

ANA MAFALDA COELHO

**Estudo exploratório de um modelo preditivo da
qualidade de vida de portadores de doenças
neurodegenerativas**

Orientador(a): Carolina Dall'Antonia da Motta

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

**Lisboa
2022**

ANA MAFALDA COELHO

**Estudo exploratório de um modelo preditivo da
qualidade de vida de portadores de doenças
neurodegenerativas**

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 18 de Janeiro de 2023, perante o júri, com o Despacho de Nomeação N° 357/2022, com a seguinte composição:

Presidente: Prof^a. Doutora Tânia Gaspar

Arguente: Prof. Doutor Sérgio Carvalho (FPCEUC)

Orientadora: Prof^a. Doutora Carolina da Motta

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

Lisboa
2022

Dedicatória

Esta Dissertação é o resultado de muito esforço, determinação e persistência e, por isso, dedico-a a mim mesma, mas também à minha família, que esteve comigo durante este percurso e, em particular, à minha avó, o meu maior pilar.

Agradecimentos

Quero agradecer à minha família pelo apoio, motivação e compreensão em todos os momentos, sem eles a entrega desta Dissertação não seria possível. Um agradecimento especial à minha avó, serei eternamente grata por tudo o que fez e faz pelo meu futuro e sucesso profissional.

Agradeço às minhas amigas e amigos que me acompanharam nesta caminhada que, embora longa e nem sempre fácil, passou rápido e deixa saudades. Agradeço em particular à Jéssica e Susana pela paciência e companheirismo do início ao fim, à Ana, Marta e Daniela pelo apoio em todas as situações e as palavras de conforto e ânimo, e ao Tiago pela força e incentivo que me deu.

Aos professores que me acompanharam enquanto aluna, agradeço todo o conhecimento e experiência que adquiri durante estes anos e, em especial, um agradecimento à minha orientadora, Prof.^(a) Doutor(a) Carolina Dall`Antonia da Motta por toda a ajuda e disponibilidade e aos restantes membros do projeto de investigação.

Durante estes anos académicos foram várias as pessoas que conheci e que, de alguma forma, contribuíram para que chegasse aqui. Agradeço a quem esteve, está e continuará comigo neste percurso.

Resumo

As doenças neurodegenerativas (DN) caracterizam-se por serem crónicas e progressivas, tendo grande impacto na qualidade de vida (QV) dos indivíduos, que se veem limitados nas suas tarefas diárias devido à sintomatologia característica de cada patologia. O aumento da esperança de vida e da longevidade observado a nível mundial acarreta também o aumento de pessoas suscetíveis ao desenvolvimento destas doenças. Este trabalho teve como objetivo testar um modelo preditivo do impacto de potenciais preditores, tais como incapacidade, a fadiga, dor neuropática, vergonha e atitude compassiva na QV em pessoas com DN.

Este estudo transversal exploratório envolveu amostras da população geral (n = 198) e da população clínica (n = 93), sem doenças neurológicas, tendo sido administrados os seguintes instrumentos de autorresposta: Pain Detect Questionnaire, Escala Visual Analógicas da fadiga; World Health Organization Disability Assessment Schedule-12; World Health Organization Quality of Life-Bref; Self Compassion Scale e External and Internal Shame Scale.

O modelo preditivo testado no grupo clínico explicou 50% da variância da QV sendo a atitude compassiva, seguidamente da vergonha e incapacidade geral os maiores preditores de QV.

Palavras-Chave: Doenças Neurodegenerativas; Qualidade de Vida; Incapacidade; Fadiga; Dor Neuropática; Vergonha; Autocompaixão.

Abstract

As progressive neurodegenerative diseases (ND) are characterized by being chronic diseases and having a great impact on the quality of life (QL) of their patients, which are imposed due to the characteristic symptomatology of their tasks. The increase in world life expectancy and also the increase in the developmental life expectancy and the increase in the development capacity of people at the development level. This work aimed to test a predictive model of the impact of potential predictors, such as disability, fatigue, neuropathic pain, shame and compassionate attitude 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, having been administered the following self-response instruments: Visual Analogue Scale of the population; World Health Organization Disability Assessment Schedule-12; World Health Organization-Bref Quality of Life; Self-Compassion Scale and External and Internal Shame Scale.

The predictive model tested in the clinical group explained 50% of the compassionate attitude of most QL predictors being the compassionate attitude of shame and general disability of the QL predictors.

Key words: Neurodegenerative Diseases; Quality of life; Inability; Fatigue; Neuropathic pain; Shame; self-compassion.

Abreviaturas, siglas e símbolos

DN Doenças Neurodegenerativas

DP Doença de Parkinson

ELA Esclerose Lateral Amiotrófica

EM Esclerose Múltipla

EVAF Escala Visual Analógica da Fadiga

EVEI External and Internal Shame Scale

OMS Organização Mundial de Saúde

PD-Q Pain Detect Questionnaire

QV Qualidade de Vida

RLM Regressões Linear Múltipla

RLS Regressão Linear Simples

Self Compassion Scale (SCS)

ULHT Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias

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

WHOQOL World Health Organization Quality of Life Assessment

WHOQOL-BREF World Health Organization Quality of Life – Bref

Índice geral

Introdução.....	11
Doenças Neurodegenerativas.....	11
Doença de Parkinson (DP).....	11
Esclerose Múltipla (EM).....	12
Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).....	12
Potenciais Preditores da Qualidade de Vida nas Doenças Neurodegenerativas.....	12
Incapacidade.....	12
Fadiga.....	13
Dor Crónica e dor neuropática.....	13
Vergonha interna e externa e atitude compassiva.....	14
O impacto dos sintomas das Doenças Neurodegenerativas na Qualidade de Vida.....	15
Objetivo do estudo.....	16
Método.....	16
Procedimento e participantes.....	16
Procedimentos analíticos.....	17
Instrumentos.....	18
Teste de diminuição cognitiva 6CIT.....	18
Questionário Sociodemográfico e Clínico.....	18
Pain Detect Questionnaire (PD-Q).....	19
Escala Visual Analógica da Fadiga (EVAF).....	19
World Health Organization Disability Assessment Schedule de 12 itens (WHODAS-12).....	19
World Health Organization Quality of Life - Bref.....	20
Self Compassion Scale (SCS).....	20
External and Internal Shame Scale (EVEI).....	21
Resultados.....	21
Características sociodemográficas da amostra.....	21
Características diagnósticas do grupo da população clínica.....	23
Análise comparativa do grupo da população clínica e da população geral relativamente à qualidade de vida e aos seus potenciais preditores.....	24

Associação dos potenciais preditores no grupo da população clínica com DN.....	25
Modelo preditivo univariado da Qualidade de Vida na amostra da população clínica com DN.....	27
Modelo preditivo multivariado da Qualidade de Vida na amostra da população clínica com DN.....	27
Discussão	29
Referências	32

Índice de Tabelas

Tabela 1 <i>Características sociodemográficas da amostra</i>	21
Tabela 2 <i>Características diagnósticas do grupo da população clínica (n = 93)</i>	23
Tabela 3 <i>Médias, desvio padrão, medianas, máximos e mínimos e comparação das variáveis em estudo em função do grupo</i>	24
Tabela 4 <i>Matriz de correlação de Pearson entre as variáveis (n = 89)</i>	26
Tabela 5 <i>Análise de regressão linear simples (método enter) para os potenciais preditores da Qualidade de Vida, no grupo da população clínica com DN (n = 89)</i>	27
Tabela 6 <i>Análise de regressão linear Múltipla (método enter) para os potenciais preditores da Qualidade de Vida, no grupo da população clínica com DN (n = 88)</i>	28

Introdução

Doenças Neurodegenerativas

As doenças neurodegenerativas (DN) resultam de disfunções nas estruturas do sistema nervoso, o que provoca perda progressiva de neurónios e, consequentemente, alterações funcionais (Paz et al., 2021). Em termos de sintomatologia, esta varia de indivíduo para indivíduo no que diz respeito à gravidade, idade em que se manifesta, extensão e progressão, no entanto, os movimentos involuntários são um dos sintomas mais presentes (Costa, 2011 cit in Ferreira & Simões, 2017).

A etiologia destas doenças ainda não é inteiramente conhecida, contudo, evidências apontam para uma associação de fatores genéticos, a exposição a determinados fatores ambientais, *stress* oxidativo, anomalias mitocondriais e ainda o envelhecimento (Correia, 2016). A crescente prevalência das DN está associada ao aumento da esperança de vida e do envelhecimento populacional (Silva, et al., 2020) e são responsáveis pela maioria das demências (Loreiro, 2016). Desta forma, estima-se que o número de indivíduos portadores destas patologias triplique até 2050, passando de 50 milhões para mais de 150 milhões de pessoas (Silva, et al., 2020). Assim, em seguida, serão descritas algumas das DN mais comuns.

Doença de Parkinson

A Doença de Parkinson (DP) é uma patologia crónica e progressiva do sistema nervoso central devido à degeneração dos neurónios produtores de dopamina da substância negra (Souza et al., 2011) e interfere nos movimentos corporais (Araújo Rubert et al., 2007). O envelhecimento está interligado ao seu aparecimento devido à perda de neurónios que ocorre com o avançar da idade (Souza et al., 2011).

Estima-se que a sua prevalência mundial seja entre 100 a 200 casos por 100.000 indivíduos, com maior ocorrência em pessoas do sexo masculino (Teixeira & Cardoso, 2004) e com mais de 50 anos (Lana et al., 2007). Os sintomas mais notáveis da DP são rigidez muscular, acinesia ou bradicinesia, instabilidade postural e tremor de repouso, contudo, pode também haver implicações ao nível cognitivo e afetivo (Araújo Rubert et al., 2007) devido a perda de motivação, baixa autoestima e isolamento social (Cardoso & Luchesi, 2019). Conviver com a doença faz com que os portadores vivenciem sentimentos como tristeza, não aceitação e medo da dependência (Peternella & Marcon, 2009). Contudo, o aparecimento da doença traz consigo implicações não

Ana Mafalda Coelho; Estudo exploratório de um modelo preditivo da qualidade de vida de portadores de doença neurodegenerativa apenas ao portador como também aos seus familiares, por se tratar de uma doença progressiva e sem cura com repercussões ao nível de autonomia dos indivíduos (Peternella & Marcon, 2009).

Esclerose Múltipla

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença neurodegenerativa que atinge essencialmente indivíduos em idade precoce (Pedro & Pais-Ribeiro, 2008) mais concretamente entre os 20 e os 40 anos e com maior frequência no sexo feminino. Em Portugal estima-se que existam entre 5000 a 6000 portadores de EM (Sá, 2012). Apresenta uma diversidade de sintomas, no entanto, o declínio cognitivo, depressão, fadiga e dor são os mais relevantes (Maia et al., 2008). A fadiga tende a ser crónica e incapacitante, afetando o dia a dia dos indivíduos com esta patologia (Mendes et al., 2000).

Esclerose Lateral Amiotrófica

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é resultante do detrimento de neurónios motores superiores e inferiores no córtex cerebral, tronco cerebral e medula espinhal e a sua progressão decorre de forma rápida (Carlesi et al., 2011). Esta doença tende a ocorrer em idades compreendidas entre os 40 e os 60 anos (Borges, 2003) tem uma prevalência de 1 a 2 casos em cada 100.000 habitantes (Brum & da Silva, 2014) e a sua origem ainda não é conhecida (Carlesi et al., 2011). A ELA apresenta sintomas como atrofia muscular e fasciculações da língua (Brum & da Silva 2014) o que faz com que o indivíduo perca a sua autonomia. Perante esta situação, há uma tendência para o desenvolvimento de ansiedade e depressão (Borges, 2003)

Para além das doenças referidas anteriormente, é importante referir outras DN que, apesar de não estarem em evidência no presente estudo, são igualmente relevantes, como é o caso da Doença de Alzheimer, Doença de Huntington, Paramiloidose e Doença de Machado-Joseph.

Potenciais Preditores da Qualidade de Vida nas Doenças Neurodegenerativas

Incapacidade

A incapacidade funcional engloba o domínio físico, mental e emocional e está associada a limitações na realização de atividades do quotidiano (Alves et al., 2008).

Caracteriza-se por ser universal e pode, ou não, estar associada à existência de uma patologia (Cieza, 2018). A incapacidade está associada às DN, como é o caso da EM, ocorrendo em 80% dos casos (Pedro & Pais-Ribeiro, 2008). O seu impacto, devido aos sintomas motores da mesma (Araújo Rubert et al., 2007) reflete-se numa baixa Qualidade de Vida (QV; Souza et al., 2011), o que ocorre também nos indivíduos com ELA, afetando o seu dia a dia, nomeadamente, na alimentação e locomoção (Borges, 2003).

Fadiga

A fadiga é um sintoma clínico associado a patologias neurodegenerativas e pode ser influenciada por outros sintomas como dor, alterações cognitivas, do humor e do sono (Mendes, 2000). Caracteriza-se pela sensação de falta de energia, cansaço e fraqueza muscular (Santinelli, 2017) com intensidade e duração variável (Mota et al., 2009). Indivíduos com este sintoma podem sofrer uma perda do controlo relativamente ao que se passa ao seu redor, comprometimento cognitivo e desgaste psicológico além de diminuição do afeto positivo (Krupp, 2003). A fadiga, na maioria dos casos, é um sintoma crónico e incapacitante, que pode ter impacto no quotidiano dos indivíduos, destacando-se nos portadores de EM, uma vez que a fadiga é um sintoma bastante acentuado nesta patologia (Mendes, 2000) e ainda na DP, sendo o seu aparecimento recorrente, mais concretamente, em cerca de 50% destes doentes e, consequentemente, influenciando negativamente a qualidade de vida (Sanches & Cardoso, 2012).

Dor crónica e dor neuropática

A dor crónica provoca nos indivíduos alterações a vários níveis, como, por exemplo, no apetite, sono, níveis de energia e capacidade de concentração, com impacto a nível relacional, social e profissional (Kreling et al., 2006). A dor neuropática resulta de uma lesão ou anomalia do sistema nervoso e pode surgir por diversas causas como, por exemplo, lesão medular e esclerose múltipla. Dificilmente se consegue descrever objetivamente esta dor e os indivíduos tendem a recorrer ao uso de comparações como “é como se fosse uma queimadura”, “é como se fosse um formigueiro” (Schestatsky, 2008). A dor neuropática é característica das DN, e a predominância deste sintoma varia consoante a origem e a forma como a patologia se evidencia (Posso, 2016) o que se reflete em alterações no estilo de vida dos indivíduos e, consequentemente, na perceção da sua qualidade de vida (Rocha et al., 2011).

Vergonha interna e externa e atitude compassiva

A sintomatologia das DN não afeta somente ao nível físico dos indivíduos como também psicológico. Dessa forma, ao abordar a dimensão psicológica e a forma como está associada com estas doenças, é necessário clarificar os construtos seguintes.

A vergonha é considerada uma emoção complexa de autoconsciência com grande influência na saúde mental dos indivíduos (Cunha, 2017). Tendo por base o Modelo Evolucionário Biopsicossocial, pode-se fazer distinção entre vergonha interna e vergonha externa (Gilbert, 1998; 2007).

A vergonha interna caracteriza-se por ter um caráter autoavaliativo no qual o indivíduo faz um julgamento negativo de si mesmo, o que leva a sentimentos de inferioridade e inadequação (Gilbert, 2002). Já a vergonha externa implica uma experiência social, na qual o indivíduo se vê como inferior perante a avaliação e julgamento dos outros (Gilbert, 2003 cit in Ferreira & Simões, 2017). Indivíduos que apresentem doença crónica têm maior predisposição para vivenciar sentimentos de vergonha devido aos sintomas resultantes da doença ou implicações dos tratamentos (Casati et al., 2000 cit in Veiga et al., 2019).

Por outro lado, a autocompaixão constitui uma estratégia autorreguladora emocional que pode se revelar vantajosa durante o curso da doença (Castilho & Gouveia, 2011), sendo que se encontra associada a menor presença de sintomas psicopatológicos e maior qualidade de vida (Ferreira, 2018) uma vez que facilita a adaptação dos indivíduos a situações que envolvem ter de lidar com os seus erros e inadequações e que provocam sofrimento aos mesmos (Neff, 2009). Através dessa autorregulação, indivíduos com uma atitude compassiva conseguem desenvolver estratégias que permitam lidar com situações stressantes (Martins, 2017) como, por exemplo, o conhecimento do diagnóstico de doença crónica (Queirós, 2019). Assim, a compaixão é uma forma de o indivíduo alcançar um maior afeto positivo (Gilbert et al., 2011) permite que se sinta mais seguro e, ainda, consiga lidar com os sentimentos de vergonha (Gilbert & Procter, 2006).

A Terapia Focada na Compaixão (TFC) permite diminuir os sentimentos de culpa relacionados com a doença e a autocrítica, através da reflexão sobre os seus problemas e emoções (Chinchilha, & Sousa Michels, 2021) uma vez que a compaixão envolve uma associação de processos genéticos, psicológicos (e.g. emoções e valores), aprendizagens e as relações pessoais. Desta forma, indivíduos que apresentem uma

Ana Mafalda Coelho; Estudo exploratório de um modelo preditivo da qualidade de vida de portadores de doença neurodegenerativa
atitude compassiva são capazes de desculpabilizar-se pela sua doença e sintomatologia associada (Gilbert, 2005; Gilbert, 2009).

O impacto dos sintomas das Doenças Neurodegenerativas na Qualidade de Vida

A QV é definida pela OMS como sendo a percepção que o indivíduo tem relativamente à sua forma de estar na vida, em relação ao seu contexto e valores, aos objetivos criados e às expectativas relacionadas com os mesmos. Abrange domínios como saúde física e psicológica, níveis de independência, relacionamento social, aspetos ambientais e de cariz espiritual (WHO, 1995).

A avaliação da QV tem ganho relevância em estudos recentes na área da saúde devido à influência que essa variável possui na avaliação da eficácia de tratamentos, no que diz respeito às dimensões de bem-estar e satisfação com a vida (Inouye et al, 2010). Em seguida serão expostos alguns aspetos da QV e a sua relação com as principais DN que farão parte do presente estudo.

Relativamente à DP, as alterações motoras comprometem o quotidiano dos próprios indivíduos, na medida em que os impossibilita de realizar tarefas como movimentar-se, andar e escrever (Morris, 2000), levando à sensação de incapacidade o que, consequentemente, se reflete na qualidade de vida (Souza et al., 2011) nomeadamente, na perda de vontade para realizar atividades que fazia anteriormente e aumento do isolamento social (Filippin et al., 2014). A compreensão da origem e mecanismos que levam ao desenvolvimento da patologia poderá permitir que se atue de forma a evitar ou controlar a progressão da DP (Lang & Lozano, 1998).

No que diz respeito à EM, esta patologia provoca comprometimentos ao nível da QV (Pedro & Pais-Ribeiro, 2008) devido ao impacto ao nível do funcionamento social e ocupacional, bem como pela necessidade adaptação a novas formas de realizar as tarefas diárias (Costa, 2011). De acordo com o estudo de Morales et al. (2007) grande parte dos indivíduos com EM (70%) já não trabalham, o que não se verifica no grupo sem doença crónica, sendo a principal causa desta diferença a incapacidade provocada pela patologia.

Quanto à ELA, existe uma perda progressiva de capacidades e dificuldades relacionadas com as mesmas (Borges, 2003). O estudo de Borges (2003) demonstrou que os domínios mobilidade física e atividades de vida diária são os mais prejudicados no que diz respeito à qualidade de vida dos participantes.

Relativamente à vergonha e autocompaixão, de acordo com o estudo de Ferreira e Galhardo (2019) existe uma associação entre a vergonha e a doença crónica, sendo o principal preditor de menor qualidade de vida. Contrariamente, a autocompaixão encontra-se associada positivamente com a qualidade de vida, o que se reflete no bem-estar ao nível físico e psicológico (Neff, 2009; Pinto-Gouveia et al., 2014 citado por Ferreira e Galhardo, 2019).

As mudanças que ocorrem em termos de saúde da população e a complexidade destas doenças tornam pertinente a investigação de variáveis que estejam associadas a estas doenças (Paz et al., 2021). O interesse pelo estudo de aspetos psicológicos neste contexto tem recebido maior relevância nos últimos anos (Fernandes & Massano-Cardoso, 2020) como é o caso do sentimento de vergonha e de que forma influencia a vida dos indivíduos (Guilherme & Cunha, 2011). Contudo, ainda existe uma escassez de conhecimento relacionada com o a interferência destes aspetos nos indivíduos e as implicações da doença crónica em termos psicológicos (Fernandes & Massano-Cardoso, 2020).

Desta forma, o objetivo geral deste trabalho é compreender o impacto de potenciais preditores, sendo estes a incapacidade geral, fadiga, dor neuropática, vergonha e autocompaixão, relacionados com as doenças neurodegenerativas na qualidade de vida destes indivíduos.

Método

Procedimento e Participantes

O presente estudo insere-se no âmbito do projeto “Trajetórias de Saúde Mental nas Doenças Neurodegenerativas”, tendo como finalidade estudar um conjunto de variáveis físicas e psicológicas relacionadas com as DN. Assim, o presente estudo trata-se de um estudo exploratório de um modelo de preditores relacionado com as DN na Qualidade de Vida e envolve um desenho transversal.

O protocolo de investigação foi submetido e aprovado pela Comissão de Ética e Deontologia da Investigação Científica da Escola de Psicologia e de Ciências da Vida da Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias (ULHT) tendo sido respeitados os princípios éticos da investigação científica (American Psychological Association, 2017; Ordem dos Psicólogos, 2011). Foi entregue aos participantes um

Ana Mafalda Coelho; Estudo exploratório de um modelo preditivo da qualidade de vida de portadores de doença neurodegenerativa

consentimento informado no qual se encontram especificadas todas as informações relevantes para a participação, como os objetivos da investigação, a salvaguarda do anonimato e confidencialidade e o carácter voluntário da participação. Após a assinatura do mesmo, o protocolo de questionários é administrado sempre com o auxílio de um investigador, por forma a minimizar as dificuldades ou enviesamentos que possam decorrer relacionados com aspetos como a fadiga do participante ou dificuldades motoras.

O método de recolha das amostras foi por conveniência, implicando a recolha de amostras de participantes da população clínica e da população geral. Para a amostra clínica, foram contactadas diferentes instituições de saúde e associações de doentes e familiares, às quais foi solicitada a autorização para contactar os diversos utentes que preenchessem os critérios de inclusão para o presente estudo. Os critérios de inclusão para ambas as amostras foi ter idade superior a 18 anos e, no caso da população clínica, a existência de um diagnóstico de doença neurodegenerativa e, na população geral, a ausência do mesmo. Relativamente aos critérios de exclusão, serão indivíduos com idade superior a 80 anos e/ou que apresentem declínio cognitivo e a existência de um diagnóstico de doenças neurológicas que não seja degenerativa. Desta forma, procedeu-se à exclusão de participantes com diagnóstico de Doença de Alzheimer da amostra uma vez que uma característica da doença é o declínio cognitivo. Foi realizada a recolha de mais de 90 participantes de forma a cumprir o critério da dimensão mínima da amostra: $90 + 8k$, sendo k o número de preditores (Green, 1991).

Procedimentos Analíticos

Seguidamente, os dados recolhidos foram transferidos e analisados na plataforma de software IBM *SPSS Statistics* 26 (SPSS; v. 26 for Microsoft Windows, IBM Inc. Armonk, NY), onde foram, também, verificados os pressupostos dos procedimentos estatísticos e a realização de testes estatísticos.

A estatística descritiva das variáveis contínuas englobou o cálculo de médias, desvios padrão, medianas, valores mínimos e máximos. Já o cálculo das variáveis categoriais foi efetuado através da análise de frequências e de percentagens. Como indicadores de presença de significância estatística, foram utilizados os valores de probabilidade (p -values) $\leq .05$.

Para comparar as médias das variáveis contínuas obtidas no grupo de população geral sem DN e grupo clínico com DN, utilizou-se o teste t -Student para

Ana Mafalda Coelho; Estudo exploratório de um modelo preditivo da qualidade de vida de portadores de doença neurodegenerativa

amostras independentes. A magnitude do efeito na presença de diferença significativas entre as médias das amostras foi analisada através do d de Cohen (d), tendo como referência os valores sugeridos por Cohen (1988): magnitude pequena: $d = 0.2$; magnitude moderada: $d = 0.5$; magnitude grande: $d = 0.8$.

Para a análise da associação entre variáveis contínuas utilizou-se o coeficiente de correlação produto-momento de Pearson (Pestana & Gageiro, 2008). Os modelos preditivos dos sintomas físicos e psicológicos das DN foram calculados no grupo clínico com Doença de Parkinson, Esclerose Múltipla e Esclerose Lateral Amiotrófica. Os modelos preditivos univariados foram estimados através de regressões lineares simples (RLS) e os modelos preditivos multivariados foram estimados através de regressões lineares múltiplas (RLM). De forma a garantir os pressupostos da RLM, procedeu-se à análise da distribuição normal e da homogeneidade dos resíduos, sendo estas verificadas graficamente (*normal probability plot* e gráficos dos resíduos), tendo sido confirmada a normalidade da distribuição dos resíduos através do teste exato de Kolmogorov–Smirnov. Para a identificação de *outliers*, foram utilizados os resultados do quadro da estatística descritiva dos resíduos: valor do *student deleted residual* e valor de $p \leq .05$; *centered leverage value* > 0.50 ; valores mínimos e máximos e, ainda, o valor exato de p -value associado a cada *studentized deleted residual*: valores de p -value $\leq .05$ indicam a presença de *outliers* (Aryadoust & Raquel, 2019; Marôco, 2018). Após a eliminação dos *outliers*, são assegurados os pressupostos da RLM como mencionados anteriormente.

Instrumentos

Teste de Diminuição Cognitiva/ 6CIT (Brooke & Bullock, 1999; versão portuguesa de Apóstolo et al., 2018). Este teste é composto por 6 perguntas, de orientação espacial, contagem de números e meses em ordem inversa e, ainda, questões de memória. Este teste foi utilizado num momento inicial para despistar a presença de declínio cognitivo que dificulte ou impossibilite a realização do protocolo, tendo sido definido como ponto de corte, de acordo com Apóstolo et al. (2018) as pontuações iguais ou superiores a 8 pontos sendo consideradas indicativas de declínio cognitivo e, portanto, procedendo à interrupção da administração do protocolo.

Questionário Sociodemográfico e Clínico (Carvalho, 2018) este instrumento foi desenvolvido para efeitos do presente projeto, no qual é solicitado o preenchimento de uma ficha de caracterização sociodemográfica (e.g., idade, sexo, estado civil,

Ana Mafalda Coelho; Estudo exploratório de um modelo preditivo da qualidade de vida de portadores de doença neurodegenerativa escolaridade, habilitações literárias e situação profissional) e clínica (e.g., diagnósticos, existência atual de incapacidade e medicação).

Pain Detect Questionnaire (PD-Q); (Freynhagen et al., 2006; Versão portuguesa de Mapi Research Institute, 2007) é um questionário de triagem de fácil preenchimento que permite o despiste de presença de dor neuropática e envolve 4 partes. A primeira parte é composta por 3 itens numa escala de Likert em que o 0 corresponde a “Nenhuma dor” e o 10 corresponde a “máxima dor” que pretende medir a intensidade da dor em diferentes momentos. Na segunda parte, o participante deve assinalar a imagem que melhor descreve a evolução da sua dor, tendo 4 opções de resposta. A terceira parte envolve um mapa sensorial com uma figura humana composta por números, sendo pedido que o participante indique as principais zonas de dor, havendo depois mais uma pergunta de resposta dicotómica e outra que só deve ser respondida se o participante tiver dito “sim” anteriormente. A quarta parte envolve uma escala com 7 itens constituída por perguntas relacionadas com presença de sensações em que a resposta é cotada numa escala tipo Likert que varia entre 0 e 5 (Freynhagen et al., 2006; Mapi Research Institute, 2007). No presente estudo, foi utilizado o item 3 referente à média da dor sentida ao longo das últimas 4 semanas.

No que diz respeito às qualidades psicométricas, o instrumento demonstra boa fiabilidade (85%) e validade, em particular, validade de critério e de constructo (Freynhagen et al., 2006; Mapi Research Institute, 2007).

Escala Visual Analógica da Fadiga (EVAF) é um instrumento que pretende avaliar a fadiga, mais concretamente, a sensação de cansaço físico e perda de energia e constitui uma medida unidimensional, sendo um instrumento confiável e válido para avaliação da fadiga do músculo esquelético (Diniz et al., 2017; Silva et al., 2011). A escala envolve três perguntas que medem a intensidade subjetiva da fadiga – intensidade no momento atual, a intensidade mais forte sentida no último mês e a média sentida no último mês, sendo que, pontuações elevadas indicam maior intensidade da fadiga. No presente estudo, foi utilizado somente o item “média da fadiga nas últimas 4 semanas”.

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 que avalia a incapacidade percebida em relação à limitação de atividades associada à condição de saúde pelos participantes nos últimos 30 dias (Kutlay et al., 2011; Moreira, 2011; Silva et al., 2013). A versão de 12 itens utilizada neste estudo engloba os 6 domínios do funcionamento, sendo eles a cognição, mobilidade, cuidado

Ana Mafalda Coelho; Estudo exploratório de um modelo preditivo da qualidade de vida de portadores de doença neurodegenerativa

peçoal, relações interpessoais, atividades diárias e participação na sociedade e constitui uma escala de Likert em que as opções de resposta variam de 1 “Nenhuma” a 5 “Extrema ou não consegue fazer” (Moreira, 2011; Moreira et al., 2015). Relativamente às propriedades psicométricas, este instrumento apresenta boa consistência interna (.84), validade de construto e validade concorrente (Andrews et al., 2009; Castro & Leite, 2017; Kutlay et al., 2011; Moreira, 2011; Silva et al., 2013). Neste estudo, foi utilizada a escala total, onde se obtiveram valores de consistência interna para a população geral de $\alpha = .84$ e para a população clínica de $\alpha = .86$.

O instrumento *World Health Organization Quality of Life-Bref (WHOQOL-bref)* (WHOQOL Group, 1994, 1998; versão portuguesa by Canavarro et al., 2006) avalia a qualidade de vida e envolve 26 itens no qual são abordados quatro domínios, sendo estes, o domínio físico, psicológico, relações sociais e ambiente, através de uma escala de resposta de tipo Likert de 1 a 5 pontos. Dentre os itens que constituem este instrumento, dois envolvem perguntas relacionadas com a percepção geral de qualidade de vida e saúde, “Como avalia a sua qualidade de vida?”; “Até que ponto está satisfeito com a sua saúde?” e as restantes são perguntas direcionadas a áreas específicas.

Quanto às propriedades psicométricas, este instrumento apresenta uma consistência interna aceitável, apresentando um $\alpha = .64$ no domínio das relações sociais e $\alpha = .87$ no domínio físico, boa estabilidade temporal, validade discriminante e de construto (Vaz Serra, et al., 2006). Neste estudo, obtiveram-se valores de consistência interna total do instrumento para a população geral de $\alpha = .91$ e para a população clínica de $\alpha = .89$ no entanto, para efeitos dos resultados, foi utilizado apenas o domínio psicológico, por explicar melhor a variância do fator geral, tendo demonstrado uma consistência interna de $\alpha = .83$ para a população geral e $\alpha = .81$ para a população clínica.

Self Compassion Scale (SCS); (Neff, 2003; Versão portuguesa de Castilho & Pinto-Gouveia, 2006) é um instrumento que permite perceber como o indivíduo se comporta em determinados momentos e engloba 26 itens que se encontram divididos por 6 subescalas, sendo estas Compreensão, Humanidade Comum, Mindfulness, Autocrítica, Isolamento e Sobre-identificação (Neff 2003; Castilho & Gouveia, 2011), sendo que as três primeiras avaliam as componentes positivas da autocompaixão e as três últimas as componentes negativas da mesma. Os itens são cotados numa escala de 5 pontos, em que 1 corresponde a “quase nunca” e 5 a “quase sempre”. Quanto às qualidades psicométricas, o SCS demonstra uma boa consistência interna (.92) e

Ana Mafalda Coelho; Estudo exploratório de um modelo preditivo da qualidade de vida de portadores de doença neurodegenerativa
fidelidade temporal (.93), além de boa validade de construto (Castilho & Pinto-Gouveia, 2011). Neste estudo, foi utilizada a escala total, onde se obtiveram valores de consistência interna para a população geral de $\alpha = .84$ e para a população clínica de $\alpha = .86$.

External and Internal Shame Scale (EVEI); (Versão portuguesa de Moura-Ramos et al., 2018), sendo uma escala composta por 16 itens relacionados com sentimentos que podem ser experienciados por cada pessoa de forma singular e avalia simultaneamente a vergonha interna e externa (Moura-Ramos et al., 2018). No que diz respeito às qualidades psicométricas, a EVEI demonstra uma boa consistência interna (.89) para o total da escala (Ferreira et al., 2020; Silva & Cunha, 2019). Neste estudo, obtiveram-se valores de consistência interna para a escala total de $\alpha = .92$ para a população geral e $\alpha = .92$ para a população clínica.

Resultados

Características Sociodemográficas da amostra

A amostra do presente estudo foi constituída por 291 participantes, sendo $n = 198$ da população geral e $n = 93$ da população clínica. Na Tabela 1, apresentada a seguir, é possível verificar as características sociodemográficas da amostra dos dois grupos.

Tabela 1.

Características sociodemográficas das amostras

Variável	Grupo da população geral, sem DNs (n=198)					Grupo da população clínica, com DNs (n=93)				
	M	DP	Md	Mín	Máx	M	DP	Md	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	
Estado civil:	Masculino				34.3				41	
	Feminino				65.7				52	
Estado civil:	Solteiro(a)				17.2				18	
	Casado(a)/ União de facto				61.6				52	

Situação Profissional:	Divorciado(a)	28	14.1	16	17.2
	Viúvo(a)	14	7.1	7	7.5
	Estudante	4	2		
	Ativo(a)	159	80.3	32	34.4
	Desempregado(a)	6	3	7	7.5
	Reforma	25	12.6	25	26.9
	Reforma definitiva por invalidez	4	2	29	31.2

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

Relativamente ao grupo da população geral, de acordo com a Tabela 1, é possível verificar que este apresentou uma média de idade de aproximadamente 53 anos ($M = 52.69$; $DP = 11.64$), uma escolaridade de 13 anos ($M = 12.51$; $DP = 4.84$), sendo composto por 68 participantes do sexo masculino (34.3%) e 130 participantes do sexo feminino (65.7%). No que diz respeito ao estado civil, a sua maioria, 122 participantes (61.6%) encontravam-se casados ou em união de facto. Quanto à situação profissional, 159 participantes (80.3%) encontram-se ativos, 25 participantes (12.6%) estão reformados e 4 (2%) estão em situação de reforma por invalidez.

No grupo da população clínica, verifica-se que a média de idade é de 56 anos ($DP = 14.39$), uma escolaridade de, aproximadamente, 13 anos ($M = 12.58$; $DP = 4.36$), sendo composto por 41 participantes (44.1%) do sexo masculino e 52 (55.9%) do sexo feminino. Em relação ao estado civil, a sua maioria, 52 participantes (55.9%) encontravam-se casados ou em união de facto. No que diz respeito à situação profissional, 32 participantes (34.4%) encontram-se ativos, 25 (26.9%) estão reformados e 29 (31.2%) estão em situação de reforma por invalidez.

Desta forma, pode constatar-se uma maior prevalência de participantes do sexo feminino, casados ou em união de facto em ambos os grupos. Quanto à situação profissional, o grupo da população geral apresentou uma percentagem superior de participantes ativos na sua profissão, enquanto o grupo da população clínica apresentou uma maior percentagem de participantes com reforma definitiva por invalidez.

Os grupos não apresentam diferenças estatisticamente significativas em relação à idade, $t_{(150.616)} = -1.94$, $p = .055$ e aos anos de escolaridade, $t_{(289)} = -.13$, $p = .898$, nem diferenças no que tocam as distribuições por sexo, $X^2(1) = 2.56$, $p = .111$, $V = .094$ e

Ana Mafalda Coelho; Estudo exploratório de um modelo preditivo da qualidade de vida de portadores de doença neurodegenerativa
estado civil, $X^2_{(3)} = .92$, $p = .820$, $V = .056$. No entanto, os grupos apresentam diferenças significativas em relação à situação profissional $X^2_{(4)} = 78.99$, $p < .001$, $V = .524$, o que se deve à população clínica ter um maior número de reformados por invalidez e a população geral ter, na sua maioria, participantes ativos na sua profissão.

Características Diagnósticas do grupo da população clínica

Na tabela 2, a seguir apresentada, encontra-se presente a caracterização dos aspetos relacionados aos diagnósticos do grupo da população clínica.

Tabela 2.

Características diagnósticas do grupo da população clínica (n = 93)

Variável	M	DP	Md	Min	Máx
Idade do Paciente quando recebeu o diagnóstico de DN (anos)	48.4	16.69	51	14	76
Tempo de diagnóstico de DN (em anos)	7.33	7.65	5	0	42
	n			%	
Doenças neurodegenerativas					
Esclerose Múltipla (EM)	27			29	
Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)	30			32.3	
Doença de Parkinson (DP)	36			38.7	
Reforma definitiva por invalidez (n= 29)					
Esclerose Múltipla (EM)	6			22.2	
Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)	12			44.4	
Doença de Parkinson (DP)	9			33.3	
Outras Doenças	1			3.4	

Ana Mafalda Coelho; Estudo exploratório de um modelo preditivo da qualidade de vida de portadores de doença neurodegenerativa
 Nota: DNs= Doenças Neurodegenerativas; *M* = média; *DP* = desvio-padrão; *Md* = mediana; Mín = valor mínimo; Máx = valor máximo

De acordo com os resultados (Tabela 2) relativamente ao grupo clínico, é possível verificar que os participantes receberam o diagnóstico da DN antes dos 50 anos de idade, em média (*M* = 48.4; *DP* = 16.69), tendo o diagnóstico sido realizado há, em média, 7 anos (*M* = 7.33; *DP* = 7.65). Quanto às DN que caracterizam a amostra do presente grupo, há uma maior prevalência de participantes com Doença de Parkinson (*n* = 36; 38.7%), tendo em seguida os participantes com diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica (*n* = 30; 32.3%) e Esclerose Múltipla (*n* = 27; 29%).

Relativamente à reforma antecipada por invalidez, 28 participantes possuem esta reforma, sendo a maioria (*n* = 12; 44.4%) nos casos de ELA, 9 casos (33.3%) em participantes com DP e 6 casos devido a EM.

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

Para proceder à construção do modelo preditivo, realizou-se com os dois grupos que constituem a amostra, o grupo de participantes com DN e o grupo de participantes sem DN, a estatística descritiva e análises de diferenças de médias em relação à qualidade de vida e os seus potenciais preditores físicos, sendo estes a dor neuropática, fadiga e incapacidade geral, e psicológicos, como a vergonha e atitude compassiva. Devido à não finalização dos protocolos ou desistências, nas análises seguintes não serão considerados 4 participantes, sendo *n* = 89 da população clínica.

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>	Mín	Máx	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Md</i>	Mín	Máx			
Dor Neuropática (PD-Q)	2.12	2.34	1.5	0	10	3.49	2.81	3	0	9	4.191	<.001	.57
Fadiga (EVAF)	3.78	2.39	4	0	10	5.27	2.4	5	0	10	4.871	<.001	.62

Incapacidade Geral (WHODAS-12)	18.59	5.84	17	12	38	28.9	10.59	27	12	51	8.565	<.001	1.35
Vergonha (EVEI)	8.89	5.13	9	0	26	9.29	5.82	9	0	22	.583	.560	0.74
Atitude Compassiva (SCS)	89.34	12.53	89	58	127	90.88	15.33	92	53	126	.830	.408	.114
Qualidade de Vida (WHOOQOL-BREF-TWD2)	75.51	14.62	77.1	29.17	100	68.96	18.1	70.83	12.5	100	3.001	.003	.415

Nota: DNs= Doenças Neurodegenerativas; *M* = média; *DP* = desvio-padrão; *Md* = mediana; *Mín* = valor mínimo; *Máx* = valor máximo; *t*= Teste t de Student; *p*= significância estatística; *d*= d de Cohen; PD-Q = Pain Detect Questionnaire; EVAF= Escala Visual Analógica da Fadiga; WHODAS-12= World Health Organization Disability Assessment Schedule de 12 itens; External and Internal Shame Scale (EVEI); Self Compassion Scale (SCS); WHOQOL-BREF = World Health Organization Quality of Life – Bref; TWD2= Domínio psicológico

Tendo em conta os resultados obtidos (Tabela 3) no grupo de população clínica verificou-se valores significativamente menores em relação à qualidade de vida ($p = .003$) e valores significativamente maiores nos potenciais preditores físicos, mais concretamente, na dor neuropática ($p < .001$), fadiga ($p < .001$) e incapacidade geral ($p < .001$). Em relação ao preditor vergonha ($p = .560$) e atitude compassiva ($p = .408$), não foram encontradas diferenças significativas entre os grupos.

De acordo com Cohen (1998), as magnitudes do efeito das diferenças significativas verificadas, apresentam-se moderadas para a dor neuropática e fadiga e muito grandes para a incapacidade geral e qualidade de vida (Tabela 3).

Associação dos potenciais preditores no grupo da população clínica com DN

De acordo com os resultados (Tabela 4) nesta etapa de construção do modelo preditivo multivariado da qualidade de vida em indivíduos com DN foram selecionados como potenciais preditores a dor neuropática, fadiga, incapacidade geral, vergonha e atitude compassiva, uma vez que se verificou que a qualidade de vida apresenta correlações estatisticamente significativas com estas mesmas variáveis ($p \leq .05$).

Tabela 4.

Matriz de Correlação de Pearson entre as variáveis (n = 89)

Variável	1	2	3	4	5	6	7	8
1.Idade	1							
2.Escolaridade (anos)	-.141	1						
3. Tempo de diagnóstico de DN (em anos)	-.077	-.017	1					
4. Dor neuropática (PD-Q)	.088	-.301**	-.108	1				
5. Fadiga (EVAF)	-.126	-.166	-.007	.480**	1			
6. Incapacidade geral (WHODAS-12)	-.018	-.260*	-.184	.378**	.410**	1		
7. Vergonha (EVEI)	-.353	.142	.027	.121	.202	.140	1	
8.Atitude Compassiva (SCS)	.230*	-.082	.058	-.021	-.116	-.147	-.618**	1
9. Qualidade de Vida (WHOOQOL-BREF-TWD2)	.043	.180	.122	-.314**	-.374**	-.398**	-.517**	.561**

N = 88 (Método Listwise para valores omissos)

Nota: DNs= Doenças Neurodegenerativas; PD-Q = Pain Detect Questionnaire; EVAF= Escala Visual Analógica da Fadiga; WHODAS-12= World Health Organization Disability Assessment Schedule de 12 itens; External and Internal Shame Scale (EVEI); Self Compassion Scale (SCS); WHOQOL-BREF = World Health Organization Quality of Life – Bref; TWD2= Domínio psicológico ;**p≤ .01; *p≤ .05; **** 4 participantes com dados omissos foram substituídos pelo valor da média de idade.

É de salientar que as variáveis sociodemográficas da idade e anos de escolaridade não demonstraram estar associadas à qualidade de vida, pelo que não foram consideradas como potenciais preditores da QV e serão excluídas do modelo de RLM.

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

Realizou-se o modelo de RLS para as covariáveis selecionadas anteriormente 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	r	r² Ajustado	β	p
Dor neuropática (PD-Q)	.29	.07	-.28	.006
Fadiga (EVAF)	.37	.14	-.37	<.001
Incapacidade geral (WHODAS-12)	.41	.16	-.41	<.001
Vergonha (EVEI)	.52	.27	-.52	<.001
Atitude Compassiva (SCS)	.56	.31	.56	<.001

Nota: PD-Q = Pain Detect Questionnaire; EVAF= Escala Visual Analógica da Fadiga; WHODAS-12= World Health Organization Disability Assessment Schedule de 12 itens; External and Internal Shame Scale (EVEI); Self Compassion Scale (SCS); β= Beta; p= valor de significância

De acordo com os resultados apresentados na tabela 5, as variáveis selecionadas predisseram significativamente a qualidade de vida, explicando as percentagens da variância, concretamente a dor neuropática 7% ($r_{\text{ajust}} = .07$; $\beta = -.29$; $p = .006$), a fadiga 14% ($r_{\text{ajust}} = .14$; $\beta = -.37$; $p < .001$), a incapacidade geral 16% ($r_{\text{ajust}} = .16$; $\beta = -.41$; $p < .001$), a vergonha 27% ($r_{\text{ajust}} = .27$; $\beta = -.524$; $p < .001$) e atitude compassiva 31% ($r_{\text{ajust}} = .31$; $\beta = .564$; $p < .001$).

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

Tendo em conta os resultados presentes na tabela acima (Tabela 5) os potenciais preditores que entram no modelo preditivo da Qualidade de Vida, através da RLM (método *enter*) no grupo da população clínica com DN são os mencionados anteriormente, uma vez que demonstraram valores estatisticamente significativos. Assim, no modelo 1 estão integrados os fatores físicos e no modelo 2 encontram-se integrados os fatores físicos e psicológicos.

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=88)

Preditores	r	r² Ajustado	β	p
Modelo 1	.45	.18		<.001
Dor neuropática (PD-Q)			-.09	.42
Fadiga (EVAF)			-.21	.07
Incapacidade geral (WHODAS-12)			-.27	<.001
Modelo 2	.73	.50		<.001
Dor neuropática (PD-Q)			-.13	.14
Fadiga (EVAF)			-.13	.14
Incapacidade geral (WHODAS-12)			-.18	.04
Vergonha (EVEI)			-.21	.03
Atitude Compassiva (SCS)			.43	<.001

Nota: PD-Q = Pain Detect Questionnaire; EVAF= Escala Visual Analógica da Fadiga; WHODAS-12= World Health Organization Disability Assessment Schedule de 12 itens; External and Internal Shame Scale (EVEI); Self Compassion Scale (SCS); β= Beta estandardizado; p= valor de significância

A Tabela acima representada (Tabela 6) demonstra os principais resultados da regressão linear múltipla após ter-se procedido à eliminação de 1 caso identificado como *outlier* influente nos resultados. O primeiro e segundo modelo revelam uma significância estatística ($p < .001$) e explicam 18% e 50%, respetivamente, do total da variância da qualidade de vida nos participantes da população clínica com DN. Contudo, o segundo modelo é o que melhor prediz a perceção da qualidade de vida dos indivíduos. Assim, com base neste modelo e valores de beta e *p-values*, os preditores significativos são a incapacidade geral ($\beta = -.18$; $p = .04$), a vergonha ($\beta = -.21$; $p = .03$) e a atitude compassiva ($\beta = .43$; $p < .001$). Desta forma, os preditores incapacidade geral e vergonha apresentam valores negativos de beta, o que significa que quanto maior a presença destes preditores, menor a perceção de qualidade de vida, já o preditor atitude

Ana Mafalda Coelho; Estudo exploratório de um modelo preditivo da qualidade de vida de portadores de doença neurodegenerativa
compassiva apresenta valor positivo de beta, o que quer dizer que quanto maior a presença deste preditor, maior a percepção de qualidade de vida dos indivíduos, o que faz de si o principal preditor, seguido pela vergonha e pela incapacidade.

Discussão

De acordo com a OMS (2005), mais de 50% dos casos de doenças no mundo são de natureza crónica, sendo que estas doenças implicam alterar hábitos de vida e, ainda, a possibilidade de conviver com a incapacidade decorrente da doença, o que tem impacto a diferentes níveis, nomeadamente, ao nível pessoal, social e económico. Estas doenças, mesmo quando não colocam em risco a saúde física dos indivíduos, têm impacto ao nível da qualidade de vida dos mesmos, por provocarem desconforto (Silva, 2011). Contudo, ainda é escasso o conhecimento sobre fatores de risco e fatores protetores de doentes crónicos, nomeadamente, portadores de DN, no que diz respeito à sua QV. Desta forma, o presente estudo exploratório visou aprofundar o conhecimento já existente de forma a colmatar algumas lacunas existentes na literatura. Assim, teve como principal objetivo testar um modelo preditivo constituído por cinco potenciais preditores, sendo eles: incapacidade geral, fadiga, dor neuropática, vergonha interna e externa e autocompaixão.

Relativamente às características da amostra, os resultados demonstraram que o grupo da população geral sem DN apresentou uma média de idade de 53 anos, aproximadamente, sendo maioritariamente composto por indivíduos do sexo feminino, casados ou em união de fato e ativos na situação profissional. Quanto ao grupo da população clínica com DN foi possível verificar-se uma média de idade de 56 anos, sendo constituído maioritariamente por participantes do sexo feminino, casados ou em união de fato, sendo que, na situação profissional houve um maior número de indivíduos ativos, seguidamente de reformados definitivamente por invalidez. No que diz respeito aos resultados obtidos, em comparação com a amostra da população geral (sem DN), os participantes da população clínica com DN apresentaram maior dor neuropática, fadiga, incapacidade geral, vergonha e atitude compassiva. Contudo, os dados demonstraram menor qualidade de vida percebida por estes participantes. A literatura refere que a dor neuropática é muitas vezes responsável por alterações acentuadas ao nível dos hábitos de vida devido ao sofrimento contínuo provocado pela mesma, o que influencia a percepção dos indivíduos em relação à sua QV (Rocha et al.,

Ana Mafalda Coelho; Estudo exploratório de um modelo preditivo da qualidade de vida de portadores de doença neurodegenerativa (2011). Estudos como o de Rocha et al., 2011, revelam que indivíduos que sofrem de dor neuropática apresentam índices de QV inferior em comparação com indivíduos sem dor. Outros estudos remetem para o mesmo resultado, salientando o impacto negativo da dor na QV, com repercussões ao nível do humor, da autopercepção e problemas associados (Rocha et al., 2011).

Relativamente ao preditor fadiga, este é um sintoma apresentado pelos indivíduos com estas doenças e difere dos indivíduos sem doença na medida em que compromete de forma acentuada a QV dos mesmos (Mendes et al., 2000) nomeadamente, ao dificultar a realização de tarefas do dia a dia. No entanto, além do impacto ao nível físico, a fadiga afeta também os indivíduos ao nível psicológico (Feasson, et al., 2016). Um estudo de Sanches e Cardoso, 2012 com indivíduos com DP demonstrou que metade da amostra (50%) analisada apresenta a presença de fadiga e que este sintoma afeta negativamente a QV destes indivíduos. Num estudo com indivíduos portadores de EM os resultados demonstraram igualmente o impacto negativo na QV dos mesmos (Nogueira, 2009).

A incapacidade, tanto física como cognitiva, é um sintoma recorrente nos indivíduos com DN (Enriquez, 2019). Um estudo de Costa et al., 2011 com indivíduos com DP demonstrou que a percepção de QV dos mesmos pode ficar comprometida devido ao aumento da dependência na execução das atividades de vida diárias, independentemente do grau de incapacidade. Apesar da existência de estudos com diversas amostras, é ainda escassa a investigação sobre a autocompaixão e vergonha envolvendo amostras de doentes crónicos (Sirois & Hirsch, 2019).

Quando se trata de indivíduos com doença crónica, o autojulgamento que os mesmos fazem relativamente às condições associadas com a doença (e.g., limitações; o tratamento; não conseguir corresponder às expectativas pessoais e dos outros) podem se associar ao aumento de sentimentos de vergonha e sintomatologia psicopatológica (Trindade et al., 2018) e levar a um decréscimo da QV. Contrariamente, a autocompaixão poderá estar envolvida em comportamentos promotores da saúde (Sirois & Hirsch, 2019) e, por isso, trabalhar as competências de compaixão permitirá uma maior regulação emocional, captando os sentimentos que podem originar problemas e, ainda, sentimentos que se refletem no bem-estar dos indivíduos (Mendes & Carvalho, 2020). Deste modo, os resultados do modelo preditivo permitiram sustentar parcialmente estas hipóteses, na medida em que, ao integrar os fatores físicos e psicológicos, explicou cerca da metade da variância da QV (50%) naqueles doentes,

Ana Mafalda Coelho; Estudo exploratório de um modelo preditivo da qualidade de vida de portadores de doença neurodegenerativa
sendo a atitude compassiva e a vergonha os principais preditores de QV, superando a magnitude dos efeitos dos demais preditores associados à DN que foram significativos, nomeadamente a fadiga, a incapacidade geral e a dor neuropática, sendo estes resultados referentes ao domínio psicológico da QV.

Os resultados sugerem ainda que quanto maior incapacidade e vergonha menor será a perceção de QV destes doentes. Já em relação à autocompaixão acontece o contrário, quanto maior é a presença deste preditor maior é a perceção de QV. Desta forma, a autocompaixão apresenta o papel de fator protetor nestes indivíduos. Num estudo de Veiga e Ferreira (2019), com indivíduos com doença crónica e sem doença, os resultados demonstraram uma associação significativa entre sentimentos de vergonha e menor capacidade de autocompaixão. Outros estudos têm também evidenciado o impacto positivo que a autocompaixão produz na saúde, tanto na redução de comportamentos de risco como, também, na promoção de comportamentos saudáveis (Silva, 2019).

Este estudo apresenta algumas limitações que os estudos futuros deverão ter em conta de forma a serem minimizadas, como, por exemplo, ter-se recorrido ao método não probabilístico de amostragem por conveniência e o tamanho e constituição das amostras não garantir que os resultados possam ser generalizados e que sejam representativos das populações em estudo; o facto de os instrumentos serem de autorresposta, podendo comprometer a exatidão das respostas, associado à situação de desejabilidade social que pode advir de algumas questões presentes no protocolo (e.g. vida sexual); por outro lado, não é possível estabelecer relações de causalidade com base nos resultados obtidos, por se tratar de um estudo com desenho transversal. Uma limitação acrescida se refere às questões inerentes à população alvo do estudo, nomeadamente, ao nível do cansaço e ativação emocional. No que diz respeito a esta ultima limitação, foram tomadas medidas para minimizar o impacto da fadiga, assim como os investigadores encontravam-se preparados para lidar com a possível ativação emocional perante o conteúdo de alguns itens do protocolo. Também a pandemia de COVID-19 pode ter influenciado os resultados obtidos devido ao seu impacto nos sintomas e tratamentos. Para os estudos futuros, sugere-se que o presente estudo exploratório seja replicado tendo em consideração as limitações anteriormente apresentadas, mais concretamente, utilizando amostras maiores, sendo assim possível testar modelos mais complexos que permitam captar diferentes relações entre as variáveis em análise, e que garantam a representatividade da população clínica com DN.

Ana Mafalda Coelho; Estudo exploratório de um modelo preditivo da qualidade de vida de portadores de doença neurodegenerativa

Sugere-se ainda a realização de estudos longitudinais que envolvam follow up, que permitam melhor compreender as possíveis relações de causalidade entre as variáveis em estudo.

Em suma, o presente estudo contribui para a prática clínica e investigação direcionada a portadores de doenças neurodegenerativas, nomeadamente, ao identificar a autocompaixão como um preditor de qualidade de vida nesta população, o que remete para alvos específicos de intervenção junto destas populações como, por exemplo, a integração de módulos relacionados com as práticas autocompassivas em programas de promoção de saúde mental como a Terapia Focada na Compaixão (Gilbert, 2009) de forma que estes indivíduos desenvolvam uma atitude compassiva em relação à incapacidade e aos sentimentos de vergonha que possam surgir na sequência da progressão da sua doença e, que, segundo os resultados obtidos modelo e o suporte encontrado na literatura empírica, remetem para uma menor percepção de QV.

Referências

- Alves, L. C., Leite, I. D. C., & Machado, C. J. (2008). Conceituando e mensurando a incapacidade funcional da população idosa: uma revisão de literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13, 1199-1207. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000400016>
- 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, C. (1952). A peculiar form of peripheral neuropathy: familial atypical generalized amyloidosis with special involvement of the peripheral nerves. *Brain*, 75(3), 408-427.
- 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>

- Ana Mafalda Coelho; Estudo exploratório de um modelo preditivo da qualidade de vida de portadores de doença neurodegenerativa
- Araújo Rubert, V., dos Reis, D. C., & Esteves, A. C. (2007). Doença de Parkinson e exercício físico. *Revista Neurociências*, 15(2), 141-146.
<https://doi.org/10.34024/rnc.2007.v15.10279>
- Aryadoust, V., & Raquel, M. (2019). Quantitative data analysis for language assessment: fundamental techniques. Londres e Nova York: Routledge.
- Borges, C. F. (2003). Dependência e morte da "mãe de família": a solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a paciente de esclerose lateral amiotrófica. *Psicologia em Estudo*, 8, 21-29. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722003000300004>
- 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)
- Brum, K. B. G., & da Silva, E. R. (2014). Revisão Sobre o Uso de Gabapentina e Outros Fármacos para Tratamento Sintomático de Pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). *Saúde. Com-Ciência* ISSN: 2594-5890, 1(1).
- Cardoso, T. T., & Luchesi, K. F. (2019). As dificuldades no atendimento aos indivíduos com doenças neurodegenerativas: o fonoaudiólogo e a equipe multiprofissional. *Audiology-Communication Research*, 24.
- Carlesi, C., Pasquali, L., Piazza, S., Gerfo, A. L., Ienco, E. C., Alessi, R., ... & Siciliano, G. (2011). Strategies for clinical approach to neurodegeneration in amyotrophic lateral sclerosis. *Archives italiennes de biologie*, 149(1), 151-167.
<https://doi.org/10.4449/aib.v149i1.1267>
- 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.
- Castilho, P., & Pinto-Gouveia, J. (2011). Validação da versão portuguesa da Escala da Auto-Compaixão e da sua relação com as experiências adversas na infância, a comparação social ea psicopatologia. *Psychologica*, 203-230.
<http://98.130.112.242/index.php/psychologica/article/view/1106>

- Ana Mafalda Coelho; Estudo exploratório de um modelo preditivo da qualidade de vida de portadores de doença neurodegenerativa
- Castro, S. S., & Leite, C. F. (2017). Translation and cross-cultural adaptation of the World Health Organization Disability Assessment Schedule-WHODAS 2.0. *physiotherapy and research*, 24, 385-391. <https://doi.org/10.1590/1809-2950/17118724042017>
- Chinchilha, I. S., & de Sousa Michels, M. (2021). Nível de autocompaixão e de afetos positivos e negativos em mães de filhos atendidos em um ambulatório psicológico.
- Cieza, A., Sabariego, C., Bickenbach, J., & Chatterji, S. (2018). Rethinking disability. *BMC medicine*, 16(1), 1-5. <https://doi.org/10.1186/s12916-017-1002-6>
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.). Lawrence Earlbaum Associates.
- Correia, J. R. M. (2016). *Relação entre infeções do sistema nervoso central e as doenças neurodegenerativas* (Doctoral dissertation). <http://hdl.handle.net/10400.26/17618>
- Costa, D. D. C. A. (2011). *Esclerose Múltipla e Qualidade de Vida: O Efeito do Apoio Social* (Doctoral dissertation, Universidade da Beira Interior (Portugal)).
- Costa, E. C., Nakatani, A. Y. K., & Bachion, M. M. (2006). Capacidade de idosos da comunidade para desenvolver Atividades de Vida Diária e Atividades Instrumentais de Vida Diária. *Acta paulista de enfermagem*, 19, 43-48. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002006000100007>
- Cunha, M., Xavier, A. M. D. J., Cherpe, S., & Gouveia, J. P. (2017). Assessment of shame in adolescents: The ‘Other as Shamer’ Scale. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 33. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e3336>
- Diniz, L. R., Balsamo, S., Souza, T. Y. D., Muniz, L. F., Martins, W. R., & Mota, L. M. H. D. (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>
- Enriquez, A. R. A. (2019). *O controlo da dispneia nas doenças neurodegenerativas: o contributo dos cuidados paliativos* (Doctoral dissertation).
- Feasson, L., Camdessanché, J. P., El Mhandi, L., Calmels, P., & Millet, G. Y. (2006, July). Fatigue and neuromuscular diseases. In *Annales de réadaptation et de médecine physique* (Vol. 49, No. 6, pp. 375-384). Elsevier Masson.

- Ana Mafalda Coelho; Estudo exploratório de um modelo preditivo da qualidade de vida de portadores de doença neurodegenerativa
- Fernandes, M., Galhardo, A., & Massano-Cardoso, I. (2020). O papel de processos relacionados com a regulação emocional e da vergonha associada à doença crónica nos sintomas de depressão, ansiedade e stress de pessoas com doença celíaca.
- Ferreira, A. I. D. C., & Simões, S. O. (2017). *Correlatos Psicológicos de Cuidadores Informais e Portadores de Doenças Neurodegenerativas* (Master's thesis, ISMT). <http://repositorio.ismt.pt/handle/123456789/842>
- Ferreira, C., Moura-Ramos, M., Matos, M., & Galhardo, A. (2020). A new measure to assess external and internal shame: development, factor structure and psychometric properties of the External and Internal Shame Scale. *Current Psychology*.
- Ferreira, C. V. (2018). *O papel da auto-compassão e da flexibilidade psicológica nas experiências de estigma e bem-estar de doentes infetados pelo VIH* (Doctoral dissertation, Universidade de Coimbra).
- Ferreira, I. M., & Galhardo, A. O. (2019). *Aspetos cognitivos e emocionais em pessoas com diagnóstico de insuficiência renal crónica* (Master's thesis, ISMT).
- Freitas, R. V. D. (2015). Diagnóstico precoce na doença de Alzheimer utilizando biomarcadores e tomografia PET-CT. <https://repositorio.uniceub.br/jspui/handle/235/6868>
- 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>
- Filippin, N. T., Martins, J. S., Dela Libera, L. B., Halberstadt, B. F., & Severo, A. R. (2014). Qualidade de vida de sujeitos com doença de Parkinson e seus cuidadores. *Fisioterapia em Movimento*, 27, 57-66. <http://dx.doi.org/10.1590/0103-5150.027.001.AO06>
- Gilbert, P. (1998). What is shame? Some core issues and controversies. In P. Gilbert & B. Andrews (Eds.), *Shame: Interpersonal behaviour, psychopathology and culture* (pp. 3-36). New York: Oxford University Press.
- Gilbert, P. (2002). Body shame: A biopsychosocial conceptualisation and overview, with treatment implications. In P. Gilbert & J. Miles (Eds.), *Body Shame: Conceptualisation, research and treatment* (pp. 3-54). London: Routledge

- Gilbert, P. (2005). *Compassion: conceptualisations, research and use in psychotherapy* (pp. 9-74). Routledge.
- Gilbert, P. (2007). The evolution of shame as a marker for relationship security. In J. L. Tracy, R. W. Robins & J. P. Tangney (Eds.), *The Self-conscious emotions: Theory and research* (pp. 283-309). New York: Guilford Press.
- Gilbert, P. (2009). Compassion-focused therapy. *Advances in psychiatric treatment*, 15, 199-208. doi:10.1192/apt.bp.107.005264
- Gilbert, P., McEwan, K., Matos, M., & Rivis, A. (2011). Fears of compassion: Development of three self-report measures. *Psychology and Psychotherapy: Theory, research and practice*, 84(3), 239-255.
- Gilbert, P. & Procter, S. (2006). Compassionate mind training for people with high shame and selfcriticism: overview and pilot study of a group therapy approach. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 13, 353-379.
- Gilbert, Paul; TIRCH, Dennis D. (2009). Memória emocional, mindfulness e compaixão. *Clinical Handbook of Mindfulness*, capítulo 6, p. 99-110. https://doi.org/10.1007/978-0-387-09593-6_7.
- Green, S. B. (1991) How many subjects does it take to do a regression analysis. *Multivariate Behavioral Research*, 26(3), 499-510. https://doi.org/10.1207/s15327906mbr2603_7
- Guilherme, E. M. R., & Cunha, M. O. (2011). *Vergonha e Solidão na Doença Mental Crônica: contributo de um estudo exploratório*(Bachelor's thesis, ISMT).
- IBM Corp. Released 2019. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 28.0. Armonk, NY: IBM Corp
- Intrieri, A. C. U., Barbosa Filho, H., da Silva Sabino, M. R. L., Ismail, M., & de Carvalho Furtado, C. (2016). Huntington: distúrbio no cromossomo 4. *UNILUS Ensino e Pesquisa*, 12(29), 22-34.
- Inouye, K., Pedrazzani, E. S., & Pavarini, S. C. I. (2010). Influência da doença de Alzheimer na percepção de qualidade de vida do idoso. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 44, 1093-1099
- Kreling, M. C. G. D., Cruz, D. D. A. L. M. D., & Pimenta, C. A. D. M. (2006). Prevalência de dor crônica em adultos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 59, 509-513. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672006000400007>
- Krupp, L. B. (2003). Fatigue in multiple sclerosis. *CNS drugs*, 17(4), 225-234.

- Ana Mafalda Coelho; Estudo exploratório de um modelo preditivo da qualidade de vida de portadores de doença neurodegenerativa
- 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.
- Lana, R. C., Álvares, L. M. R. S., Nasciutti-Prudente, C., Goulart, F. R. P., Teixeira-Salmela, L. F., & Cardoso, F. E. (2007). Percepção da qualidade de vida de indivíduos com doença de Parkinson através do PDQ-39. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 11, 397-402. <https://doi.org/10.1590/S1413-35552007000500011>
- Lang, A. E., & Lozano, A. M. (1998). Parkinson's disease. *New England Journal of Medicine*, 339(16), 1130-1143.
- Lima e Silva, T. C., Serra, H. G., Bertuzzo, C. S., & LOPES-CENDES, I. S. C. I. A. (2000). Molecular diagnosis of Huntington disease in Brazilian patients. *Arquivos de neuro-psiquiatria*, 58, 11-17. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2000000100002>
- Loreiro, I. (2016) Doenças Neurodegenerativas. *Portal dos Psicólogos*.
- Maia, L. A. C. R., Viegas, J., & Amaral, M. (2008). Esclerose múltipla: conhecer para desmistificar. *Portal dos psicólogos*.
- Mapi Research Institute. (2007). *Portuguese Version of the Pain Detect Questionnaire*. Author.
- Marôco, J. (2018). Análise estatística com o SPSS statistics (7th ed.). Lisboa: ReportNumber.
- Martins, M. D. (2017). *Auto-compaixão, depressão e stress em estudantes universitários* (Doctoral dissertation).
- Mendes, A. A. D. S. G., & Carvalho, T. O. (2020). Variáveis Relacionadas com a Esclerose Múltipla e Processos de Regulação Emocional Predizem Conjuntamente Sintomas Psicopatológicos de Stresse em Doentes com a Referida Patologia? Um modelo exploratório (Master's thesis, ISMT).
- Mendes, M. F., Tilbery, C. P., & Felipe, E. (2000). Fadiga e esclerose múltipla: estudo preliminar de 15 casos através de escalas de auto-avaliação. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 58, 467-470. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2000000300011>

Ana Mafalda Coelho; Estudo exploratório de um modelo preditivo da qualidade de vida de portadores de doença neurodegenerativa

- Mendes, M. F., Tilbery, H. P., Balsimell, S., Felipe, E., Moreira, M. A., & Barão-Cruz, A. N. A. (2000). Fadiga na forma remitente recorrente da esclerose múltipla. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 58, 471-475.
- Morales, R. D. R., Morales, N. D. M. O., Rocha, F. C. G. D., Fenelon, S. B., Pinto, R. D. M. C., & Silva, C. H. M. D. (2007). Qualidade de vida em portadores de esclerose múltipla. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 65, 454-460. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2007000300018>
- 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>
- Morris, M. E. (2000). Movement disorders in people with Parkinson disease: a model for physical therapy. *Physical therapy*, 80(6), 578-597. <https://doi.org/10.1093/ptj/80.6.578>
- Mota, D. D. C. D. F., Pimenta, C. A. D. M., & Fitch, M. I. (2009). Pictograma de Fadiga: uma alternativa para avaliação da intensidade e impacto da fadiga. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43, 1080-1087. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342009000500012>
- Moura-Ramos, M., Ferreira, C., Matos, M., & Galhardo, A. (2018). A new measure to assess external and internal shame: development, factor structure and psychometric properties of the External and Internal Shame Scale. Manuscrito não publicado.
- Neff, K. D. (2003). The Development and Validation of a Scale to Measure Self-Compassion. *Self and Identity*, 2(3), 223–250. <https://doi.org/10.1080/15298860309027>
- Neff, K. D. (2009). The role of self-compassion in development: A healthier way to relate to oneself. *Human development*, 52(4), 211-214.
- Nogueira, L. A. C., Nóbrega, F. R., Lopes, K. N., Thuler, L. C. S., & Alvarenga, R. M. P. (2009). O efeito das limitações funcionais e da fadiga na qualidade de vida de indivíduos com esclerose múltipla. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 67, 812-817. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2009000500006>

- Ana Mafalda Coelho; Estudo exploratório de um modelo preditivo da qualidade de vida de portadores de doença neurodegenerativa
- Ordem dos Psicólogos Portugueses (2011). Código Deontológico da Ordem dos Psicólogos Portugueses. Diário da República, 2^a série, 17931- -17936.
- Paloro, M., da Silva, M. J. B., & Hamasaki, M. Y. (2016). Estado nutricional e risco de doença de Alzheimer. <https://dx.doi.org/10.21011/apn.2016.0405>
- Paz, E. G., da Silva Mendes, D. D. J., Brito, S. N., & Barbosa, W. O. (2021). Doenças neurodegenerativas em adultos e idosos: um estudo epidemiológico descritivo. *Revista Neurociências*, 29, 1-11. <https://doi.org/10.34024/rnc.2021.v29.12348>
- Pedro, L. M. R., & Pais-Ribeiro, J. L. (2008). Características psicométricas dos instrumentos usados para avaliar a qualidade de vida na esclerose múltipla: uma revisão bibliográfica. *Fisioterapia e Pesquisa*, 15, 309-314.
- Pestana, M., & Gageiro, J. (2008). Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS (5th ed.). Edições Sílabo.
- Posso, I. D. P., Palmeira, C. C. D. A., & Vieira, É. B. D. M. (2016). Epidemiologia da dor neuropática. *Revista Dor*, 17, 11-14. <https://doi.org/10.5935/1806-0013.20160039>
- Peternella, F. M. N., & Marcon, S. S. (2009). Descobrimos a Doença de Parkinson: impacto para o parkinsoniano e seu familiar. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62, 25-31. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672009000100004>
- Queirós, A. S. C. (2019). *Medos da Compaixão em adolescentes com Doença Crónica e sua relação com o Bem Estar Psicológico e Subjetivo* (Doctoral dissertation, Universidade de Coimbra).
- Rocha, C. E. D. A., Martins, M. I., Foss, M. H., Santos Junior, R. D., Dias, L. C., Forni, J. E., ... & Silva Junior, S. C. D. (2011). Melhora da qualidade de vida de pacientes com dor neuropática utilizando de monitorização ambulatorial contínua. *Revista Dor*, 12, 291-296. <https://doi.org/10.1590/S1806-00132011000400002>
- Sá, M. J. P. M. D. (2012). Esclerose múltipla.
- Sanches, K. C., & Cardoso, K. G. (2012). Estudo da fadiga e qualidade de vida nos pacientes com doença de Parkinson. *Journal of the Health Sciences Institute*, 30(4), 391-394.

- Ana Mafalda Coelho; Estudo exploratório de um modelo preditivo da qualidade de vida de portadores de doença neurodegenerativa
- Santos, P. & Bastos, C. (2006). Polineuropatia Amiloidótica Familiar, internet e estratégias de comunicação, *Revista da Faculdade de Ciências da Saúde*, 3, 18-25. <http://hdl.handle.net/10284/525>
- Santinelli, F. B. (2017). Efeito da fadiga muscular no controle postural em pessoas com esclerose múltipla.
- Schestatsky, P. (2008). Definição, diagnóstico e tratamento da dor neuropática. *Revista HCPA. Porto Alegre. Vol. 28, n. 3,(2008), p. 177-187.* <http://hdl.handle.net/10183/164545>
- Silva, A. C. (2019). Correlação entre o consumo de açúcar e gordura e os níveis de autocompaixão em indivíduos com transtorno de ansiedade generalizada.
- 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, C. S. D., Lindau, T. A., & Giacheti, C. M. (2015). Comportamento, competência social e qualidade de vida na Doença de Huntington. *Revista CEFAC*, 17, 1792-1801. <https://doi.org/10.1590/1982-0216201517621414>
- 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.
- Silva, S. D. C. D. S. P. D. (2011). (Con) viver com a dor do outro... Vivências dos familiares de idosos com dor crônica.
- Silva, P. D., & Cunha, M. O. (2019). *Avaliação da Vergonha Externa e Interna em Adolescentes: adaptação e qualidades psicométricas da Escala de Vergonha Externa e Interna*(Master's thesis, ISMT). <http://repositorio.ismt.pt/jspui/handle/123456789/978>
- Silva, T. F., da Silva, R. T., de Vasconcelos Alves, R. R., & Barbosa, L. L. D. S. S. (2020). A Importância dos Transmissores e Moduladores Neurais em Doenças Neurodegenerativas. *Revista Eletrônica da Estácio Recife*, 6(2).
- Sirois, F. M., & Hirsch, J. K. (2019). Self-compassion and adherence in five medical samples: The role of stress. *Mindfulness*, 10(1), 46-54.

- Ana Mafalda Coelho; Estudo exploratório de um modelo preditivo da qualidade de vida de portadores de doença neurodegenerativa
- Soares, D. (2008). Ser portador de doença de Machado-Joseph: Análise de um Estigma. In *VI Congresso português de sociologia, Universidade Nova de Lisboa, Lisboa*.
- Souza, C. F. M., Almeida, H. C. P., Sousa, J. B., Costa, P. H., Silveira, Y. S. S., & Bezerra, J. C. L. (2011). A doença de Parkinson e o processo de envelhecimento motor: uma revisão de literatura. *Revista Neurociências*, 19(4), 718-723. <https://doi.org/10.34024/rnc.2011.v19.8330>
- Teixeira Jr, A. L., & Cardoso, F. (2004). Tratamento inicial da doença de Parkinson. *Revista Neurociências*, 12(3), 141-146. <https://doi.org/10.34024/rnc.2004.v12.8861>
- The WHOQOL Group (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status. *International Journal of Mental Health*, 23 (3), 24-56.
- The WHOQOL Group (1998). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and General Psychometric Properties. *Social Science & Medicine*, 46 (12), 1569-1585.
- Trindade, I. A., Ferreira, C., & Pinto-Gouveia, J. (2018). Assessment of chronic illness-related cognitive fusion: Preliminary development and validation of a new scale with an IBD sample. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 25(4), 356–366. <https://doi.org/10.1007/s10880-017-9536-5>
- 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.
- Veiga, D., Trindade, I., & Ferreira, C. (2019). Efeitos da vergonha em sintomas depressivos em pessoas com e sem doença física crónica: Os papéis mediadores da autocompaixão e da ação comprometida.
- Viegas, C. S. C. D. S. S. (2009). *Análise da percepção das estratégias de Coping, da Qualidade de Vida e das Forças Familiares em sujeitos portadores de Paramiloidose* (Doctoral dissertation). <http://hdl.handle.net/10316/16103>
- World Health Organization. Preventing chronic diseases a vital investment. Geneva; 2005
- World Health Organization (WHO). Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995;41(10):1403-9