

**Qualidade de Vida nas Pessoas com Doenças Neurodegenerativas:
Explorando o Efeito Preditivo de Sintomas, Incapacidade e Processos
de Regulação Emocional**

ANDREIA FILIPA VENTURA RENTES

Dissertação apresentada ao Instituto Superior Miguel Torga para obtenção do
Grau de Mestre em Psicologia Clínica Área de Especialização em Terapias
Cognitivo-Comportamentais

Orientadora: Professora Doutora Teresa Carvalho

Coimbra, julho 2022

Agradecimentos

O término deste ciclo, tão importante para mim, tem inerente um sentimento de gratidão endereçado a todos aquelas que de alguma forma contribuiriam para o desenvolvimento deste projeto, os quais não poderia deixar de mencionar.

Em primeiro lugar, um agradecimento enorme à minha orientadora, Professora Doutora Teresa Carvalho, por toda a dedicação e disponibilidade, pelo apoio, persistência, motivação e pela partilha de conhecimentos, essencial na minha formação.

Ao grupo de investigação científica no qual esta dissertação se insere, um agradecimento sincero, pelo empenho, espírito de equipa e entreajuda ao longo deste projeto.

À Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM), à Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson (APDPK) e à Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA), por terem abraçado este projeto e pelo auxílio prestado na recolha da amostra clínica. A todos os participantes voluntários, pela colaboração, disponibilidade e simpatia, o meu muito obrigada.

À Filipa, à Tânia e à Catarina, pelo “consultório aberto”, por serem colo, companheirismo, força e motivação nesta caminhada. À Cristiana, a minha parceira, pela alegria contagiante, pelo suporte e especialmente pela amizade.

Ao Pedro, por ser o meu porto seguro todos os dias, por me dar a mão enquanto me impulsiona a voar.

À minha família, por mesmo longe estarem presentes, por acreditarem em mim e permitirem que tudo isto fosse possível.

À todos que fizeram parte desta jornada, eternamente grata!

Resumo

Introdução: As doenças neurodegenerativas (DNs) são incapacitantes, incuráveis e resultam na deterioração progressiva dos neurónios. As DNs apresentam uma prevalência crescente e podem comprometer consideravelmente a qualidade de vida (QV) dos doentes. Porém, é ainda insuficiente o conhecimento científico acerca dos preditores da QV em pessoas com DNs (PcDNs).

Objetivos: Explorar um modelo preditivo multivariado da QV psicológica em PcDNs, composto por possíveis preditores relacionados com condições clínicas frequentes nas DNs – dor neuropática, fadiga (sintomas) e incapacidade geral –, e processos relacionados com a inflexibilidade psicológica e a regulação emocional – fusão cognitiva, evitamento experiencial e vida comprometida, tal como conceptualizados pela terapia de aceitação e compromisso (ACT).

Método: Foram usadas duas amostras independentes de conveniência: 93 PcDNs e 198 participantes sem DNs. O protocolo de avaliação incluiu os seguintes instrumentos de autorresposta: *Six Item Cognitive Impairment Test*, um questionário sociodemográfico e clínico, Escalas Analógicas Visuais do *Pain Detect Questionnaire* e da Fadiga, *World Health Organization Brief Quality of Life Assessment Scale*, *World Health Organization Disability Assessment Schedule*, *Cognitive Fusion Questionnaire*, *Acceptance and Action Questionnaire-II* e *Engaged Living Scale*.

Resultados: Todos os potenciais preditores apresentaram diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos, à exceção da fusão cognitiva. Esta última variável foi eliminada como possível preditor do modelo preditivo multivariado. Na amostra de PcDNs, os restantes possíveis preditores correlacionaram-se com a QV psicológica e predisseram-na em modelos univariados. Estes resultados permitiram selecionar as seguintes covariáveis: dor neuropática, fadiga, incapacidade geral evitamento experiencial e vida comprometida. O modelo explicou 66% da variância da QV psicológica das PcDNs e o evitamento experiencial e a vida comprometida revelaram-se preditores significativos com valores de beta, respetivamente, positivo e negativo.

Discussão: Os resultados sugerem que o evitamento experiencial e a vida comprometida são, respetivamente, fatores de risco e de proteção associados à QV em PcDNs. Intervenções psicológicas com o objetivo de melhorar a QV nos referidos doentes, devem focar-se em aumentar a flexibilidade psicológica e uma regulação emocional adaptativa, através do

desenvolvimento de competências de aceitação das experiências indesejáveis e de uma vida comprometida com ações valorizadas. ACT é eficaz para este fim.

Palavras-chave: Doenças neurodegenerativas, qualidade de vida, modelo preditivo; condições clínicas, processos de regulação emocional.

Abstract

Introduction: Neurodegenerative diseases (NDs) are disabling, incurable, and result in the progressive deterioration of neurons. NDs have an increasing prevalence and can considerably compromise the quality of life (QoL) of patients. However, scientific knowledge about QoL predictors in people with NDs (PwNDs) is insufficient.

Objectives: To explore a multivariate predictive model of psychological QoL in PwNDs, composed of possible predictors related to common clinical conditions in NDs - neuropathic pain, fatigue (symptoms) and global disability -, and processes related to psychological inflexibility and emotional regulation - fusion cognitive, experiential avoidance, and engaged living, as conceptualized by acceptance and commitment therapy (ACT).

Method: Two independent convenience samples were used: 93 PwNDs and 198 participants without NDs. The following self-response instruments were administered: The assessment protocol was composed of the following self-report instruments: Six Item Cognitive Impairment Test, a sociodemographic and clinical questionnaire, Pain Detect Questionnaire Visual Analog Scale, Fatigue Visual Analog Scale, World Health Organization Brief Quality of Life Assessment Scale, World Health Organization Disability Assessment Schedule, Acceptance and Action Questionnaire-II, Cognitive Fusion Questionnaire and Engaged Living Scale.

Results: All the predictors showed statistically significant differences between the two groups, except for cognitive fusion. Thus, this last variable was eliminated as a possible predictor of the multivariate predictive model. In the PwNDs sample, the remaining possible predictors correlated with psychological QoL and predicted it in univariate models. These results allowed us to select the following covariates: neuropathic pain, fatigue, global disability, experiential avoidance, and engaged life. The model explained 66% of the variance of the psychological QoL in PwNDs, and experiential avoidance and engaged life were significant predictors with beta values positive and negative, respectively.

Discussion: The results suggest that experiential avoidance and engaged life are, respectively, risk and protective factors associated with the QoL of PwNDs. Psychological interventions to promote QoL in these patients should encourage them to increase psychological flexibility and make use of adaptive emotional regulation, through the development of skills to accept undesirable experiences and a life committed to valued actions. ACT is effective for this purpose.

Keywords: Neurodegenerative diseases, quality of life, predictive model. clinical conditions, emotionon regulation processes.

Introdução

As doenças neurodegenerativas (DNs) representam uma comum e crescente causa de morbidade e mortalidade mundial (Erkkinen et al., 2018), sendo, assim, um desafio para a saúde pública.

As DNs englobam um grupo homogéneo de condições clínicas e doenças, crónicas e irreversíveis, que afetam o sistema nervoso central (SNC), caracterizadas pelo progressivo comprometimento e perda de neurónios (Dugger & Dickson, 2017). Estas doenças apresentam uma etiologia multifatorial, resultante da interação de genótipos, estilo de vida, fatores ambientais e genéticos (Cicero et al., 2017). Estes fatores contribuem para uma carga aloestática individual (i.e consequência fisiológica da exposição e consequente adaptação do sistema biológico às contingências ambientais; McEwen, 1998) que pode acelerar o processo de envelhecimento neuronal, resultando numa desconexão sináptica gradual, degeneração e formação de proteínas patogénicas que se dissipam e afetam diferentemente as vias neuroanatômicas (Armstrong, 2020). Através do exame neuropatológico é possível identificar acumulações específicas de proteínas e consequente anatomia afetada, responsáveis pela neurodegeneração, processo este que, por sua vez, pode causar défices diversificados, sendo os mais comuns as perturbações do movimento, cognitivas e comportamentais (Dugger & Dickson, 2017). Apesar da existência de múltiplos fatores de risco (e.g. variações genéticas, condições endócrinas, tumores, exposição química; (Brown et al., 2005) e de ainda não ser completamente clara a etiologia das DNs, o envelhecimento neuronal é o fator de risco mais significativo (Armstrong, 2020).

Entre as DNs destacamos a Doença de Parkinson (DP), a Esclerose Múltipla (EM), e a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA; (Amor et al., 2014).

A DP é a segunda DN mais prevalente no mundo (depois da doença de Alzheimer), afeta cerca de 0,3% da população geral mundial, afetando 0,5% a 1 % nas pessoas com idade compreendida entre os 65 a 69 anos e 1 a 3% nas pessoas com 80 anos ou mais (Erkkinen et al., 2018; Nussbaum, Robert L., 2003). Em Portugal, um estudo transversal, com uma amostra populacional acima dos 50 anos de idade, identificou uma prevalência de 180 casos por 100.000 habitantes (Ferreira et al., 2017). Quanto à prevalência mundial estimada para a EM, esta é de 36 por 100,000 habitantes (Multiple Sclerosis International Federation, 2020). Um estudo recente analisou a prevalência da EM na Europa Ocidental entre 1990 e 2016 e apresenta para Portugal uma prevalência compreendida entre 60 e 90 casos por 100.000 habitantes (Feigin et

al., 2019). Estudos epidemiológicos sobre a ELA em Portugal são escassos, no entanto, Conde et al., (2019) reporta um aumento de 6.74 por 100.000 habitantes em 2009 para 10,32/100.000 habitantes em 2016, na Europa estima-se que este aumento seja de 222.801 em 2015 para 376,674 em 2040 (Arthur et al., 2016).

A DP resulta da perda ou degeneração dos neurónios produtores de dopamina, localizados na substância negra e do desenvolvimento de corpos de Lewy nos neurónios dopaminérgicos (formação de agregados intracelulares anómalos de proteínas que prejudicam o funcionamento dos neurónios; Beitz, 2014). Quando aproximadamente 50% dos neurónios dopaminérgicos e 75-80% da dopamina estriatal ficam danificados, os doentes tendem a apresentar os seguintes sintomas típicos da doença: bradicinesia, instabilidade postural, tremor de repouso e rigidez (Wilms et al., 2007). Para além destes sintomas motores, são também comuns os sintomas não motores, tais como, disautonomia, distúrbios do sono, distúrbios de humor, perda total do olfato, disfunção cognitiva, distúrbios sensoriais e dor (Erkkinen et al., 2018). Uma vez que se desconhecem biomarcadores que tornem possível identificar a DP de forma prévia ao aparecimento de sintomas, o diagnóstico é feito com base nas manifestações clínicas - presença de pelo menos três dos seguintes sintomas: tremor de repouso, rigidez, instabilidade postural e bradicinesia - e através de exames que possam despistar outras condições clínicas com a mesma sintomatologia (Beitz, 2014).

A EM, por sua vez, é uma doença neurodegenerativa inunomediada, caracterizada pela inflamação crónica do SNC e pela subsequente desmielinização e degeneração dos neurónios, que resultam em lesões neuronais e perda axonal, disseminadas, tanto no tempo, como no espaço. Os sintomas podem variar, sendo os mais comuns: neurite ótica, diplopia, perda sensorial, fraqueza, ataxia, perda de controlo dos esfíncteres, fadiga e disfunção cognitiva (Goldenberg, 2012; Yamout & Alroughani, 2018). A doença afeta predominantemente indivíduos com idades compreendidas entre os 20 e os 40 anos, sendo uma das mais frequentes causas de comprometimento neurológico em jovens adultos (Oh et al., 2018; Yamout & Alroughani, 2018). A evolução da doença é variável, estando identificados quatro fenótipos clínicos distintos: recidivante-remitente (surto-remissão) – períodos alternados entre surtos (ie. agravamento repentino de sintomas) e remissão parcial ou total dos sintomas; progressiva secundária - surge após um quadro inicial de surto-remissão e caracteriza-se por uma deterioração neurológica progressiva com a presença ou não de surtos; progressiva primária – os sintomas e incapacidade agrava-se gradualmente desde o início do diagnóstico sem a presença surtos; progressiva-recorrente – declínio neurológico e funcional progressivos desde

do início da doença, com sobreposição de surtos (Goldenberg, 2012; Inojosa et al., 2021; Sá, 2014). O diagnóstico de EM só pode ser estabelecido através de exames clínicos (e.g. exame neurológico) e radiológicos (e.g. através de ressonância magnética) que comprovem a presença de lesões no sistema nervoso central, disseminadas no tempo e no espaço (Oh et al., 2018).

A ELA, embora não seja uma das doenças neurodegenerativas com maior prevalência, possui um impacto devastador nos doentes, respetivos familiares e na sociedade (Galvin et al., 2016; Julieth et al., 2021; Shoesmith & Strong, 2006), tornando-se fatal para a maioria dos doentes, principalmente em consequência da insuficiência do sistema respiratório (Niedermeyer et al., 2019). Na sua maioria dos casos, a esperança de vida após o diagnóstico é de três a cinco anos e apenas 10% dos doentes vivem 10 ou mais anos (Mehta et al., 2018; National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2021; Niedermeyer et al., 2019). Tal fatalidade resulta da progressão rápida da doença. Esta caracteriza-se pela degeneração ou perda dos neurónios motores, quer superiores (projetam-se do córtex para o tronco encefálico e medula espinha), quer inferiores (projetam-se do tronco encefálico ou medula espinhal para o músculo). À medida que ocorre a degeneração dos neurónios motores, a comunicação destes com os músculos e o cérebro fica comprometida, com consequente perda da capacidade de iniciar/controlar movimentos voluntários (e.g., andar, falar, mastigar, respirar). Assinte-se, assim, a sintomas como, fraqueza, espasmos, espasticidade e atrofia dos músculos voluntários em todo o corpo que tende a terminar na sua paralisia e na morte dos doentes (Dugger & Dickson, 2017; Siciliano et al., 2021; Hardiman et al., 2017; National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2021). À semelhança do verificado na DP, desconhece-se biomarcadores de identifiquem a presença desta doença, por tal, o diagnóstico de ELA é feito através de exames clínico, electrofisiológico e/ou neuropatológico, pela presença da progressão dos sintomas e pelo despiste a outras doenças ou condições clínicas (Brooks et al., 2000).

Cada DN varia na sua manifestação clínica e na fisiopatologia subjacente, porém apresentam também características comuns (Cannon & Greenamyre, 2011; Erkinen et al., 2018). A dor neuropática é uma manifestação característica das DNs (De Tommaso et al., 2016). Este tipo de dor resulta de uma atividade anormal ou disfunção nos nervos sensoriais, que pode ser causada por um evento tóxico, traumático ou metabólico no sistema nervoso central (e.g. AVC, DN) ou periférico (e.g. vírus; Jensen et al., 2007; Reichling & Levine, 2011). Os sintomas comuns desta dor são: formigueiro, dormência, sensação de ardor/queimadura, hipersensibilidade, sensação de picadas ou choques elétricos. É uma condição debilitante que tende a provocar sofrimento. Estudos indicam que os mecanismos subjacentes à dor neuropática

podem ser a primeira fase dos processos celulares que ocorrem durante as DNs (Reichling & Levine, 2011). A fadiga é um sintoma comum de várias condições médicas, neurológicas ou psiquiátricas (Friedman et al., 2016), sendo um sintoma frequente das DN (Ghahari et al., 2013). É definida como uma anormal e excessiva perda de energia que interfere com o normal funcionamento do indivíduo (Friedman et al., 2016). Segundo a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2002), a funcionalidade ou incapacidade funcional resulta da interação entre condição de saúde (e.g. doenças), fatores contextuais e respetivo impacto nas atividades diárias, socialização e capacidades físicas do indivíduo. Como referido previamente, as DNs estão associadas a um espectro de manifestações clínicas (eg. distúrbios motores, dificuldades respiratórias, disfunção cognitiva) que podem resultar numa completa incapacidade para realizar atividades do quotidiano, pondo assim em causa a sua funcionalidade e independência destes pacientes (Batista & Pereira, 2016; Kleiner-Fisman et al., 2010; Page et al., 2017; Rosa Silva et al., 2020). Um estudo recente de Swaddiwudhipong e colaboradores (2022) mostra que a incapacidade funcional começa a afetar pessoas com DNs (PcDNs) antes de ser confirmado o diagnóstico. A análise da capacidade funcional do indivíduo é imprescindível para uma melhor compreensão do quadro clínico e do impacto do mesmo nos pacientes (Üstün et al., 2010).

Atualmente, não se conhece cura para as DNs e o controlo dos sintomas continua a revelar-se um desafio. Perante tal, grande parte da investigação procura focar-se na identificação e redução de fatores etiológicos e na tentativa de encontrar e implementar procedimentos que reduzam a progressão das referidas doenças e o inerente sofrimento que causam (Cannon & Greenamyre, 2011).

Doenças Neurodegenerativas e Qualidade de Vida

A qualidade de vida, um constructo abrangente e multidisciplinar, é definido pela Organização Mundial da Saúde (1999) como a perceção do indivíduo acerca do seu bem-estar nestes vários domínios tais como: saúde física, estado psicológico, nível de independência funcional, relações sociais e crenças pessoais. A análise da qualidade de vida tem-se mostrado uma mais valia para o entendimento do impacto das doenças, incluindo das DNs, nos seus portadores (Page et al., 2017). As DNs têm impacto no funcionamento físico, social e intelectual dos indivíduos, afetando negativamente a sua qualidade de vida (Page et al., 2017; Batista & Pereira, 2016; Ramirez et al., 2008).

As DNs, enquanto doenças crónicas, envolvem mudanças irreversíveis na vida dos pacientes, ameaçando o seu bem estar e comprometendo a sua funcionalidade, o que desafia a sua capacidade de adaptação e de lidar eficazmente com tais adversidades (Goodheart & Lansing, 1997). Os processos psicológicos utilizados para lidar com as experiências negativas (e.g. processos de regulação emocional) influenciam a qualidade de vida dos indivíduos com doenças crónicas (Coutinho et al., 2019; Graham et al., 2016; Pinto-Gouveia et al., 2014). Estudos realizados em PcDNs demonstram que os sintomas não motores (e.g. fadiga), quando comparado com os sintomas motores (e.g. bradicesnia, tremor) e/ou os sintomas relacionados com o estado psicológico (e.g. distúrbios de humor) desempenham um papel mais importante na determinação da qualidade de vida (Barone et al., 2017; Chiò et al., 2004).

Potenciais preditores da qualidade de vida nas doenças neurodegenerativas

Alguns sintomas de natureza física (e.g. dor neuropática, fadiga, incapacidade funcional) e certos processos de regulação emocional, podem prever a qualidade de vida das PcDNs (Barone et al., 2017; Hardiman et al., 2017; Jensen et al., 2007; Martinez-Martin et al., 2006; Smith & Torrance, 2012). Seguidamente e de acordo com a literatura, serão abordados alguns destes possíveis preditores.

A dor neuropática está associada a deterioração da saúde e da qualidade de vida (Smith & Torrance, 2012). Estudos, na sua maioria correlacionais, demonstram que a presença e a gravidade da dor neuropática podem ter um forte impacto negativo na qualidade de vida dos pacientes (Jensen et al., 2007). Num estudo mais recente, doentes com anemia mostraram que a dor neuropática tinha influência na qualidade de vida, sem associação com a intensidade de dor (Santos et al., 2021). Estudos correlacionais apontam a fadiga como um importante contributo para uma fraca qualidade de vida, independentemente da incapacidade motora (Barone et al., 2017; Havlikova et al., 2008; Martinez-Martin et al., 2006). A fadiga tem consequências tanto a nível social, como emocional e físico influenciando negativamente a qualidade de vida (Curt, 2000; Momeniarbat et al., 2017). A presença de incapacidade funcional e condições clínicas crónicas demonstraram afetar negativamente a qualidade de vida dos pacientes (Forjaz et al., 2015).

Processos de regulação emocional

De acordo com Terapia de Aceitação e Compromisso (ACT; Hayes et al., 2012), a flexibilidade psicológica refere-se à capacidade de permanecer em total contacto com o

momento presente, sem julgamentos, e persistir ou alterar o comportamento em função dos valores pessoais (S. C. Hayes et al., 2006). Envolve, assim, a competência de permanecer em contacto com eventos privados negativos dolorosos, tais como, pensamentos, emoções/sentimentos ou memórias. A flexibilidade psicológica revelou ser um fator de regulação emocional (Seligowski & Orcutt, 2015). Assim, indivíduos com maior flexibilidade psicológica tendem a adotar estratégias mais adaptativas de regular as emoções (Moreira & Canavarro, 2020). Por oposição, a inflexibilidade psicológica traduz-se na dificuldade em se estar aberto à experiência do momento presente e na adoção de padrões de comportamento rígidos resultantes de reações psicológicas, não orientados pelos valores pessoais (Hayes et al., 2006). A inflexibilidade psicológica é um fator etiológico, quer da psicopatologia quando utilizada como um padrão rígido e inflexível, quer de dificuldades emocionais (Hayes et al., 1996). Apresenta também uma associação com problemas de saúde e com a qualidade de vida em doentes com condições clínicas crónicas (e.g., Domínguez et al., 2020; Lundgren et al., 2008).

A fusão cognitiva e o evitamento experiencial são dois processos de regulação emocional, centrais na inflexibilidade psicológica (Hayes et al., 2006, 2012).

Quanto à fusão cognitiva, esta é o processo pelo qual o indivíduo fica imerso nos conteúdos verbais do pensamento, equiparando-os à realidade, ao invés de os considerar experiências internas subjetivas e temporárias. Assim, tende a reagir a essas representações da realidade e não à experiência direta (Hayes et al., 2006, 2012; Walser & Westrup, 2007), limitando a possibilidade de atribuir significados alternativos à própria experiência (Walser & Westrup, 2007). A fusão cognitiva revelou predizer a uma baixa qualidade de vida (Gillanders et al., 2015). Num estudo longitudinal efetuado em pacientes com doença crónica (doença inflamatória intestinal), observou-se que aqueles que apresentaram uma maior fusão cognitiva exibiram uma menor qualidade de vida, principalmente nos domínios da saúde física e psicológica, com uma tendência para diminuir ao longo do tempo (Trindade et al., 2018).

O evitamento experiencial é um conceptualizado como o esforço deliberado para não estar em contacto com experiências internas adversas (e.g., cognições, comportamentos, emoções, sensações corporais) e para alterar a sua forma, frequência e/ou contexto (Hayes et al., 2012). Evidências empíricas indicam que este processo psicológico mal adaptativo está inversamente relacionado com a qualidade de vida de pacientes com doenças crónicas (Trindade, Ferreira, & Pinto-Gouveia, 2016a), incluindo com a qualidade de vida física e psicológica (Coutinho et al., 2019). Revelou ser um mediador dos efeitos, quer de

psicopatologia (ansiedade) da qualidade de vida psicológica dos pacientes de doenças crónicas (Coutinho et al., 2019), quer dos sintomas de doença crónica do foro físico na qualidade de vida física e psicológica dos doentes. Por contraste com o evitamento, a aceitação demonstrou que a aceitação, por sua vez, é preditora de qualidade de vida em pacientes com EM (Van Damme et al., 2016)

De acordo com a ACT a aceitação dos eventos privados, incluindo o sofrimento, promove a flexibilidade psicológica e a motivação para se alcançar um sentido de realização e plenitude na vida, através do envolvimento em ações consistentes com os valores e objetivos pessoais. Assim, a persecução de valores envolvem padrões de comportamento intrinsecamente motivados e livremente escolhidos para se alcançar um sentido de realização e plenitude na vida (Hayes, 2012). O processo de comprometimento com os valores pessoais, requer o reconhecimento e a persecução dos objetivos de vida valorizados, mesmo face a obstáculos. Assim, pessoas com patologias que envolvem défices neurológicos e físicos, ao aceitarem estas limitações e consequente perturbação emocional, podem voltar a envolver-se em atividades que ainda possam desempenhar e que sejam congruentes com os objetivos valorizados e, assim, alcancem um sentido de vida plena (ver Kangas & McDonald, 2011). Autores realçam o impacto positivo de uma vida regida por valores pessoais na qualidade de vida de pacientes (Plumb et al., 2009), incluindo com doenças neurodegenerativas (Batista & Pereira, 2016). Um estudo de correlação evidenciou que os processos de regulação emocional: vida comprometida e a aceitação, estava significativamente correlacionados sofrimento emocional e incapacidade física da dor em pacientes com dor crónica (McCracken & Vowles, 2008). Por oposição, evidências empíricas em pacientes com doença crónica sugerem que um processo de vida descomprometida, ou seja, incongruente com os valores pessoais, está inversamente correlacionada com a qualidade de vida nos domínios da saúde psicológica e das relações sociais (Trindade et al., 2020).

Objetivo do Estudo

Perante o escasso conhecimento sobre os preditores da qualidade de vida em PcDNs, em particular sobre o efeito preditivo conjunto de variáveis relacionadas com condições clínicas frequentes e processos de regulação emocional, o presente estudo preliminar explorou um modelo preditivo da qualidade de vida relacionada com o domínio psicológico em PcDNs, nomeadamente, com DP, EM e ELA. Foram inicialmente considerados os seguinte potenciais preditores: condições clínicas típicas da DNs – dor neuropática e fadiga (sintomas),

incapacidade geral -, e processos de regulação emocional - fusão cognitiva, evitamento experiencial e vida comprometida.

Material e métodos

Participantes

O presente estudo incluiu duas amostras independentes de conveniência (método de amostragem não probabilístico). A amostra clínica com DNs integrou 93 PcDNs, concretamente com os diagnósticos específicos de DP, EM e ELA, respetivamente, recrutados na Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson (APDPK), na Associação Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) e na Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA). Uma segunda amostra da população geral, equiparada à anterior em idade, escolaridade e sexo foi composta por 198 participantes pertencentes à população geral portuguesa sem DNs. Este último grupo foi recrutado nos ciclos interpessoais dos investigadores que integram o projeto de investigação que inclui o presente estudo.

Foram empregues os seguintes critérios de exclusão: (a) presença de declínio cognitivo ligeiro em ambas as amostras; (b) presença de outras doenças neurológicas na amostra de PcDNs; (c) presença de doenças do foro neurológico no grupo da população geral.

A caracterização da amostra será apresentada na secção Resultados.

Instrumentos

O protocolo de avaliação integrou os instrumentos de autorresposta abaixo referidos.

Teste de Declínio Cognitivo de 6 itens (versão original de Brooke & Bullock, 1999; versão portuguesa de Apóstolo et al., 2017). Este instrumento permite efetuar uma triagem de declínio cognitivo ligeiro. Os resultados podem oscilar entre 0 a 28 pontos. Pontuações ≥ 8 pontos são indicadoras da deteriorização cognitiva.

Questionário Sociodemográfico e clínico para Doentes com Doenças Neurodegenerativas (Carvalho & da Mota, 2021). Este questionário, originalmente desenvolvido para doentes com EM por Carvalho (2018), foi adaptado para PcDNs. Destina-se a recolher informação sociodemográfica (e.g. idade, habilitações literárias, situação profissional) e clínica (e.g. diagnósticos específicos de DNs e de outras doenças neurológicas, data de início do diagnóstico das DNs, sintomas das DNs, etc.). Uma versão destinada a ser aplicada à população geral, manteve os conteúdos avaliados mas adaptou as instruções. O questionário não foi

psicometricamente avaliado por ser composto por itens independentes, cujos conteúdos que não avaliam constructos comuns.

World Health Organization Brief Quality of Life Assessment Scale (WHOQOL-BREF; versão original de The WHOQOL Group, 1998; versão portuguesa de Canavarro et al., 2007). O WHOQOL-BREF avalia a percepção dos respondentes acerca da sua qualidade de vida. Inclui 24 itens distribuídos por quatro domínios (saúde física, saúde psicológica, relações sociais e ambiente), bem como 2 itens adicionais que avaliam a qualidade geral de vida e a saúde em geral. Os itens são endossados numa escala de 5 pontos. Pontuações mais elevadas sugerem uma percepção de maior qualidade de vida. Neste estudo, utilizamos os 6 itens da subescala relacionada com a qualidade de vida no domínio da saúde psicológica, que avaliam: satisfação com a vida, capacidade de concentração, satisfação com o próprio, aceitação da aparência física, frequência de sentimentos negativos e sentimento de vida com sentido. As versões original e portuguesa desta subescala apresentam os seguintes valores de alfa de Cronbach: versão original, entre $\alpha = .76$; versão portuguesa, entre $\alpha = .84$). Nas amostras clínica e da população geral deste estudo, o WHOQOL-BREF, no domínio psicológico revelou ser internamente consistente (amostra clínica: $\alpha = .81$; amostra da população geral: $\alpha = .83$).

Escala Analógica Visual do Pain Detect Questionnaire (PD-Q; versão original Freynhagen et al., 2006; versão Portuguesa de Mapi Research Institute, 2007). O PD-Q mede as componentes da dor neuropática. Inclui três escalas analógicas visuais, não contempladas na população total da medida, destinadas a avaliar a intensidade subjetiva da referida dor no momento atual, a dor mais forte nas últimas 4 semanas e média da dor nas últimas 4 semanas. Para cada uma destas escalas, os respondentes assinalam a sua resposta entre 0 (Ausência de dor) e 10 (Máximo de dor) pontos. Apenas esta última escala analógica visual foi utilizada neste estudo, porque pretendeu-se avaliar a subjetividade média da dor neuropática. A sua escala de resposta varia entre 0 (Ausência de dor) e 10 (Máximo de dor).

Escala Analógica Visual da Fadiga (EAF; versão original de Carvalho, 2018). Constituído no âmbito do projeto de investigação “Trajetórias de Saúde Mental em Doentes com Esclerose Múltipla”, destina-se a medir a intensidade subjetiva da fadiga. Os seus 3 itens independentes correspondem a três escalas visuais analógicas que avaliam a fadiga no momento atual, a intensidade mais forte de fadiga nas últimas 4 semanas, e a média da fadiga nas últimas 4 semanas. Os respondentes assinalam a sua resposta numa escala de 10 pontos (0 = Ausência de fadiga; 10 = Máximo de fadiga). Quanto maior for o número endossado, maior a fadiga

percecionada. Neste estudo optou-se por utilizar a escala analógica visual que mede a intensidade média da fadiga nas últimas 4 semanas.

World Health Organization Disability Assessment Schedule – 12 items (WHODAS-12; versão original Üstün et al., 2010; versão Portuguesa de Moreira et al., 2015). O WHODAS mede o grau de incapacidade geral percecionada nos últimos 30 dias e inclui itens nos seguintes domínios funcionais, correspondentes às suas seis subescalas: cognição, mobilidade, autocuidado, relações interpessoais, atividades diárias e participação. Os respondentes assinalam, numa escala de 5 pontos, (1 = Nenhuma; 5 = Extrema ou não consegue fazer), o grau de incapacidade. Maiores pontuações indicam maior incapacidade. Para a versão original de 12 itens não foi apresentada a consistência interna. A versão Portuguesa do WHODAS-12 revelou-se internamente consistente (valores entre $\alpha = .84$ e $\alpha = .86$). Nas amostras clínica e da população geral do presente estudo, obtiveram-se valores de consistência interna apropriados (amostra clínica: $\alpha = .86$; amostra da população geral: $\alpha = .84$)

Acceptance and Action Questionnaire - II (AAQ-II; versão original de Bond et al., 2011; versão portuguesa de Pinto-Gouveia et al., 2012). Os seus 7 itens, endossados numa escala de resposta de 7 pontos (1 = Nunca verdadeiro; 7 = Sempre Verdadeiro), destinam-se a avaliar a evitamento experiencial. Pontuações totais mais elevadas revelam maior evitamento experiencial. A versão original exibiu um valor médio de consistência interna de $\alpha = .84$ (entre $\alpha = .78$ e $\alpha = .88$), obtidos em diversas amostras. A versão portuguesa é, igualmente consistente ($\alpha = .90$). Neste estudo, os valores de consistência interna do AAQ-II, obtidos nas amostras clínica e da população geral foram, respetivamente, $\alpha = .91$ e $\alpha = .92$.

Cognitive Fusion Questionnaire (CFQ; versão original de Gillanders et al., 2014; versão portuguesa de Pinto-Gouveia et al., 2018). O CFQ mede a fusão cognitiva. É constituído por 7 itens, respondidos numa escala de 7 pontos (1 = Nunca verdadeiro; 7 = Sempre verdadeiro). Pontuações mais altas indicam maior fusão cognitiva. As versões original e portuguesa possuem valores de consistência interna apropriados (versão original: $\alpha = .88$ no estudo 1 e $\alpha = .93$ no estudo 2; Versão Portuguesa: $\alpha = .90$). No presente estudo, os valores de consistência interna do AAQ-II foram $\alpha = .90$, obtido no grupo clínico e de $\alpha = .89$, população clínica.

Engaged Living Scale - short form (ELS-16; versão original de Trompeter et al., 2013; versão portuguesa de Trindade, Ferreira, Pinto-Gouveia, et al., 2016b). A ELS-9 avalia o processo de vida comprometida, tal como conceptualizado pela ACT. Os seus 9 itens, pontuados numa escala com 5 opções de resposta (1= Discordo completamente; 5= Concordo completamente),

distribuem-se por duas dimensões: “vida valorizada” (reconhecimento dos valores pessoais e ação congruente com tais valores) e “plenitude” (sentido de realização/plenitude face à vida, decorrente desta ser experienciada de acordo com os valores pessoais). Pontuações mais elevadas indicam uma vida mais comprometida, ou seja, mais congruente com os valores pessoais (maior clareza dos valores pessoais e maior comprometimento com estes valores, bem como um sentido de maior plenitude na vida). No presente estudo, foi utilizada a escala total as suas versões original e portuguesa são internamente consistentes (versão original: $\alpha = .90$; versão portuguesa: $\alpha = .88$). Os valores de consistência interna por nós obtidos também se revelaram adequados (amostra clínica: $\alpha = .86$; amostra da população geral: $\alpha = .86$).

Procedimentos

Procedimentos metodológicos

Com o objetivo de utilizar testes psicométricos de outros autores, num momento inicial foram recolhidas as respetivas autorizações para utilização dos instrumentos que compõem o protocolo de avaliação utilizado no âmbito do projeto “Trajetórias de saúde mental nas doenças neurodegenerativas”, no qual se insere o presente estudo.

O contacto com a população clínica foi feito através das associações APDPK, SPEM e APELA que após as respetivas direções terem sido devidamente informados acerca da pertinência do estudo, objetivos da investigação e procedimentos da recolha de dados, bem como garantida a utilização dos dados somente para fins de investigação científica, nos cederam contactos de possíveis voluntários

Tanto a população clínica como a população geral foram devidamente informadas acerca da pertinência do estudo, objetivos da investigação e procedimentos da recolha de dados. Foi assinado o consentimento informado onde era garantida a confidencialidade e anonimato das respostas, assegurada a ausência de custos financeiros para os participantes assim como o direito à desistência da sua participação sem qualquer tipo de consequência.

A administração do protocolo de avaliação na amostra clínica decorreu entre janeiro e maio de 2022, maioritariamente via online ou chamada telefónica. No caso da população geral, a recolha da amostra ocorreu entre dezembro e maio de 2022, podendo ser realizada presencialmente, online ou via chamada telefónica.

Foram respeitados os princípios éticos da investigação científica.

Procedimentos analíticos

O presente estudo apresenta uma natureza transversal.

Na análise estatística dos dados utilizaram-se os softwares IBM Statistics Package for the Social Sciences (SPSS; v.28 for Microsoft Windows, IBM Inc. Armonk, NY) e G*Power (v. 3.1.9.6).

A estatística descritiva de variáveis contínuas incluiu: a média, a mediana, o desvio-padrão e os valores máximos e mínimos. No caso de variáveis categoriais, incluíram-se frequências e percentagens.

A consistência interna dos instrumentos foi verificada através do alfa de cronbach (α): valores de $\alpha \geq .70$ indicam que as medidas possuem uma adequada consistência interna (Maroco, 2018).

Em ambos os grupos, clínico com DN e população geral, a normalidade das distribuições das variáveis em estudo foi analisada através das medidas de assimetria (Sk) e achatamento ou Kurtosis (Ku). Valores de $Sk < |3|$ e $Ku < |10|$ indicam a inexistência de desvios severos à distribuição normal (Kline, 2011).

Foram considerados valores de p (p -values) $\leq .05$, para significância estatística.

Para as variáveis contínuas, utilizou-se o teste *t-student* na comparação das médias amostrais dos dois grupos independentes, quando o pressuposto da normalidade deste teste se verificou mas o mesmo não aconteceu com a heterocedasticidade das variâncias (analisada pelo teste de Levene), recorreu-se à correção de Welch (Howell, 2007). A magnitude do efeito foi apurada através do d de Cohen (d), sendo esta considerada pequena se $d = 0.2$, moderada se $d = 0.5$ e grande se $d = 0.8$ (Cohen, 1988).

Para as variáveis categoriais, as diferenças entre os grupos foram examinadas através do teste do Qui-quadrado (χ^2) ou do teste de Fisher. A magnitude do efeito para tabelas de contingência superiores a 2 x 2 foi obtida através do V de Cramer (V). Valores próximos de 0 e 1 indicam, respetivamente, a independência e a dependência das variáveis (Wagner III & Gillespie, 2019).

Para analisar a associação entre as variáveis contínuas, empregou-se o coeficiente de correlação momento-produto de Pearson (Pestana & Gageiro, 2008).

A dimensão mínima da amostra clínica em função do número de preditores de qualidade de vida foi calculada através da formula $50 + 8k$, sendo k o número de preditores (Green, 1991).

Utilizaram-se análises de regressão linear simples (RLS) e múltipla (RLM) para estimar os modelos preditivos uni e multivariados, analisados na amostra clínica. Foram garantidos os pressupostos básicos das regressões lineares, confirmados através: da análise gráfica da distribuição normal e a homogeneidade dos resíduos (normal probability plot e dos gráficos dos resíduos), tendo a normalidade da distribuição sido igualmente estimada através do teste exato de Kolmogorov–Smirnov; o pressuposto da independência dos resíduos foi verificado através do teste de Durbin-Watson; o pressuposto da inexistência de multicolinearidade entre as covariáveis foi garantido através de valores das correlações entre as covariáveis de $(r) < .70$, da variance inflation factor (VIF) ≤ 5 , e de valores de tolerância próximos de 1 (Marôco, 2018; Pestana & Gageiro, 2008). Os casos sinalizados como outliers (25,80,40,32,84,37,27 e 26) com influencia nos resultados foram identificados e posteriormente eliminados da amostra clinica através da análise dos valores da estatística dos resíduos (valores mínimos e máximos, valor do *student deleted residual*, e *centered leverage value* > 0.50) e, ainda, tendo em consideração o valor exato do *p-value* associado a cada *studentized deleted residua* (*p-value* $\leq .05$ identificam os *outliers inflentes nos resultados*; Aryadoust & Raquel, 2019; Marôco, 2018). Após a eliminação deste *outliers* influentes no resultado, na respecificação do modelo, foram igualmente garantidos os pressupostos da RLM, previamente descritos. A magnitude do efeito da RLM (*fixed model, R² increase*) foi verificada *post-hoc* através do teste *f²* de Cohen (1988). De acordo com este autor, empregaram-se os seguintes valores de referência: *f²* = 0.02 (magnitude pequena), *f²* = 0.15 (magnitude moderada) e *f²* = 0.35 (magnitude grande; Cohen, 1988).

A construção do modelo preditivo da qualidade de vida obedeceu às seguintes etapas: (1) foram retidas as potenciais covariáveis que se diferenciam estatisticamente entre o grupo clinico e o grupo de população geral. Neste fase de seleção de preditores, optou-se por não se considerar os valores das magnitudes do efeito uma vez que os pontos de corte para tais valores variam em função dos contextos (Transparent Statistics in Human in HCI Working Group, 2019) e uma vez que não se conhecem estudos sobre a magnitude do efeito no contexto do presente estudo, para a totalidade dos seus preditores; (2) entre os potenciais preditores selecionados na fase anterior, foram retidos na construção do modelo os potenciais preditores que apresentaram correlação estatisticamente significativas com a qualidade de vida; (3) foram considerados potenciais preditores a integrar no modelo de regressão linear múltipla (RLM), método *enter*, aquelas que predisseram qualidade de vida através de regressões lineares simples (RLS).

Resultados

Na tabela 1 encontram-se a caracterização sociodemográfica da amostra clínica com DNs (N=93) e população geral sem DNs (N=198). Na comparação entre os dois grupos, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas para a idade, $t_{(150,62)} = -1.935$, $p = .055$, anos de escolaridade, $t_{(289)} = -.128$, $p = .898$, sexo, $\chi^2_{(1)} = 2,564$, $p = .109$, $V = .094$ e estado civil, $\chi^2_{(3)} = .924$, $p = .820$, $V = .056$. Os grupos diferiram em relação à situação profissional $\chi^2_{(4)} = 79,99$, $p = <.001$, $V = .524$, correspondendo ao grupo da população geral sem DNs uma maior percentagem de participantes profissionalmente ativos, enquanto o grupo clínico com DNs apresentou uma maior percentagem de indivíduos reformados.

Tabela 1

Características sociodemográficas da amostra

Variáveis	Grupo clínico com DNs (N= 93)					Grupo população geral sem DNs (N=198)				
	M	DP	Md	Min	Max	M	DP	Md	Min	Max
Idade (anos)	56.00	14.39	57.00	26	81	52.69	11,64	53.00	20	85
Escolaridade (anos)	12.58	4.36	12	4	22	12.50	4.84	12	3	25
	<i>n</i>		<i>%</i>		<i>n</i>		<i>%</i>			
Sexo:										
Masculino	41		44.1		68		34.3			
Feminino	52		55.9		130		65.7			
Estado civil:										
Solteiro	18		19.4		35		17.6			
Casado/União de facto	52		55.9		122		61.3			
Divorciado	16		17.2		28		14.1			
Viúvo	7		7.5		14		7			
Situação profissional:										
Estudante	0		0.00		4		2.0			
Ativo	32		34.4		159		80.3			
Desempregado	7		7.5		6		3.0			
Reformado	54		58.1		25		12.6			

Nota: DNs = doenças Neurodegenerativas; *M* = média; *DP*= desvio padrão; *Md* = mediana; *Min* = valor mínimo; *Máx* = valor máximo.

Características clínicas da amostra com DNs

Na tabela 2 encontra-se a caracterização diagnóstica da amostra clínica com DN, onde podemos observar que, em média, os participantes receberam o diagnóstico de DN na idade adulta e, apresentaram uma duração média da doença de 7 anos. No que diz respeito ao tipo de DN da amostra clínica, 38.7% dos participantes possuem o diagnóstico de DP, 29% de EM e 32,3% de ELA. Dos 29 doentes com reforma definitiva por invalidez, a maior percentagem, 44,8% são pacientes com ELA, seguindo-se os pacientes com DP, EM e outras doenças (depressão), por ordem decrescente.

Tabela 3

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

Variáveis	Grupo clínico com DNs (N= 93)					Grupo população geral sem DNs (N=198)					t	p	d		
	M	DP	Md	Min	Max	M	DP	Md	Min	Max					
Dor neuropática (PD-Q)	3,49	2,81	3	0	9	2,12	2,34	1,50	0	10	-	4,09	<,001	-	0,55
Fadiga (EAF)	5,27	2,41	5	0	10	3,78	2,40	4	0	10	-	4,92	<,001	-	0,62
Incapacidade e funcional (WHODAS-12)	28,91	10,60	27	12	51	18,59	5,84	17	12	38	-	8,71	<,001	-	1,35
Fusão cognitiva (CFQ)	21,02	9,55	20	7	45	19,40	8,36	17	7	44	-	1,45	,148	-	-
Evitamento experiencial (AAQ-II)	16,47	9,50	14	7	45	13,83	7,64	11	7	43	-	2,50	,023	-	0,32
Vida comprometida (ELS-9)	33,35	6,19	33	18	45	35,42	4,98	36	20	45	-	2,79	,006	-	0,39
Qualidade de vida psicológica (HWOQOL-BREF)	68,96	18,09	70,83	12,50	100	75,51	14,63	77,08	29,17	100	-	3,26	,001	-	,42

Nota: DNs = doenças neurodegenerativas; M = média; DP= desvio padrão; Md = mediana; Min = valor mínimo; Máx = valor máximo; t = teste t-Student; d = d de Cohen; PD-Q = *Pain Detect Questionnaire*; EAF = Escala Analógica Visual da Fadiga; WHODAS-12 = *World Health Organization Disability Assessment Schedule – 12 items*; ELS-9 = *Engaged Living Scale - short form*; CFQ = *Cognitive Fusion Questionnaire*; AAQ-II = *Acceptance and Action Questionnaire – II*; HWOQOL-BREF = *World Health Organization Brief Quality of Life Assessment Scale*.

Correlação entre as variáveis em estudo no grupo clínico com DN

Na segunda fase de construção do modelo preditivo multivariado (RLM), entre os potenciais preditores previamente retidos, selecionaram-se aqueles que, na amostra clínica com DNs, exibiram correlações de Pearson significativas ($p \leq .05$) com a qualidade de vida. Adicionaram-se aos referidos potenciais preditores, a idade, os anos de escolaridade e a duração da doença, afim de verificar se deviam integrar, enquanto covariáveis, o modelo de RLM relativo à qualidade de vida das PcDNs.

Apenas a dor, fadiga, incapacidade geral, fusão cognitiva e evitamento experiencial apresentaram correlações significativas com a qualidade de vida. O par de variáveis fusão cognitiva - evitamento experiencial apresentou uma correlação (r) $\geq .70$, sugerindo que são colineares (Tabela 4).

A análise da Tabela 4 permite afirmar a inexistência de colinearidade entre as variáveis, uma vez que a totalidade dos potenciais preditores selecionados apresentaram entre si correlação (r) < .70. À exceção da variável fusão cognitiva, já anteriormente retirada por não revelar uma diferença estatisticamente significativa entre os grupos (Tabela 3), revela agora colinearidade com a variável evitamento experiencial, correlação de Pearson .79.

Tabela 4

Matriz de correlação de Pearson entre as variáveis em estudo no grupo clínico com DNs (N=93)

Variáveis	1	2	3	4	5	6	7	8.	9.
1. Idade	-								
2. Escolaridade (anos)	-.18	-							
3. Tempo de doença	-.09	.02	-						
4. Dor neuropática (PD-Q)	.06	-.24 *	-.10	-					
5. Fadiga (EAF)	-.12	-.15	-.02	.46 **	-				
6. Incapacidade geral (WHODAS-12)	-.01	-.26*	-.18	.35 **	.38 **	-			
7. Evitamento experiencial (AAQ-II)	-.36 **	.06	-.12	.15	.19	.11	-		
8. Vida comprometida (ELS-9)	.07	.09	.15	-.20	-.34 **	-.48 **	-.38 **	-	
9. Qualidade de vida psicológica (HWOQOL-BREF)	.03	.18	.12	-.29 **	-.37 **	-.41 **	-.48 **	.67 **	-

Nota: DNs = doenças neurodegenerativas; PD-Q = *Pain Detect Questionnaire*; EAF = Escala Analógica Visual da Fadiga; WHODAS-12 = *World Health Organization Disability Assessment Schedule – 12 items*; ELS-9 = *Engaged Living Scale - short form*; AAQ-II = *Acceptance and Action Questionnaire – II*; HWOQOL-BREF = *World Health Organization Brief Quality of Life Assessment Scale*; ** $p \leq .01$; * $p \leq .05$.

Modelos de regressão linear simples dos sintomas de depressão no grupo clínico com DN

A tabela 5 apresenta os modelos de regressão linear simples para as covaráveis anteriormente selecionadas a integrar na RLM. Verifica-se que a totalidade de tais variáveis predizem de forma significativa a qualidade de vida a amostra clínica com DNs (Tabela 5).

Tabela 5

Modelos de regressão linear simples (método enter) da qualidade de vida, no grupo clínico com DN_s (N=93)

Modelos	r	r ² ajustado	β	p
Dor (PD-Q)	.29	,073	-,29	,006
Fadiga (EAF)	.37	,125	-,37	<.001
Incapacidade geral (WHODAS)	.17	,155	-,41	<.001
Evitamento experiencial (AAQ-II)	.48	,223	-,48	<.001
Vida comprometida (ELS-9)	.67	.446	0,67	<.001

Nota: DN_s = doenças neurodegenerativas; PD-Q = *Pain Detect Questionnaire*; EAF = Escala Analógica Visual da Fadiga; WHODAS-12 = *World Health Organization Disability Assessment Schedule – 12 items*; ELS-9 = *Engaged Living Scale - short form*; AAQ-II = *Acceptance and Action Questionnaire – II*;

Modelo de regressão linear múltipla de qualidade de vida no grupo clínico com DN_s

No modelo RLM (*método enter*) da qualidade de vida, foi incluído o conjunto das covariáveis retidas durante as etapas destinadas à sua seleção: dor, a fadiga, incapacidade geral, evitamento experiencial, vida comprometida (Tabela 6). As covariáveis foram inseridas no modelo RLM considerando a sua natureza (condições clínicas inerentes às DN_s e processos de regulação emocional): primeiro bloco: dor, fadiga e incapacidade geral; segundo bloco: evitamento experiencial e vida comprometida. O modelo foi estimado após a exclusão de **oito** casos identificados como *outliers* influentes nos resultados. Na tabela 6 pode-se verificar que o modelo final (Modelo 2) apresentou significância estatística ($p < .001$), explicou 66% da variância da qualidade de vida nos doentes com DN_s e apresentou como covariáveis significativas o evitamento experiencial e a vida comprometida, com valores de beta, respetivamente, positivo e negativo (Tabela 6). Estes valores de beta sugerem que o evitamento experiencial e uma vida comprometida são fatores, respetivamente, de risco e protetor da qualidade de vida. Saliente-se ainda que os processos de regulação emocional (evitamento experiencial e vida comprometida) acresceram cerca de 43% da variância ao Modelo 1, composto apenas por condições clínicas características das DN_s (Tabela 6).

Tabela 6

Modelo de regressão linear múltipla (método enter) da qualidade de vida no grupo clínico com DNs(N=85)

Modelos	r	r² ajustado	β	P
Modelo 1	.26	.23	-	<.001
Dor neuropática (PD-Q)			-10	.351
Fadiga (EAF)			-25	.022
Incapacidade funcional (WHODAS)			-32	-.003
Modelo 2	.68	.66	-	<.001
Dor neuropática (PD-Q)			-.09	.203
Fadiga (EAF)			-.10	.169
Incapacidade geral (WHODAS)			-.08	.301
Evitamento experiencial (AAQ-II)			-.24	.001
Vida comprometida (ELS-9)			.58	<.001

Nota: DNs = doenças neurodegenerativas; PD-Q = *Pain Detect Questionnaire*; EAF = Escala Analógica Visual da Fadiga; WHODAS-12 = *World Health Organization Disability Assessment Schedule – 12 items*; ELS-9 = *Engaged Living Scale - short form*; CFQ = *Cognitive Fusion Questionnaire*; AAQ-II = *Acceptance and Action Questionnaire – II*; HWOQOL-BREF = *World Health Organization Brief Quality of Life Assessment Scale*.

Embora, com base na fórmula inicialmente empregue para calcular à priori a dimensão mínima da amostra a utilizar na RLM (ver secção Procedimentos), constatássemos que necessitávamos de, pelo menos, mais 5 participantes com DNs, foi possível verificar à posteriori (*post-hoc*), através do poder da análise da RLM (*fixed model, R² increase*), calculada através do G*Power, que a dimensão da amostra utilizada (N = 85) era adequada, por só serem necessários 79 casos. Para o referido modelo de RLM (*fixed model, R² increase*) o valor da magnitude do efeito *post-hoc* foi $f^2 = 0.74$ (magnitude grande; Cohen 1988), para um alfa (α) médio = .05, com um poder de 1.00.

Discussão

As DN's são caracterizadas por uma progressiva degeneração dos neurónios com impacto significativo na vida qualidade de vida dos pacientes (e.g., Batista & Pereira, 2016). Porém, é ainda limitado o conhecimento científico sobre os preditores de qualidade de vida nestas doenças. Em particular, desconhecem-se estudos que tenham analisado o efeito preditivo conjunto de condições clínicas associadas às DNs e de processos de regulação emocional. Este estudo pretendeu explorar tal efeito preditivo conjunto, ao analisar um novo modelo preditivo da qualidade de vida psicológica em indivíduos com diversos diagnósticos específicos de DNs (DP, EM e ELA), inicialmente constituído pelos seguintes potenciais preditores: dor

neuropática, fadiga (sintomas), incapacidade global - condições clínicas comuns nas DNs - fusão cognitiva, evitamento experiencial e vida comprometida - processos de regulação emocional, tal como conceptualizados pela ACT (Hayes et al, 2012). Este estudo permitiu também caracterizar a as PcDNs no que diz respeito às variáveis mencionadas, através da sua comparação com indivíduos da geral sem DNs (ambos sem outras doenças do foro neurológico).

Sobre a caracterização dos doentes com DNs deste estudo, verifica-se que 48 anos é a sua média de idades. Este dado pode resultar do facto de se ter utilizado uma amostra de conveniência compostas por pessoas com DP, EM e ELA, pois a DP tender a afetar uma considerável percentagem de pessoas acima dos 65 anos (e.g., Yanguas-Casás, 2017), o início da ELA tender a ocorrer entre os 58-60 anos (Talbot et al., 2016) e o diagnóstico de EM, em média, é efetuado mais precocemente, por volta dos 32 anos (Walton et al., 2020). Os doentes com DNs deste estudo também se caracterizaram por ser maioritariamente do sexo feminino. A semelhança do ocorrido para a idade, este resultado pode ser compreendido face à nossa amostra ter sido de conveniência e ter incluído doentes com EM, cuja doença é mais prevalente nas mulheres (Harbo et al., 2013). embora a DP (Miller & Cronin-Golomb, 2010) e a ELA (McCombe & Henderson, 2010) afetem mais o sexo masculino. Um outro resultado que caracteriza os doentes com DNs da nossa amostra é o facto da maioria dos reformados se encontrar nesta situação profissional devido à incapacidade resultante das DNs, compreendendo-se, por tal, que este grupo clínico tenha apresentado um número de reformados significativamente maior do que o grupo da população geral sem doenças neurológicas. Estes resultados relativamente à reforma por invalidez são concordantes com estudos prévios efetuados em doentes com EM (Carvalho et al., 2020; Gomes et al., 2020).

Neste estudo, As PcDNs, comparativamente aos indivíduos da população geral sem doenças neurológicas também se caracterizaram por apresentam uma menor qualidade de vida no domínio psicológico. Este resultado é suportado por evidência empírica prévia, segundo as quais doentes com DNs (Batista & Pereira, 2016; Chekani et al., 2016; Lucas-Carrasco et al., 2011) incluindo com ELA (Ramirez et al., 2008), DP (Zhao et al., 2021) e EM (McCabe & McKern, 2002) possuem uma menor qualidade de vida do que população geral. Os doentes com DNs caracterizaram-se também neste estudo por apresentar uma maior intensidade da dor neuropática, maior fadiga e maior incapacidade global. Estes resultados estão de acordo com a literatura, segundo a qual a dor nas DNs, incluindo a dor neuropática (de Tommaso et al., 2016), a fadiga na EM e na DP (Ghahari et al., 2013) e na ELA (Ramirez et al., 2008), bem como a

incapacidade nas DNs, em particular, na DP (Bouça-Machado et al., 2018), EM (Mosley et al., 2013) e ELA (Rosa Silva et al., 2020) são condições clínicas comuns nas DNs. Estudos anteriores efetuados em doentes com EM também revelaram que estes doentes em comparação com as pessoas sem EM, apresentam mais dor neuropática (Matos, 2020), maior fadiga (Carvalho et al., 2019) e maior incapacidade global (Gomes et al., 2020).

Quanto aos processos de regulação emocional, os nossos resultados sugeriram que as PcDNs revelam uma maior fusão cognitiva quando comparados com a população geral sem doenças neurológicas. Este resultado corrobora os resultados encontrados em doentes com EM quando comparados com pessoas sem esta DN (Gomes et al. 2020; Mendes, 2021). A tendência de resultados por nós encontrados para a fusão cognitiva verificou-se igualmente em relação ao evitamento experiencial, pois este revelou-se superior nas PcDNs, comparativamente à população geral sem DNs, tal como verificado por evidência empíricas prévias ao verificarem que doentes com EM fazem maior uso do referido processo psicológico para regular as emoções (Carvalho et al., 2029; Gomes et al., 2020). Outros estudos efetuados também concluíram que, quer o evitamento experiencial, quer a fusão cognitiva são mais utilizados por doentes crónicos (Castro et al., 2021). Quanto ao processo de vida comprometida, ao se ter revelado inferior no grupo clínico com DNs quando comparado com o grupo da população geral sem DN, este dado sugere que as referidas PcDNs têm uma menor tendência para se comportarem de acordo os seus próprios valores e, por tal, para se sentirem menos realizados na vida, provavelmente devido à incapacitante sintomatologia das DNs e ao impacto negativo destas doenças, por exemplo, no quotidiano dos doentes (e.g., dificuldade em realizar tarefas diárias) e na sua qualidade de vida (e.g., ver Batista & Pereira, 2016; Ramirez et al., 2008, Rosa Silva et al., 2020).

Relativamente aos resultados preliminares do novo modelo preditivo da qualidade de vida psicológica nos doentes com DNs, analisado neste estudo, este explicou uma variância elevada na qualidade de vida (66%). O principal contribuindo deste modelo foi explorar o efeito de sintomas típicos das DNs e da incapacidade, conjuntamente com processos de regulação emocional, estes últimos, segundo a ACT (Hayes et al., 2012) promotores da (in)flexibilidade psicológica. Ao se desconhecem modelos similares testados em amostras compostas por diversos diagnósticos específicos de DNs, os nossos resultados, não só fornecem suporte preliminar para um conhecimento científico mais aprofundado sobre os preditores da qualidade de vida nos pacientes com várias DNs, como destacou o poder preditivo do evitamento experiencial e a vida comprometida (processos de regulação emocional), respetivamente,

enquanto fatores de risco e protetor da qualidade de vida no domínio psicológico das PcDNs. O poder preditivo dos referidos processos de regulação emocional torna-se ainda empiricamente mais saliente ao termos constatado que acrescentaram às condições clínicas típicas das DNs - sintomas (dor neuropática e fadiga) e incapacidade geral -, 43% da variância explicada pelo modelo. Estes dados preliminares suportam a importância de clínicos e investigadores passarem a considerar o evitamento experiencial e a vida comprometida como variáveis relevantes associadas à qualidade de vida das PcDNs. No contexto clínico, em particular, os referidos resultados suportam a utilização da ACT (Hayes et al., 2012) na promoção do bem estar e da qualidade de vida das PcDNs, por esta terapia permitir maximizar, quer a aceitação (por contraste com o evitamento) das experiências adversas, em particular a aceitação das experiências negativas resultantes da doença, quer os comportamentos congruentes com os valores escolhidos e inerente sentido de realização/plenitude face à vida. A aplicação da ACT com o referido propósito, é suportada pela sua eficácia na promoção de flexibilidade psicológica (Gloster et al., 2020; Hayes et al., 2012) e na melhoria da qualidade de vida de pacientes com condições crónicas (A-Tjak et al., 2015; Feros et al., 2013; Sadeghi et al., 2018).

O papel preditivo do evitamento experiencial no modelo testado é concordante com o observado, por exemplo, por Trindade e colaboradores (2016a) e por Coutinho e colaboradores (2019) em pacientes com doenças crónicas: tentativa de controlar ou evitar experiências internas tem um impacto negativo na qualidade de vida destes pacientes. Paralelamente, uma menor tolerância à experiência interna negativa pode restringir os indivíduos de perseguirem direções de vida valorizadas, diminuindo progressivamente o seu funcionamento e qualidade de vida (Coutinho et al., 2019), evidências estas que permite compreender o facto do nosso modelo ter identificado a vida comprometida com um fator protetor da qualidade de vida nas PcDNs. A literatura suporta também os resultados do modelo preditivo por nós testado, ao permitir concluir que um comportamento de acordo com os valores pessoais e, ao mesmo tempo, uma atitude de aceitação (ao invés do evitamento experiencial) dos eventos aversivos que possam surgir ao longo da vida são processos que reúnem evidências crescentes sobre a sua eficácia na promoção de flexibilidade psicológica (Graham, C.D., Gouick, J., Krahe, C. and Gillanders, 2016; Matheus Rahal & Caserta Gon, 2020), do consequente bem-estar e da qualidade de vida (Feros et al., 2013; Graham et al., 2016).

No nosso modelo multivariado final, a dor neuropática, a fadiga e a incapacidade geral não predisseram a qualidade de vida no domínio psicológico das PcDNs, embora estas

condições clínicas tenham predizido sozinhas a referida qualidade de vida e, quando consideradas covariáveis, apenas a dor neuropática não se revelou um preditor significativo (cf. Modelo 1, Tabela 6). Estas constatações permitem colocar a hipótese, a confirmar futuramente, de que o efeito preditivo das condições clínicas contempladas (dor neuropática, fadiga e incapacidade geral) possa ter sido diminuído pela influência do evitamento experiencial e da vida comprometida. Assim e tendo em atenção que o presente estudo apresenta uma natureza meramente exploratória, julgamos prematuro não considerar tais condições clínicas em intervenções psicológicas que pretendam maximizar a qualidade de vida das PcDNs.

Como principais limitações do presente estudo destacamos a impossibilidade de generalizar os resultados devido a uma possível não representatividade das amostras em consequência das suas limitadas dimensão e da utilização de um método de amostragem não probabilístico (amostragem por conveniência). A utilização de instrumentos retrospectivos de autorresposta que pode ter influenciado a precisão das respostas dadas pelos participantes. A precisão dos dados clínicos recolhidos também pode ter sido comprometida, devido à impossibilidade de terem sido fornecidos por fontes clínicas (e.g., médicos). Consideramos que a impossibilidade de estabelecer relações de causalidade entre variáveis estudadas e de analisar possíveis relações de moderação e/ou moderação limita o aprofundamento/compreensão dos resultados. Estas limitações deveram-se ao desenho transversal do estudo e ao consequente tipo de análises empregues.

Sugerimos que as limitações anteriormente descritas venham a ser minimizadas no futuro, em estudos similares que visem analisar o papel preditivo das variáveis por nós contempladas na qualidade de vida das PcDNs. Tais estudos futuros, de preferência com desenhos longitudinais ou prospetivos e com amostragem que integrem uma maior diversidade de DNS, permitirão testar a robustez dos resultados obtidos no presente estudo. Tais futuros estudos deverão também verificar se os modelos preditivos testados são invariantes nas diversas populações com diagnósticos específicos de DNS.

Referências

- A-Tjak, J. G. L., Davis, M. L., Morina, N., Powers, M. B., Smits, J. A. J., & Emmelkamp, P. M. G. (2015). A meta-analysis of the efficacy of acceptance and commitment therapy for clinically relevant mental and physical health problems. *Psychotherapy and Psychosomatics*, *84*(1), 30–36. <https://doi.org/10.1159/000365764>
- Amor, S., Peferoen, L. A. N., Vogel, D. Y. S., Breur, M., van der Valk, P., Baker, D., & Van Noort, J. M. (2014). Inflammation in neurodegenerative diseases - an update. *Immunology*, *142*(2), 151–166. <https://doi.org/10.1111/imm.12233>
- Armstrong, R. (2020). what causes neurodegeneration. *Folia Neuropathol.* *58*(2), 93–112. <https://doi.org/10.5114/fn.2020.96707>
- Barone, P., Erro, R., & Picillo, M. (2017). Quality of Life and Nonmotor Symptoms in Parkinson's Disease. In *International Review of Neurobiology* (1st ed., Vol. 133). Elsevier Inc. <https://doi.org/10.1016/bs.irn.2017.05.023>
- Batista, P., & Pereira, A. (2016). Quality of Life in Patients with Neurodegenerative Diseases. *Journal of Neurology and Neuroscience*, *7*(1), 1–7. <https://doi.org/10.21767/2171-6625.100074>
- Beitz, J. M. (2014). Parkinson's disease: a review. *Frontiers in Bioscience*, *6*(3), 65–74.
- Bond, F. W., Hayes, S. C., Baer, R. A., Carpenter, K. M., Guenole, N., Orcutt, H. K., Waltz, T., & Zettle, R. D. (2011). Preliminary Psychometric Properties of the Acceptance and Action Questionnaire-II: A Revised Measure of Psychological Inflexibility and Experiential Avoidance. *Behavior Therapy*, *42*(4), 676–688. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2011.03.007>
- Brooks, B. R., Miller, R. G., Swash, M., & Munsat, T. L. (2000). El Escorial revisited: Revised criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, *1*(5), 293–299. <https://doi.org/10.1080/146608200300079536>
- Brown, R. C., Lockwood, A. H., & Sonawane, B. R. (2005). Neurodegenerative diseases: An overview of environmental risk factors. *Environmental Health Perspectives*, *113*(9), 1250–1256. <https://doi.org/10.1289/ehp.7567>
- Bouça-Machado, R., Maetzler, W., & Ferreira, J. J. (2018). What is functional mobility applied to Parkinson's disease? *Journal of Parkinson's Disease*, *8*(1), 121–130. <https://doi.org/10.3233/JPD-171233>

- Canavarro, M. C., Serra, A. V., Simões, M. R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., Rijo, D., Carona, C., & Paredes, T. (2007). Instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde: WHOQOL-Bref. *Avaliação Psicológica: Instrumentos Validados Para a População Portuguesa, III*.
- 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. Instrumento não publicado. *CINEICC, Universidade de Coimbra. Portugal*.
- Carvalho, T., Gomes, Carolina, Benedito, L., Daniel, F., & Espírito-Santo, H. (2019, outubro). *Sintomas psicopatológicos de stresse em doentes com esclerose múltipla: Dados preliminares sobre o valor preditivo da fadiga, da vergonha e do evitamento experiencial*. Comunicação oral apresentada no X Congresso Internacional ASPESM: Novos Desafios em Saúde Mental, Portalegre, Portugal.
- Carvalho, T., & da Mota, C. (2021). Escala Analógica da Fadiga. Instrumento não publicado. *CINEICC, Universidade de Coimbra. Portugal*.
- Castro, J., Pereira, J., & Ferreira, C. (2021). How do ACT core processes underlie loneliness and psychological health? A study among people with and without physical chronic disease. *Clinical Psychologist, 25*(3), 329–338. <https://doi.org/10.1080/13284207.2021.1979886>
- Chekani, F., Bali, V., & Aparasu, R. R. (2016). Quality of life of patients with Parkinson's disease and neurodegenerative dementia: A nationally representative study. *Research in Social and Administrative Pharmacy, 12*(4), 604–613. <https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2015.09.007>
- Chiò, A., Gauthier, A., Montuschi, A., Calvo, A., Di Vito, N., Ghiglione, P., & Mutani, R. (2004). A cross sectional study on determinants of quality of life in ALS. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, 75*(11), 1597–1601. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2003.033100>
- Cicero, C. E., Mostile, G., Vasta, R., Rapisarda, V., Signorelli, S. S., Ferrante, M., Zappia, M., & Nicoletti, A. (2017). Metals and neurodegenerative diseases. A systematic review. *Environmental Research, 159*(August), 82–94.

<https://doi.org/10.1016/j.envres.2017.07.048>

- Conde, B., Winck, J. C., & Azevedo, L. F. (2019). Estimating Amyotrophic Lateral Sclerosis and Motor Neuron Disease Prevalence in Portugal Using a Pharmaco-Epidemiological Approach and a Bayesian Multiparameter Evidence Synthesis Model. *Neuroepidemiology*, 53(1–2), 73–83. <https://doi.org/10.1159/000499485>
- Coutinho, M., Trindade, I. A., & Ferreira, C. (2019). Experiential avoidance, committed action and quality of life: Differences between college students with and without chronic illness. *Journal of Health Psychology*, 26(7), 1035–1045. <https://doi.org/10.1177/1359105319860167>
- Curt, G. A. (2000). Impact of fatigue on quality of life in oncology patients. *Seminars in Hematology*, 37(4 SUPPL. 6), 14–17. <https://doi.org/10.1053/shem.2000.18119>
- De Tommaso, M., Arendt-Nielsen, L., Defrin, R., Kunz, M., Pickering, G., & Valeriani, M. (2016). Pain in Neurodegenerative Disease: Current Knowledge and Future Perspectives. *Behavioural Neurology*, 2016. <https://doi.org/10.1155/2016/7576292>
- Delgado Domínguez, C. J., Varas García, J., Ruiz, F. J., Díaz Espejo, B., Cantón Guerrero, P., Ruiz Sánchez, E., González Jurado, N., Rincón Bello, A., & Ramos Sánchez, R. (2020). Inflexibilidad psicológica e impacto clínico: adaptación del Cuestionario de Aceptación y Acción-II en una muestra de pacientes en tratamiento de hemodiálisis. *Nefrología*, 40(2), 160–170. <https://doi.org/10.1016/j.nefro.2019.06.008>
- Dugger, B. N., & Dickson, D. W. (2017). *Pathology of Neurodegenerative Diseases*. 1–22.
- Erkkinen, M. G., Kim, M., & Geschwind, M. D. (2018). *Major Neurodegenerative Diseases*. 1–44.
- Feigin, V. L., Nichols, E., Alam, T., Bannick, M. S., Beghi, E., Blake, N., Culpepper, W. J., Dorsey, E. R., Elbaz, A., Ellenbogen, R. G., Fisher, J. L., Fitzmaurice, C., Giussani, G., Glennie, L., James, S. L., Johnson, C. O., Kassebaum, N. J., Logroscino, G., Marin, B., ... Vos, T. (2019). Global, regional, and national burden of neurological disorders, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet Neurology*, 18(5), 459–480. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30499-X](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30499-X)
- Feros, D. L., Lane, L., Ciarrochi, J., & Blackledge, J. T. (2013). Acceptance and Commitment Therapy (ACT) for improving the lives of cancer patients: A preliminary study. *Psycho-Oncology*, 22(2), 459–464. <https://doi.org/10.1002/pon.2083>

- Ferreira, J. J., Gonçalves, N., Valadas, A., Januário, C., Silva, M. R., Nogueira, L., Vieira, J. L. M., & Lima, A. B. (2017). Prevalence of Parkinson's disease: a population-based study in Portugal. *European Journal of Neurology*, 24(5), 748–750. <https://doi.org/10.1111/ene.13273>
- Forjaz, M. J., Rodriguez-Blazquez, C., Ayala, A., Rodriguez-Rodriguez, V., De Pedro-Cuesta, J., Garcia-Gutierrez, S., & Prados-Torres, A. (2015). Chronic conditions, disability, and quality of life in older adults with multimorbidity in Spain. *European Journal of Internal Medicine*, 26(3), 176–181. <https://doi.org/10.1016/j.ejim.2015.02.016>
- 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>
- Friedman, J. H., Beck, J. C., Chou, K. L., Clark, G., Fagundes, C. P., Goetz, C. G., Herlofson, K., Kluger, B., Krupp, L. B., Lang, A. E., Lou, J. S., Marsh, L., Newbould, A., & Weintraub, D. (2016). Fatigue in Parkinson's disease: report from a multidisciplinary symposium. In *npj Parkinson's Disease* (Vol. 2, Issue 1). <https://doi.org/10.1038/npjparkd.2015.25>
- Galvin, M., Corr, B., Madden, C., Mays, I., McQuillan, R., Timonen, V., Staines, A., & Hardiman, O. (2016). Caregiving in ALS - A mixed methods approach to the study of Burden. *BMC Palliative Care*, 15(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0153-0>
- Ghahari, S., Parvaneh, S., & Packer, T. L. (2013). Fatigue in progressive neurological conditions: A literature review. *Iranian Rehabilitation Journal*, 11(Specialissue), 85–90.
- Gillanders, D. T., Bolderston, H., Bond, F. W., Dempster, M., Flaxman, P. E., Campbell, L., Kerr, S., Tansey, L., Noel, P., Ferenbach, C., Masley, S., Roach, L., Lloyd, J., May, L., Clarke, S., & Remington, B. (2014). The Development and Initial Validation of the Cognitive Fusion Questionnaire. *Behavior Therapy*, 45(1), 83–101. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2013.09.001>
- Gloster, A. T., Walder, N., Levin, M. E., Twohig, M. P., & Karekla, M. (2020). The empirical status of acceptance and commitment therapy: A review of meta-analyses. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 18, 181–192. <https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2020.09.009>
- Goldenberg, M. M. (2012). Multiple sclerosis review. *Pharmacy & Therapeutics Journal*, 1(3),

823–833. <https://doi.org/10.1002/9781119952930.ch70>

- Gomes, C. (2019). *Sintomas Depressivos Em Doentes Com Esclerose Múltipla: Um Modelo Exploratório Sobre O Valor Preditivo Da Incapacidade Física, Fadiga, Vergonha E Regulação Emocional*. ISMT.
- Gomes, C., Carvalho, T., Espírito-Santo, H., & Daniel, F. (2020). Preditores da sintomatologia depressiva em doentes com esclerose múltipla. *Revista de Psicologia, Saúde & Doenças: Comunicação oral apresentada no 13º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde. Resumos do 13º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde, 21(suplemento), 8-9*. ISSN: 1645-0086. Recuperado de http://wordpress.ubi.pt/13cnps/wpcontent/uploads/sites/38/2020/01/RESUMOS_RPSD_SUP.pdf
- Goodheart, C., & Lansing, M. (1997). *Treating people with chronic disease: A psychological guide*. Washington, DC: American Psychological Association
- Graham, C. D., Gouick, J., Krahé, C., & Gillanders, D. (2016). A systematic review of the use of Acceptance and Commitment Therapy (ACT) in chronic disease and long-term conditions. *Clinical Psychology Review, 46*, 46–58. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.04.009>
- Harbo, H. F., Gold, R., & Tintora, M. (2013). Sex and gender issues in multiple sclerosis. *Therapeutic Advances in Neurological Disorders, 6(4)*, 237–248. <https://doi.org/10.1177/1756285613488434>
- Hardiman, O., Al-Chalabi, A., Chio, A., Corr, E. M., Logroscino, G., Robberecht, W., Shaw, P. J., Simmons, Z., & Van Den Berg, L. H. (2017). Amyotrophic lateral sclerosis. *Nature Reviews Disease Primers, 3*. <https://doi.org/10.1038/nrdp.2017.71>
- Havlikova, E., Rosenberger, J., Nagyova, I., Middel, B., Dubayova, T., Gdovinova, Z., Van Dijk, J. P., & Groothoff, J. W. (2008). Impact of fatigue on quality of life in patients with Parkinson's disease. *European Journal of Neurology, 15(5)*, 475–480. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2008.02103.x>
- Hayes, S. C., Strosahl, K. D., & Wilson, K. G. (2012). *Acceptance and commitment therapy: the process and practice of mindful change*. (2nd ed.). The Guilford Press
- Inojosa, H., Proschmann, U., Akgün, K., & Ziemssen, T. (2021). A focus on secondary progressive multiple sclerosis (SPMS): challenges in diagnosis and definition. *Journal of*

- Neurology*, 268(4), 1210–1221. <https://doi.org/10.1007/s00415-019-09489-5>
- Jensen, M. P., Chodroff, M. J., & Dworkin, R. H. (2007). The impact of neuropathic pain on health-related quality of life: Review and implications. *Neurology*, 68(15), 1178–1182. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000259085.61898.9e>
- Julieth, B. D., Sheidyth, C. P., Yoly, C. G., & Ahmad, M. (2021). *Etiología De La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) Etiology Of Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) 2014-2014–2021*.
- Kleiner-Fisman, G., Stern, M. B., & Fisman, D. N. (2010). Health-Related Quality of Life in Parkinson disease: Correlation between Health Utilities Index III and Unified Parkinson’s Disease Rating Scale (UPDRS) in U.S. male veterans. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8, 1–9. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-8-91>
- Lucas-Carrasco, R., Pascual-Sedano, B., Galán, I., Kulisevsky, J., Sastre-Garriga, J., & Gómez-Benito, J. (2011). Using the WHOQOL-DIS to measure quality of life in persons with physical disabilities caused by neurodegenerative disorders. *Neurodegener*, 8, 178-186.
- Lundgren, T., Dahl, J. A., & Hayes, S. C. (2008). Evaluation of mediators of change in the treatment of epilepsy with acceptance and commitment therapy. *Journal of Behavioral Medicine*, 31(3), 225–235. <https://doi.org/10.1007/s10865-008-9151-x>
- Mapi Research Institute. (2007). *Versão Portuguesa do Pain Detect Questionnaire*. <http://www.mapiinstitute.com/linguistic-validation/methodology>
- Marôco, J. (2018). *Análise Estatística com o SPSS Statistics*. 7ª Ed. Pêro Pinheiro, ReportNumber,Lda
- Martinez-Martin, P., Catalan, M. J., Benito-Leon, J., Moreno, A. O., Zamarbide, I., Cubo, E., Van Blercon, N., Arillo, V. C., Pondal, M., Linazasoro, G., Alonso, F., Ruiz, P. G., & Frades, B. (2006). Impact of fatigue in Parkinson’s disease: The fatigue impact scale for daily use (D-FIS). *Quality of Life Research*, 15(4), 597–606. <https://doi.org/10.1007/s11136-005-4181-0>
- Matheus Rahal, G., & Caserta Gon, M. C. (2020). Systematic review of values interventions in acceptance and commitment therapy. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 20(3), 355–372.
- 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>.

- McCabe, M. P., & McKern, S. (2002). Quality of life and multiple sclerosis: Comparison between people with multiple sclerosis and people from the general population. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 9(4), 287–295. <https://doi.org/10.1023/A:1020734901150>
- McCombe, P. A., & Henderson, R. D. (2010). Effects of gender in amyotrophic lateral sclerosis. *Gender Medicine*, 7(6), 557–570. <https://doi.org/10.1016/J.GENM.2010.11.010>
- McEwen, B. S. (1998). Stress, Adaptation, and Disease: Allostasis and Allostatic Load. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 840(1), 33–44. <https://doi.org/10.1111/j.1749-6632.1998.tb09546.x>
- McCracken, L. M., & Vowles, K. E. (2008). A Prospective Analysis of Acceptance of Pain and Values-Based Action in Patients With Chronic Pain. *Health Psychology*, 27(2), 215–220. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.27.2.215>
- Mehta, P., Kaye, W., Raymond, J., Wu, R., Larson, T., Punjani, R., Heller, D., Cohen, J., Peters, T., Muravov, O., & Horton, K. (2018). Prevalence of Amyotrophic Lateral Sclerosis — United States, 2014. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*, 67(7), 1097. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.9799>
- Miller, I. N., & Cronin-Golomb, A. (2010). GENDER DIFFERENCES IN PARKINSON'S DISEASE: CLINICAL CHARACTERISTICS AND COGNITION. *Movement Disorders*, 25(16), 2685–2703. <https://doi.org/10.1002/mds.23388>.
- Moreira, H., & Cristina Canavarro, M. (2020). Mindful Parenting is Associated with Adolescents' Difficulties in Emotion Regulation Through Adolescents' Psychological Inflexibility and Self-Compassion. *Journal of Youth and Adolescence*, 49(1), 192–211. <https://doi.org/10.1007/s10964-019-01133-9>
- Moreira, A., Alvarelhão, J., Silva, A. G., Costa, R., & Queirós, A. (2015). Validation of a Portuguese version of WHODAS 2.0 - 12 items in people aged 55 or more. *Revista Portuguesa de Saude Publica*, 33(2), 179–182. <https://doi.org/10.1016/j.rpsp.2015.06.003>
- Momeniarbat, F., Karimi, J., Erfani, N., & Kiani, J. (2017). The role of neuroticism and psychological flexibility in chronic fatigue and quality of life in patients with type 2

- diabetes. *Romanian Journal of Diabetes, Nutrition and Metabolic Diseases*, 24(2), 137–148. <https://doi.org/10.1515/rjdnmd-2017-0018>
- Mosley, L. J., Lee, G. P., Hughes, M. L., & Chatto, C. (2013). Analysis of symptoms, functional impairments, and participation in occupational therapy for individuals with multiple sclerosis. *Occupational Therapy Practice and Research with Persons with Multiple Sclerosis*, 17(3–4), 27–44. https://doi.org/10.1300/J003v17n03_03
- Multiple Sclerosis International Federation (MSIF). (2020). Atlas of MS 3rd Edition. In *Atlas of MS* (Issue September).
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke. (2021). *Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) Fact Sheet | National Institute of Neurological Disorders and Stroke*. <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Fact-Sheets/Amyotrophic-Lateral-Sclerosis-ALS-Fact-Sheet>
- Niedermeier, S., Murn, M., & Choi, P. J. (2019). Respiratory Failure in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Chest*, 155(2), 401–408. <https://doi.org/10.1016/j.chest.2018.06.035>
- Nussbaum, Robert L., C. E. E. (2003). Alzheimer's Disease and Parkinson's Disease. In *N Engl J Med* (Vol. 348, pp. 1356–1364).
- Oh, J., Vidal-Jordana, A., & Montalban, X. (2018). Multiple sclerosis: Clinical aspects. *Current Opinion in Neurology*, 31(6), 752–759. <https://doi.org/10.1097/WCO.0000000000000622>
- Page, T. E., Farina, N., Brown, A., Daley, S., Bowling, A., Basset, T., Livingston, G., Knapp, M., Murray, J., & Banerjee, S. (2017). Instruments measuring the disease-specific quality of life of family carers of people with neurodegenerative diseases: A systematic review. *BMJ Open*, 7(3). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-013611>
- Pinto-Gouveia, J., Dinis, A., Gregório, S., & Pinto, A. M. (2018). Concurrent effects of different psychological processes in the prediction of depressive symptoms – the role of cognitive fusion. *Current Psychology*, 39(2), 528–539. <https://doi.org/10.1007/s12144-017-9767-5>
- Pinto-Gouveia, J., Duarte, C., Matos, M., & Fráguas, S. (2014). The protective role of self-compassion in relation to psychopathology symptoms and quality of life in chronic and in cancer patients. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 21(4), 311–323. <https://doi.org/10.1002/cpp.1838>
- Pinto-Gouveia, J., Gregório, S., Dinis, A., & Xavier, A. (2012). Experiential avoidance in clinical and non-clinical samples: AAQ-II Portuguese version. *International Journal of*

Psychology and Psychological Therapy, 12(2), 139–156.

- Plumb, J. C., Stewart, I., Dahl, J. A., & Lundgren, T. (2009). In search of meaning: Values in modern clinical behavior analysis. *Behavior Analyst*, 32(1), 85–103. <https://doi.org/10.1007/BF03392177>
- Ramirez, C., Piemonte, M. E. P., Callegaro, D., & Da Silva, H. C. A. (2008). Fatigue in amyotrophic lateral sclerosis: Frequency and associated factors. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 9(2), 75–80. <https://doi.org/10.1080/17482960701642502>
- Reichling, D. B., & Levine, J. D. (2011). Pain and death: Neurodegenerative disease mechanisms in the nociceptor. *Annals of Neurology*, 69(1), 13–21. <https://doi.org/10.1002/ana.22351>
- Rommer, P. S., Eichstädt, K., Ellenberger, D., Flachenecker, P., Friede, T., Haas, J., Kleinschnitz, C., Pohlau, D., Rienhoff, O., Stahmann, A., & Zettl, U. (2019). Symptomatology and symptomatic treatment in multiple sclerosis: Results from a nationwide MS registry. *Sage Journal*, 25(12).
- Rosa Silva, J. P., Santiago Júnior, J. B., dos Santos, E. L., de Carvalho, F. O., de França Costa, I. M. P., & Mendonça, D. M. F. de. (2020). Quality of life and functional independence in amyotrophic lateral sclerosis: A systematic review. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 111(November 2019), 1–11. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2019.12.032>
- Sá, J. C. C. (2014). *aptação-recaptação 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>.
- Sadeghi, F., Hassani, F., Emamipour, S., & Mirzaei, H. (2018). Effect of Acceptance and Commitment Group Therapy on Quality of Life and Resilience of Women With Breast Cancer. *Archives of Breast Cancer*, 5(3), 111–117. <https://doi.org/10.19187/abc.201853111-117>
- Santos, L. F. O. dos, Guimarães, M. W., Baptista, A. F., & Sá, K. N. (2021). Impact of neuropathic pain on quality of life in adults with sickle cell disease: observational study. *Hematology, Transfusion and Cell Therapy*, 43(3), 263–267. <https://doi.org/10.1016/j.htct.2020.03.010>
- Seligowski, A. V., & Orcutt, H. K. (2015). Examining the Structure of Emotion Regulation: A

- Factor-Analytic Approach. *Journal of Clinical Psychology*, 71(10), 1004–1022.
<https://doi.org/10.1002/jclp.22197>
- Shoosmith, C. L., & Strong, M. J. (2006). Amyotrophic lateral sclerosis: Update for family physicians. *Canadian Family Physician*, 52(12), 1563–1569.
- Siciliano, G., Veldink, J., Zou, Z.-Y., Keon, M., Co, M., Musrie, B., Dinger, M., Brennan, S. E., Santos, J., & Saksena, N. K. (2021). Destination Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Frontiers in Neurology* | *Www.Frontiersin.Org*, 12, 596006.
<https://doi.org/10.3389/fneur.2021.596006>
- Smith, B. H., & Torrance, N. (2012). Epidemiology of neuropathic pain and its impact on quality of life. *Current Pain and Headache Reports*, 16(3), 191–198.
<https://doi.org/10.1007/s11916-012-0256-0>
- Swaddiwudhipong, N., Whiteside, D. J., Hezemans, F. H., Street, D., Rowe, J. B., & Rittman, T. (2022). Pre-Diagnostic Cognitive and Functional Impairment in Multiple Sporadic Neurodegenerative Diseases. *MedRxiv*, 2022.04.05.22273468.
- Talbott, E. O., Malek, A. M., & Lacomis, D. (2016). The epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis. In *Handbook of Clinical Neurology* (1st ed., Vol. 138). Elsevier B.V.
<https://doi.org/10.1016/B978-0-12-802973-2.00013-6>
- The WHOQOL Group. (1998). WHO Quality of Life Scale (WHOQOL). *Psychological Medicine*, 28(3), 551–558.
- Trindade, I. A., Ferreira, C., & Pinto-Gouveia, J. (2016a). Inflammatory bowel disease: The harmful mechanism of experiential avoidance for patients' quality of life. *Journal of Health Psychology*, 21(12), 2882–2892. <https://doi.org/10.1177/1359105315587142>
- Trindade, I. A., Ferreira, C., & Pinto-Gouveia, J. (2018). The longitudinal effects of emotion regulation on physical and psychological health: A latent growth analysis exploring the role of cognitive fusion in inflammatory bowel disease. *British Journal of Health Psychology*, 23(1), 171–185. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12280>
- Trindade, I. A., Ferreira, C., Pinto-Gouveia, J., & Nooren, L. (2016b). Clarity of Personal Values and Committed Action: Development of a Shorter Engaged Living Scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 38(2), 258–265.
<https://doi.org/10.1007/s10862-015-9509-7>
- Trompetter, H. R., Ten Klooster, P. M., Schreurs, K. M. G., Fledderus, M., Westerhof, G. J., &

- Bohlmeijer, E. T. (2013). Measuring values and committed action with the engaged living scale (ELS): Psychometric evaluation in a nonclinical sample and a chronic pain sample. *Psychological Assessment, 25*(4), 1235–1246. <https://doi.org/10.1037/a0033813>
- Üstün, T. B., Chatterji, S., Kostanjsek, N., Rehm, J., Kennedy, C., Epping-Jordan, J., Saxena, S., von Korff, M., & Pull, C. (2010). Developing the world health organization disability assessment schedule 2.0. *Bulletin of the World Health Organization, 88*(11), 815–823. <https://doi.org/10.2471/BLT.09.067231>
- Van Damme, S., De Waegeneer, A., & Debruyne, J. (2016). Do Flexible Goal Adjustment and Acceptance Help Preserve Quality of Life in Patients with Multiple Sclerosis? *International Journal of Behavioral Medicine, 23*(3), 333–339. <https://doi.org/10.1007/s12529-015-9519-6>
- Walser, R. D., & Westrup, D. (2007). *Acceptance & commitment therapy for the treatment of post-traumatic stress disorder and trauma-related problems: A practitioner's guide to using mindfulness and acceptance strategies*. New Harbinger Publications.
- Walton, C., King, R., Rechtman, L., Kaye, W., Leray, E., Marrie, R. A., Robertson, N., La Rocca, N., Uitdehaag, B., van der Mei, I., Wallin, M., Helme, A., Angood Napier, C., Rijke, N., & Baneke, P. (2020). Rising prevalence of multiple sclerosis worldwide: Insights from the Atlas of MS, third edition. *Multiple Sclerosis Journal, 26*(14), 1816–1821. <https://doi.org/10.1177/1352458520970841>
- WHO. (2002). Towards a Common Language for Functioning , Disability and Health ICF. *International Classification, 1149*, 1–22. <http://www.who.int/classifications/icf/training/icfbeginnersguide.pdf>
- Wilms, H., Zecca, L., Rosenstiel, P., Sievers, J., Deuschl, G., & Lucius, R. (2007). Inflammation in Parkinsons Diseases and Other Neurodegenerative Diseases: Cause and Therapeutic Implications. *Current Pharmaceutical Design, 13*(18), 1925–1928. <https://doi.org/10.2174/138161207780858429>
- World Health Organization. (1999). *PROGRAMME ON MENTAL HEALTH WHOQOL User Manual. 9*(1), 123–131. https://doi.org/10.4091/iken1991.9.1_123
- Yamout, B. I., & Alroughani, R. (2018). Multiple Sclerosis. *Seminars in Neurology, 38*(2), 212–225. <https://doi.org/10.1055/s-0038-1649502>
- Yanguas-Casás, N. (2017). *Gr up SM SM Journal of Neurological Disorders and Stroke. 3*(1),

1–6.

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