

Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Pacientes com Esclerose Múltipla antes do Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas

Health Related Quality of Life of Patients with Multiple Sclerosis before Hematopoietic Stem Cells Transplantation

Laura Ferreira Crovador, Érika Arantes Oliveira-Cardoso,
Ana Paula Mastropietro & Manoel Antônio dos Santos*

Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, Brasil

Resumo

Este estudo teve por objetivo avaliar qualidade de vida (QV) e vulnerabilidade psicológica (ansiedade, depressão e estresse) de pacientes com Esclerose Múltipla (EM) que seriam submetidos ao Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH). Participaram do estudo 13 pacientes. Os instrumentos utilizados foram: Questionário Genérico de Avaliação de Qualidade de Vida - SF-36, Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HAD) e Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos de Lipp (ISSL). A análise dos dados foi realizada segundo as recomendações específicas de cada instrumento. Os resultados evidenciaram a existência de relação significativa entre prejuízos físicos e mentais impostos pela enfermidade (e/ou pelo transplante) e a instalação de quadros de depressão, ansiedade e estresse nos participantes.

Palavras-chave: Esclerose múltipla, transplante de células-tronco hematopoéticas, qualidade de vida, ansiedade, depressão.

Abstract

This study aimed to evaluate quality of life (QoL) and psychological vulnerability (anxiety, stress and depression) of patients with multiple sclerosis (MS) who would undergo Hematopoietic Stem Cell Transplantation (HSCT). The sample consisted of 13 patients. The following instruments were used: MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36), Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD) and Lipp's Stress Symptoms Inventory for Adults (ISSL). Data analysis was performed according to specific recommendations for each instrument. The obtained results showed that the physical and mental damage the illness (and/or transplantation) imposed is significantly related with the emergence of depression, anxiety and stress in participants.

Keywords: Multiple sclerosis, hematopoietic stem cells transplantation, quality of life, anxiety, depression.

A esclerose múltipla (EM) faz parte de um grupo de agravos conhecidos como doenças autoimunes (DAI). É uma doença neurológica, inflamatória crônica, caracterizada por episódios recorrentes de disfunção neurológica com remissão variável, ou seja, apresenta evolução usualmente não linear, com piora dos sintomas e acúmulo de incapacidades, intercalados por períodos variáveis de melhora (Mendes, Balsimelli, Stangehaus, & Tilbery, 2004; Tilbery et al., 2005).

A hipótese patogênica mais aceita é que a EM seja um fruto da conjunção de uma determinada predisposição

genética e um fator ambiental desconhecido, que, ao se apresentarem em um mesmo indivíduo, originariam uma disfunção do sistema imunológico. Esse sistema desenvolveria uma ação autolesiva dirigida fundamentalmente contra a substância branca, com perda de oligodendrócitos e mielina, o que ocasionaria um defeito na condução dos impulsos nervosos e condicionaria o aparecimento dos sintomas (Moreira, Felipe, Mendes, & Tilbery, 2000).

A EM afeta mais frequentemente a raça branca, o jovem adulto e o sexo feminino. A forma surto-remissiva acomete até 85% dos pacientes. As manifestações iniciais mais comuns são as alterações piramidais, sensitivas e cerebelares (Moreira et al., 2000).

A característica mais evidente da EM é a ocorrência do surto expresso por sintomas neurológicos transitórios, dependentes das lesões distribuídas pelo Sistema Nervoso Central (SNC). Entende-se por surto a exacerbação ou agudização dos sintomas, ou seja, a ocorrência de

* Endereço para correspondência: Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Departamento de Psicologia, Universidade de São Paulo, Av. Bandeirantes, 3900, Monte Alegre, Ribeirão Preto, SP, Brasil 14040-901. Tel.: (0xx 16) 3602-3645 – 3602-4355. E-mail: erikaao@ffclrp.usp.br, anapmastro@bol.com.br e masantos@ffclrp.usp.br

sintomas de disfunção neurológica com mais de 24 horas de duração, devendo afetar diferentes partes do SNC e estar separados por um período mínimo de um mês (Costa, Fonteles, Praça, & Andrade, 2005).

Em relação à sintomatologia pode-se dizer que a maioria dos pacientes apresenta vários dos sinais e sintomas comuns à doença (Costa et al., 2005). Os sinais típicos são: atrofia ótica com diminuição da acuidade visual, fraqueza da face e contração enérgica da mandíbula. Nos membros ocorre tetraparesia e a marcha torna-se cada vez mais difícil. Sensações de formigamento, dormências ou queimações também são comuns nos membros e tronco. Podem ocorrer, ainda, dificuldades de articulação da fala e de deglutição, alterações das funções sensoriais relacionadas ao tato, dor e posição, e perda do controle da micção com incontinência urinária. Outro sintoma muito comum na EM é a fadiga, que frequentemente interfere na capacidade funcional do paciente (Pittion-Vouyovitch et al., 2006).

Além das complicações físicas e corporais a que o portador da EM está sujeito, devem-se considerar também os aspectos psicológicos envolvidos nessa doença. Alterações de humor, como euforia, depressão e apatia nos pacientes com EM são conhecidas desde as primeiras descrições da doença. Charcot já as referia como parte do quadro clínico (Mendes, Tilbery, Balsimelli, Moreira, & Cruz, 2003).

As alterações emocionais predominantes são ansiedade e estresse relacionados com o curso imprevisível da doença, bem como os sintomas de depressão, que parecem ter uma base neurobiológica adicional à reatividade emocional devido ao acúmulo de sequelas, que levam à incapacidade (E. P. Lima, Haase, & Lana-Peixoto, 2008).

A incidência de quadros psicopatológicos, principalmente de depressão, é alta na EM e pode até mesmo ser mais elevada do que a que se observa comumente em outras doenças neurológicas crônicas e incapacitantes. Os resultados de estudos internacionais indicam que até um terço dos portadores de EM pode apresentar sintomas de depressão (Haase et al., 2004). No contexto brasileiro a prevalência de sintomas depressivos nos portadores de EM chega a 17,9% (Mendes et al., 2003).

Segundo os achados de Mendes et al. (2003), no contexto brasileiro a ocorrência de ansiedade, aparentemente relacionada à ideação suicida nos pacientes com EM, é da ordem de 35,7%. Porém a estimativa da taxa de suicídio nesses pacientes ainda não é bem determinada. Em estudo multicêntrico realizado no Canadá com 3.125 pacientes, observou-se que a taxa de suicídio é 7,5 vezes maior do que a da população geral de mesma idade, e a que a ideação suicida está presente em 28,6% dos pacientes com EM (Feinstein, 2002).

Considerando essas graves decorrências da progressão da doença, somadas a um prognóstico desesperançoso, confirma-se a necessidade de diagnóstico e tratamento precoces (Tilbery, Moreira, Mendes, & Peixoto, 2000). Entretanto, apesar das evidências e dos novos conheci-

mentos sobre a EM acumulados nos últimos anos, ainda não foi possível estabelecer um tratamento cujos resultados fossem plenamente satisfatórios. As terapêuticas convencionais estão voltadas para atenuar o processo inflamatório que ocorre durante um surto, bem como para preveni-lo (Costa et al., 2005).

Os avanços alcançados na terapêutica farmacobiológica das DAI sistêmicas não impediram que uma subpopulação de pacientes com formas progressivas dessas doenças e refratárias à terapia convencional tivesse mau prognóstico. A baixa qualidade e expectativa de vida desses pacientes justificam o emprego de terapias bastante agressivas, como a quimioterapia, imunoterapia e/ou radioterapia em altas doses, com ou sem indicação de Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH; Matias, Oliveira-Cardoso, Mastropietro, Voltarelli, & Santos, 2011; Santos, Silva, Oliveira-Cardoso, Mastropietro, & Voltarelli, 2011; Voltarelli et al., 2005).

O TCTH consiste, essencialmente, na substituição de uma medula óssea deficitária por uma saudável e eficiente (Mastropietro, Oliveira, Santos, & Voltarelli, 2007). Existem, atualmente, diferentes tipos de TCTH, sendo que o que os diferencia é a procedência da medula óssea. O TCTH autólogo, objeto do presente estudo, caracteriza-se pelo fato de o doador ser o próprio paciente, que tem as suas células retiradas durante o processo de remissão da doença e criopreservadas antes do tratamento de quimioterapia em altas doses (Voltarelli et al., 2005).

Pacientes com EM com indicação para o TCTH tipicamente apresentam um quadro avançado da doença e longo histórico de fracassos terapêuticos. Nesse contexto pode-se levantar a hipótese de grave prejuízo na qualidade de vida (QV) e nos aspectos psicológicos desses pacientes (Guimarães, Oliveira-Cardoso, Mastropietro, Voltarelli, & Santos, 2010; Guimarães, Santos, & Oliveira, 2008; Hamerschlak et al., 2010).

As definições de QV são controversas (Fayers & Machin, 2007). Segundo esses autores, há uma ampla variedade de instrumentos de medida, sendo que diferentes instrumentos utilizam distintas definições de QV e, frequentemente, um modelo não específico para QV é afirmado formalmente.

Uma derivação desse construto, que se mostra apropriada para a avaliação de pacientes no contexto da saúde, é a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS), que para alguns teóricos refere-se à percepção de uma pessoa, portadora ou não de uma doença, em relação ao seu estado de saúde (Fayers & Machini, 2007). Em obra considerada referência na área, esses autores problematizam as semelhanças e diferenças entre QV e estado de saúde percebido. Ware e Sherbourne (1992), em seu estudo inicial do SF-36, no qual apresentavam o quadro conceitual que fundamenta o instrumento de medida proposto por esses autores, ainda sustentavam que QVRS seria equivalente a estado de saúde percebido. Posteriormente, outros autores iriam propor uma outra concepção

teórica, segundo a qual QVRS e estado de saúde percebido são construtos diferentes, por exemplo, quando vistos na perspectiva de médicos e de pacientes, como evidencia o estudo de Smith, Avis e Assmann (1999).

Ainda segundo Fayers e Machin (2007), o construto QVRS tem sido utilizado como equivalente a estado de saúde percebido. Esses autores argumentam que a QVRS tem sido empregada como sinônimo de estado de saúde percebido por diversos pesquisadores internacionais, que se dedicaram à construção de instrumentos genéricos e específicos para a avaliação desses construtos no âmbito da saúde. Diante dessa ambiguidade conceitual, optou-se no presente estudo por utilizar o construto QVRS.

Dentre os instrumentos utilizados na avaliação da QVRS, os genéricos são aqueles desenvolvidos com a finalidade de refletir o impacto de uma doença sobre a vida de pacientes em uma ampla variedade de população (Ciconelli, 2003). O Questionário Genérico de Avaliação de Qualidade de Vida – *Medical Outcomes Study 36 Item Short-Form Health Survey* (SF-36) é um dos instrumentos mais utilizados no contexto da saúde (Seidl & Zanon, 2004).

Estudo de QVRS mostra a multiplicidade de domínios que podem ser comprometidos pela doença (Solari, 2005). No contexto brasileiro, estudo comparou a QVRS em portadores de EM com a de uma população saudável e confirmou a hipótese de que os doentes apresentam prejuízo na QVRS nos domínios físicos e psicossociais (Morales et al., 2007).

O presente estudo pretende contribuir com essa linha de investigação, uma vez que, tanto na literatura nacional como na internacional, ainda são escassos os estudos sobre a QVRS de portadores de EM que serão submetidos à terapêutica do TCTH, o que se explica pelo pioneirismo da aplicação desse procedimento nesse contexto de saúde e pela alta complexidade e seus riscos inerentes. Por conseguinte, pouco se conhece sobre o impacto do TCTH sobre a QVRS dos pacientes com EM. O único estudo realizado no contexto nacional indica uma depreciação da qualidade de vida antes do TCTH e uma melhora nesses indicadores um ano após o transplante (Guimarães et al., 2010).

Considerando o exposto, o presente estudo teve por objetivo avaliar a QVRS e a vulnerabilidade psicológica (ansiedade, depressão e estresse) de pacientes que seriam submetidos ao TCTH.

Método

Trata-se de estudo do tipo descritivo e exploratório, com recorte transversal. O objetivo desse tipo de delimitação de pesquisa é conhecer mais profundamente um tema pouco explorado, com a finalidade de torná-lo mais claro ou contribuir para gerar novas questões acerca do assunto, sem ter a pretensão de generalização de seus resultados (Raupp & Beuren, 2003).

Participantes

A amostra de conveniência foi composta por 13 pacientes com EM, que se submetteriam ao TCTH no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP). Foram incluídos os pacientes transplantados no período de novembro de 2006 a dezembro de 2008, constituindo uma amostra consecutiva. Nenhum paciente abordado recusou-se a participar do estudo.

Os critérios adotados para a inclusão dos participantes no estudo foram: (a) pacientes de ambos os sexos, maiores de 21 anos e com nível de escolaridade mínima de quatro anos; (b) estar internado na unidade de TCTH para a realização do transplante; (c) não apresentar comprometimento intelectual ou psiquiátrico que pudesse inviabilizar o preenchimento dos instrumentos de avaliação; (d) consentir voluntariamente em participar do estudo.

A Tabela 1 apresenta a caracterização sociodemográfica e clínica dos participantes.

Tabela 1
Caracterização da Amostra segundo Sexo, Faixa Etária, Situação Conjugal, Escolaridade, Renda e Situação Ocupacional (n = 13)

Variáveis sociodemográficas e clínicas	f	%
Sexo		
Masculino	8	61,5
Feminino	5	38,5
Faixa etária		
30 a 40 anos	8	61,5
>40 anos	5	38,5
Situação conjugal		
Com companheiro	8	61,5
Sem companheiro	5	38,5
Escolaridade		
1 a 8 anos	6	46,1
>8 anos	7	53,9
Renda		
1 a 2 salários mínimos	4	30,7
>2 salários mínimos	9	69,3
Situação ocupacional		
Ativo	7	53,9
Inativo	6	46,1

Instrumentos

Questionário Genérico de Avaliação de Qualidade de Vida (SF-36). O SF-36 é um instrumento de avaliação genérica de saúde, multidimensional, elaborado originalmente na língua inglesa, de fácil administração e compreensão. É constituído por 36 questões, que abrangem oito domínios (dimensões).

Segundo Ware e Sherbourne (1992), esses domínios podem ser classificados em duas dimensões maiores: (a) Componente Físico, que abrange os seguintes domínios:

Capacidade Funcional, Aspectos Físicos, Dor e Estado Geral de Saúde; (b) Componente Mental, que engloba os seguintes domínios: Aspectos Sociais, Vitalidade, Aspectos Emocionais e Saúde Mental.

Ciconelli, Ferraz, Santos, Meinão e Quaresma (1999) desenvolveram uma versão para a língua portuguesa, após processo de tradução e adaptação transcultural do instrumento. O estudo confirmou as propriedades psicométricas do instrumento em relação à reprodutibilidade e validade. O coeficiente alfa de Cronbach encontrado foi 0,92. Segundo os autores, tal instrumento é um parâmetro reprodutível e válido para ser utilizado na avaliação da QVRS de pacientes brasileiros com doenças crônicas.

Esse questionário tem sido empregado em diversos estudos nacionais no contexto do TCTH (Guimarães et al., 2008; Oliveira-Cardoso, Mastropietro, Voltarelli, & Santos, 2009a; Oliveira-Cardoso, Mastropietro, Sponholz, Santos, & Voltarelli, 2009b).

Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HAD). A HAD foi criada com a finalidade de avaliar os sintomas ansiosos e depressivos presentes nos pacientes submetidos a intervenções hospitalares. Ansiedade e depressão são os transtornos mentais mais frequentemente associados a doenças físicas de uma forma geral e seus sintomas também podem estar presentes em doenças clínicas (Botega, Pondé, Medeiros, Lima, & Guerreiro, 1998).

A HAD é composta por 14 questões de múltipla escolha, divididas em duas subescalas, para ansiedade e depressão, cada uma com sete itens, com a finalidade de mensurar o *distress* emocional de pacientes hospitalizados (Zittoun, Achard, & Ruzsniowski, 1999). Em relação à consistência interna, o instrumento apresenta um coeficiente alfa de Cronbach de 0,84 para ansiedade e 0,83 para depressão (Marcolino et al., 2007).

Tal instrumento foi traduzido para o português e validado entre pacientes internados em uma enfermaria de clínica médica (Botega, Bio, & Zomignani, 1995). Posteriormente, Botega et al. (1998) validaram a HAD para pacientes ambulatoriais.

Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL). O estresse é definido como uma reação psicológica, que envolve dimensões emocionais, físicas, mentais e químicas, a determinados estímulos estranhos que irritam, amedrontam, excitam ou confundem a pessoa (Lipp & Rocha, 1994). Lipp elaborou o Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos (ISSL) com o propósito de identificar a presença de sintomatologia de estresse, o tipo de sintoma apresentado (psicológico ou somático), bem como a fase de estresse em que o indivíduo se encontra.

Embora Selye (1956) tenha identificado três fases do estresse (alerta, resistência e exaustão), uma quarta fase foi identificada tanto clínica como estatisticamente por Lipp (2000), que a denominou de quase-exaustão. As-

sim, a autora propõe um modelo quadrifásico de estresse baseado no modelo trifásico de Selye, cujas fases aparecem em sequência e gradação de seriedade. Lipp refere boa confiabilidade do instrumento, com coeficiente alfa de Cronbach de 0,91.

Procedimento

Cuidados Éticos. Adotou-se como princípio ético norteador do estudo o respeito aos voluntários e à instituição hospitalar. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP-USP, de acordo com o processo número 8390/2006. Os participantes foram esclarecidos sobre o objetivo da pesquisa e o caráter voluntário de sua participação. A anuência foi formalizada mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Coleta de Dados. A coleta foi realizada na enfermaria da Unidade de Transplante de Medula Óssea. A aplicação dos instrumentos aconteceu antes da realização do TCTH. A coleta de dados ocorreu individualmente, em situação face a face, em ambiente reservado, de maneira a assegurar a privacidade dos participantes.

Devido ao tratamento quimioterápico, os participantes estavam, no momento da coleta de dados, com sua imunidade debilitada, o que levou os pesquisadores a tomarem cuidados especiais no contato, tais como usar jaleco e máscara, além de lavar as mãos antes de entrar na enfermaria, com o intuito de preservar os pacientes de possíveis contaminações.

Análise dos Dados. Foram seguidas as pautas de análise e as recomendações específicas de cada instrumento.

SF-36. A avaliação do instrumento seguiu as instruções preconizadas por Ciconelli et al. (1999). O escore final de cada domínio é obtido em uma escala que varia de 0 a 100 pontos. Quanto mais próximo do escore 100, mais preservado se encontra o domínio da QVRS.

ISSL. A correção ocorreu de acordo com as recomendações de Lipp (2000), somando-se por quadros as respostas, de modo a obter o escore bruto de cada fase do estresse. Em seguida, esse escore é comparado com o número máximo de sintomas esperados para cada fase.

HAD. A cotação desse instrumento foi realizada segundo as orientações de Botega et al. (1998), com a obtenção de um escore total para ansiedade e outro para depressão, variando de 0 a 21 em cada uma das escalas. O ponto de corte utilizado para detectar a presença ou não de sintomas foi sete.

Análise Estatística. Depois de cotados, os dados obtidos por meio da aplicação dos instrumentos de avaliação foram submetidos à análise estatística. A fim de verificar as relações existentes entre as variáveis analisadas, de acordo com os escores obtidos nos instrumentos utilizados, foi calculado o coeficiente de correlação não-paramétrico de Spearman. Foi adotado como nível de significância $p \leq 0,05$.

Resultados

Serão apresentados os resultados gerais de cada instrumento e, posteriormente, as relações estatisticamente significativas obtidas entre os domínios da QVRS entre

si, e destes domínios e as variáveis relacionadas à vulnerabilidade psicológica (ansiedade, depressão e estresse).

SF-36

Os escores médios obtidos para os diversos domínios do SF-36 foram sistematizados na Tabela 2.

Tabela 2

Resultados Médios dos Domínios da QVRS, obtidos por meio do SF-36 (n = 13)

Domínios	M	DP	Menor-Maior valor
Domínio Físico			
Capacidade Funcional	25,7	22,7	0-75
Aspectos Físicos	9,6	21,7	0-75
Dor	57,5	30,5	20-100
Estado Geral de Saúde	66,0	23,7	32-100
Domínio Mental			
Vitalidade	55,3	23,4	25-100
Aspectos Sociais	45,2	32,4	0-100
Aspectos Emocionais	41,0	36,4	0-100
Saúde Mental	70,0	17,1	40-100

Os resultados indicam que os participantes apresentaram-se preservados nos domínios Estado Geral de Saúde e Saúde Mental, e prejudicados em seus Aspectos Físicos e Aspectos Emocionais.

ISSL

De acordo com os resultados do ISSL a maioria dos participantes (10/13) manifestou quadro de estresse instalado. Pôde-se constatar também que a maior parte dos que apresentavam quadro de estresse encontrava-se na fase de exaustão (5/10).

HAD

Os resultados obtidos a partir da aplicação da HAD indicam que mais da metade da amostra apresentou quadro de ansiedade ou depressão (9/13). Pode-se também notar que o quadro de ansiedade foi mais comum (6/13) do que o quadro de depressão (3/13).

Relações Estatisticamente Significativas entre os Domínios da QVRS

A Tabela 3 apresenta as correlações obtidas entre os escores dos domínios da QVRS cujos valores alcançaram significância estatística.

Tabela 3

Valores de Correlações Estatisticamente Significativas entre os Domínios do SF-36 (n = 13)

Domínios SF-36	Domínios SF-36	r	p
Capacidade Funcional	Aspectos Físicos	0,68	0,01
Capacidade Funcional	Dor (ausência de)	0,71	0,007
Capacidade Funcional	Estado Geral de Saúde	0,72	0,005
Capacidade Funcional	Vitalidade	0,90	<0,001
Capacidade Funcional	Saúde Mental	0,70	0,008
Aspectos Físicos	Dor (ausência de)	0,55	0,05
Aspectos Físicos	Vitalidade	0,74	0,004
Aspectos Físicos	Aspectos Sociais	0,62	0,03
Dor	Estado Geral de Saúde	0,56	0,05
Dor	Vitalidade	0,61	0,03
Estado Geral de Saúde	Saúde Mental	0,59	0,03

p ≤ 0,05.

Considerando as relações estatisticamente significativas encontradas entre os domínios mensurados pelo SF-36, foram obtidos coeficientes de correlação com valores positivos, o que denota uma relação diretamente proporcional entre as variáveis analisadas. Observa-se que o domínio Capacidade Funcional é o que apresentou correlação com maior número de domínios da QVRS

(Aspectos Físicos, Dor, Estado Geral de Saúde, Vitalidade e Saúde Mental).

Relações Estatisticamente Significativas entre Domínios da QVRS e Vulnerabilidade Psicológica

A Tabela 4 apresenta as correlações entre os escores obtidos nos domínios da QVRS e as medidas de depressão, ansiedade e quadros de estresse.

Tabela 4

Valores de Correlações Estatisticamente Significativas entre os Domínios do S-36 e as Medidas de Vulnerabilidade Psicológica avaliadas pelo HAD e ISSL (n = 13)

Domínio	Morbidade psicológica	r	p
Capacidade Funcional	HAD Depressão	- 0,86	<0,001
Capacidade Funcional	ISSL Exaustão	-0,62	0,03
Aspectos Físicos	ISSL Exaustão	-0,65	0,02
Ausência de Dor	HAD Depressão	-0,61	0,03
Dor	ISSL Resistência	-0,82	0,001
Dor	ISSL Exaustão	-0,71	0,006
Estado Geral de Saúde	HAD Depressão	-0,72	0,006
Vitalidade	HAD Depressão	-0,77	0,002
Vitalidade	ISSL Alerta	-0,65	0,02
Vitalidade	ISSL Exaustão	-0,66	0,01
Aspectos Sociais	HAD Ansiedade	-0,67	0,01
Saúde Mental	HAD Depressão	-0,77	0,002

$p \leq 0,05$

Considerando as relações estatisticamente significativas encontradas entre os domínios mensurados pelo SF-36 e as manifestações de morbidade psicológica mensuradas pela HAD e pelo ISSL, foram obtidos coeficientes de correlação com valores negativos, o que denota uma relação inversamente proporcional entre as variáveis analisadas.

Examinando os resultados obtidos, aparecem com destaque os domínios: Dor (correlacionado com depressão, estresse-resistência e estresse-exaustão) e Vitalidade (correlacionado com depressão, estresse-alerta e estresse-exaustão).

Discussão

Pacientes com EM de longo termo apresentam um histórico de prolongada convivência com os sintomas da doença, o que significa que já sofreram depreciação acentuada em sua QVRS em consequência da progressão da enfermidade. Quando recebem indicação para o TCTH, já vivenciaram diversos tratamentos sem terem obtido resultado satisfatório no sentido da estabilização do quadro de deterioração física progressiva. O curso crônico-degenerativo da doença faz com que os pacientes tenham de conviver com perdas e limitações importantes, como alterações da visão e do equilíbrio, tremores, fraqueza, mudanças no ritmo da fala, déficits de memória, dentre

outras. Isso os torna mais motivados e propensos a se submeterem a um tratamento radical como o TCTH, na tentativa de estancar a progressão da doença (Guimarães et al., 2010).

Conforme pontua Voltarelli et al. (2005), a não obtenção de um resultado satisfatório a partir da aplicação parcimoniosa das terapêuticas convencionais torna o TCTH autólogo a melhor opção de tratamento para esses pacientes. Nesse contexto crítico de ameaça à vida, o transplante acena com uma possibilidade concreta de retomada de aspectos da QVRS já demasiadamente comprometidos (Oliveira-Cardoso et al., 2009a).

Na etapa pré-TCTH, o comprometimento dos Aspectos Físicos pode ser compreendido em função das limitações decorrentes da própria enfermidade e os prejuízos nos Aspectos Emocionais podem estar relacionados com a convivência prolongada com a agressividade dos sintomas. Em relação ao demais domínios que configuram o Componente Mental do SF-36, que se mostraram preservados nos portadores de EM, tais resultados podem estar relacionados a um sentimento de esperança motivado pela perspectiva de melhora do quadro clínico anunciada pelo transplante (Guimarães et al., 2008).

Os resultados de avaliação da QVRS, obtidos no presente estudo, apontaram maior impacto negativo nos domínios que estão associados ao Componente Físico do que nos domínios relacionados ao Componente Mental.

Esses resultados corroboram achados de outro estudo realizado no contexto brasileiro (Morales et al., 2007).

Os valores mais elevados obtidos nos domínios que compõem o Componente Mental da QVRS, quando comparados com os domínios do Componente Físico, podem ser atribuídos a características próprias do instrumento de avaliação. Estudo sugere que o questionário SF-36 aparentemente superestima a saúde mental em portadores de EM (Ciconelli et al., 1999). Esses achados indicam a necessidade de se obter maior esclarecimento por meio da condução de novas investigações.

A análise estatística indicou a existência de relação significativa entre prejuízos físicos e mentais impostos pela enfermidade (e/ou pela indicação do transplante) e a instalação de quadros de depressão, ansiedade e estresse nos participantes, uma vez que foram encontradas correlações significativas entre os domínios físicos e mentais avaliados.

A literatura indica que a incidência de transtornos mentais é alta na EM. Alterações de humor e estados de apatia são manifestações conhecidas desde a primeira descrição da doença e, dentre as alterações prevalentes, a depressão é um quadro psicopatológico que frequentemente encontra-se associado à EM (Mendes et al., 2003).

A partir da utilização da HAD, foi possível identificar três pacientes com quadro de depressão instalado e seis com quadro de ansiedade manifesta. Assim, pode-se afirmar que quadros de depressão foram detectados, porém os quadros de ansiedade foram predominantes naquele momento da vida dos participantes. Comparando com os dados da literatura, a ansiedade detectada parece estar mais relacionada ao momento de expectativa do pré-transplante do que à enfermidade (Oliveira-Cardoso et al., 2009a). Desse modo, o presente estudo oferece uma compreensão sobre as repercussões psicológicas da indicação e da espera pela realização do TCTH em pacientes com EM.

Os resultados obtidos por meio da aplicação do ISSL permitiram observar que 10 dos 13 participantes da amostra apresentaram quadro de estresse instalado, sendo três na fase de alerta, dois na fase de resistência e cinco na fase de exaustão. O quadro de estresse encontrado com maior frequência (fase de exaustão) é caracterizado pela exposição contínua ao estressor e pela falta de estratégias para lidar de modo eficiente com o estresse resultante, o que leva o indivíduo a exaurir suas reservas de energia adaptativa (Lipp & Rocha, 1994). Segundo Sadir, Bignotto e Lipp (2010), os efeitos da exposição prolongada aos estressores não se restringem ao comprometimento da saúde. Além de ter efeito desencadeador de inúmeras doenças, o estresse excessivo e contínuo propicia prejuízo na qualidade de vida e na produtividade.

A permanência prolongada na fase de exaustão aumenta a suscetibilidade a outras doenças ou favorece o agravamento dos sintomas preexistentes. Mullins et al. (2001) afirmam que a intrusividade e imprevisibilidade caracte-

rísticas da EM impõem exigências adicionais à capacidade de enfrentamento dos pacientes, podendo contribuir para o surgimento de manifestações psicopatológicas.

Um dado que deve ser considerado ao se analisar a QVRS de pacientes com EM – especialmente em suas formas clínicas mais graves –, que serão submetidos ao TCTH, é a modificação que os sintomas impõem na sua forma de viver (Oliveira-Cardoso et al., 2009a). Ao ser acometido por uma doença incapacitante e progressiva como a EM, o paciente sente que perdeu o controle sobre sua vida. Quando o tratamento não tem perspectiva curativa, o futuro torna-se obscuro e nebuloso. Nesse contexto adverso, a expectativa de se submeter ao TCTH traz certo alívio e restaura a esperança de ter novamente as rédeas da vida nas mãos, apesar das possíveis complicações decorrentes do procedimento e do impacto causado por essa terapêutica agressiva sobre a organização do cotidiano (Muller, Carvalho, & Canini, 2008).

É preciso mencionar os limites do presente estudo, como a casuística reduzida e a aplicação de apenas um instrumento genérico de avaliação da QVRS. Sugere-se a necessidade de estudos futuros, com uso combinado do SF-36 com outros instrumentos específicos de QV para pacientes com EM. É preciso considerar que se trata de um estudo exploratório e que, como tal, oferece uma primeira compreensão do fenômeno investigado, não se propondo a produzir generalizações ou conclusões definitivas.

Por outro lado, trata-se de um estudo inédito que retrata a primeira investigação realizada com pacientes brasileiros com EM com indicação para o TCTH. O grupo de sujeitos investigados é reduzido porque é ínfimo o número de pacientes que apresentam essas duas condições (ter EM e preencher os critérios de indicação para o transplante). O estudo é descritivo e exploratório, isto é, trata-se de uma investigação preliminar, que se justifica pela inexistência de estudos no Brasil e no mundo com essa população. É exploratório, pois visa a trazer informações sobre características de tal grupo, assim como conhecer que medidas de QVRS poderão ser utilizadas em estudos posteriores, de natureza confirmatória, a partir dos resultados de médias e desvio-padrão das medidas de QVRS obtidas.

Ao planejar suas intervenções, os profissionais de saúde mental que compõem a equipe multidisciplinar devem considerar a singularidade de cada paciente e os efeitos do TCTH sobre a QVRS e o estado psicológico. O conhecimento dos domínios da QVRS mais preservados e comprometidos, bem como de suas relações com o sofrimento psicológico, podem contribuir para a sistematização da assistência. Estratégias de apoio psicológico podem contribuir para atenuar o impacto desencadeado pelas situações de ameaça e sofrimento, valorizando os recursos pessoais que podem ser potencializados para favorecer um processo de enfrentamento mais efetivo (Oliveira-Cardoso et al., 2009b), especialmente no momento decisivo da transição para o TCTH.

Conclusão

Com base nos resultados analisados, pode-se concluir que houve impacto negativo nos domínios da QVRS dos pacientes, em especial nos aspectos físicos, presença de morbidades psicológicas (ansiedade e depressão) e quadro de estresse, e uma relação significativa entre os prejuízos físicos desencadeados pela enfermidade sobre a QVRS e as referidas morbidades.

Sugere-se a realização de novos estudos, com uma casuística ampliada e delineamentos mais sofisticados de pesquisa, para qualificar o conhecimento produzido nessa área e assegurar melhores condições de assistência e acompanhamento dos pacientes submetidos ao TCTH.

Referências

- Botega, N. J., Bio, M. R., & Zomignani, M. A. (1995). Trans-tornos de humor em enfermaria de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. *Revista de Saúde Pública*, 29(5), 355-363.
- Botega, N. J., Pondé, M. P., Medeiros, P., Lima, M. G., & Guerreiro, C. A. M. (1998). Validação da escala hospitalar de ansiedade e depressão (HAD) em pacientes epiléticos ambulatoriais. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 47(6), 285-289.
- Ciconelli, R. M. (2003). Medidas de avaliação de qualidade de vida. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 43(2), IX-XIII.
- Ciconelli, R. M., Ferraz, M. B., Santos, W., Meinão, I., & Quaresma, M. R. (1999). Tradução para a língua portuguesa e validação do Questionário Genérico de Avaliação de Qualidade de Vida SF-36. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 39(3), 143-150.
- Costa, C. C. R., Fonteles, J. L., Praça, L. R., & Andrade, A. C. (2005). O adoecimento do portador de esclerose múltipla: Percepções e vivências a partir da narrativa de dois casos clínicos. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 18(3), 117-124.
- Fayers, P. M., & Machin, D. (2007). *Quality of life: The assessment, analysis, and interpretation of patient-reported outcomes* (2nd ed.). Chichester, England: John Wiley & Sons.
- Feinstein, A. (2002). An examination of suicidal intent in patients with multiple sclerosis. *Neurology*, 59(1), 674-678.
- Guimarães, F. A. B., Oliveira-Cardoso, E. A., Mastropietro, A. P., Voltarelli, J. C., & Santos, M. A. (2010). Impact of autologous hematopoietic stem cell transplantation on the quality of life of patients with multiple sclerosis. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 68(4), 522-527.
- Guimarães, F. A. B., Santos, M. A., & Oliveira, E. A. (2008). Qualidade de vida de pacientes com doenças auto-imunes submetidos ao transplante de medula óssea: Um estudo longitudinal. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 6(5), 856-863.
- Haase, V. G., Lacerda, S. S., Lima, E. P., Corrêa, T. D., Brito, D. C. S., & Peixoto, M. A. L. (2004). Avaliação do funcionamento psicossocial na esclerose múltipla. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 62(2A), 282-291.
- Hamerschlak, N., Rodrigues, M., Moraes, D., Oliveira, M. C. B., Stracieri, A. B. P. L., Pieroni, F., et al. (2010). Brazilian experience with two conditioning regimens in patients with multiple sclerosis: BEAM/horse ATG and CY/rabbit ATG. *Bone Marrow Transplantation*, 45(1), 239-248.
- Lima, E. P., Haase, V. G., & Lana-Peixoto, M. A. (2008). Heterogeneidade neuropsicológica na esclerose múltipla. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21(1), 100-109.
- Lipp, M. E. N. (2000). *Manual do Inventário de Sintoma de Stress para Adultos de Lipp (ISSL)*. São Paulo, SP: Casa do Psicólogo.
- Lipp, M. E. N., & Rocha, J. C. (1994). *Stress, hipertensão arterial e qualidade de vida*. Campinas, SP: Papyrus.
- Marcolino, J. A. M., Mathias, L. A. S. T., Piccini Filho, L., Guaratini, A. A., Suzuki, F. M., & Alli, L. A. C. (2007). Escala de Ansiedade e Depressão: Estudo de validade de critério e da confiabilidade com pacientes no pré-operatório. *Revista Brasileira de Anestesiologia*, 57(1), 52-62.
- Mastropietro, A. P., Oliveira, E. A., Santos, M. A., & Voltarelli, J. C. (2007). Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation: Portuguese translation and validation. *Revista de Saúde Pública*, 41(2), 260-268.
- Matias, A. B., Oliveira-Cardoso, E. A., Mastropietro, A. P., Voltarelli, J. C., & Santos, M. A. (2011). Qualidade de vida e transplante de células-tronco hematopoéticas alogênico: Um estudo longitudinal. *Estudos de Psicologia* (Campinas), 28(2), 187-197.
- Mendes, M. F., Balsimelli, S., Stangehaus, G., & Tilbery, C. P. (2004). Validação da Escala de Determinação Funcional da Qualidade de Vida na Esclerose Múltipla para a língua portuguesa. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 62(1), 108-113.
- Mendes, M. F., Tilbery, C. P., Balsimelli, S., Moreira, M. A., & Cruz, A. M. B. (2003). Depressão na esclerose múltipla forma remitente-recorrente. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 61(3A), 591-595.
- Morales, R. R., Morales, N. M. O., Rocha, F. C. G., Fenelon, S. B., Pinto, R. M. C., & Silva, C. H. M. (2007). Qualidade de vida em portadores de esclerose múltipla. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 65(2B), 454-460.
- Moreira, M. A., Felipe, E., Mendes, M. F., & Tilbery, C. P. (2000). Esclerose múltipla: Estudo descritivo de suas formas clínicas em 302 casos. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 58(1), 460-466.
- Muller, M., Carvalho, E. C., & Canini, S. R. M. S. (2008). Fontes de esperança para pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas. *Revista de Enfermagem UFPE On Line*, 2(4), 292-296.
- Mullins, L. L., Cote, M. P., Fuemmeler, B. F., Jean, V. M., Beatty, W. W., & Paul, R. H. (2001). Illness intrusiveness, uncertainty, and distress in individuals with multiple sclerosis. *Rehabilitation Psychology*, 46(1), 139-153.
- Oliveira-Cardoso, E. A., Mastropietro, A. P., Voltarelli, J. C., & Santos, M. A. (2009a). Qualidade de vida de sobreviventes do Transplante de Medula Óssea (TMO): Um estudo prospectivo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 25(1), 621-628.
- Oliveira-Cardoso, E. A., Mastropietro, A. P., Sponholz, A. J., Voltarelli, J. C., & Santos, M. A. (2009b). Intervenções da Psicologia, Psiquiatria e Terapia Ocupacional no Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. In J. C. Voltarelli, R. Pasquini, & E. T. T. Ortega (Eds.), *Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas* (pp. 1099-1118). São Paulo, SP: Atheneu.
- Pittion-Vouyovitch, S., Debouverie, M., Guillemin, F., Vandenberghe, N., Anxionnat, R., & Vespignani, H. (2006). Fatigue in multiple sclerosis is related to disability, depression and quality of life. *Journal of the Neurological Sciences*, 243(1), 39-45.

- Raupp, F. M., & Beuren, I. M. (2003). Metodologia da pesquisa aplicável às Ciências Sociais. In I. M. Beuren (Ed.), *Como elaborar trabalhos monográficos em contabilidade: Teoria e prática* (pp. 76-97). São Paulo, SP: Atlas.
- Sadir, M. A., Bignotto, M. M., & Lipp, M. E. N. (2010). Stress e qualidade de vida: Influência de algumas variáveis pessoais. *Paidéia* (Ribeirão Preto), 20(45), 73-81.
- Santos, M. A., Silva, A. F. S., Oliveira-Cardoso, E. A., Mastropietro, A. P., & Voltarelli, J. C. (2011). Impact of autologous hematopoietic stem cell transplantation on the quality of life of type 1 diabetes mellitus patients. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 24(2), 264-271.
- Seidl, E. M. F., & Zannon, C. M. L. (2004). Qualidade de vida e saúde: Aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 20(2), 580-588.
- Selye, H. (1956). *The stress of life*. New York: McGraw Hill.
- Smith, K. W., Avis, N. E., & Assmann, S. F. (1999). Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: A meta-analysis. *Quality of Life Research*, 8(1), 447-459.
- Solari, A. (2005). Role of health-related quality of life measures in the routine care of people with multiple sclerosis. *Health Quality of Life Outcomes*, 18(1), 3-16.
- Tilbery, C. P., Mendes, M. F., Thomaz, R. B., Oliveira, B. E. S., Kelian, G. L. R., Busch, R., et al. (2005). Padronização da *Multiple Sclerosis Functional Composite Measure* (MSFC) na população brasileira. *Arquivo de Neuro-Psiquiatria*, 63(1), 127-132.
- Tilbery, C. P., Moreira, M. A., Mendes, M. F., & Peixoto, M. A. L. (2000). Recomendações quanto ao uso de drogas imunomoduladores na esclerose múltipla: O consenso do BCTRIMS. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 58(1), 769-776.
- Voltarelli, J. C., Stracieri, A. B. P. L., Oliveira, M. C. B., Godoi, D. F., Moraes, D. A., Pieroni, F., et al. (2005). Transplante de células-tronco hematopoéticas em doenças reumáticas parte 1: Experiência internacional. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 45(4), 229-241.
- Ware, J. E., Jr., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30(1), 473-483.
- Zittoun, R., Achard, S., & Ruzniewski, M. (1999). Assessment of quality of life during intensive chemotherapy for bone marrow transplantation. *Psychooncology*, 8(1), 64-73.