



# REVISTA BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA

www.reumatologia.com.br



Artigo original

## Sintomas de doença e adaptação psicológica em pacientes brasileiros com esclerodermia

Catarina Correia Leite, Ângela Costa Maia\*

Centro de Investigação em Psicologia, Escola de Psicologia, Universidade do Minho, Portugal

### INFORMAÇÕES

Histórico do artigo:

Recebido em 5 de agosto de 2012

Aceito em 20 de maio de 2013

Palavras-chave:

Atendimento médico

Esclerodermia

Sintomas psicológicos

### RESUMO

**Objetivo:** Caracterizar a prevalência e o impacto dos sintomas de esclerodermia em pacientes brasileiros e descrever sua satisfação com o atendimento médico e sintomas psicológicos.

**Métodos:** Cento e vinte e oito pacientes brasileiros com esclerodermia participaram em uma pesquisa online preenchendo a versão portuguesa do Canadian Scleroderma Patient Survey of Health Concerns and Research Priorities. A média de idade dos participantes foi 38 anos (DP = 12,33) e a maioria dos participantes era constituída por mulheres (n = 108, 88%). **Resultados:** Endurecimento/retesamento da pele, coceira na pele e dor articular foram sintomas informados como mais freqüentes, enquanto que dor muscular e dificuldade para subir escadas foram sintomas informados como tendo maior impacto. Os participantes informaram insatisfação em relação ao atendimento médico. As avaliações psicológicas sugeriram que o percentual de participantes com pontuação acima dos valores clínicos para depressão foi significativamente elevado (90%; n = 77). Além disso, 48% (n = 42) dos participantes se enquadravam nos critérios clínicos para transtorno da ansiedade e 40% (n = 35) dos participantes se enquadravam nos critérios clínicos de fobia social. Finalmente, 69% (n = 88) dos participantes informaram transtornos da imagem corporal.

**Conclusões:** Os sintomas físicos e psicológicos associados com esclerodermia têm impacto significativo na qualidade de vida dos pacientes. Na presente amostra, os pacientes brasileiros informam níveis mais altos de insatisfação com o atendimento médico, em comparação com pacientes do Canadá e de países europeus. Esses pacientes brasileiros também informam mais casos de psicopatologia, particularmente sintomas de depressão. Nossos resultados sugerem que há necessidade que os profissionais levem em consideração os problemas individuais dos pacientes com esclerodermia e cuidem desses problemas.

© 2013 Elsevier Editora Ltda. Todos os direitos reservados.

\* Autor para correspondência.

E-mail: angelam@psi.uminho.pt (A.C. Maia).

## Symptoms of disease and psychological adaptation in Brazilian scleroderma patients

### ABSTRACT

#### Keywords:

Medical care

Scleroderma

Psychological symptoms

**Objective:** To characterize the prevalence and impact of symptoms of scleroderma in Brazilian patients and to describe their satisfaction with medical care and psychological symptoms.

**Methods:** One-hundred and twenty eight Brazilian scleroderma patients participated in an online survey by filling out a Portuguese version of the Canadian Scleroderma Patient Survey of Health Concerns and Research Priorities. The mean age of participants was 38 years old (SD = 12.33), and most of the participants were females (n = 108, 88%).

**Results:** Hardening/tightening of skin, itchy skin and joint pain were symptoms reported as being most frequent, whereas muscle pain and difficulty climbing stairs were symptoms reported as having a higher impact. Participants reported dissatisfaction regarding the medical care. Psychological evaluations suggested that participants who scored above clinical values for depression was significantly high (90%; n = 77). In addition, 48% (n = 42) of participants fit the clinical criteria for anxiety disorder, and 40% (n = 35) of participants fit the clinical criteria of social phobia. Finally, body image disturbance was reported by 69% (n = 88) of participants.

**Conclusions:** The physical and psychological symptoms associated with scleroderma have a significant impact on patient quality of life. The Brazilian patients in the current sample report higher levels of dissatisfaction with medical care than patients from Canada and European countries. These Brazilian patients also report more psychopathology, particularly symptoms of depression. The current results suggest that there is a need for professionals to consider and attend to the individual problems of scleroderma patients.

© 2013 Elsevier Editora Ltda. All rights reserved.

## Introdução

Esclerodermia, ou esclerose sistêmica, é uma doença do tecido conjuntivo causadora de disfunção vascular, inflamatória e fibrótica de sistemas do organismo.<sup>1</sup> A etiologia dessa doença crônica permanece desconhecida. As características da esclerodermia são: lesão microvascular, excessiva deposição de colágeno na pele e em órgãos, fenômeno de Raynaud e endurecimento da pele.<sup>2</sup> A esclerodermia pode danificar o funcionamento dos sistemas respiratório, gastrointestinal e cardíaco, além de prejudicar a função renal. Em consequência, a esclerodermia causa intensa morbidez, estando associada a altos percentuais de mortalidade.<sup>1</sup> Outros sintomas de esclerodermia são os transtornos musculoesqueléticos, como dor articular, artrite, contraturas por flexão das articulações e astenia muscular.<sup>3</sup> Considerando que a esclerodermia é uma doença rara com inúmeros sintomas, pode ser difícil diagnosticar e fazer um prognóstico preciso com base na sintomatologia.<sup>4</sup>

As doenças reumáticas envolvem alterações físicas que têm correlação com a progressão da doença; contudo, a esclerodermia envolve alterações físicas que são ainda mais visíveis<sup>5</sup> e que tendem a piorar com o passar do tempo.<sup>6</sup> Na maioria dos casos, essas desfigurações físicas tendem a se localizar no rosto e nas mãos. Nos estágios iniciais da doença, as alterações físicas são: inchaço dos dedos das mãos, perda das pregas cutâneas naturais, avivamento do tono cutâneo, hipo- ou hiperpigmentação e alterações faciais, que podem incluir uma alteração no aspecto dos olhos e nariz, perda da flexibilidade dos lábios, perda da capacidade de abrir completamente a boca e dificuldade no fechamento completo dos

lábios.<sup>5</sup> A insatisfação com a imagem corporal é mais prevalente em pacientes mais jovens com sintomas graves, estando associada com idade e incapacitação.<sup>7</sup> Os resultados de um estudo canadense sugerem que mais de três quartos dos pacientes informaram preocupação com relação à imagem corporal por causa da esclerodermia.<sup>6</sup>

Com relação aos sintomas depressivos, o mesmo estudo canadense constatou que aproximadamente metade dos participantes informaram que se sentiam “abatidos, deprimidos ou desanimados” pelo menos por alguns dias durante as duas últimas semanas. É digno de nota que sintomas depressivos são muito comuns em pacientes com esclerodermia<sup>8</sup> e os resultados clínicos são negativamente influenciados pela presença de sintomas depressivos. Estudos demonstram que pacientes mulheres informam insatisfação com sua imagem corporal e a depressão parece estar moderando essa relação.<sup>7</sup> Sintomas de ansiedade também são muito frequentes em pacientes com esclerodermia.<sup>9</sup>

Ademais, os pacientes com esclerodermia exibem grande morbidade física e psicológica, e há custos associados ao uso regular do atendimento médico, com longos períodos de morbidade.<sup>10</sup> A *Canadian Scleroderma Patient Survey of Health Concerns and Research Priorities* sugere que pacientes com esclerodermia ficam mais insatisfeitos com o atendimento médico em comparação com outros pacientes cronicamente enfermos.<sup>6</sup>

Entretanto, até agora a frequência e o impacto dos sintomas de esclerodermia e os sintomas psicológicos exibidos por pacientes com esclerodermia foram estudados apenas no Canadá e na Europa. Esse estudo pretende deter-se mais nessa

pesquisa, investigando o impacto psicossocial em pacientes de esclerodermia vivendo em condições geográficas e culturais diferentes. Especificamente, esse estudo se concentra em pacientes com esclerodermia vivendo no Brasil, um país no qual as características climáticas e culturais diferem significativamente dos países europeus e do Canadá. Exemplificando, evidências sugerem que o clima frio exacerba os sintomas de esclerodermia, por causar o fenômeno de Raynaud e dor em articulações e músculos. Contudo, não está claro como os pacientes no Brasil, onde o clima é quente, se saem com relação aos pacientes vivendo no Canadá e em países europeus.

Outra diferença cultural relevante entre esses países está relacionada à imagem corporal. Especificamente, pacientes brasileiros podem ficar mais preocupados com sua imagem corporal porque, graças ao clima quente, seus corpos ficam mais expostos ao longo do ano. Além disso, em geral a imagem corporal é importante no Brasil; e visto que a enfermidade afeta principalmente as mulheres, esperamos percentuais mais elevados de insatisfação com a imagem corporal na amostra brasileira. Finalmente, considerando que a esclerodermia é doença rara, isso pode estar relacionado às dificuldades específicas ao acesso a um atendimento apropriado, o que pode diminuir a satisfação dos pacientes com os serviços médicos e afetar seu bem-estar global. Portanto, o presente estudo teve por objetivo explorar os percentuais de satisfação com o atendimento médico entre pacientes com esclerodermia.

À luz dos problemas mencionados acima, os objetivos do presente estudo foram: (1) caracterizar os principais sintomas de esclerodermia e seu impacto em pacientes com esclerodermia no Brasil; (2) avaliar quem firmou os diagnósticos e como os pacientes avaliaram sua satisfação com o atendimento médico em termos de satisfação geral, qualidade técnica, conduta interpessoal, comunicação, despesas financeiras, tempo gasto com o médico, acessibilidade e conveniência; (3) descrever os sintomas psicológicos, inclusive sintomas depressivos, de ansiedade e de fobia social; (4) avaliar o impacto da aparência física no funcionamento social; e (5) avaliar os preditores de depressão, ansiedade, fobia social e imagem corporal em pacientes brasileiros com esclerodermia, com controle para nível educacional, uma variável que sabidamente influencia o ajuste psicológico.

## Pacientes e métodos

### Participantes

A amostra consistiu de 128 pacientes brasileiros com esclerodermia. A média de idade dos participantes foi 38 anos (DP = 12,33) e a maior parte da amostra estava constituída por mulheres (n = 108, 88%) e brancos (n = 99, 81%). Em sua maioria, os participantes eram casados ou viviam em estado marital (n = 71,60%). Apenas dois participantes viviam sozinhos. Vinte e sete por cento (n = 31) da amostra tinham trabalho em tempo integral. 39% (n = 24) dos participantes tinham grau universitário, 16% (n = 10) completaram o curso secundário e 26% (n = 16) tinham nível primário de educação.

Em sua maioria, os participantes informaram ter sido diagnosticados com esclerodermia difusa (n = 51,46%) ou com esclerodermia limitada (n = 18,16%).

### Instrumentos

*Canadian Scleroderma Patient Survey of Health Concerns and Research Priorities*.<sup>11</sup> O questionário foi entregue a nós pelos autores originais; tivemos a devida autorização para traduzir o questionário. O questionário foi traduzido, passou por tradução reversa e foi validado para o idioma português europeu. Esse questionário avalia os aspectos mais importantes da vida com esclerodermia, contendo as 11 seções a seguir: dados demográficos, diagnóstico e doença, utilização dos serviços de saúde, reembolso de serviços de saúde, necessidades de reembolso de serviços de saúde, tipo de atendimento médico, sintomas, ocupação, sensibilidade, aspecto físico e comentários. Para as finalidades do presente estudo, foi analisado apenas um subgrupo dessas seções. As seções estão descritas na tabela 1.

**Tabela 1 – Seções e objetivos/conteúdo de cada seção da *Canadian Scleroderma Patient Survey of Health Concerns and Research Priorities* (Taillefer SS, Bernstein J, Schieir O, Buzza R, Hudson M, Scleroderma Society of Canada et al. *Canadian Scleroderma Survey of Health Concerns and Research Priorities*. 2010, Portuguese version, Leite C, Maia A, 2011. Escola de Psicologia, Universidade do Minho), conforme foram utilizados no estudo**

Seções	Objetivos/conteúdo
Diagnóstico e doença	Descrever o quadro clínico dos participantes.
Atendimento médico	Avaliar como os pacientes com esclerodermia se sentem com relação ao atendimento médico oferecido.
Satisfação com o atendimento médico	Esta parte está organizada de acordo com os sete domínios a seguir: satisfação geral, qualidade técnica do atendimento, conduta interpessoal, comunicação, aspectos financeiros, tempo gasto com o médico, e acessibilidade e conveniência do atendimento. As opções de resposta variaram de 1 (concorda enfaticamente) até 5 (discorda enfaticamente) e os itens foram pontuados de forma que os escores mais altos refletiam satisfação com o atendimento médico. Essa seção se baseia em uma pesquisa publicada: The Patient Satisfaction Questionnaire (Marshall GN, Hays RD. The patient satisfaction questionnaire short-form (PSQ-18). Santa Monica, CA: Rand Corporation; 1994).
Sintomas	As perguntas tomam por base o instrumento The Scleroderma Assessment Questionnaire (SAQ) (Ostojic PS, Damjanov NS, The scleroderma assessment questionnaire (SAQ). <i>Z Reumatol</i> . 2006;65:168-175) e diversos artigos com o objetivo de listar a frequência e o impacto de 69 sintomas. As opções de resposta para "frequência do sintoma" são: jamais, raramente, algumas vezes, a maioria das vezes, e sempre. As opções de resposta para "impacto do sintoma" são: sem impacto, mínimo, moderado, grave, e extremamente grave.
Ocupação	Emprego dos pacientes.

(continua na próxima página)

**Tabela 1 – Seções e objetivos/conteúdo de cada seção da Canadian Scleroderma Patient Survey of Health Concerns and Research Priorities (Taillefer SS, Bernstein J, Schieir O, Buzza R, Hudson M, Scleroderma Society of Canada et al. Canadian Scleroderma Survey of Health Concerns and Research Priorities. 2010, Portuguese version, Leite C, Maia A, 2011. Escola de Psicologia, Universidade do Minho), conforme foram utilizados no estudo (continuação)**

Seções	Objetivos/conteúdo
Sensibilidade	Objetiva avaliar os níveis de depressão, ansiedade e fobia social. Depressão foi avaliada com o instrumento Patient Health Questionnaire (PHQ-2) (Kroenke K, Spitzer RL. The PHQ-9, a new depression diagnostic and severity measure. <i>Psychiatric Annals</i> . 2002;32:1-7). O ponto de virada desse instrumento de dois itens é 3; igual ou superior a 3 significa sensibilidade à depressão grave. O primeiro item avalia anedonia, e o segundo avalia disforia. O somatório dos dois itens chega a um máximo de 6. Ansiedade foi avaliada com o instrumento Generalized Anxiety Disorder (GAD) (Kroenke K, Spitzer RL, Williams JBW, Monahan PO, Lowe B. Anxiety disorders in primary care: prevalence, impairment, comorbidity, and detection. <i>Annals of Internal Medicine</i> . 2007;146:317-25). Esse instrumento inclui dois itens e seu ponto de virada é 3; igual ou superior a 3 significa transtorno geral de ansiedade. O somatório dos dois itens chega a um máximo de 6. Finalmente, fobia social foi avaliada com o instrumento Mini SPIN (Social Phobia Inventory) (Connor KM, Kobak KA, Churchill LE, Katelnick D, Davidson JRT. Mini-SPIN: a brief screening assessment for generalized social anxiety disorder. <i>Depression and Anxiety</i> . 2001;14:137-40). O ponto de virada dos itens desse instrumento é 6. Igual ou superior a seis significa transtorno geral de ansiedade social. O somatório dos itens varia entre 0 e um máximo de 12.
Aparência física	Avaliar as preocupações ligadas à imagem corporal. As três perguntas utilizadas nessa seção foram derivadas do instrumento The Body Image Disturbance Questionnaire (Cash TF, Phillips KA, Santos MT, Hrabosky JI. Measuring “negative body image”: validation of the body image disturbance questionnaire in a nonclinical population. <i>Body Image</i> . 2004;1:363-72).

### Procedimento

Contactamos a Associação Brasileira de Pacientes com Esclerose Sistêmica (ABRAPES), que divulgou o estudo para seus associados. Os pacientes foram convidados a preencher a pesquisa online, utilizando Survey Monkey.

Os participantes tiveram assegurada sua confidencialidade e anonimato. Os participantes não forneceram qualquer tipo de informação pessoal, inclusive nome, data de nascimento ou número de telefone. Os dados foram coletados entre dezembro de 2010 e julho de 2011.

### Análise estatística

A análise dos dados foi realizada com o uso do programa estatístico SPSS 18 (para Windows). Fizemos uma análise exploratória dos dados para verificar a normalidade e homogeneidade da distribuição das variáveis; contudo, isso não se verificou em nossa amostra. Assim, aplicamos testes paramétricos e não paramétricos, tendo constatado que os resultados foram equivalentes. Finalmente, optamos por informar os resultados dos testes paramétricos, por serem mais robustos.<sup>12</sup>

Lançamos mão da estatística descritiva para descrever os dados, e usamos estatística inferencial para testar relações entre as variáveis. Fizemos uma análise de regressão múltipla para avaliar os preditores de depressão, ansiedade, fobia social e imagem corporal. Nesse modelo, as variáveis que demonstraram correlações significativas com as variáveis previstas foram introduzidas como preditores. Em todas as nossas análises, estabelecemos o nível de significância em  $P < 0,05$  e o nível de significância marginal em  $P < 0,1$ .

### Resultados

A frequência e o impacto dos sintomas estão resumidos na tabela 2. Com relação à frequência dos sintomas, os cinco sintomas mais comuns informados pelos pacientes foram: dor articular (96%), endurecimento/retesamento da pele (90%), azia (89%), dificuldade de concentração (88%) e dificuldade de lembrar coisas (88%). Os cinco sintomas com o maior impacto foram: dor muscular (91%), dor articular (84%), fenômeno de Raynaud (84%), fadiga (83%) e dificuldade para dormir (82%).

Alguns participantes não responderam aos itens relacionados à frequência de ocorrência dos sintomas; mas todos os participantes responderam aos itens de sondagem do impacto desses sintomas.

Quase todos os participantes informaram terem sido diagnosticados com esclerodermia por um reumatologista ( $n = 70$ , 65%). Apenas 17% ( $n = 18$ ) dos participantes receberam seu diagnóstico do primeiro médico consultado. Finalmente, 27% ( $n = 29$ ) dos participantes consultaram mais de 5 médicos antes de receber seu diagnóstico.

Os resultados derivados da seção “satisfação com o atendimento médico” estão resumidos na tabela 3. Em geral, os participantes informaram avaliações negativas em relação ao atendimento médico oferecido. A área de menor satisfação tinha relação com os custos financeiros da doença.

Em sua maioria, os participantes (69%,  $n = 75$ ) informaram que a esclerodermia afetou sua capacidade de trabalho. Além disso, 90% ( $n = 77$ ) dos participantes tiveram pontuação acima dos critérios clínicos para depressão, enquanto que 48% ( $n = 42$ ) e 40% ( $n = 35$ ) dos participantes tiveram pontuação acima dos critérios clínicos para ansiedade e fobia social, respectivamente. Transtorno da imagem corporal foi informado por 69% ( $n = 88$ ) dos participantes e 50% desses participantes informaram que estavam “muito” ou “extremamente” preocupados com a aparência de algumas partes do corpo, que consideravam especialmente pouco atraentes por causa da esclerodermia.

A correlação entre idade, nível educacional, anos transcorridos desde o diagnóstico, frequência dos sintomas e va-

riáveis psicossociais está apresentada na tabela 4. Conforme ficou demonstrado, existe uma correlação significativa entre frequência e impacto dos sintomas e entre as variáveis psicológicas. O nível educacional dos participantes não está correlacionado com outras variáveis.

O modelo de regressão múltipla utilizado para testar preditores de depressão explicou 18% da variância relacionada aos sintomas de depressão ( $R^2_{aj} = 0,11$ ,  $P < 0,05$ ;  $F(6,69) = 2,57$ ,  $P < 0,05$ ). A variável “impacto dos sintomas” ( $t = 0,31$ ,  $P < 0,05$ ) foi o único preditor significativo nesse modelo (tabela 5). Com relação à ansiedade, o presente modelo explicou 22% de vari-

**Tabela 2 – Frequência e impacto (informado como moderado ou extremamente grave) dos sintomas mais informados em pacientes brasileiros com esclerodermia**

	Frequência n (%)	Impacto n (%)
Endurecimento/retesamento da pele	88 (90%)	97 (76%)
Coceira na pele	82 (87%)	92 (72%)
Dor articular	92 (96%)	108 (84%)
Dor muscular	83 (87%)	116 (91%)
Azia	89 (89%)	102 (80%)
Diarreia	81 (84%)	88 (67%)
Fadiga	83 (86%)	106 (83%)
Dificuldade para dormir	83 (80%)	105 (82%)
Dificuldade de concentração	85 (88%)	93 (73%)
Dificuldade em lembrar coisas	82 (88%)	100 (78%)
Fenômeno de Raynaud	84 (86%)	108 (84%)
Mudanças na cor da pele	81 (81%)	88 (69%)
Articulações inchadas	79 (81%)	104 (81%)
Dormência nos pés ou pernas	78 (81%)	104 (81%)
Síndrome do túnel carpico	79 (81%)	106 (83%)
Enxaquecas	76 (79%)	96 (75%)
Dificuldade em subir escadas	74 (76%)	110 (86%)
Rigidez nas mãos	72 (76%)	109 (85%)
Efeitos colaterais da medicação	73 (75%)	105 (82%)
Dor cutânea	72 (75%)	109 (85%)
Dificuldade de engolir	73 (75%)	94 (73%)
Dificuldade em andar	70 (74%)	107 (84%)
Falta de ar	70 (74%)	104 (81%)
Dor no peito	73 (74%)	96 (75%)
Ressecamento vaginal	54 (74%)	101 (79%)
Boca seca	71 (73%)	94 (73%)
Hipersensibilidade ao sol	70 (73%)	102 (80%)
Gosto ruim na boca à noite	72 (73%)	95 (74%)
Dificuldade em abrir/fechar torneiras	69 (73%)	104 (81%)
Náusea	69 (72%)	95 (74%)
Dificuldade em se vestir	68 (71%)	101 (79%)
Dificuldade em entrar/sair do carro	69 (70%)	103 (81%)
Dificuldade em segurar objetos	68 (70%)	102 (80%)
Olhos ressecados	67 (70%)	109 (85%)
Dificuldade em se lavar	66 (70%)	97 (76%)
Dificuldade em abrir a boca	66 (68%)	105 (82%)
Dificuldade em abrir completamente a mão	64 (66%)	97 (76%)

**Tabela 3 – Satisfação com o atendimento médico em pacientes brasileiros com esclerodermia**

	Média (DP)
Satisfação geral	2,24 (1,49)
Qualidade técnica do atendimento	2,30 (1,40)
Conduta interpessoal	2,59 (1,70)
Comunicação	2,40 (1,58)
Aspectos financeiros	1,93 (1,41)
Tempo gasto com o médico	2,29 (1,56)
Acessibilidade e conveniência	2,17 (1,45)

ância nos sintomas de ansiedade ( $R^2_{aj} = 0,16$ ,  $P < 0,01$ ;  $F(5,70) = 3,85$ ,  $P < 0,01$ ). As variáveis “frequência dos sintomas” ( $t = -2,53$ ,  $P < 0,05$ ) e “imagem corporal” ( $t = 1,82$ ,  $P < 0,1$ ) foram os dois preditores significativos nesse modelo. Com relação aos sintomas de fobia social, o presente modelo explicou 34% de variância relacionada à fobia social ( $R^2_{aj} = 0,28$ ,  $P < 0,001$ ) ( $F(6,69) = 5,96$ ,  $P < 0,001$ ), em que a variável “imagem corporal” ( $t = 4,45$ ,  $P < 0,001$ ) foi o único preditor significativo de fobia social. Finalmente, com relação à imagem corporal, o presente modelo explicou 28% da variância relacionada à imagem corporal ( $R^2_{aj} = 0,23$ ,  $P < 0,001$ ) ( $F(4,65) = 6,19$ ,  $P < 0,001$ ). Nesse modelo, “anos de diagnóstico” ( $t = 1,82$ ,  $P < 0,1$ ) e “fobia social” ( $t = 3,76$ ,  $P < 0,001$ ) foram os dois preditores significativos de variabilidade para “imagem corporal”.

## Discussão

Em nosso estudo, pretendemos avaliar os sintomas mais frequentes vivenciados por pacientes brasileiros com esclerodermia e o impacto desses sintomas no cotidiano dos pacientes. Além disso, objetivamos avaliar o nível de satisfação dos participantes com seu atendimento médico e avaliar também os níveis de depressão, ansiedade, fobia social e imagem corporal dos participantes. Finalmente, pretendemos avaliar os preditores de depressão, ansiedade, fobia social e imagem corporal.

No que tange à frequência dos sintomas, nossos resultados foram similares aos achados de uma amostra canadense e de amostras europeias.<sup>6,13</sup> Curiosamente, embora as evidências sugiram que o fenômeno de Raynaud fica exacerbado pelo clima frio, observamos níveis similares de prevalência desse sintoma no Brasil (i.e, 86% dos pacientes, em comparação com 94% em uma amostra canadense e com 90% em uma amostra europeia<sup>6,13</sup>). Vale a pena notar que o estresse pode piorar o fenômeno de Raynaud, e que existem outros fatores que podem contribuir para o atual padrão de resultados. Dentro dessa linha, sintomas como dor articular também tendem a piorar nos climas frios; contudo, esse sintoma foi altamente prevalente em nossa amostra do Brasil; 96% (em comparação com 94% no Canadá e na Europa<sup>6,13</sup>). Conforme foi mencionado, esse padrão de resultados pode ser decorrente de outros fatores, inclusive depressão, cuja contribuição para a doença ou para o relato de sintomas deve ser mais bem explorada em futuros estudos.

A esclerodermia permanece sendo desconhecida por muitos profissionais da saúde e durante longos períodos os sintomas tendem a ser confundidos com sintomas de outras doenças. Isso poderia explicar porque apenas 17% dos pacientes foram diagnosticados com esclerodermia pelo primeiro médi-

**Tabela 4 – Correlações de Pearson entre as variáveis da doença e as variáveis psicossociais em pacientes brasileiros com esclerodermia**

Variável	1	2	3	4	5	6	7	8
1. Idade								
2. Anos desde o diagnóstico	0,17 <sup>a</sup>							
3. Frequência dos sintomas	-0,15 <sup>a</sup>	0,02						
4. Impacto dos sintomas	-0,16 <sup>a</sup>	0,02	0,95 <sup>d</sup>					
5. Imagem corporal	0,10	0,23 <sup>b</sup>		-0,09				
6. Depressão	0,22 <sup>a</sup>	0,17	-0,19 <sup>a</sup>	-0,20 <sup>a</sup>	0,42 <sup>d</sup>			
7. Ansiedade	0,24 <sup>b</sup>	0,12	-0,27 <sup>b</sup>	-0,27*	0,31 <sup>c</sup>	0,63 <sup>d</sup>		
8. Fobia social	0,25 <sup>b</sup>	0,10	-0,28 <sup>c</sup>	-0,32 <sup>c</sup>	0,47 <sup>d</sup>	0,35 <sup>c</sup>	0,22 <sup>b</sup>	
9. Nível educacional	-0,18	-0,10	-0,02	-0,04	-0,07	-0,18	0,08	-0,15

<sup>a</sup>P < 0,1.  
<sup>b</sup>P < 0,05.  
<sup>c</sup>P < 0,01.  
<sup>d</sup>P < 0,001

**Tabela 5 – Resultados da análise de regressão múltipla para testar preditores de Depressão, ansiedade, fobia social e imagem corporal in em pacientes brasileiros com esclerodermia**

Depressão R <sup>2</sup> (R <sup>2</sup> aj) = 0,18 (0,11); F(6,69) = 2,57 <sup>b</sup>		
	β	t
Idade	0,11	0,96
Frequência dos sintomas	0,1	0,78
Impacto dos sintomas	0,31	2,55 <sup>b</sup>
Imagem corporal	0,11	0,84
Ansiedade	0,14	1,15
Fobia social	0,02	0,12
Ansiedade: R <sup>2</sup> (R <sup>2</sup> aj) = 0,22(0,16); F(5,70) = 3,85 <sup>c</sup>		
Idade	0,16	1,45
Frequência dos sintomas	-0,28	-2,53 <sup>b</sup>
Imagem corporal	0,23	1,82 <sup>a</sup>
Depressão	0,13	1,15
Fobia social	-0,05	-0,39
Fobia social: R <sup>2</sup> (R <sup>2</sup> aj) = 0,34(0,28); F(6,69) = 5,96 <sup>d</sup>		
Idade	0,14	1,32
Frequência dos sintomas	-0,13	-1,19
Impacto dos sintomas	0,15	1,34
Imagem corporal	0,46	4,45 <sup>d</sup>
Depressão	0,01	0,12
Ansiedade	-0,04	-0,35
Imagem corporal: R <sup>2</sup> (R <sup>2</sup> aj) = 0,28(0,23); F(6,69) = 6,19 <sup>d</sup>		
Anos de diagnóstico	0,2	1,82 <sup>a</sup>
Fobia social	0,41	3,76 <sup>d</sup>

<sup>a</sup>P < 0,1.  
<sup>b</sup>P < 0,05.  
<sup>c</sup>P < 0,01.  
<sup>d</sup>P < 0,001

co consultado. Com base nisso, no Brasil é baixa a satisfação com o atendimento médico dos pacientes, sendo consideravelmente mais baixa do que os níveis de satisfação informados por pacientes canadenses e europeus. Exemplificando, em uma escala de 1 a 5, que indica “pouca” até “muita satisfação”, respectivamente, os pacientes brasileiros classificaram “aspectos financeiros” em 1,93, enquanto os pacientes europeus e canadenses classificaram esse item no nível de 3,2. Esses resultados foram confirmados, quando compara-

mos a satisfação informada com o atendimento médico no Canadá, Europa e Brasil, verificando que os níveis de satisfação foram mais altos tanto no Canadá como na Europa, em comparação com o Brasil. Essas diferenças em satisfação com o atendimento médico podem ter sua origem das diferentes condições econômicas das populações, ou da organização e/ou disponibilidade de acesso ao Serviço Nacional de Saúde no Brasil.

Finalmente, nossos resultados demonstram que 90% dos participantes informaram sintomas que estão acima do ponto de virada para depressão, um achado que corrobora evidências prévias sugerindo que a depressão é comum entre pacientes com esclerodermia.<sup>8</sup> Esses resultados são bem mais robustos, quando comparados com dados derivados do estudo canadense, em que 48%<sup>6</sup> dos pacientes se enquadram em um diagnóstico para depressão, uma diferença que levanta graves preocupações. Na presente amostra, a depressão estava associada com as variáveis de idade e “frequência” e “impacto” dos sintomas, ansiedade e fobia social, sugerindo que a doença está afetando os mais idosos e aqueles pacientes exibindo mais sintomas. Nessa amostra, o sintoma “impacto” foi o principal preditor, revelando os custos, em termos de saúde mental, das limitações associadas aos sintomas no cotidiano dos pacientes.

Com relação aos sintomas de ansiedade, os resultados indicam que aproximadamente metade dos participantes (48%) informaram sintomas de ansiedade. Esse resultado é consistente com a idéia de que a ansiedade é muito prevalente em pessoas com algum tipo de desfiguração física<sup>14</sup> e que a ansiedade é comum em pacientes com esclerodermia.<sup>9</sup> Na presente amostra, ansiedade estava associada com idade, frequência dos sintomas, imagem corporal, depressão e fobia social. A análise de regressão demonstrou que “frequência de sintomas” e “imagem corporal” foram os preditores mais significativos de ansiedade. Tendo em vista que a esclerodermia se caracteriza por um conjunto complexo de sintomas (inclusive aqueles que contribuem para a mudança na imagem corporal), seu tratamento é uma meta que deve ser levada em consideração, para que a ansiedade seja reduzida.

Com relação à fobia social, 40% dos participantes informaram esse problema. Apenas parte dos pacientes com esclerodermia sofre desfiguração do rosto, mas mudanças

nas mãos e em outras partes visíveis podem se constituir em verdadeiro desafio para aqueles que estão afetados. A literatura publicada sugere que pessoas com desfiguração tendem a evitar situações sociais<sup>14</sup> e a variável “imagem corporal” foi o principal preditor de fobia social em nossa amostra – um resultado que pode ser compreendido na dinâmica entre imagem corporal negativa e a atitude de evitar situações sociais.

Finalmente, com relação ao transtorno da imagem corporal, 69% dos participantes informaram essa perturbação em nossa amostra. Esse achado complementa o fato que esclerodermia envolve muitas mudanças físicas em partes visíveis do corpo.<sup>14</sup> Mas os resultados em nossa amostra são significativamente mais expressivos do que os derivados de uma amostra canadense (23%).<sup>6</sup> Essa diferença pode ser decorrente das condições climáticas específicas do Brasil, exigindo maior exposição do corpo durante a maior parte do ano, e a conseqüente dificuldade em disfarçar as desfigurações físicas.

## Conclusões

Nosso estudo oferece diversos resultados desafiadores, inclusive fortalecendo as idéias de um grave impacto da esclerodermia no funcionamento cotidiano de pacientes brasileiros e de um percentual muito elevado de sofrimento psicológico entre esses pacientes. A população total no Brasil é superior a 194 milhões de habitantes e a esclerodermia afeta aproximadamente 44 em cada 100.000 pessoas.<sup>15</sup> Esses dados estatísticos sugerem que 83.600 pessoas no Brasil podem padecer de esclerodermia. À luz dessa estimativa, uma importante limitação do estudo é o número relativamente pequeno de participantes utilizados na amostra.

Uma segunda limitação importante do estudo é o método de recrutamento dos participantes. Especificamente, a coleta de dados foi realizada mediante a colaboração de uma associação de pacientes (ABRAPES); com isso, esse estudo envolveu apenas pacientes que estavam de alguma forma conectados a essa associação. Esses participantes podem ter características que não são representativas de pacientes brasileiros com esclerodermia na população geral. Além disso, o fato que o questionário deveria ser preenchido online pode ter limitado significativamente a abrangência de nossa amostra. Ainda assim, é digno de nota que, mesmo no caso de nossa amostra refletir uma parte da população com situação socioeconômica mais favorável e com funcionamento social mais intenso, ainda é baixa sua satisfação informada com o atendimento médico, em comparação com a satisfação informada por pacientes de outros países, e que os sintomas psicológicos ainda tiveram impacto negativo na maioria dos pacientes brasileiros. Assim, em geral os dados apresentados sugerem que os médicos precisam ficar mais preparados para o atendimento de pacientes com esclerodermia, e que seja oferecida ajuda especializada a esses pacientes. Esperamos que o presente estudo possa motivar novas pesquisas envolvendo pacientes com esclerodermia no Brasil, com destaque para as áreas de interesse enfatizadas por nossos dados.

## Agradecimentos

Associação Brasileira de Pacientes de Esclerose Sistêmica (ABRAPES).

## Conflitos de interesse

Os autores declaram não haver conflitos de interesse.

## REFERÊNCIAS

- Li Q, Sahhar J, Littlejohn G. Red flags in scleroderma. *Aust Fam Physician*. 2008;37:831-4.
- Hinchcliff M, Varga J. Systemic sclerosis/Scleroderma: a treatable multisystem disease. *Am Fam Physician*. 2008;78:961-9.
- Ostojic P, Zivojinovic S, Reza T, Damjanov N. Symptoms of depression and anxiety in Serbian patients with systemic sclerosis: impact of disease severity and socioeconomic factors. *Mod Rheumatol*. 2010;20:353-7.
- Ruzek MC, Jha S, Ledbetter S, Richards SM, Garman RD. A modified model of graft-versus-host-induced systemic sclerosis (scleroderma) exhibits all major aspects of the human disease. *Arthritis & Rheumatism*. 2004;50:1319-31.
- Malcarne VL, Hansdottir I, Greenbergs HL, Clements PJ, Weisman. Appearance Self-Esteem in Systemic Sclerosis. *Cogn Ther Res*. 1999;23:197-208.
- Taillefer SS, Bernstein J, Schieir O, Buzza R, Hudson M; Scleroderma Society of Canada, et al. Canadian scleroderma patient survey of health concerns and research priorities. Report. Montreal; 2010.
- Benrud-Larson LM, Heinberg LJ, Boling C, Reed J, White B, Wigley FM, et al. Body image dissatisfaction among women with scleroderma: extent and relationship to psychological function. *Health Psychol*. 2003;22:130-9.
- Benrud-Larson LM, Haythornthwaite JA, Heinberg LJ, Boling C, Reed J, White B, et al. The impact of pain and symptoms of depression in scleroderma. *Pain*. 2002;95:267-75.
- Legendre C, Allanore Y, Ferrand I, Kahan A. Evaluation of depression and anxiety in patients with systemic sclerosis. *Joint Bone Spine*. 2005;72:825-9.
- Hansdottir I, Malcarne VL, Furst DE, Weisman MH, Clements PJ. Relationships of Positive and Negative Affect to Coping and Functional Outcomes in Systemic Sclerosis. *Cogn Ther Res*. 2004;28:593-610.
- Taillefer SS, Bernstein J, Schieir O, Buzza R, Hudson M, Scleroderma Society of Canada, et al. Canadian Scleroderma Survey of Health Concerns and Research Priorities. 2010, Portuguese version, Leite C, Maia A, 2011. Escola de Psicologia, Universidade do Minho, Portugal.
- Martins C. Manual de análise de dados quantitativos com recurso ao IBM SPSS: saber decidir, fazer, interpretar e redigir. Braga: Psiquilibrios Edições; 2011.
- Leite C. Psychosocial characterization, symptoms and illness perception in scleroderma patients: an international study [dissertation]. [Braga]: Universidade do Minho; 2011. 45p.
- Thompson A. Adjusting to disfigurement: processes involved in dealing with being visibly different. *Clin Psychol Rev*. 2001;21:663-82.
- Bernatsky S, Joseph L, Pineau CA, Belisle P, Hudson M, Clarke AE. Scleroderma prevalence: demographic variations in a population-based sample. *Arthritis Care & Research*. 2009;61:400-4.