., 2010; Li et al., 2014; Wasner & Deuchl, 2012) e na ELA, em cerca de 60 % a 70% dos indivíduos (Brettschneider et al., 2013; Chiò et al., 2012).

Ainda quanto ao preditor psicológico, a sintomatologia depressiva, os participantes da população clínica com DN apresentaram maiores níveis comparativamente aos participantes da população geral, pois a mesma interfere em várias áreas do indivíduo, sendo assim associada à perda de QV pelo sofrimento físico e psíquico (Etapchusk & Fernandes, 2018). Tais dados são congruentes no estudo de Santos (2017) que verificou a presença de 61,6% casos com sintomatologia depressiva em indivíduos com DP no período de 2006 a 2016. Na EM os dados

do presente estudo, são congruentes com estudos de Silva e Cavalcanti (2019), onde foi avaliado a percepção da QV e a existência de associação com a fadiga, sintomas de ansiedade e de depressão, sendo verificado sintomatologia depressiva em 48% dos casos e resultados significativos na diminuição da percepção da QV. Sustenta-se ainda os resultados segundo Mendes e colaboradores (2003), onde pacientes com EM portadores de incapacidade física, verificaram uma associação entre a mesma e a presença de sintomas depressivos e para Lynch e colaboradores (2001), concluíram que, para portadores de EM a incapacidade é um preditor da sintomatologia depressiva. Ainda na EM, com o decorrer da doença, a sintomatologia depressiva tende a refletir nos sintomas da dor e num aumento da procura pelos serviços de saúde, associando-se a diminuição da QV (Marrie et. al., 2015). Nos indivíduos com ELA, os resultados do estudo, apresentam-se igualmente concordantes com o estudo de Pisa et al. (2015), onde foi verificado que a sintomatologia depressiva afeta entre 15% a 40%, pelos sintomas associados, como a perda de mobilidade e comunicação, bem como, limitação das atividades diárias com a progressão da doença, afastamento social, dificuldades na ingestão, na locomoção e dificuldades na fala (Roos et al., 2016).

No que concerne aos resultados preliminares do modelo preditivo da qualidade de vida no grupo de participantes clínicos com DN explorado no presente estudo, este explicou uma considerável percentagem da variância (49%) relativamente aos preditores referidos, contribuindo assim para aumentar o conhecimento científico sobre a vulnerabilidade da qualidade de vida na referida população. O modelo reteve como preditor significativo a sintomatologia depressiva, comportando-se como fator de risco para a qualidade de vida. Estes resultados são concordantes com a literatura referida à posterior, onde identificam a sintomatologia depressiva relacionada à perda de QV pelo sofrimento físico e psíquico (Etapechusk & Fernandes, 2018), sendo a mesma prevalente em indivíduos com DN (e.g. Aarsland, et. al., 2012; Bouza Ferreira et. al., 2018; Marrie et. al., 2015, Oh et al., 2012; Prado et al., 2017; Roos et al., 2016; Santos, 2017; Silva & Cavalcanti, 2019).

Com base na literatura prévia (e.g. Andrade et al., 2010; Costa, 2011; Eftekhari et al., 2012; Manjaly et al., 2019;; Penner & Paul, 2017; Silva et al., 2019; Tognola, 2004; Valcarenghi, et al., 2018; Ferreira & Cavenaghi, 2017; Katz, 2002) era de esperar que as restantes variáveis do modelo, isto é, a dor, a fadiga e a incapacidade apresentassem poder preditivo na qualidade de vida, visto as mesmas poderem ser consideradas como fatores de risco para a diminuição na percepção de qualidade de vida. No entanto, a inclusão da sintomatologia

depressiva no modelo retirou significância estatística destes preditores. Estes resultados demonstram a natureza complexa da relação da sintomatologia física e psicológica com a qualidade e vida em doentes com DN, realçando a necessidade de se aprofundarem os conhecimentos acerca deste tema.

Apesar dos potenciais contributos deste estudo no que toca o conhecimento científico relativamente aos fatores de risco em indivíduos com DN, para a clínica e para a investigação, este exhibe limitações que devem ser minimizadas em estudos posteriores. Das principais limitações, salientam-se a impossibilidade de generalização dos resultados devido à utilização do método não probabilístico de amostragem por conveniência, e o tamanho da amostra, que não garantem a representatividade da população de pessoas com DN. Ainda, face às limitações da utilização dos instrumentos, permanece a limitação do tempo utilizado na recolha e administração do protocolo relativamente ao seu tamanho, a limitação da capacidade da população alvo do estudo (e.g. cansaço e ativação emocional) e o ainda a possibilidade da desejabilidade social envolvida em algumas questões do protocolo (e.g. questões de carácter sexual). No entanto foram tomadas medidas para minimizar o impacto da fadiga, bem como, os investigadores foram preparados e acautelados para lidarem com a ativação emocional que pudesse ocorrer face ao conteúdo de alguns itens do protocolo. Salientam-se ainda uma limitação relativamente aos dados clínicos recolhidos, devido à impossibilidade de acesso aos processos ou diagnóstico médico dos participantes, tendo sido os mesmos facultados pelos próprios, bem como as dificuldades inerentes às DN, como falta de mobilidade e dificuldades de comunicação, que dificultaram o processo de recolha de dados. Adicionalmente, a utilização de uma metodologia transversal e o tipo de análises que não garantem estabelecer relações de causalidade. Finalmente, o contexto atípico no qual se realizou este estudo, nomeadamente durante a pandemia de COVID-19, pode ter impactado os resultados obtidos junto desta população, dado o seu impacto indireto nos sintomas e tratamentos.

Em estudos futuros, sugere-se que o presente estudo exploratório seja replicado tendo em consideração as suas limitações, nomeadamente recorrendo a amostras maiores, de preferência representativas da população com DN, incluindo participantes diagnosticados com outras desmielinizantes e neurodegenerativas (e.g. Paramiloidose, Doença de Huntington, Doença de Joseph-Machado). Sugere-se igualmente, que o modelo proposto venha a ser testado novamente em designs longitudinais e prospetivos, com a possibilidade de analisar os tipos de relações (e.g., idade, tempo da doença) e possíveis interações entre os fatores preditores que

foram reconhecidos com a qualidade de vida, ressaltando ainda, a importância de a relação preditiva da sintomatologia depressiva na qualidade de vida. Estas propostas, poderão contribuir para uma análise mais robusta do modelo proposto e inferir a possibilidade de relações de causalidade entre as variáveis em estudo.

Concluindo o presente estudo, apesar das limitações descritas, possui um contributo relevante para a prática clínica e para a investigação dirigidas a doentes com DN, contribuindo igualmente para aprofundar e suprimir a escassez de conhecimento científico sobre os fatores de risco na qualidade de vida para indivíduos com DN. Este contributo foi permitido, ressaltado a sua natureza pioneira, pela conjugação de variáveis características das DN (e.g. dor neuropática, fadiga e incapacidade física e /ou funcional) e de natureza psicológica (e.g. sintomatologia depressiva), sobretudo em Portugal. Os modelos preditivos na qualidade de vida em indivíduos com estas características clínicas, embora escassos na literatura, demonstram-se pertinentes. O presente estudo permitiu disponibilizar dados preliminares que suportam a relevância de intervenções psicológicas e programas de promoção de saúde mental, destinados a indivíduos com DN, devido à diminuição da qualidade de vida e eventual aparecimento da sintomatologia depressiva. Os objetivos de tais intervenções e programas focam-se na importância da intervenção, da prevenção, no favorecimento da saúde mental, e aquisição de competências para fomentar e diminuir as experiências aversivas e dificuldades relacionadas com as DN, como a incapacidade, a dor e a fadiga, que as mesmas acarretam nos indivíduos, bem como minimizar ou prevenir o desenvolvimento de sintomatologia depressiva, e eventualmente o desenvolvimento do diagnóstico de depressão. Ainda, acresce a ideia de que tais intervenções terapêuticas, para os indivíduos com DN, podem reduzir o risco de desenvolvimento de outras psicopatologias (e.g. stress, ansiedade), promovendo desta forma, a saúde mental na sua generalidade e o possível agravamento do diagnóstico clínico de DN.

Referências

- Aarsland, D., Pålhlagen, S., Ballard, C. G., Ehrt, U., & Svenningsson, P. (2012). Depression in Parkinson disease—epidemiology, mechanisms and management. *Nature Reviews Neurology*, 8(1), 35-47. <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2011.189>
- Aires, A., Barros, A., Machado, C., Fitas, D., Cação, G., Pedrosa, R., Cerqueira, J., Perdigão, S., Silva, A. M., Vale, J., Sá, M. J., & Andrade, C. (2019). Diagnostic delay of multiple sclerosis in a portuguese population. *Acta Médica Portuguesa* 32(4), 289-294. <https://doi.org/10.20344/amp.11187>
- Almeida, L. H. R. B., Rocha, F. C., Nascimento, F. C. L., & Campelo, L. M. (2007). Teaching and learning with multiple sclerosis patients: Experience report. *Revista Brasileira*, 60(4), 460-463. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672007000400020>
- American Psychiatric Association. (2014). DSM-5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. *Artmed Editora*.
- American Psychological Association (2017). Ethical Principles of Psychologists and Code of Conduct. Disponível em <https://www.apa.org/ethics/code/ethics-code-2017.pdf>
- Andrade, S. M., Moreira, K. L. D. A. F., De Oliveira, E. A., dos Santos, J. B. O., & Quirino, M. A. B. (2010). Independência funcional e qualidade de vida em pacientes com sequelas neurológicas: a contribuição de um grupo terapêutico interdisciplinar. *Ciências & Cognição*, 15(2).
- Andrews, G., Kemp, A., Sunderland, M., Von Korff, M., & Ustun, T. B. (2009). Normative data for the 12 item WHO Disability Assessment Schedule 2.0. *PloS one*, 4(12), e8343. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0008343>
- Apóstolo, J., L., A., Paiva, D., D., S., Silva, R., C., G., D., Santos, E., J., F., D., & Schultz, T., J., (2018). Adaptação e validação para a língua portuguesa do teste de déficit cognitivo de seis itens (6CIT). *Envelhecimento e saúde mental*, 22 (9), 1190-1195. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1348473>
- Aryadoust, V., & Raquel, M. (2019). *Quantitative data analysis for language assessment: fundamental techniques*. Londres e Nova York: Routledge.
- Asano, M., Raszewski, R., & Finlayson, M. (2014). Rehabilitation interventions for the management of multiple sclerosis relapse: A short scoping review. *International Journal of MS Care*, 16(2), 99-104. <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2013-031>

- Barros, G. A. M., Colhado, O. C. G., & Giublin, M. L. (2016). Apresentação clínica e diagnóstico de dor neuropática. *Revista Dor*, 17(1), 15-19. <http://dx.doi.org/10.5935/1806-0013.20160040>
- Bandeira, F. M., Quadros, N. N. C. de L., de Almeida, K. J. Q., & Caldeira, R. de M. (2010). Avaliação da qualidade de vida de pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em Brasília. *Revista Neurociências*, 18(2), 133–138. <https://doi.org/10.34024/rnc.2010.v18.8479>
- Batista, P., & Pereira, A. (2016). Quality of life in patients with neurodegenerative diseases. *Journal of Neurology and Neuroscience*, 7(1), 0-0.
- Belchior, L. D., Loiola, L. M. C. V., Magalhães, C. B. A., Carvalho, E. M. S., & Colaço, M. A. X. P. (2017). Avaliação da ansiedade, depressão e qualidade de vida em pacientes com esclerose múltipla. *Revista Inspirar. Movimento & saúde Edição 43 - Volume 14 - Número 3*
- Berkovich, R. (2013). Treatment of acute relapses in multiple sclerosis. *Neurotherapeutics*, 10(1), 97-105. <https://doi.org/10.1007/s13311-012-0160-7>
- Bertazzi, R. N., Martins, F. R., Saade, S. Z. Z., & Guedes, V. R. (2017). Esclerose lateral amiotrófica. *Revista de Patologia do Tocantins*, 4(3), 54-65. DOI: 10.20873/uft.2446-6492.2017v4n3p54
- Bouza Ferreira, A. C., Matos, M. S., & Grippe, T. C. (2018). Avaliação do impacto da depressão e ansiedade em pacientes com Doença de Parkinson. *Programa de Iniciação Científica-PIC/UniCEUB-Relatórios de Pesquisa*, 4(1).
- Brettschneider, J., Kurent, J., & Ludolph, A. (2013). Drug therapy for pain in amyotrophic lateral sclerosis or motor neuron disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (6). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD005226.pub3>
- Brooke, P., & Bullock, R. (1999). Validation of a 6 item cognitive impairment test with a view to primary care usage. *International journal of geriatric psychiatry*, 14(11), 936-940. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1166\(199911\)14:11<936::AID-GPS39>3.0.CO;2-1](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1166(199911)14:11<936::AID-GPS39>3.0.CO;2-1)
- Canavarro, M. C., Vaz Serra, A., Pereira, M., Simões, M. R., Quintais, L., Quartilho, M. J., & Paredes, T. (2006). Desenvolvimento do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27(1), 15-23.

- Cannon, J. R., & Greenamyre, J. T. (2011). The role of environmental exposures in neurodegeneration and neurodegenerative diseases. *Toxicological Sciences*, 124(2), 225-250. <https://doi.org/10.1093/toxsci/kfr239>
- Carvalho, T. (2018). *Escala Analógica da Fadiga*. Escala Analógica da Fadiga. Instrumento não publicado, CINEICC, Universidade de Coimbra. Portugal
- Carvalho, T. (2018). *Questionário Sociodemográfico e Clínico para Doentes Com Esclerose Múltipla*. Instrumento não publicado, CINEICC, Universidade de Coimbra. Portugal
- Carvalho, T., Benedito, L., & Gomes, C. (2020). *Dor neuropática, vergonha e mindfulness na esclerose múltipla: Um modelo preditivo preliminar da sintomatologia depressiva*. [Comunicação em poster]. I Jornadas de Mindfulness e Compaixão, Coimbra, Portugal.
- Castro, S. S., & Leite, C. F. (2017). Translation and cross-cultural adaptation of the World Health Organization Disability Assessment Schedule-WHODAS 2.0. *Fisioterapia e Pesquisa*, 24, 385-391. <https://doi.org/10.1590/1809-2950/17118724042017>
- Chiò, A., Canosa, A., Gallo, S., Moglia, C., Ilardi, A., Cammarosano, S., ... & Calvo, A. (2012). Pain in amyotrophic lateral sclerosis: a population-based controlled study. *European Journal of Neurology*, 19(4), 551-555. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2011.03540.x>
- Chwastiak, L. A., Gibbons, L. E., Ehde, D. M., Sullivan, M., Bowen, J. D., Bombardier, C. H., & Kraft, G. H. (2005). Fatigue and psychiatric illness in a large community sample of persons with multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 59, 291-298.
- Costa, D. C. A. (2011). *Esclerose Múltipla e Qualidade de Vida: O Efeito do Apoio Social* [Dissertação de Doutoramento, Universidade da Beira Interior]. Repositório Digital da Faculdade de Ciências da Saúde. <http://hdl.handle.net/10400.6/1944>
- Costa, T. N. M., Rodrigues, N. L., de Araújo, A. V. S., Barbosa, A. N., Mafra, B. G., Barros, I. F., ... & da Costa, V. O. (2022). Prevalência de doenças neurodegenerativas em idosos atendidos em um centro de referência em Belém-PA. *Research, Society and Development*, 11(2), e22911225627-e22911225627. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i2.25627>
- Cruz, J. W. A., Santos, I. A., Santos, G. N., Melo, G. P. M., & Costa, I. M. P. F. (2021). Investigação da qualidade de vida em indivíduos com doenças neurodegenerativas no

- interior sergipano. *Recisatec-revista científica saúde e tecnologia-ISSN 2763-8405*, 1(2), e1212-e1212. <https://doi.org/10.53612/recisatec.v1i2.12>
- Correia, J. R. M. (2016). Relação entre infecções do sistema nervoso central e as doenças neurodegenerativas (*Doctoral dissertation*). <http://hdl.handle.net/10400.26/17618>
- Conboy, J. E. (2003). Algumas medidas típicas univariadas da magnitude do efeito. *Análise Psicológica*, 2(21), 145-158.
- Cohen, J. (1988). Statistical power analysis for the behavioral science (2nd ed.). Lawrence Earlbaum Associates.
- Diniz, LR, Balsamo, S., Souza, TYD, Muniz, LF, Martins, WR, & Mota, LMHD (2017). Mensuração da fadiga com múltiplos instrumentos em uma coorte brasileira de pacientes com artrite reumatoide em fase inicial. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 57, 431-437. <https://doi.org/10.1016/j.rbre.2017.05.004>
- Eftekhari, E., Mostahfezian, M., Etemadifar, M., & Zafari, A. (2012). Resistance training and vibration improve muscle strength and functional capacity in female patients with multiple sclerosis. *Asian Journal of Sports Medicine*, 3(4), 279-284. <https://doi.10.5812/asjrm.34552>
- Etapechusk, J., & Fernandes, L. R. S. (2018). Depressão sob o olhar gestáltico. *Psicologia*. ISSN 1646-6977
- 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, 1149-1160.
- Ferreira, L. L., & Cavenaghi, O. M. (2017). Capacidade funcional em idosos com doença de Parkinson: revisão de literatura. *Saúde em Revista*, 17(47), 73-81. <https://doi.org/10.15600/2238-1244/sr.v17n47p73-81>
- Filippi, M., Bar-Or, A., Piehl, F., Preziosa, P., Solari, A., Vukusic, S., & Roccal, M. A. (2018). Multiple sclerosis. *Nature Reviews Disease Primers*, 4(4), 1-27. <https://doi.org/10.1038/s41572-018-0041-4>
- Freyenhagen, 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>

- Fundação Calouste Gulbenkian (2015). Dossier. Ciência em cena. O Cérebro e as Doenças Neurodegenerativas, 1–30. Disponível em https://content.gulbenkian.pt/wp-content/uploads/sites/16/2018/04/24100926/Dossie_2015_Neurodegenerativas.pdf
- Garcia, J. B. S. (2010). Dor neuropática. *Sociedade Brasileira para Estudos da Dor*. São Paulo, 1-7.
- Garcia, J. B. S., Neto, J. O. B., Amâncio, E. J., & Andrade, E. T. F. (2016). Central neuropathic pain. *Revista Dor*, 17(1), 67-71. <http://dx.doi.org/10.5935/1806-0013.20160052>
- Gomes, C. R. F. (2019). *Sintomas depressivos em doentes com Esclerose Múltipla: Um modelo exploratório sobre o valor preditivo da incapacidade física, fadiga, vergonha e regulação emocional* (Tese de mestrado, Instituto Superior Miguel Torga). Repositório ISMT. <http://repositorio.ismt.pt/handle/123456789/993>
- Gonçalves, A. (2002). Aspectos psicológicos da dor crónica. *Dor*, 10(1), 5-9
- Heitmann, H., Biberacher, V., Tiemann, L., Buck, D., Loleit, V., Selter, R. C., Knier, B., Toller, T. R., Muhlau, M., Berthele, A., Hemmer, B., Ploner, M. (2015). Prevalence of neuropathic pain in early multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 22(9), 1224-1230. <https://doi.org/10.1177%2F1352458515613643>
- Hsu, Y. T., Liao, C. C., Chang, S. N., Yang, Y. W., Tsai, C. H., Chen, T. L., & Sung, F. C. (2015). Increased risk of depression in patients with Parkinson disease: a nationwide cohort study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(9), 934-940. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2014.10.011>
- Iannitti, T., Kerr, B. J., & Taylor, B. K. (2014). Mechanisms and pharmacology of neuropathic pain in multiple sclerosis. *Current Topics in Behavioral Neurosciences*, 20, 75-97. https://doi.org/10.1007/7854_2014_288
- IBM Corp. Released 2019. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 28.0. Armonk, NY: IBM Corp
- International Association for the Study of Pain (IASP). Disponível em <https://www.iasp-pain.org/?gclid=EAIaIQobChMI0beUicXf4gIVF4CRCh09KwdWEA>
- Kalia, L. V., & O'Connor, P. W. (2005). Severity of chronic pain and its relationship to quality of life in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 11(3), 322-327. <https://doi.org/10.1191/1352458505ms1168oa>

- Katz, N. (2002). The impact of pain management on quality of life. *Journal of pain and symptom management*, 24(1), S38-S47. [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(02\)00411-6](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(02)00411-6)
- Kline, R.B. (1998). Software review: Software programs for structural equation modeling: Amos, EQS, and LISREL. *Journal of Psychoeducational Assessment*, 16, 343-364. <https://doi.org/10.1177/073428299801600407>
- Kline, R. B. (2011). *Principles and practice of structural equation modeling* (3rd Ed.). New York, NY: Guilford Press
- Kovacs, G. G. (2019). Molecular pathology of neurodegenerative diseases: principles and practice. *Journal of Clinical Pathology*, *jclinpath-2019-205952*. doi:10.1136/jclinpath-2019-205952
- Kutlay S., Kucukdeveci A.A., Elhan A.H., Oztuna D. , Koc, A N., Tennant. (2011). Validation of the World Health Organization disability assessment schedule II (WHODAS-II) in patients with osteoarthritis Rheumatology International, 31 (3). pp. 339-346.
- Leary, S. M., Porter, B., & Thompson, A. (2005). Multiple sclerosis: Diagnosis and the management of acute relapses. *Postgraduate Medical Journal*, 81(955), 302-308. <http://dx.doi.org/10.1136/pgmj.2004.029413>
- Loma, I., & Heyman, R. (2011). Multiple sclerosis: Pathogenesis and treatment. *Current Neuroparmacology*, 9(3), 409-416. <https://doi.org/10.2174/157015911796557911>
- Li, W., Chen, Y., Yin, B., & Zhang, L. (2014). Pain in Parkinson's disease associated with COMT gene polymorphisms. *Behavioural Neurology*, 2014. <https://doi.org/10.1155/2014/304203>
- Lynch, S., Kroencke, D., & Denney, D. (2001). The relationship between disability and depression in multiple sclerosis: the role of uncertainty, coping, and hope. *Multiple Sclerosis*, 7(6), 411-416. doi:10.1177/135245850100700611
- Lovibond, P. F., & Lovibond, S. H. (1995a). The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behavior Research Therapy*, 33(3), 335-343. [https://doi.org/10.1016/005-7967\(94\)00075-U](https://doi.org/10.1016/005-7967(94)00075-U)
- Lovibond, P. F., & Lovibond, S. H. (1995b). Manual for the Depression Anxiety Stress Scales. Psychology Foundation, Sydney, NSW (1995)
- Mahdavi, A., Yazdanbakhsh, K., & Sharifi, M. (2016). The effectiveness of mindfulness based cognitive therapy in reducing psychological symptoms, meta-worry and thought

- fusion of multiple sclerosis patients. *Annals of Military & Health Sciences Research*, 14(1), 16-21
- Manjaly, Z. M, Harrison, N. A., Critchley, H. D., Do, G. S., Wenderoth, N., ... Stephan, K. E. (2019). Pathophysiological and cognitive mechanisms of fatigue in multiple sclerosis. *Jornal de Neurologia, Neurocirurgia e Psiquiatria*, 90(6), 642-651. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2018-320050>
- Mapi Research Institute. (2007). *Portuguese Version of the Pain Detect Questionnaire*. Author.
- Marrie, R. A., Reingold, S., Cohen, J., Stuve, O., Trojano, M., Sorensen, P. S., ... & Reider, N. (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>
- Martins, B. G., Silva, W. R. D., Maroco, J., & Campos, J. A. D. B. (2019). Escala de Depressão, Ansiedade e Estresse: propriedades psicométricas e prevalência das afetividades. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 68, 32-41. <https://doi.org/10.1590/0047-20850000000222>
- Marôco, J. (2018). *Análise estatística com o SPSS statistics (7th ed.)*. Lisboa: ReportNumber.
- Matos, C. M. (2019). *Variáveis Relacionadas Dor Neuropática e Processos de Regulação Emocional em Doentes com o Diagnóstico de Esclerose Múltipla: Um Modelo Preditivo dos Sintomas Psicopatológicos de Depressão* (Dissertação de Mestrado, Instituto Superior Miguel Torga). Repositório ISMT. <http://repositorio.ismt.pt/jspui/handle/123456789/1214>
- McNamara, P., Stavitsky, K., Harris, E., Szent-Imrey, O., & Durso, R. (2010). Mood, side of motor symptom onset and pain complaints in Parkinson's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry: A journal of the psychiatry of late life and allied sciences*, 25(5), 519-524. <https://doi.org/10.1002/gps.2374>
- Mein, G., Martikainen, P., Stansfeld, S. A., Brunner, E. J., Fuhrer, R., & Marmot, M. G. (2000). Predictors of early retirement in British civil servants. *Age and ageing*, 29(6), 529-536. <https://doi.org/10.1093/ageing/29.6.529>
- Mendes, M., Tilbery, C., Balsimelli, S., Moreira, M., & Barão-Cruz, A. (2003). Depressão na esclerose múltipla forma remitente-recorrente. *Arquivos Neuropsiquiatria*, 61(3), 591-595.

- Moreira, A. C. G. (2011). *Contributo para a validação da versão 12 itens do WHODAS 2.0* (Doctoral dissertation, Universidade de Aveiro). <http://hdl.handle.net/10773/7465>
- 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 crônica na vida das pessoas e a assistência de enfermagem no processo. *Avances En Enfermería*, 35(1). doi:10.15446/av.enferm.v35n1.6100
- Nagi, S. Z. (1976). An epidemiology of disability among adults in the United States. *The Milbank Memorial Fund Quarterly. Health and Society*, 439-467. <https://doi.org/10.2307/3349677>
- Neves, C. F. S., Rente, J. A. P. S., Ferreira, A. C. S., & Garret, A. C. M. (2017). Qualidade de vida da pessoa com esclerose múltipla e dos seus cuidadores. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(12), 85-96. <https://doi.org/10.12707/RIV16081>
- Niino, M., Mifune, N., Kohriyama, T. *et al.* (2014). Apathy/depression, but not subjective fatigue, is related with cognitive dysfunction in patients with multiple sclerosis. *BMC Neurol* 14, 3. <https://doi.org/10.1186/1471-2377-14-3>
- Oh, J., Jordana, A. V., & Montalban, X. (2018). Multiple sclerosis: Clinical aspects. *Current Opinion*, 31(6), 752-759. <https://doi.org/10.1097/wco.0000000000000622>
- Oh, H., Sin, M. K., Schepp, K. G., & Choi-Kwon, S. (2012). Depressive symptoms and functional impairment among amyotrophic lateral sclerosis patients in South Korea. *Rehabilitation Nursing*, 37(3), 136-144. <https://doi.org/10.1002/RNJ.00045>
- Oliveira, E. M. N. (2017). Doenças neurodegenerativas: Doença de Parkinson e Síndrome de Prader Willi.
- Ordem dos Psicólogos Portugueses (2011). Código Deontológico da Ordem dos Psicólogos Portugueses. Diário da República, 2ª série, 17931- -17936.
- Pallotta, R., Andrade, A., & Bispo, O. C. M. (2012). A Esclerose Lateral Amiotrófica como Doença Autoimune. *Revista Neurociências*, 20(1), 144-152. <https://doi.org/10.34024/rnc.2012.v20.8309>
- Pais-ribeiro, J. L., Honrado, A., & Leal, I. (2004). Contribuição para o estudo da adaptação portuguesa das Escalas de Ansiedade, Depressão e Stress (DASS) de 21 itens de

- Lovibond e Lovibond [Contribute to the study of the Portuguese adaption of the 21-item Lovibond & Lovibond's Depression, Anxiety and Stre. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 5(2), 229–239.
- Pasquali, L. (2007). Validade dos testes psicológicos: será possível reencontrar o caminho. *Psicologia: teoria e pesquisa*, 23.
- Penner, I.-K., & Paul, F. (2017). Fatigue as a symptom or comorbidity of neurological diseases. *Nature Reviews Neurology*, 13(11), 662–675. doi:10.1038/nrneurol.2017.117
- Pestana, M., & Gageiro, J. (2008). *Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS* (5th ed.). Lisboa: Edições Sílabo
- Pinheiro, J., Figueiredo, P., Branco, J., Ramos, S., & Ferreira, L. (2011). Dor lombar crônica inespecífica e função: estudo clínico em consulta de medicina física e reabilitação. *Acta medica portuguesa*, 24, 287-92.
- Pinto, C. R. (2014). *Qualidade de vida na esclerose múltipla: Influência do sentido de vida, suporte social, alexitimia, ansiedade e depressão* (Tese de mestrado, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação). Repositório institucional Aberto da Universidade do Porto. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/79396/2/34489.pdf>
- Pisa, F. E., Logroscino, G., Casetta, A., Cecotti, L., Verriello, L., Bratina, A., ... Barbone, F. (2015). The Use of Antidepressant Medication before and after the Diagnosis of Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Population-Based Cohort Study. *Neuroepidemiology*, 44(2), 91–98. doi:10.1159/000374119
- Portrait, F., Lindeboom, M., & Deeg, D. (2001). Life expectancies in specific health states: results from a joint model of health status and mortality of older persons. *Demography*, 38(4), 525-536. <https://doi.org/10.1353/dem.2001.0038>
- Power, M., Bullinger, M., Harper, A., & The World Health Organization Quality of Life Group. (1999). The World Health Organization WHOQOL-100: Tests of the universality of quality of life in 15 different cultural groups worldwide. *Health Psychology*, 18(5), 495–505. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.18.5.495>
- Prado, L. D. G. R., Bicalho, I. C. S., Vidigal-Lopes, M., Prado, V. D. G. R., Gomez, R. S., Souza, L. C. D., & Teixeira, A. L. (2017). Depressão e ansiedade em uma série de casos de esclerose lateral amiotrófica: frequência e associação com aspectos clínicos. *Einstein (São Paulo)*, 15, 58-60. <https://doi.org/10.1590/S1679-45082017AO3870>

- Prince, M., Comas-Herrera, A., Knapp, M., Guerchet, M., & Karagiannidou, M. (2016). World Alzheimer report 2016: improving healthcare for people living with dementia: coverage, quality and costs now and in the future.
- Quintas, M. R. D. O. (2012). Qualidade de vida e autonomia das pessoas com paramiloidose. (Doctoral dissertation). Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- Raja, SN, Carr, DB, Cohen, M., Finnerup, NB, Flor, H., Gibson, S., Keefe, FJ, Mogil, JS, Ringkamp, M., Sluka, KA, Song, XJ, Stevens, B., Sullivan, MD, Tutelman, PR, Ushida, T., & Vader, K. (2020). A Associação Internacional para o Estudo da Dor revisada definição de dor: conceitos, desafios e compromissos. *Pain*, 161 (9), 1976-1982. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001939>
- Raggi, A., Covelli, V., Schiavolin, S., Scaratti, C., Leonardi, M., & Willems, M. (2016). Work-related problems in multiple sclerosis: a literature review on its associates and determinants. *Disability and rehabilitation*, 38(10), 936-944. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1070295>
- Ribeiro, M. F. M., & de Souza, G. B. (2019). Avaliação de fadiga em adultos com esclerose múltipla. *Revista Brasileira De Pesquisa Em Saúde/Brazilian Journal of Health Research*, 21(4), 118-126.
- Rocha, K., Oliveira, M., Pacheco, M., & Rodrigues, L. (2013). A importância de se conhecer a esclerose lateral amiotrófica (ELA): uma revisão bibliográfica. In XIII Safety, Health and Environment World Congress (pp. 124-127). DOI 10.14684/SHEWC.13.2013.124-127
- Rodrigues, M. B. (2020). A depressão em pacientes diagnosticados com esclerose lateral amiotrófica. <http://hdl.handle.net/1843/35967>
- Rodrigues, A. M., & Carvalho, T. O. (2021). *Dor Neuropática e Processos Psicológicos Relacionados com o Evitamento e a Aceitação Experienciais: um estudo exploratório sobre preditores da ansiedade em doentes com esclerose múltipla* (Master's thesis, ISMT).
- Rodrigues, G., Winck, J. C., Silveira, F., & Almeida, J. (2002). Avaliação sociológica de doentes com esclerose lateral amiotrófica. *Revista Portuguesa de Pneumologia*, 8(6), 645-653. [https://doi.org/10.1016/S0873-2159\(15\)30797-2](https://doi.org/10.1016/S0873-2159(15)30797-2)
- Roos, E., Mariosa, D., Ingre, C., Lundholm, C., Wirdefeldt, K., Roos, P. M., & Fang, F. (2016). Depression in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurology*, 86(24), 2271-2277. doi: [10.1212/WNL.0000000000002671](https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000002671)

- Rudick, R., Antel, J., Confavreux, C., Cutter, G., Ellison, G., Fischer, J., Lublin, F., Miller, U., Petkau, J., Rao, S., Reingols, S., Syndulko, K., Thompson, A., Wallenberg, J., Weinshenker, B., & Willowghby, E. (1996). Clinical outcomes assessment in multiple sclerosis. *Annals of neurology*, 40(3), 469-479.
<https://doi.org/10.1002/ana.410420318>
- Ryan Smith, Scott M. Smith, Jared Smith, Stuart Orgill (2005). Qualtrics. Provo, Utah, EUA.
Disponível em: <https://www.qualtrics.com>
- Sá, J. C. C. (2014). *Captura-recaptura como método epidemiológico a aplicar à Esclerose Múltipla* (Dissertação de Doutoramento, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa). Repositório Universidade de Lisboa.
<https://repositorio.ul.pt/handle/10451/10837>
- Santana, I., Farinha, F., Freitas, S., Rodrigues, V., & Carvalho, Á. (2015). Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos Encargos Financeiros com a Medicação. *Acta Médica Portuguesa*, 28(2), 182-188
<http://hdl.handle.net/10400.26/9884>
- Santos, B. C. O. D. (2017). *Esclerose Múltipla e Depressão (Doctoral dissertation)*.
- Seidl, E. M. F., & Zannon, C. M. L. D. C. (2004). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de saúde pública*, 20, 580-588.
<https://doi.org/10.1590/S0102-311X2004000200027>
- Silva, C., Coleta, I., Silva, A. G., Amaro, A., Alvarelhão, J., Queirós, A., & Rocha, N. (2013). Adaptação e validação do WHODAS 2.0 em utentes com dor musculoesquelética. *Revista de Saúde Pública*, 47, 752-758. <https://doi.org/10.1590/S0034-8910.2013047004374>
- Silva, M. D. C. N. D., & Cavalcanti, D. B. A. (2019). Avaliação da qualidade de vida em portadores de esclerose múltipla: impacto da fadiga, ansiedade e depressão. *Fisioterapia e Pesquisa*, 26, 339-345. <https://doi.org/10.1590/1809-2950/17005426042019>
- Silva, J. A. M. G., Dibai Filho, A. V., & Faganello, F. R. (2011). Mensuração da qualidade de vida de indivíduos com a doença de Parkinson por meio do questionário PDQ-39. *Fisioterapia em movimento*, 24, 141-146. <https://doi.org/10.1590/S0103-51502011000100016>

- Silva, C. B., Gonçalves, L. E. C., Sousa, T. P., Aoyama, E. A., & Souto, G. R. (2019). Qualidade de Vida dos Portadores de Esclerose Múltipla. *Revista Brasileira Interdisciplinar de Saúde*, 1(3), 54-59. <https://ISSN: 2596-3007>
- Silva, J. P., Pereira, D. S., Coelho, F. M., Lustosa, L. P., Dias, J., & Pereira, L. S. (2011). Fatores clínicos, funcionais e inflamatórios associados à fadiga muscular e à fadiga autopercebida em idosas da comunidade. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 15, 241-248. ISSN 1413-3555
- Solaro, C., & Uccelli, M. M. (2011). Management of pain in multiple sclerosis: A pharmacological approach. *Nature Reviews Neurology*, 7(9), 519-527. <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2011.120>
- Truini, A., & Cruccu, G. (2016). How diagnostic tests help to disentangle the mechanisms underlying neuropathic pain symptoms in painful neuropathies. *Pain*, 157(2), 53-59. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000000367>
- Tognola, C. R. (2004). *Fadiga na esclerose lateral amiotrófica: frequência e fatores associados* (Doctoral dissertation, Universidade de São Paulo).
- Torrance, N., Smith, B. H., Bennett, M. I., & Lee, A. J. (2006). The epidemiology of chronic pain of predominantly neuropathic origin. Results from a general population survey. *The Journal of Pain*, 7(4), 281-289. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2005.11.008>
- Urits, I., Adamian, L., Fiocchi, J., Hoyt, D., Ernst, C., Kaye, A. D., & Viswanath, O. (2019). Advances in the understanding and management of chronic pain in multiple sclerosis: A comprehensive review. *Current Pain and Headache Reports*, 23(8), 59. <https://doi.org/10.1007/s11916-019-0800-2>
- Valcarenghi, R. V., Alvarez, A. M., Santos, S. S. C., Siewert, J. S., Nunes, S. F. L., & Tomasi, A. V. R. (2018). O cotidiano das pessoas com a doença de Parkinson. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71, 272-279. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0577>
- Vaz Serra, A., Canavarro, M. C., Simões, M., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., ... & Paredes, T. (2006). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria clínica*, 27(1), 41-49.
- Vollmer, T. (2007). The natural history of relapses in multiple sclerosis. *Journal of the Neurological Science*, 256, 5-13. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2007.01.065>

- Zwarts, MJ, Bleijenberg, G., & Van Engelen, BGM (2008). Neurofisiologia clínica da fadiga. *Neurofisiologia clínica*, 119 (1),2-10. <https://doi.org/10.1016/j.clinph.2007.09.126>
- Wallin, M. T., Culpepper, W. J., Nichols, E., Bhutta, Z. A., Gebrehiwot, T. T., Hay, S. I., Khalil, I., Krohn, K. J., Liang, X., Naghavi, M., Mokdad, M., Nixon, M. R., Reiner, R. C., Sartorius, B., Smith, M., Topor-Mądry, R., Werdecker, A., Vos, T., Feigin, V., Murray, C. (2019). Global, regional, and national burden of multiple sclerosis 1990-2016: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study. *Lancet Neurology*, 18(3), 269-285. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30443-5](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30443-5)
- Wasner, G., & Deuschl, G. (2012). Pains in Parkinson disease—many syndromes under one umbrella. *Nature Reviews Neurology*, 8(5), 284-294. <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2012.54>
- WHOQOL Group. (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23(3), 24-56.
- Whoqol Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social science & medicine*, 41(10), 1403-1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)
- WHOQOL Group. (1998a). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological medicine*, 28(3), 551-558. <https://doi.org/10.1017/S0033291798006667>
- WHOQOL Group (1998b). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social science & medicine*, 46(12), 1569-1585. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00009-4](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00009-4)
- World Health Organization (1980). *International classification of impairment, disabilities, and handicaps: a manual of classification relating the consequences of disease*. Geneva.
- World Health Organization. (2012). Dementia: a public health priority. *World Health Organization*.
- Young-Blood, M. R., Chirichela, I. A., Pucci Filho, C. R., Camargo, C. H. F., & da Fonseca, R. C. V. (2016). Ansiedade e depressão em pacientes com esclerose múltipla. *Revista PsicoFAE: Pluralidades em Saúde Mental*, 5(1), 31-46.