

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Qualidade de vida e ajustamento psicossocial de pacientes com diabetes
mellitus tipo 1 submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas:
um estudo de acompanhamento

Letícia Aparecida da Silva Marques

Dissertação apresentada à Faculdade de
Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão
Preto, Universidade de São Paulo, como
parte das exigências para obtenção do
título de Mestre em Ciências, Área de
concentração: Psicologia.

Ribeirão Preto-SP

2012

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
NEPPS- Núcleo de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde (USP-CNPq)

Qualidade de vida e ajustamento psicossocial de pacientes com diabetes
mellitus tipo 1 submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas:
um estudo de acompanhamento

Letícia Aparecida da Silva Marques

Orientador: Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos

Dissertação apresentada à Faculdade de
Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão
Preto, Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Mestre em
Psicologia.

Área de concentração: Psicologia

Área de Pesquisa: Construção do
enfrentamento no processo saúde-doença

Ribeirão Preto-SP
2012

Autorizo a reprodução total ou parcial desta dissertação, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

FICHA CATALOGRÁFICA

Marques, Letícia Aparecida da Silva Marques

Qualidade de vida e ajustamento psicossocial de pacientes com diabetes *mellitus* tipo 1 submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas: um estudo de acompanhamento. Ribeirão Preto, 2012.

90p. : il.; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto / USP - Departamento de Psicologia e Educação.

Orientador: Santos, Manoel Antônio dos.

1. Diabetes *Mellitus* tipo 1. 2. Qualidade de Vida. 4. Transplante de Medula Óssea. 5. Células-Tronco Hematopoéticas.

Nome: Letícia Aparecida da Silva Marques

Título: Qualidade de vida e ajustamento psicossocial de pacientes com diabetes *mellitus* tipo 1 submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas

Dissertação apresentada o programa Pós-Graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Este trabalho foi subvencionado pela
Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado
de São Paulo – FAPESP, mediante
concessão de bolsa de Mestrado, processo
número 2010/03015-0

Agradecimentos

Ao Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos pela orientação, disponibilidade, por ter mostrado o quanto eu podia crescer ao longo desse percurso da minha formação como pesquisadora.

À Profa. Dra. Érika Arantes Oliveira-Cardoso pelo apoio, presença, e acolhimento de angústias e ansiedades durante a realização deste trabalho.

Aos meus pais, Antônio D. Marques e Silvana H. S. Marques pelo amor e incentivo constante, que não me permitiram deixar de lutar pelos meus sonhos, mesmo diante das dificuldades.

Ao meu irmão, Yuri A. S. Marques, por seu companheirismo, tanto nos momentos de desânimo como nos momentos felizes.

Ao Luis Augusto Franciosi, Guto, companheiro, amigo, namorado, noivo, por toda paciência, dedicação e carinho sempre presentes mesmo com a distância.

A todos os companheiros do Núcleo de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde (NEPPS), em especial à Carolina Mota Gala, Marina Noronha e Vanessa Cristina Machado, pelas valiosas contribuições e conversas sempre produtivas.

À toda equipe da Unidade de Transplante de Medula Óssea do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto pelo acolhimento, em especial, ao Prof. Dr. Júlio Cesar Voltarelli, *in memoriam*.

Ao Prof. Dr. Roberto Molina Souza, por sua incalculável ajuda com o entendimento e compreensão da análise estatística desse estudo.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) pelo apoio financeiro concedido sob a forma de Bolsa de Mestrado.

E, principalmente, meu muito obrigado a todos os pacientes que contribuíram para a realização deste estudo, pelo envolvimento autêntico, pela entrega sincera e por me ensinarem, a ser cada vez mais *humana*.

RESUMO

Marques, L. S. A. (2012). *Qualidade de vida e ajustamento psicossocial de pacientes com diabetes mellitus tipo 1 submetidos ao transplante de células hematopoéticas: Um estudo de acompanhamento*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

O transplante de células-tronco hematopoéticas tem surgido como alternativa ao tratamento de doenças autoimunes como artrite reumatóide, lúpus eritematoso sistêmico, esclerose múltipla e diabetes *mellitus* tipo 1. No diabetes *mellitus* tipo 1, uma síndrome de etiologia múltipla, o transplante de células-tronco hematopoéticas, na sua modalidade autóloga, tem sido utilizado como alternativa ao tratamento convencional (insulinoterapia), já que este retarda, mas não elimina as consequências da doença como disfunção e falência de vários órgãos, especialmente rins, olhos, nervos, coração e vasos sanguíneos. Apesar disso, o transplante é um procedimento altamente invasivo que acarreta repercussões intensas na qualidade de vida desses pacientes exigindo dos mesmos uma readaptação à essas repercussões. O presente estudo teve por objetivo avaliar a qualidade de vida e o ajustamento psicossocial de participantes com diabetes *mellitus* tipo 1. Participaram do estudo 22 pacientes que foram submetidos consecutivamente ao transplante de células-tronco hematopoéticas na Unidade de Transplante de Medula Óssea do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, no período de 2006 a 2008. Os instrumentos aplicados para a coleta de dados: Questionário Genérico de Avaliação de Qualidade de Vida – *Medical Outcomes Study 36 Item Short-Form Health Survey* (SF-36), Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar - *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HAD) e Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL). As avaliações ocorreram em três momentos distintos: na admissão do paciente, um ano após a realização do procedimento e dois anos após o transplante no retorno ambulatorial. A análise dos instrumentos aconteceu de acordo com as recomendações específicas preconizadas pela literatura. Os resultados obtidos mostraram, que para a maioria dos participantes deste estudo, após um ano do procedimento, os índices de qualidade de vida melhoraram significativamente principalmente os domínios Aspectos Físicos ($p=0,0003$), Estado Geral de Saúde ($p=0,0142$), Aspectos Sociais ($p=0,0018$) e Aspectos Emocionais ($p=0,0316$). Decorrido dois anos, o transplante teve um impacto também positivo sobre a qualidade de vida principalmente nos domínios Aspectos Físicos ($p<0,0001$), Aspectos Sociais ($p=0,0235$) e Aspectos Emocionais ($p=0,0270$). Em relação ao ajustamento psicossocial os resultados mostraram redução dos sintomas de ansiedade após o primeiro ano de transplante ($p<0,01$) e depressão nos dois momentos após o transplante ($p<0,01$). Observou-se ainda a diminuição dos sintomas de estresse nos momentos avaliados ($p<0,01$). Tais resultados podem representar uma possibilidade de retomada da vida e dos planos futuros que foram interrompidos por uma doença crônica que impunha inevitáveis dificuldades e limitações para esses participantes. Os resultados deste estudo oferecem subsídios para a equipe multidisciplinar de saúde refletir sobre as implicações dessa terapêutica inovadora em aspectos essenciais da vida do participante que vão além da dimensão biomédica, considerando as repercussões sobre sua qualidade de vida e ajustamento psicossocial.

Palavras-chave: Diabetes *mellitus* tipo I. Transplante de células-tronco hematopoéticas. Qualidade de vida. Transplante de medula óssea. Doenças autoimunes.

ABSTRACT

Marques, L. S. A. (2012). *Quality of life and psychosocial adjustment of patients with type 1 diabetes mellitus who underwent hematopoietic stem cell transplantation: A follow-up study*. Thesis (Master's), University of São Paulo at Ribeirão Preto, Faculty of Philosophy, Sciences and Letters, Ribeirão Preto.

Transplantation of hematopoietic stem cells has emerged as an alternative to the treatment of autoimmune diseases such as rheumatoid arthritis, systemic lupus erythematosus, multiple sclerosis and type 1 diabetes mellitus. In the latter, a syndrome of multiple etiology, the hematopoietic stem cell transplantation, in its autologous method, has been used as an alternative to conventional treatment (therapy with insulin), once it slows, but does not eliminate the consequences of the disease such as dysfunction and failure of various organs, especially kidneys, eyes, nerves, heart and blood vessels. Nevertheless, transplantation is a highly invasive procedure that carries severe repercussions on the quality of life of these patients, requiring from them a readjustment to these repercussions. The present study aimed to evaluate the quality of life and psychosocial adjustment of participants with type 1 diabetes mellitus. The study included 22 patients who underwent consecutive hematopoietic stem cell transplantation in the Bone Marrow Transplantation Ward of the *Hospital das Clínicas* of the University of São Paulo at Ribeirão Preto Medical School, between 2006 and 2008. The following instruments were used for data collection: Medical Outcomes Study 36 Item Short-Form Health Survey (SF-36), Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD) and Lipp Stress Symptoms Inventory for Adults (LSSI). Assessments were performed at three different moments: at patient admission, one year after the performance of the procedure and two years after transplantation at the post-transplant outpatient clinic. Analysis of the instruments was done according to specific recommendations proposed in the literature. Results showed that, for most participants of the study, one year after the procedure, the indices of quality of life improved significantly, mainly the domains Physical Functioning ($p=0.0003$), General Health ($p=0.0142$), Social Functioning ($p=0.0018$) and Role-Emotional ($p=0.0316$). After two years, the transplant also had a positive impact on the quality of life, especially in the domains Physical Functioning ($p<0.0001$), Social Functioning ($p=0.0235$) and Role-Emotional ($p=0.0270$). In relation to psychosocial adjustment, results showed a reduction in symptoms of anxiety after the first year of transplantation ($p<0.01$) and depression at the two moments after transplantation ($p<0.01$). A decrease in symptoms of stress at the studied moments ($p<0.01$) was also observed. These results may represent a possibility of renewed life and future plans that were interrupted by a chronic illness that imposed inevitable difficulties and limitations to these participants. Results of this study provide support to the multidisciplinary health team reflect on the implications of this innovative therapy in essential aspects of participants' life that go beyond the biomedical dimension, considering the repercussions on their quality of life and psychosocial adjustment.

Keywords: Diabetes Mellitus, Type 1. Hematopoietic Stem Cell Transplantation. Quality of life. Bone Marrow Transplantation. Autoimmune Diseases.

Lista de Tabelas

| | |
|---|----|
| Tabela 1 – Caracterização demográficas dos participantes com diabetes <i>mellitus</i> tipo 1 submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas..... | 44 |
| Tabela 2 – Valores das médias e desvio padrão para cada um dos domínios de qualidade de vida do SF-36 em cada momento avaliado..... | 45 |
| Tabela 3 – Comparações múltiplas via contrastes ortogonais entre as médias estimadas para o instrumento SF-36 pelo modelo para as variáveis que apresentaram algum efeito significativo..... | 47 |
| Tabela 4 – Comparações múltiplas via contrastes ortogonais entre as médias estimadas para os instrumentos HAD e ISSL pelo modelo para as variáveis que apresentaram algum efeito significativo..... | 50 |
| Tabela 5 – Médias, medianas, desvio-padrão e o limite esperado para os instrumentos HAD e ISSL nos momentos avaliados..... | 53 |
| Tabela 6- Resultados referentes ao teste de Friedman e às diferenças detectadas com as comparações múltiplas..... | 54 |

Lista de Figuras

| | |
|--|----|
| Figura 1 – Distribuição das médias dos escores das variáveis do SF-36, no pré-TCTH, no pós-TCTH1 e pós-TCTH2..... | 46 |
| Figura 2 – Distribuição dos valores do domínio Aspectos Físicos comparando os momentos pré-TCTH e pós-TCTH1..... | 47 |
| Figura 3 – Distribuição dos valores do domínio Estado Geral de Saúde comparando os momentos pré-TCTH e pós-TCTH1..... | 48 |
| Figura 4 – Distribuição dos valores do domínio Aspectos Sociais comparando os momentos pré-TCTH e pós-TCTH1..... | 49 |
| Figura 5 – Distribuição dos valores do domínio Aspectos Emocionais comparando os momentos pré-TCTH e pós-TCTH1..... | 50 |
| Figura 6 – Distribuição dos valores do domínio Aspectos Físicos comparando os momentos pré-TCTH e pós-TCTH2..... | 51 |
| Figura 7 – Distribuição dos valores do domínio Aspectos Sociais comparando os momentos pré-TCTH e pós-TCTH2..... | 52 |
| Figura 8 – Distribuição dos valores do domínio Aspectos Emocionais comparando os momentos pré-TCTH e pós-TCTH2..... | 52 |
| Figura 9 – Distribuição dos sintomas de ansiedade ao longo do período avaliado..... | 55 |
| Figura 10 – Distribuição dos sintomas de depressão ao longo do período avaliado..... | 55 |
| Figura 11– Distribuição dos sintomas de estresse referentes à fase de alerta ao longo do período avaliado. | 56 |
| Figura 12 – Distribuição dos sintomas de estresse referentes à fase de resistência / quase-exaustão ao longo do período avaliado | 57 |

| | |
|---|----|
| Figura 13 - Distribuição dos sintomas de estresse referentes à fase de exaustão ao longo do período avaliado..... | 57 |
|---|----|

SUMÁRIO

| | |
|--|-----------|
| CAPÍTULO 1 | 10 |
| 1.1 O DIABETES <i>MELLITUS</i> | 10 |
| 1.2 QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE E DIABETES <i>MELLITUS</i> TIPO 1 | 14 |
| 1.3 ANSIEDADE, DEPRESSÃO E ESTRESSE NO DM1 | 18 |
| CAPÍTULO 2 | 24 |
| 2.1 HISTÓRICO DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS | 24 |
| 2.2 PRINCÍPIOS DO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS | 27 |
| 2.3 QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA AO TCTH..... | 30 |
| 3 JUSTIFICATIVA | 32 |
| 4 OBJETIVOS | 33 |
| 5 HIPÓTESES | 33 |
| 6 MÉTODO | 34 |
| 6.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO | 34 |
| 6.2 PARTICIPANTES..... | 34 |
| 6.3 INSTRUMENTOS..... | 35 |
| 6.3.1 <i>Formulário de Caracterização Demográfica</i> | 35 |
| 6.3.2 <i>Questionário Genérico de Avaliação de Qualidade de Vida – Medical Outcomes Study 36 Item Short-Form Health Survey (SF-36)</i> | 35 |
| 6.3.3 <i>Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar - Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD)</i> | 37 |
| 6.3.4 <i>Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL)</i> | 38 |
| 6.4 PROCEDIMENTO | 39 |
| 6.4.1 <i>Cuidados Éticos</i> | 39 |
| 6.4.2 <i>Coleta de dados</i> | 39 |
| 6.4.3 <i>Análise dos dados</i> | 40 |
| 6.4.4 <i>Análise estatística</i> | 41 |
| 7 RESULTADOS | 43 |
| RELAÇÃO DA VARIÁVEL TEMPO DE TRANSPLANTE COM DOMÍNIOS DE QVRS | 45 |
| RELAÇÃO DA VARIÁVEL TEMPO DE TRANSPLANTE COM OS SINTOMAS DE ANSIEDADE, DEPRESSÃO E ESTRESSE..... | 53 |
| 8 DISCUSSÃO | 59 |
| 9. CONCLUSÕES | 67 |
| REFERÊNCIAS | 69 |
| APÊNDICE 1 | 83 |
| APÊNDICE 2 | 84 |

Preâmbulo

Em 2004, ingressei na Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FFCLRP-USP). Era o início da minha trajetória no curso de Psicologia e eu trazia o mesmo sonho que move a maioria dos outros alunos: poder auxiliar outras pessoas e auxiliar nas condições emocionais, extraindo o máximo possível de suas potencialidades, de modo a conquistarem uma vida plena. No primeiro semestre do curso assisti a uma aula sobre Psicologia Hospitalar em que pude conhecer a Dra. Érika Arantes de Oliveira-Cardoso e sua atuação, como psicóloga, junto à Unidade de Transplante de Medula Óssea (UTMO) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP). Naquele dia ela também falou sobre a possibilidade de fazermos parte de um grupo de estudos sobre o assunto, e foi assim que, com mais duas amigas, formamos o grupo do primeiro ano. No segundo ano, a Dra. Érika, juntamente com o Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos, apresentaram algumas propostas de pesquisa aos alunos e, dentre elas, a possibilidade de estudar pacientes com doenças autoimunes como o diabetes *mellitus* tipo 1.

Passei a integrar o grupo de pesquisa do Núcleo de Estudos e Pesquisa em Psicologia da Saúde (NEPPS), liderado pelo Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos e cadastrado no diretório de Pesquisa do CNPq. O NEPPS é vinculado ao Departamento de Psicologia e Educação da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto FFCLRP – USP. Desde 1998, tem estudado sistematicamente os aspectos psicológicos relacionados à terapêutica do transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH). Esse grupo de pesquisa, coordenado pelo Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos e pela psicóloga Dra. Érika Arantes de Oliveira, vem orientando o desenvolvimento de diversos projetos de pesquisa em nível de graduação e pós-graduação (Torrano-Masetti, 2000; Mattos, 2003*; Meles, 2004*; Machado, 2004*; Coube, 2005*; Marletta, 2005, Nakabayashi, 2006*; Soares, 2006*; Crovador, 2008*; Alves, 2008*; Marchette, 2008*; Marques, 2008*).

Nesse grupo demos início aos estudos dos aspectos metodológicos como as técnicas de coleta de dados utilizadas na pesquisa nessa área, o que me possibilitou elaborar o projeto de pesquisa. Meu trabalho de iniciação científica, subvencionado pela FAPESP, teve como objetivo avaliar a qualidade de vida de pacientes com diabetes *mellitus* tipo 1 antes do transplante de células-tronco hematopoéticas e um ano após. Esse trabalho consumiu quatro anos. Ao final, após a defesa da Monografia, decidi dar continuidade à pesquisa, em nível de mestrado.

* Trabalhos subvencionados pela FAPESP

Durante o mestrado, além de atuar como pesquisadora, auxiliiei a Dra. Érika na coordenação do grupo de pesquisa que congrega os alunos de Iniciação Científica. Passei, também, a colaborar regularmente com as reuniões do estágio em Psicologia Hospitalar oferecido por ela e pelo Prof. Manoel junto à Unidade de TMO e ao Centro de Psicologia Aplicada da FFCLRP- USP.

O presente estudo propõe-se a dar continuidade à investigação que realizamos, em nível de Iniciação Científica, já que estou focalizando a avaliação da qualidade de vida desses pacientes submetidos ao TCTH, ampliando amostra inicial e o período de avaliação, incluindo mais uma fase, dois anos após o TCTH, em um recorte longitudinal.

Na tessitura dessa dissertação primeiramente será apresentada a introdução à temática, composta por dois capítulos. O primeiro capítulo tem como tema principal o diabetes *mellitus* tipo 1, sua relação com a temática qualidade de vida, ansiedade, depressão e estresse. O segundo capítulo aborda o transplante de células-tronco hematopoéticas, iniciando pelo seu histórico, seus princípios e encerrando com sua relação com o constructo qualidade de vida. Em seguida serão apresentados a justificativa, os objetivos e as hipóteses que nortearam esta investigação, além do método, composto pelo delineamento do estudo, participantes, instrumentos e procedimento. Por fim serão apresentados os resultados, a discussão e as principais conclusões desse estudo.

CAPÍTULO 1

1.1 O diabetes *mellitus*

Os primeiros relatos sobre a ocorrência de DM datam da era egípcia, porém, somente 200 mil anos depois, por volta de 70 d.C., o médico grego Areteu da Capadócia descreveu a doença. A primeira evidência observada foi a de que o doente desenvolvia quatro complicações: fome excessiva (polifagia), sede intensa (polidipsia), aumento do volume de urina (poliúria) e fraqueza geral (poliastenia); quase sempre, as pessoas que apresentavam esses sintomas entravam em coma antes da morte (Sociedade Brasileira de Diabetes [SBD], 2007). O termo diabetes em grego significa *sifão*, tubo utilizado para aspirar a água. Esse termo tem também o sentido de “passagem” e foi utilizado devido à apresentação sintomatológica da doença, que provoca a produção de grande volume de urina, induzindo à sede intensa. O diabetes só adquiriu a terminologia *mellitus* no século I d.C., devido à presença da urina doce. *Mellitus*, em latim, significa mel (Marcelino & Carvalho, 2005).

O DM pode ser classificado em dois tipos: o diabetes *mellitus* tipo 1 (DM1) e o diabetes *mellitus* tipo 2 (DM2). De acordo com a Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD, 2007), o DM1 é uma síndrome autoimune de etiologia múltipla, decorrente da falta de insulina e/ou de sua incapacidade de exercer adequadamente seus efeitos, caracterizando-se por hiperglicemia crônica com distúrbios do metabolismo dos carboidratos, lipídios e proteínas. Em 50% dos casos, o DM1 é diagnosticado entre a infância e a adolescência (American Diabetes Association, 2008).

As complicações mais frequentemente associadas ao DM1 são: hipoglicemia, neuropatia periférica, retinopatia, nefropatia, doença vascular aterosclerótica, cardiopatia isquêmica, disfunção erétil, entre outras (American Diabetes Association, 2005).

A prevalência de indivíduos com DM vem aumentando nas últimas décadas. Segundo estimativas da International Diabetes Federation (2010), em 2025 haverá 380 milhões de pessoas acometidas no mundo. De acordo com as estimativas do Ministério da Saúde, no Brasil existem, aproximadamente, cinco milhões de pessoas com DM, 90% das quais do tipo 2 e 5-10% do tipo 1 (Ministério da Saúde, 2006), o que indica que o DM constitui um problema de saúde pública relevante e de alto impacto social. O estudo de Rosa et al. (2007) sobre as internações por diabetes *mellitus* mostrou que foram gastos 2,2% do orçamento executado pelo Ministério da Saúde (Brasil) para o tratamento hospitalar de pacientes com DM1 entre os anos de 1999 e 2001. Além disso, as intercorrências hospitalares são mais comuns no sexo feminino, porém, há maior letalidade no sexo masculino e a probabilidade de óbitos é maior nas regiões menos desenvolvidas. A magnitude desse desafio torna-se

ainda mais preocupante quando se consideram as complicações e comorbidades que podem advir da doença, acarretando altas taxas de mortalidade e elevado custo financeiro despendido com o tratamento pelo sistema de saúde (SBD, 2007).

Esse custo econômico ocorre como consequência do tratamento da doença e, sobretudo das complicações, como a doença cardiovascular, a diálise por insuficiência renal crônica e as cirurgias para amputações de membros inferiores.

Em relação às taxas de mortalidade, são quatro milhões de mortes por ano relativas ao diabetes e suas complicações, o que representa 9% da mortalidade mundial total. Além disso, o impacto na redução de expectativa de vida é considerável já que esta pode ser reduzida em média em 15 anos para o DM1 e em cinco a sete anos para o DM2. Se considerarmos os riscos de doenças cardiovasculares e acidente vascular cerebral, os adultos com DM têm de duas a quatro vezes mais chances de apresentarem tais doenças (Ministério da Saúde, 2006).

Ainda segundo o Ministério da Saúde (2006), o DM ao lado da hipertensão arterial, é responsável pela primeira causa de mortalidade e de hospitalizações no Brasil, e representa 62,1% dos diagnósticos primários em pacientes com insuficiência renal crônica submetidos à diálise.

Em se tratando do DM1, sua incidência na infância vem aumentando em muitos países do mundo. Na idade de menores de 15 anos o aumento global anual estimado é em cerca de 3% sendo que, anualmente, cerca de 76.000 crianças menores de 15 anos em todo o mundo desenvolvem a doença. Especificamente no Brasil, cerca de 4.100 crianças de zero a 14 anos apresentam o DM1 (International Diabetes Federation, 2010).

Segundo Zanetti et al. (2007), o DM1 não afeta somente os aspectos físicos e biológicos do indivíduo, mas envolve também aspectos sociais, culturais e emocionais, já que a pessoa acometida tem que aprender a viver com as exigências da doença e do tratamento. A terapêutica instituída envolve, basicamente, o tripé: plano alimentar, atividade física e tratamento medicamentoso. Segui-la rigorosamente implica alterações significativas do estilo de vida, que acarretam algumas restrições na organização dos hábitos e na vida cotidiana.

Os pacientes com DM1 sentem-se impactados desde o momento do diagnóstico, já que a doença se instala abruptamente. Esse acometimento inesperado por uma doença grave, de curso crônico e degenerativo, gera uma comoção inicial não só na própria pessoa afetada, como em seu sistema familiar e, frequentemente, um reordenamento das relações com vista a promover os cuidados necessários (Zanetti, Biaggi, Santos, Peres, & Teixeira, 2008).

Na adolescência a questão torna-se ainda mais complexa, uma vez que o DM1 pode acarretar limitações nos relacionamentos grupais, fundamentais ao desenvolvimento

individual nessa idade (Imoniana, 2006). Além disso, a dificuldade em seguir o tratamento recomendado pelos profissionais de saúde aliada à resistência insulínica e à deteiorização do controle metabólico em decorrência do declínio da produção de insulina, que ocorre devido às mudanças hormonais próprias da idade, acaba por aumentar o risco de hipoglicemia (Damião & Pinto, 2007).

A disciplina exigida pelo tratamento pode tornar-se um ponto crítico para o controle da doença, pois as restrições exigidas se contrapõem à busca da independência e autonomia, que é uma característica típica dessa idade (Mattosinho & Silva, 2007). Segundo Damião, Rossato, Fabri, e Dias (2009), a adaptação à nova situação depende, em parte, do envolvimento dos pais, que irão guiar os cuidados e conhecimentos que os adolescentes devem adquirir acerca da doença, estimulando ações de autocuidado.

Além disso, os programas de educação em diabetes para adolescentes têm se mostrado pouco eficaz no que concerne ao controle metabólico dos adolescentes. O estudo de Chaney et al. (2011), que entrevistou um grupo de 21 adolescentes entre 13 e 19 anos, apontou a necessidade de um programa de educação estruturado e adaptado às necessidades dos adolescentes que além dos conhecimentos em relação ao DM, aborde conhecimentos e habilidades para resolver problemas. No final deverão aprender a lidar com os sintomas, manejar os procedimentos terapêuticos e reorganizar suas vidas (Damião et al., 2009; Fragoso, Araújo, Lima, Freitas, & Damasceno, 2010).

A adesão ao tratamento muitas vezes é dificultada pela crença de que o tratamento pode ser ineficaz, aliada aos efeitos colaterais da doença e diante da ameaça de futuras complicações (Gimenes, Zanetti, & Haas, 2009; Marcelino & Carvalho, 2005).

Outro fator dificultador para o manejo e controle do DM1 é seu alto custo financeiro, que inclui a aplicação diária de doses múltiplas de terapia com insulina e monitoramento de glicose, além de gastos com seringas descartáveis e materiais de desinfecção do frasco e da assepsia da pele, conforme as diretrizes recomendadas para a preparação e aplicação das injeções. Os custos podem comprometer até cerca de 56% dos gastos de uma família de baixa renda (Castro & Grossi, 2008).

Desse modo, desde o estabelecimento do diagnóstico, é preciso que sejam implementadas de imediato algumas adaptações na rotina de vida das pessoas acometidas. Incorporar tais alterações no estilo de vida, na maioria das vezes, pode constituir-se em uma tarefa extremamente penosa, contribuindo para deteriorar significativamente a qualidade de vida. Além disso, as exigências do controle glicêmico podem afetar o equilíbrio psicossocial do indivíduo, podendo desencadear problemas psicológicos, tais como ansiedade, depressão e estresse. O sofrimento psicológico resultante, por sua vez, pode exercer um efeito

potencializador das complicações decorrentes da doença, alimentando assim um círculo vicioso que limita o prognóstico (Guimarães, 1999).

A seguir abordaremos o conceito de qualidade de vida relacionada à saúde, começando pelo seu histórico, instrumento de avaliação de qualidade de vida escolhido para esse estudo, além da relação entre qualidade de vida e diabetes *mellitus* tipo 1. Para fundamentação rigorosa do presente estudo empreendemos uma revisão sistemática da literatura na modalidade integrativa, que abarcou literatura científica nacional e internacional. Os dados foram coletados nas bases SciELO, MedLine, PsycINFO e CINAHL no período de 2005 a 2010 orientados pela seguinte questão norteadora: *Quais as repercussões do DMI na qualidade de vida da pessoa acometida e a relação com ansiedade e depressão?* Os descritores utilizados nesta revisão foram selecionados de acordo com o DeCS – Descritores em Ciências da Saúde, em suas versões em inglês: *diabetes mellitus type 1, quality of life, anxiety, depression*.

A busca se restringiu aos trabalhos veiculados nos idiomas português, espanhol, inglês e francês e os artigos que apareceram mais de uma vez, em diferentes combinações de descritores ou em mais de uma base consultada, foram computados uma única vez. Foram excluídos trabalhos como teses, dissertações, livros, capítulos de livros, manuais, resenhas, críticas, comentários, editoriais, anais e relatórios científicos, assim como investigações oriundas de outras áreas do saber que não apresentavam relação direta com a Psicologia ou com o enfoque desta revisão. Das 529 referências levantadas, 155 foram selecionadas para extração dos dados, sendo que desses artigos, 47 foram recuperados excluindo-se as repetições, isto é, que apareceram em mais de uma base bibliográfica. Esses 47 artigos constituíram o *corpus* de um estudo de revisão integrativa da literatura.

1.2 Qualidade de vida relacionada à saúde e diabetes *mellitus* tipo 1

A qualidade de vida (QV) é um termo emprestado da sociologia, filosofia e política dos anos 1960 e 1970, embora tenha surgido logo após a Segunda Guerra Mundial. Naquele período histórico, os estudiosos começaram a demonstrar interesse pelo conceito, que estava fundamentado em concepções puramente sociológicas, destacando-se os aspectos objetivos do nível de vida de uma pessoa, como o número de carros, eletrodomésticos e bens de consumo (Albrecht & Fitzpatrick, 1994). Em 1986, na Conferência de Consenso realizada em Londres, foram adicionados outros aspectos ao conceito de QV, que passou a incorporar as dimensões física, cognitiva, afetiva, social e econômica, devido às dificuldades em associar dados objetivos aos subjetivos para sua avaliação (Fleck, 2008; Walker & Asscher, 1987). Segundo Oliveira-Cardoso, Mastropeitro, Santos e Voltarelli (2009), atualmente existem três características consensuais do construto QV, a saber: subjetividade – há condições internas que influenciam a QV; multidimensionalidade – diz respeito a como os indivíduos percebem seu estado físico, cognitivo e afetivo, suas relações interpessoais e os papéis sociais que desempenham em suas vidas; e bipolaridade – a QV possui dimensões positivas, como o desempenho de papéis sociais, mobilidade, autonomia, e dimensões negativas, tais como dor e fadiga que contribuem para sua depreciação.

A relação entre QV e saúde não é recente e teve seus primórdios com a medicina social nos séculos XVIII e XIX, em caráter generalista e bastante inespecífico (Minayo, Hartz, & Buss, 2000). Porém, o conceito de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) começou a ter destaque somente nas últimas décadas, quando a noção de QV pôde ser vista sob duas óticas diferentes, sendo uma a da população geral, e outra ligada à pesquisa científica vinculada à economia, psicologia, enfermagem e demais áreas da saúde (Seidl & Zannon, 2004). Para marcar a diferenciação entre os termos, a QVRS tem sido utilizada como sinônimo de estado de saúde percebido, que tem como foco o quanto a doença, sua cronicidade e seus sintomas podem interferir no cotidiano do indivíduo (Fayers & Manchi, 2007).

Nessa concepção teórica, o construto QVRS é definido como o valor atribuído à vida, ponderado pelas deteriorações funcionais, as percepções e condições sociais que são induzidas pela doença, agravos, tratamento e a organização política e econômica do sistema assistencial (Auquier, Simeone, & Mendizabal, 1997). De acordo com Naughton e Schumaker (2003), a QVRS está vinculada à capacidade do indivíduo de participar de atividades sociais, no trabalho ou com a família, de modo que sua capacidade física,

intelectual e emocional esteja preservada e contemplada pelos atributos valorizados pelas pessoas como associados à sensação de bem-estar.

Vários são os instrumentos utilizados na avaliação da QVRS, que podem ser classificados em instrumentos específicos e genéricos. Os instrumentos específicos são aqueles que se propõem a avaliar uma população específica (crianças, idosos) ou uma patologia específica, podendo dessa forma detalhar as particularidades da avaliação da QVRS (Fayers & Manchi, 2007).

Já os instrumentos genéricos, de acordo com Ciconelli (2003), são aqueles desenvolvidos com a finalidade de refletir o impacto de uma doença sobre a vida de pacientes em uma ampla variedade de população. Esses instrumentos caracterizam-se por abordar o perfil de saúde, tentar englobar todos os aspectos importantes relacionados à saúde e refletir o impacto de uma doença sobre o indivíduo. Dentre esses instrumentos pode-se mencionar o Questionário Genérico de Avaliação de Qualidade de Vida - *Medical Outcomes Study 36 Item Short-Form Health Survey* (SF- 36), um dos mais utilizados no contexto da saúde em todo o mundo.

Em se tratando do DM1, por ser uma condição crônica de saúde e ter efeito depreciativo sobre a QVRS, o interesse de pesquisadores pela investigação do impacto produzido no cotidiano da pessoa acometida tem demonstrado crescimento na última década.

Além disso, o DM1 revelou ser uma doença que, independentemente da etiologia e da idade em que se manifesta, causa impacto negativo na vida do indivíduo. Santos Filho, Rodrigues e Santos (2008) estudaram oito escolares com DM1, vinculados a um hospital especializado em DM e Endocrinologia, e 11 adultos com DM2, na idade de 50 a 76 anos, de um hospital geral, evidenciaram que os dois tipos de DM acarretam depreciação da auto-imagem, isolamento social, desestruturação do núcleo familiar e, conseqüentemente, o não-cumprimento das ações de automonitoramento e autocuidado.

De acordo com a *International Diabetes Federation* (2004), mais da metade das pessoas com diabetes não têm saúde e qualidade de vida adequada, apesar de relatarem a disponibilidade de tratamentos médicos eficazes. Em um primeiro momento os pacientes com DM relataram que a aflição é grande no momento do diagnóstico com sentimentos de culpa, raiva, ansiedade e impotência. Tempo após o diagnóstico (duração média de quase 15 anos), os problemas de quem convive com a doença incluía medo de complicações futuras e afastamento social.

Segundo Cochran e Conn (2008), a QV de pessoas com DM tem sido considerada mais rebaixada quando comparados com indivíduos que não têm diabetes. Além disso, a importância da QV tem sido reconhecida como um importante resultado do cuidado com o

diabetes, bem como um fator na manutenção e no desempenho do autocuidado (Souza, Santini, Wada, Vasco, & Kimura, 1999).

No trabalho de Solli, Stavem e Kristiansen (2010), que estudou uma amostra de 1.000 indivíduos com DM tipo 1 e 2, na Noruega, os autores mostraram que aqueles que tinham complicações relacionadas ao DM apresentavam a QVRS mais rebaixada do que aqueles sem complicações. E ainda que os participantes com DM1 relataram mais problemas do que aqueles com DM2 em relação a sintomas de desconforto, dor, ansiedade e depressão.

Kalyva, Malakonakia, Eiserb e Mamoulakisc (2010) também investigaram a relação entre QVRS e diabetes em uma amostra com 117 crianças e adolescentes com DM1 com idades entre cinco e 18 anos, e 128 crianças e adolescentes saudáveis. Quando comparadas suas respostas ao Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL), as primeiras apresentaram menores índices de QVRS. Alguns fatores como idade tardia de diagnóstico, menos episódios de hiperglicemia, idade e sexo masculino, foram associados a uma melhor QVRS geral e QVRS específica para o DM. Novato et al. (2008), em um estudo que abrangeu 124 adolescentes com DM1, com idades entre 12 e 18 anos, que responderam ao Quality of Life for Youths (DQoL), encontraram associação entre os conceitos de autoestima e QV, ou seja, quanto mais elevada a autoestima, melhor a QV dos adolescentes com DM1.

Alguns fatores parecem não influenciar a QV, tais como: escolaridade, etnia, situação ocupacional, enquanto outros parecem estar diretamente correlacionados, como a renda familiar, estado de saúde e estilo de vida (Araujo, Souza, & Menezes, 2008; Engum, Mykletun, Midthjell, Holen, & Dahl, 2005). Considerando que o tratamento do DM1 acarreta sobrecarga financeira à família (Castro & Grossi, 2008; SBD, 2007) e que afeta diretamente o estilo de vida e a percepção que o indivíduo tem de seu estado de saúde (Zanetti et al., 2007), entende-se porque essas três variáveis se apresentaram altamente associadas à QV.

Estudo de Pereira, Berg-Cross, Almeida e Machado (2008) com 157 pacientes portugueses com DM1 e a revisão de Spencer, Cooper e Milton (2010), que buscou explorar as experiências de adolescentes com DM1 e de seus pais, demonstraram que maior apoio familiar está relacionado a melhor adesão ao tratamento e melhor QV. Já o inverso também pôde ser constatado, ou seja, quanto mais presente e intenso for o conflito familiar, maior a depreciação da QV. Além disso, adolescentes que tinham DM1 por um longo período tenderam a demonstrar maior sua busca por autonomia, com pior adesão ao tratamento e menor controle metabólico. Para as mulheres, o maior apoio da família mostrou-se associado ao aumento na adesão ao tratamento, quando comparadas aos homens com a mesma condição.

Corroborando os dados obtidos por Pereira et al. (2008), Weissberg-Benchell et al. (2009) estudaram 121 crianças e seus cuidadores por meio da aplicação do PedsQL. Encontraram que os comportamentos pai-filho em torno de questões do DM1 são importantes para determinar a QV da criança, representando um acréscimo de 13% a 31% nos escores relacionados à QVRS. As famílias que relataram ter mais conflitos em torno de questões do DM1 e que se comunicavam de forma negativa tinham as crianças com QVRS abaixo do ideal. Pais que demonstraram estilo colaborativo de envolvimento na doença e tratamento da criança relataram ter níveis ótimos de QVRS genérica e específica ao DM (Botello-Harbaum, Nansel, Haynie, Iannott, & Simons-Morton, 2008).

Ainda segundo Botello-Harbaum et al. (2008), que trabalharam com 81 crianças com DM1 e seus pais, a responsabilidade parental é uma característica familiar relevante associada à QV relacionada ao DM1, sendo que ter uma família acolhedora e solidária está associado à melhora da QV.

Uma das vertentes que tem despertado o interesse dos pesquisadores da área de saúde é a que investiga as relações entre QVRS e o sofrimento psíquico associado ao DM. As duas expressões mais prevalentes de sofrimento são as manifestações de ansiedade e depressão, desde a forma aguda até a crônica, caracterizando quadros psicopatológicos que contribuem para depreciar a QV.

Estudos que correlacionem QV, ansiedade e depressão ainda mostram-se escassos na literatura. De acordo com Romero, Ortiz e Navas (2010), que investigaram uma amostra composta por 33 pacientes com DM1, diminuição de sintomas de depressão e/ou ansiedade constitui bons indicadores da QV dos pacientes com DM. Battista, Hart, Greco e Gloizer (2009) também encontraram resultados semelhantes em seu estudo longitudinal com 101 adolescentes com DM1, com idades entre 13 e 16 anos, acompanhados por um período de três anos. Os autores concluíram que a ansiedade contribuiu para reduzir significativamente a QV dos participantes. Os autores afirmam ainda que o impacto da ansiedade na QV não deve ser subestimado, assim como a relação existente entre depreciação da QV e manifestações de depressão em pessoas com DM1, associada com pobre controle glicêmico.

Dessa forma, abordaremos mais detalhadamente a associação entre as manifestações de ansiedade, depressão e estresse no DM1.

1.3 Ansiedade, depressão e estresse no DM1

Ansiedade é um estado suscitado pelo contato com uma situação tensa ou ameaçadora, que possa ser percebida como perigo físico ou psicológico. Segundo Spielberger (1981), situações simples do dia a dia também podem representar um perigo real, dependendo das interpretações que o indivíduo elabora dessas vivências. Os principais sintomas que podem estar relacionados a episódios de ansiedade são: apreensão, nervosismo, agitação psicomotora, palpitações, sudorese, tremores e vertigens. Quando perduram por mais de seis meses de forma intensa, podem constituir uma síndrome de ansiedade generalizada, que predispõe a pessoa a ficar tensa, irritada, inquieta, nervosa ou preocupada a maior parte do tempo (Dalgarrondo, 2000).

A ansiedade pode ser um indicador de sofrimento psicológico associado ao DM1, segundo os resultados da investigação de Tuncay et al. (2008), cuja amostra foi composta por 161 adultos com DM1 e DM2. O estudo mostrou que 79% dos participantes experimentaram ansiedade e que, dentre as estratégias mais utilizadas para redução dos sintomas figuravam: aceitação da doença, apego à religião, capacidade de planejamento e suporte emocional.

Em estudo de seguimento, Sultan, Epel, Sachon, Vaillant e Hartemann-Heurtier (2008) acompanharam 115 pacientes com DM1 no momento da descoberta da doença e cinco anos depois. Também encontraram que a ansiedade interfere diretamente nas mudanças da condição de saúde depois de cinco anos, sendo que o estado de deterioração foi predito pelos níveis iniciais elevados de ansiedade.

Outro fator que parece estar associado à ansiedade é o aumento da medida de hemoglobina glicada (HbA1C). Trata-se de um domínio menor da hemoglobina, sendo encontrada em indivíduos adultos sem diabetes em uma proporção de 1% a 4%. Os valores normais de referência vão de 4% a 6%, sendo que níveis acima de 7% estão associados a um risco progressivamente maior de complicações crônicas (SBD, 2009).

De acordo com Shaban et al. (2009), que investigaram uma amostra composta por 259 adultos com DM1, a associação entre ansiedade e HbA1C é mediada por estresse psicológico específico para DM e os sintomas de ansiedade podem contribuir para elevar os encargos da doença, o que permite relacionar o sofrimento psíquico com diabetes.

Além dos sintomas de ansiedade, a presença de uma doença incurável, progressiva e potencialmente incapacitante como o DM1, cujo tratamento impõe uma rigorosa autodisciplina, e a perspectiva de conviver para o resto da vida com as complicações que

essa condição pode acarretar suscitam apreensão frente ao desconhecido e medo do futuro, predispondo o indivíduo a desenvolver sintomas que muitas vezes podem ser encontrados em quadros de depressão, que deve ser considerada como integrante do quadro clínico do indivíduo (Sartorius, 2005). De acordo com a Classificação Internacional de Doenças (CID-10), a depressão é definida pelo número e intensidade de sintomas, que podem variar desde um rebaixamento do humor, redução da energia vital e da capacidade de obtenção de prazer, até sintomas somáticos, como lentidão psicomotora importante, distúrbio do sono, perda ou aumento de peso (OMS, 2000).

Os sintomas de depressão podem, muitas vezes, estar relacionados a perdas significativas, tais como a morte de um ente querido, a perda do emprego ou de um bem material (Dalgarrondo, 2000). De modo análogo, a presença de uma doença crônica como o DM representa a perda da saúde e da vida normal que o indivíduo desfrutava antes do diagnóstico. Também pode significar a perda da perspectiva de futuro e dos projetos acalentados. Essas perdas acumuladas também podem acarretar sintomas depressivos, em decorrência do comprometimento crônico do estado de saúde, da ruptura do cotidiano e das alterações significativas dos hábitos de vida que se instalam, ao lado do possível aniquilamento de projetos, sonhos e aspirações (Rivera, 1997).

De acordo com a investigação de Barnard, Skinner e Peveler (2006), que investigaram a prevalência de depressão clínica em adultos com DM1 a partir de uma revisão de literatura operacionalizada por meio de bases de dados eletrônicas, revisando estudos publicados entre janeiro de 2000 e junho de 2004, a prevalência clínica de depressão foi elevada em relação aos pacientes com DM1, sendo 12%, em comparação com 3,2% para o grupo controle. Em estudos sem grupo controle, a prevalência clínica de depressão para pacientes com DM1 foi de 13,4%.

Estudo de Hislop, Fegan, Schlaeppli, Duck e Yeap (2008) corroborou os dados obtidos por Barnard et al. (2006), uma vez que, na amostra composta por 92 participantes com DM1 (46 homens, 46 mulheres), um terço dos pacientes associaram sofrimento psicológico ao DM1. Hood et al. (2006) apontam que um em cada sete pacientes de uma amostra constituída por 145 jovens com DM1 já havia tido depressão alguma vez na vida. Essa estimativa é quase o dobro da taxa de depressão nos jovens em geral. Além disso, segundo Garrison et al. (2005) e Stewart et al. (2005), os níveis elevados de sintomas depressivos podem estar diretamente relacionados a um maior risco de hospitalização por complicações da doença.

Estudo de rastreamento, realizado por Gendelman et al. (2010), com 1004 participantes com idades entre 40 e 50 anos, com DM1 e sem a doença, utilizando o Inventário de

Depressão de Beck II (BDI-II), mostrou que adultos com DM1 têm probabilidade duas vezes maior de ter depressão do que adultos sem a doença. Nessa amostra, os participantes com DM1 apresentaram três vezes mais chance de terem uma pontuação clinicamente significativa no BDI-II e quase o dobro de chances de usar medicação antidepressiva do que os adultos sem a doença. Participantes com DM1 que relataram a presença de pelo menos uma complicação tiveram escores significativamente mais altos no BDI-II do que os indivíduos com DM1 sem complicações.

No estudo de McGrady e Hood (2010) com 144 adolescentes com DM1, no qual foi utilizado o *Children's Depression Inventory* (CDI), um quarto dos participantes preencheu critérios para sintomas depressivos. Esses sintomas podem inibir os adolescentes de iniciarem e/ou seguirem o controle do DM1. Porém, de acordo com Engum et al. (2005), os fatores que podem influenciar na depressão são os mesmos para pessoas com diabetes ou não. Entre eles figuram o estado de saúde geral e o estilo de vida.

Além disso, a depressão também está associada ao autocuidado e à adesão ao tratamento. Gonzalez et al. (2008), em sua revisão de literatura, encontraram que a depressão estava significativamente associada ao abandono do autocuidado do DM, já que acarreta alterações no comportamento social, tais como evasão e afastamento do contato com o outro, levando muitas vezes ao rompimento das relações interpessoais.

Alguns estudos, que utilizaram como instrumento de avaliação a *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS), mostraram que níveis elevados de sintomas de ansiedade e depressão podem estar relacionados ao DM e que complicações da doença, tabagismo e a incerteza sobre a efetividade do controle glicêmico foram fatores de risco mais elevado tanto para os escores de ansiedade como de depressão (Bot, Pouwer, Ormel, Slaets, & Jonge, 2010; Collins et al., 2009; Shaban et al., 2006, 2009).

O fato de ter uma doença crônica como o DM1 pode ser vivenciado de forma muito diferente pelos indivíduos. No estudo de Moreira e Dupas (2006) foram identificados sete temas relacionados à experiência – que as autoras denominaram de “assumindo a responsabilidade do autocuidado” em adolescentes com DM1. São eles: Vivendo algo inesperado, Enfrentando uma dura realidade, Tendo medo do que está acontecendo, Vivendo sob controle, Tentando adaptar-se à nova realidade, Amadurecendo com a convivência, Olhando para a doença de um jeito diferente. O exame desses temas permitiu apreender o conjunto abrangente de vivências subjetivas, bem como os diversos modos de lidar com os desafios impostos pela doença e seu tratamento.

Além do referido estudo, as investigações de Damião e Pinto (2007) e Damião, Dias e Fabri (2010) encontraram ainda os seguintes núcleos temáticos: Não sendo normal ter

diabetes e Sendo normal ter diabetes, Recebendo o diagnóstico de diabetes, Sendo transformado pela doença e Sendo uma vida pontiaguda. De maneira similar, estudo de Almino, Queiroz e Jorge (2009), que também buscou compreender as experiências e sentimentos de adolescentes sobre ter diabetes, identificou as seguintes categorias: Sentimentos expressos ante a descoberta da doença; Convivência com a doença e as implicações psicossociais; Mudanças no estilo de vida. O referido estudo enfatiza, de modo geral, a necessidade de apoio psicossocial que cercam tanto o adolescente como a mãe que acompanha o cotidiano do filho com DM1.

Ainda sob o mesmo prisma, a revisão de Hanna e Decker (2010) encontrou quatro categorias: Um processo específico do DM no contexto do desenvolvimento do adolescente; Um processo que ocorreu diariamente, foi gradual, foi individualizado para a pessoa e foi exclusivo para cada tarefa de autocuidado; Um processo com o objetivo de se apropriar do tratamento, e Um processo envolvendo a autonomia nos comportamentos e na tomada de decisão.

Estudos de Damião e Pinto (2007), Damião, Dias e Fabri (2010), Almino, Queiroz e Jorge (2009) e Hanna e Decker (2010) buscaram, de maneira geral, compreender como o paciente com DM1 vivencia sua experiência de doença. Os resultados obtidos evidenciaram a passagem por diversas fases, sugerindo que conviver com uma doença crônica pode suscitar intensos sentimentos disfóricos – um dos sintomas de depressão – na pessoa acometida, tais como medo, desespero e insegurança, além de sintomas de estresse.

O estresse pode ser definido como uma reação psicológica a determinados estímulos estranhos que irritam, amedrontam excitam ou confundem a pessoa. Essa reação é deflagrada com seus domínios emocionais, físicos, mentais e bioquímicos. Um evento estressor é todo aquele que exige uma adaptação do organismo ou tudo o que cause uma ruptura na homeostase interna do indivíduo (Lipp et al., 1994).

Em relação ao DM1, o estresse pode ser visto como um dificultador do controle dos níveis de glicose no sangue, devido à ação de hormônios cuja produção é estimulada quando o indivíduo se encontra exposto a condições e eventos estressores. A relação entre estresse psicológico e diabetes demonstra ser complexa, pois a doença e o estresse podem influenciar-se de forma mútua. O sistema nervoso simpático que regula o estresse, devido à mobilização de hormônios contra-reguladores, pode interferir nos níveis de glicose do sangue de modo antagônico (Silva, Pais-Ribeiro, & Cardoso, 2004).

Segundo a ADA (2010), sempre que ocorre um evento ou situação estressante, o corpo se prepara para reagir, o que é conhecido como reação de luta ou fuga resposta. Nesse momento, os níveis hormonais aumentam, fazendo com que a glicose e a gordura

armazenada estejam disponíveis para as células, para que o corpo possa se afastar do evento estressor. Em pessoas com DM, a insulina disponível não é suficiente para essa reação de troca, de modo que a glicose se acumula no sangue.

De acordo com Santos e Enumo (2003), o estresse estaria relacionado à deficiência da produção de insulina e à destruição imunológica das células beta do pâncreas. Em estudo com 239 adolescentes de ambos os sexos, com idade entre 12 e 20 anos, sendo 15 deles com DM1 e 224 sem DM1, constatou-se que o primeiro contato com a doença crônica trouxe susto e tristeza para os adolescentes. Receber a notícia da existência do diabetes foi algo assustador para esses adolescentes, gerando comprometimentos no bem-estar e no funcionamento familiar e social. Porém, a convivência com essa condição possibilitou uma aprendizagem a partir do enfrentamento das dificuldades provenientes da doença, o que acabou possibilitando uma diminuição no nível de estresse experimentado pelos adolescentes.

As repercussões na vida de uma pessoa com DM1 podem ser as mais variadas, desde uma ruptura na sua realidade cotidiana, planos adiados, atividades interrompidas, até mudança de papéis sociais. Essas consequências não foram escolhidas, mas sim impostos pela nova doença. Além disso, uma doença crônica como o DM1 pode interferir nos relacionamentos sociais, desencadeando momentos estressantes na vida do indivíduo acometido (Vieira & Lima, 2002).

Imoniana (2006) aponta que adolescentes com diabetes têm dificuldade em manter atividades como estudar e participar de eventos sociais, pois estes normalmente envolvem consumo de alimentos que não podem fazer parte da dieta de pessoas com diabetes. Tais modificações exigem da pessoa uma substancial parcela de energias para reagir de maneira adaptativa frente a tais eventos estressores (Moreira, Nogueira, & Rocha, 2007; Naves & Aquino, 2008; Selli et al., 2008), sem perder as oportunidades de aprendizagem e socialização.

Alguns estudos têm se preocupado em investigar a relação entre estresse elevado e as complicações crônicas do DM. É o caso do estudo de Silva et al. (2004), que avaliou 316 participantes com diabetes, em que 59,8% apresentavam complicações crônicas do DM. Os achados indicaram que pacientes com complicações crônicas da doença não apresentavam diferença estatisticamente significativa daqueles sem sequelas do diabetes quanto ao estresse negativo (*distress*). Esse dado vai na direção oposta da investigação de Herschbach et al. (1997). Utilizando o Questionário sobre Estresse em pacientes com Diabetes - Revisado (QSD-R) em 1.930 indivíduos com DM insulino-dependente e não insulino-dependente, os

autores evidenciaram que pacientes com complicações crônicas do DM apresentavam valores de estresse mais elevados do que aqueles sem complicações.

Estudo de Surwit et al. (2002) mostrou a eficácia do controle de estresse na melhoria do nível glicêmico de pacientes com DM2. Nessa investigação, 5108 pacientes foram submetidos a grupos de educação em diabetes e receberam acompanhamento sistemático durante um ano, no qual foram medidos regularmente seus níveis de HbA1C. Além disso, foram aplicados os instrumentos de avaliação de estresse e de saúde psicológica: *Perceived Stress Scale* (PSS), Inventário de Ansiedade Traço-Estado de Spielberger (STAI) e *General Health Questionnaire* (GHQ). Esses instrumentos foram ministrados em intervalos regulares para avaliar os efeitos do tratamento. No final desse acompanhamento evidenciou-se que os pacientes tiveram redução de 0,5% nos níveis de HbA1c, resultado que está associado a uma redução dos riscos de complicações microvasculares.

Em estudo semelhante, Attari, Sartippour, Amini e Haghghi (2006) acompanharam 60 pacientes com DM1, sendo que 30 deles participaram de grupos de gestão de estresse e os 30 restantes não. Os níveis de HbA1c de todos os participantes foram medidos antes e após a intervenção e questionários sobre estresse e seus modos de enfrentamento foram aplicados. Os escores dos dois grupos foram comparados. Os resultados encontrados mostraram uma diferença estatisticamente significativa nos níveis de HbA1c dos participantes do grupo de gestão de estresse, assim como nas suas estratégias de enfrentamento da doença.

Como evidenciaram os estudos revisados, o DM1 não é apenas uma condição física, mas engloba também variáveis psicológicas e sociais (Watts, O'Hara, & Trigg, 2009; Zúñiga, Inzunza, Ovalle, & Ventura, 2009). Além disso, o tratamento dedicado ao DM1 não traz a cura, mas propicia o controle da doença e resume-se basicamente à mudança de hábitos e do estilo de vida, exigindo do paciente diversas adaptações à sua rotina. Nesse contexto, o TMO, mais conhecido atualmente como TCTH, tem constituído uma modalidade alternativa de tratamento do DM1 (Voltarelli et al., 2007).

No capítulo seguinte abordaremos essa terapêutica, apresentando um histórico do seu desenvolvimento, seus princípios, diferentes tipos, sua aplicação no contexto do DM1 e seu potencial impacto sobre a qualidade de vida e ajustamento psicológico dos pacientes a ele submetidos.

CAPÍTULO 2

2.1 Histórico do transplante de células-tronco hematopoéticas

O transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH) consiste essencialmente na substituição de uma medula óssea deficitária por uma saudável e eficiente (Peres & Santos, 2006).

As primeiras intervenções científicas de TCTH ocorreram em 1949, a princípio em camundongos e, posteriormente, em cães. Decorridos 13 anos, em 1957, foi realizada a primeira infusão de medula óssea em seres humanos, porém essas primeiras infusões não obtiveram sucesso na “pega” efetiva do enxerto (momento em que a medula do doador começa a “funcionar” no receptor). Duas décadas depois, os estudos conduzidos pelo Dr. E. Donall Thomas e seus colaboradores possibilitaram a diminuição das complicações decorrentes da infusão das células-tronco, tornando-se o TCTH um dos mais promissores tratamentos para uma série de graves doenças (Dóro & Pasquini, 2003; Peres & Santos, 2006).

Em 1990 o TCTH teve sua importância reconhecida com a outorga do Prêmio Nobel de Medicina aos pioneiros Thomas e Murray. Nas últimas décadas, notou-se um avanço indiscutível dessa técnica, sendo que 1995 já haviam sido registrados 4.500 alogênico e 8.000 autólogos na América do Norte (International Bone Marrow Transplantation Registry, 1997).

Na América Latina, coube ao Brasil, em 1979, o mérito do pioneirismo na realização dessa modalidade terapêutica. O primeiro TCTH do Brasil foi realizado Dr. Ricardo Pasquini e sua equipe do Serviço de Transplante de Medula Óssea do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. O paciente, em questão, era portador de anemia aplástica, tendo ele sobrevivido apenas até o sétimo dia após o procedimento (Dóro & Pasquini, 2003).

O principal diferenciador entre os tipos de TCTH existentes atualmente é a procedência da medula óssea. De acordo com Machado (2009), o TCTH pode ser: **alogênico**, quando o doador é geneticamente similar, aparentado ou não; **singênico**, quando a doação é efetuada por um irmão gêmeo univitelíno; **autólogo**, quando o doador é o próprio participante que tem sua medula retirada durante o processo de remissão da doença. Além disso, as células podem ser retiradas tanto da medula óssea, quanto do sangue periférico ou cordão umbilical.

Segundo Ortega, Lima, Veran, Kojo e Neves (2004), o TCTH pode ser dividido em cinco momentos distintos, independentemente da procedência da medula. A primeira etapa consiste na preparação pré-transplante. Essa fase do tratamento envolve um acompanhamento ambulatorial do paciente até a internação para a realização do

procedimento. Nesse período o paciente é submetido a uma série de avaliações realizadas pelos integrantes da equipe multidisciplinar, incluindo a avaliação psicológica. São realizadas também reuniões informativas para orientações sobre os procedimentos, diagnóstico, prognóstico, possíveis implicações e complicações do procedimento.

Após a preparação pré-TCTH, o paciente é internado em quarto exclusivo e isolado, onde permanecerá confinado de 30 a 40 dias (Oliveira, Voltarelli, Santos, & Mastropietro, 2005). No presente estudo, essa etapa de preparação e internação do pacientes também será referida por meio da terminologia pré-TCTH.

A terceira etapa do tratamento consiste no TCTH propriamente dito e compreende quatro eventos bastante significativos do procedimento. A aspiração e processamento das células-tronco, que consistem na coleta das células-tronco provenientes da medula óssea e, em geral, é executada cirurgicamente, por meio de punções aspirativas na região da crista ilíaca. A aspiração das células-tronco também pode ocorrer através do sangue periférico, do doador ou do próprio paciente, com a utilização de uma máquina de aférese. As células coletadas são tratadas e armazenadas em bolsa de infusão.

O regime de condicionamento, que antecede a infusão das células, é composto por altas doses de agentes quimioterápicos com a função de destruir medula deficitária e que podem desencadear vários efeitos colaterais, como náuseas, vômitos, diarreias, dores de cabeça.

O próximo evento, a quarta etapa, é a infusão da medula que ocorre na própria unidade, por meio do cateter, em um período máximo de seis horas. Por fim, o momento do enxertamento da medula. Trata-se da “pega da medula”, ou seja, quando começam a aparecer os primeiros indícios do funcionamento da medula que se manifestam por um aumento da produção de hemácias, leucócitos e plaquetas (Peres & Santos, 2006; Voltarelli, Pasquini, & Ortega 2009).

A quinta etapa é o pós-transplante, referido também por pós-TCTH. Inicia-se com a alta hospitalar que ocorre quando o enxertamento da medula é considerado seguramente bem-sucedido e não se observam complicações do transplante (Oliveira et al., 2005; Voltarelli et al., 2009). Com a alta, inicia-se o acompanhamento ambulatorial em que o paciente, por aproximadamente três meses, tem retornos diários. Trata-se do pós-TCTH imediato, período que compreende até 100 dias após a infusão da medula. Nessa fase do tratamento, o paciente vivencia várias restrições decorrentes do procedimento, como ingestão exclusiva de alimentos cozidos, beber no mínimo três litros de água fervida por dia, usar constantemente a máscara de proteção devido à condição de imunossupressão, evitar contato com aglomeração de pessoas ou com pessoas que possam estar com algum quadro

infeccioso, não se aproximar de animais domésticos, manter-se distante de crianças recém-vacinadas, não manter relacionamento sexual desprotegido, dentre outras limitações (Mastropietro, Santos, & Oliveira, 2006).

O TCTH constitui uma das melhores alternativas para o tratamento de doenças hematológicas e onco-hematológicas graves, tais como: leucemias, linfomas, falências medulares, alterações hematológicas e, mais recentemente, está sendo indicado como terapêutica em doenças autoimunes (DAI) (Mastropietro, Oliveira-Cardoso, Simões, Voltarelli, & Santos, 2010; Mendes, Bittencourt, & Dusse, 2010).

As DAIs fazem parte de um grupo de afecções com gravidades variáveis, nas quais o sistema imunológico do participante volta-se contra o seu próprio organismo, podendo afetar vários órgãos vitais (como é o caso de artrite reumatóide, lúpus eritematoso sistêmico, esclerose sistêmica e vasculites) ou, então, afetando apenas um sistema orgânico (como é o caso da esclerose múltipla, miastemia gravis, citopenias autoimunes). Embora algumas dessas doenças possam ser tratadas com determinados medicamentos, resultando em uma melhora satisfatória para a maioria dos participantes, alguns casos podem requerer uma terapia mais agressiva por se tratarem de condições graves e refratárias às terapias convencionais.

Em 1997 apareceram os primeiros relatos de pacientes com doenças autoimunes submetidos ao TCTH, mais precisamente, Lúpus Eritematoso Sistêmico. Porém, no Brasil, desde 1996 são realizados transplantes autólogos de células-tronco hematopoéticas (TACTH) para as DAIs, principalmente dirigidos a doenças reumáticas e neurológicas, com resultados encorajadores, uma vez que, dependendo da natureza e estágio da doença de base, até dois terços dos pacientes alcançam remissão duradoura (Voltarelli et al., 2007).

Em relação às pessoas com DM1, Voltarelli et al. (2008) relatam como positivos os resultados decorrentes dos primeiros transplantes para diabetes no mundo. Esse feito pioneiro no mundo foi realizado na Unidade de TMO do HCFMRP-USP.

2.2 Princípios do transplante de células-tronco hematopoéticas

Diante das vicissitudes vivenciadas frente a um diagnóstico de uma doença crônica degenerativa como o DM1, é fundamental que pacientes e familiares contem com o apoio de uma equipe interdisciplinar, que tenha como fundamento da assistência a busca de integração de diferentes campos do saber, traduzidos em especialidades, mediante a conjugação dos conhecimentos de áreas distintas.

É fundamental o respeito mútuo pela particularidade de cada profissão e o reconhecimento de que deve haver uma complementaridade de intervenções para uma ação mais efetiva (Tavares, Matos, & Gonçalves, 2005). Desse modo, o trabalho com o DM1 permitiu, ao longo do tempo, muitas inovações relacionadas às modalidades de tratamento, sempre se levando em consideração a necessidade de promover uma melhoria na convivência dos pacientes com a enfermidade em questão.

Nesse sentido, no panorama de tratamentos disponíveis para o DM1, o TCTH tem despontado como uma alternativa promissora e uma das mais recentemente testadas, ainda em caráter de estudo. Essa possibilidade está sendo oferecida em alguns centros especializados do mundo como uma alternativa experimental à terapêutica convencional.

A Unidade de Transplante de Medula Óssea do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (UTMO-HCFMRP-USP) é um centro de referência pioneiro no mundo em TCTH aplicado à DM1. No final do ano de 2002 foi elaborado um protocolo piloto de TCTH autólogo para DM1 por pesquisadores brasileiros e norte-americanos. O protocolo de pesquisa foi aprovado pelos comitês de ética em pesquisa institucional e nacional (CONEP) e recebeu apoio financeiro do Ministério da Saúde, por meio do Sistema Nacional de Transplantes, da companhia farmacêutica Sang Stat Medical Corporation, da França, que fornece a globulina antitimocitária, e de várias agências financiadoras do Centro de Terapia Celular da Fundação Hemocentro de Ribeirão Preto (Voltarelli et al., 2007). A equipe médica responsável por essa iniciativa pioneira é coordenada pelo Prof. Dr. Júlio César Voltarelli, que também é o médico coordenador da UTMO-HCFMRP-USP.

O TCTH tem como princípio a destruição completa da medula óssea, seguida por uma infusão intravenosa de células-tronco hematopoéticas. Essa transferência tem o intuito de reconstruir todo o sistema hematopoético, de modo que o novo enxerto (a medula implantada) passa a assumir a produção de células sanguíneas e a consequente destruição de possíveis remanescentes de células do receptor (Gratwohl et al., 2005; Pasquini, 2001; Tyndall & Saccardi, 2005).

No caso do indivíduo com DM1, as células betas das ilhotas de Langerhans do pâncreas são destruídas por linfócitos T, causando deficiência na produção de insulina. Esse processo de autodestruição, segundo Voltarelli, Couri et al. (2009), se inicia desde meses a anos antes do diagnóstico da doença e dos primeiros sintomas de hiperglicemia. A insulina é o hormônio responsável pela absorção de glicose pelas células. A deficiência de produção provoca aumento do nível de glicose sanguínea. Enquanto o tratamento convencional com insulina retarda, mas não evita as complicações crônicas da doença, com o TCTH um novo e mais tolerante sistema imunológico é gerado após o tratamento, mostrando-se capaz de reduzir a destruição completa das células pancreáticas produtoras de insulina e de induzir respostas clínicas significativas (LoCascio, Spinelli, & Kurtz, 2011; Voltarelli et al., 2008).

De acordo com a equipe responsável pela realização do primeiro transplante para DM1 no mundo, os resultados, até o momento, mostraram que dos 25 pacientes transplantados, 12 voltaram a apresentar sintomas de DM1. Um deles foi o primeiro a se submeter ao tratamento e, a partir desse revés, foi acrescentada uma modificação no protocolo, excluindo-se pacientes que tenham tido episódios de cetoacidose anterior a seis semanas de diagnóstico, tempo máximo para que o paciente ainda tenha reserva de células-beta pancreáticas e possa ser submetido ao TCTH (Voltarelli et al., 2008).

O protocolo de tratamento inclui pacientes com idade inferior a 35 anos e superior a 12 anos, que tenham sido diagnosticados com DM1 há menos de seis semanas ou que estejam na fase assintomática da doença – a assim denominada fase de *lua de mel*. Os pacientes são mobilizados com ciclofosfamida (2g/m²) e G-CSF (10ug/kg/d) e condicionados com ciclofosfamida (200mg/kg) e ATG de coelho (4,5mg/kg) (Voltarelli et al., 2007).

Dentre os diferentes tipos de transplante existentes, no DM1 é utilizado o autólogo. Nesse caso, o doador é o próprio paciente, que tem a sua medula retirada durante a fase inicial da doença e preservada, para posterior infusão.

Apesar dos esforços empreendidos e dos avanços tecnológicos, o TCTH ainda não é capaz de promover uma cura definitiva além de se tratar de um procedimento agressivo e de alto risco que pode acarretar alterações psicológicas e psiquiátricas no paciente submetido à terapêutica.

Diversos estudos têm demonstrado as repercussões psicológicas da terapêutica do TCTH (Kettmann & Altmaier, 2008; Mastropietro et al., 2006; Neitzert et al., 1998; Oliveira et al., 2005; Oliveira-Cardoso, Mastropietro, Voltarelli, et al., 2009; Rusiewicz et al., 2008; Torrano-Masetti, Oliveira, & Santos, 2000). As primeiras dificuldades do procedimento já aparecem após a descoberta do diagnóstico, nos momentos que precedem a decisão da realização do TCTH que são carregados de conflitos psicológicos. De acordo com

Kristjanson et al. (1998) e Guimarães, Santos e Oliveira (2008), o TCTH pode ser visto como um tratamento-salvador e, ao mesmo tempo, um tratamento-ameaçador por carregar consigo riscos pessoais graves para o paciente, tais como o risco da perda da integridade física e, acima de tudo, da própria vida. (Álvares, Bach, & Campos, 2003; Oliveira-Cardoso, Mastropietro, Voltarelli, et al., 2009).

Essa realidade pode resultar em importantes alterações psicológicas e psiquiátricas, como ansiedade, depressão, fadiga, irritabilidade, desorientação, perda de controle, medo de morrer e perda da motivação. Além disso, as implicações adversas decorrentes da própria terapêutica são fatores que podem interferir negativamente na qualidade de vida dos pacientes tanto no período do TCTH quanto no pós-TCTH, destacando-se dentre eles: disfunções sexuais, desajustamento profissional e social, estresse psicológico, limitações físicas, a dor, a sensação de distorção da autoimagem corporal e as consequências físicas dos efeitos colaterais dos tratamentos como queda de cabelo, escurecimento da pele, emagrecimento ou edema.

Em linhas gerais, alguns estudos indicam que o apoio de amigos e familiares, os recursos adaptativos prévios e as estratégias de enfrentamento adotadas pelo paciente frente à doença e ao tratamento são alguns dos mais importantes preditores psicossociais da reabilitação pós-TCTH (Neitzert et al., 1998; Oliveira-Cardoso, Mastropietro, Voltarelli, et al., 2009).

Assim, com o aumento progressivo da sobrevida, em razão dos avanços da tecnologia médica, diversos pesquisadores têm se preocupado com a adaptação fora do hospital e, sobretudo, com a qualidade de vida dos transplantados (Anders & Lima, 2004; Andorsky, Loberiza, & Lee, 2006; Broers, Kaptein, Cessie, Fibbe, & Hengeveld, 2000; Guimarães, Oliveira-Cardoso, Mastropietro, Voltarelli, & Santos, 2009; Oliveira-Cardoso Mastropietro, Voltarelli, et al., 2009).

Como um dos objetivos do presente estudo é avaliar a qualidade de vida dos pacientes com uma doença crônica como o DM1, tratados pela terapêutica em questão, faz-se necessário explicar um pouco sobre sua relação com o TCTH.

2.3 Qualidade de Vida relacionada ao TCTH

Como afirmamos anteriormente, por ser o TCTH um procedimento que pode comprometer a QVRS dos pacientes a ele submetidos, vários estudos se propõem a discuti-lo, salientando a importância do seguimento de longo prazo no sentido do entendimento dos vários momentos da evolução do paciente associados à QV (Conner-Spady, Cumming, Nabholtz, Jacobs, & Stewart, 2005; Hjermda et al., 2004; Souza et al., 2002).

Segundo Mastropietro, Oliveira, Santos, & Voltarelli (2007), que investigou os instrumentos de qualidade de vida em TCTH. 12 dos estudos utilizaram a *Psychosocial Adjustment to Illness Scale* (PAIS), em 10 publicações empregou-se o *Profile of Mood States* (POMS), em outros 10 utilizou-se a *Karnofsky Performance Scale* e em 21 aplicaram-se diversos tipos de questionários e entrevistas, sendo que em seis deles foi utilizada a *Functional Assessment of Cancer Therapy – Bone Marrow Transplantation* (FACT-BMT), em cinco a Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar - *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HAD), em outros cinco a *Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey* (SF-36) e em dois foi empregada uma entrevista de recuperação pós-TCTH.

De acordo com Oliveira-Cardoso, Mastropietro, Voltarelli, et al. (2009), que realizaram um levantamento bibliográfico utilizando os descritores TCTH e qualidade de vida, delimitando o período de busca entre 1996 e 2004, um total de 221 resumos de estudos científicos foi encontrado sobre a temática. Dos 54 artigos recuperados na íntegra, cinco correspondiam a estudos de revisão da literatura (Andrykowski, Brandy, & Henslee-Downey, 1994; Hjermda & Kaasa, 1995; Molassiotis, Van Den Akker, & Boughthon, 1996; Neitzert et al., 1998; Wingard, 1994) e 49 correspondiam a estudos clínicos.

A maioria desses artigos era constituída por estudos retrospectivos, seguidos dos delineamentos prospectivos e um estudo utilizava entrevista ou questionário. A tendência dos estudos mais recentes é a utilização de escalas padronizadas, sendo que dos seis artigos publicados até agosto de 2004, cinco utilizavam tais técnicas ou instrumentos de medida (Oliveira-Cardoso, Mastropietro, Voltarelli, et al., 2009).

Após a alta da enfermaria os pacientes passam por um período bastante longo e árduo, no qual são forçados a abdicar do estado de extrema dependência em que se encontravam devido aos cuidados intensivos recebidos da equipe hospitalar até então. Os pacientes precisam enfrentar esse momento especialmente delicado, permeado por inúmeras incertezas, limitações e alterações físicas e psicossociais decorrentes do pós-transplante (Andorsky et al., 2006; Mastropietro et al., 2006; Oliveira-Cardoso, Mastropietro, Voltarelli, et al., 2009; Silva, 2000). Tais autores mostraram que pacientes submetidos ao TCTH sofrem

significativo impacto em todas as dimensões analisadas, como consequência do tratamento agressivo a que foram submetidos.

Corroborando esses achados, Sherman, Cooke e Grant (2005), observaram que os sobreviventes ao TCTH, realizado para o tratamento de doenças oncológicas, sofrem complicações físicas, psicológicas e sociais no período pós-transplante. Broers et al., (2000) que acompanharam 125 pacientes submetidos ao TCTH em um estudo longitudinal, avaliando a QVRS em quatro momentos distintos (um mês, seis meses, um ano e três anos pós-TCTH), mostraram que, decorridos três anos da realização do TCTH, 25% dos pacientes ainda apresentavam sérias limitações na capacidade funcional. Os autores salientaram a necessidade de intervenção psicoterapêutica para esse grupo de pacientes.

Segundo Claessens, Beerendonk e Schattenberg (2006), que estudaram o impacto do TCTH na QVRS de pacientes com leucemia, após o TCTH houve declínio de 44% nos aspectos avaliados da QVRS, porém após um ano de transplante, os aspectos de funcionalidade avaliados pela QVRS retomaram valores semelhantes aos apresentados na etapa pré-transplante. Estudo de Guimarães et al. (2008) mostrou, de modo similar, que as doenças autoimunes são responsáveis por uma piora acentuada na QVRS dos pacientes que vão para o transplante. Em tal estudo, foi realizada a comparação dos resultados nas etapas pré e pós-TCTH imediato da avaliação de 19 pacientes submetidos ao TCTH, o que indicou uma percepção de melhora dos pacientes no que se refere ao domínio Capacidade Funcional da QVRS avaliado pelo SF-36.

De forma análoga, nos estudos desenvolvidos pelo grupo de pesquisa do NEPPS da FFCLRP-USP (Coube, 2005; Guimarães et al., 2008; Mastropietro et al., 2009; Nakabaiashi, 2006; Soares, 2006), tem-se buscado investigar o impacto dessa terapêutica, bem como das doenças de base na QVRS dos pacientes que se submetem ao tratamento na UTMO do HCFMRP-USP.

O presente estudo pretendeu dar continuidade a essa linha de investigação, uma vez que, tanto na literatura nacional quanto no contexto internacional, ainda são escassos os estudos sobre a qualidade de vida de pacientes com DM1 submetidos à terapêutica do TCTH, o que se justifica por seu pioneirismo e alta complexidade.

3 JUSTIFICATIVA

Em outubro de 2000 foi realizado um *workshop* internacional em Ribeirão Preto, SP, com a presença de especialistas em TMO dos EUA, de países da Europa e dos principais grupos do Brasil, ao lado de especialistas em doenças autoimunes (DAIs). Decidiu-se, a partir desse evento, iniciar um projeto piloto de TCTH para DAI, cooperativo de âmbito nacional, coordenado pelo Centro de Terapia Celular do Hemocentro de Ribeirão Preto e pela UTMO do Hospital das Clínicas da FMRP-USP. Os transplantes foram iniciados em junho de 2001 (Voltarelli et al., 2005).

Desde a instalação desse projeto, o estudo multicêntrico brasileiro alcançou resultados significativos nessa área, tendo realizado um dos primeiros transplantes do mundo para DAI isolada, realizando o primeiro transplante do mundo para Artrite de Takayasu e desenvolvendo o primeiro protocolo mundial de TCTH para DM1 (Voltarelli et al., 2007).

No entanto, nota-se uma escassez de trabalhos relatados na literatura internacional no que se refere à investigação do impacto dessa terapêutica inovadora nos portadores de DAIs. O presente projeto de pesquisa se insere nesse contexto, em que o Brasil mostra-se pioneiro na aplicação dessa técnica e pretende contribuir com a ampliação desse conhecimento, focalizando as dimensões psicossociais dos resultados obtidos na Unidade de TMO do HCFMRP-USP, que integra a rede de serviços que vem realizando e investigando a aplicabilidade dessa terapêutica no mundo.

Os dados encontrados por Guimarães et al. (2008) mostraram que as DAIs são responsáveis por uma piora acentuada na QV dos pacientes que vão para o transplante. A comparação dos resultados nas etapas pré e pós-TCTH imediato indicou uma percepção de melhora dos pacientes no que se refere aos domínios da QV avaliados pela escala SF-36. Entretanto, o estudo aponta a necessidade de dar seguimento ao levantamento dos dados, dando continuidade à investigação dos participantes com DM1 com o intuito de verificar a consistência desses achados no decorrer de um tempo maior de transplante. A continuidade desse estudo, no que concerne especificamente à subamostra de pacientes com DM1, visa a ampliar o conhecimento dessa área inovadora de pesquisa, bem como fornecer elementos capazes de subsidiar o aprimoramento dos serviços oferecidos não somente aos participantes examinados, mas também a outros pacientes que vivenciam uma condição semelhante.

O estudo anterior de Santos, Silva e Oliveira-Cardoso (2011) abrangeu 14 pacientes com DM1 submetidos ao TCTH, contemplando os períodos da admissão e do retorno ambulatorial 100 dias pós-transplante, salientou também a necessidade de ampliar o período de follow-up dos pacientes.

4 OBJETIVOS

O objetivo geral deste estudo foi avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde e ajustamento psicossocial de pacientes com diabetes *mellitus* tipo I submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas na UTMO do HCFMRP-USP, em três momentos distintos: na admissão do paciente (pré-TCTH), um ano (pós-TCTH1) e dois anos após a realização do procedimento (pós-TCTH2).

Os objetivos específicos consistiram em:

Caracterizar os participantes submetidos ao TCTH segundo variáveis demográficas (sexo, idade, estado marital e escolaridade);

Analisar a relação da variável tempo de transplante segundo os domínios da QVRS pré e pós-TCTH;

Analisar a relação da variável tempo de transplante segundo os domínios de ansiedade, depressão e estresse.

5 HIPÓTESES

De acordo com os objetivos traçados, algumas hipóteses irão nortear o desenvolvimento deste estudo, sendo elas:

Hipótese 1: Existe diferença significativa entre os índices de qualidade de vida, ansiedade, depressão e estresse em pacientes com DM1 submetidos ao TCTH ao longo do tempo.

Hipótese 2: Existe uma associação entre as variáveis demográficas com os índices de QVRS, ansiedade, depressão e estresse dos pacientes com DM1.

6 MÉTODO

6.1 Delineamento do estudo

Trata-se de um estudo descritivo com recorte longitudinal. Esse tipo de estudo preconiza a avaliação do paciente em diferentes momentos, sendo escolhidos na presente investigação o pré-TCTH, o pós-TCTH1 (um ano após o procedimento) e o pós-TCTH tardio (cerca de dois anos após o procedimento). Esses momentos de avaliação foram escolhidos por serem bem característicos do tratamento. Considera-se que o intervalo estabelecido de 24 meses é suficiente para que mudanças significativas na condição clínica possam reverter em melhoria nos índices de QVRS, ansiedade, depressão, e estresse.

6.2 Participantes

Foi incluído no presente estudo o universo de pacientes com DM1, de ambos os sexos, submetidos consecutivamente ao transplante de células-tronco hematopoéticas autólogo na UTMO do HCFMRP-USP, de 2006 a 2008. Nesse período foram transplantados 25 pacientes, dentre os quais 22 fazem parte deste estudo, já que dois pacientes abandonaram o seguimento do tratamento após respostas clínicas desanimadoras e um não se enquadrava no tempo determinado para a coleta de dados. Além disso, 12 já haviam sido avaliados em estudo prévio que resultou na monografia de conclusão de curso, nível Iniciação Científica, de Marques (2008) e os demais foram avaliados desde então com a aprovação de novo projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto.

Os critérios de inclusão foram: ter diagnóstico de DM1; estar em atendimento nos ambulatório pré e pós-TCTH da UTMO no momento da avaliação; apresentar condições e disponibilidade para colaborar voluntariamente com a pesquisa e ter habilidades de comunicação e compreensão requeridas pelos instrumentos aplicados.

6.3 Instrumentos

6.3.1 Formulário de Caracterização Demográfica

Para a caracterização demográfica dos participantes foi preenchido um formulário simplificado, que abordava os itens: sexo, idade, estado marital, escolaridade e profissão.

6.3.2 Questionário Genérico de Avaliação de Qualidade de Vida – Medical Outcomes Study 36 Item Short-Form Health Survey (SF-36)

O SF-36 é um instrumento de avaliação genérica de saúde, multidimensional, originalmente criado na língua inglesa, de fácil administração e compreensão. É constituído por 36 questões, que abrangem oito domínios (dimensões) da QVRS. Segundo Ware, Kosinski e Keller (1994), estes domínios podem ser classificados em dois domínios maiores:

(1) Componente Físico – abrange as seguintes dimensões:

Capacidade Funcional: avalia tanto a presença, quanto as limitações relacionadas às atividades físicas sejam elas vigorosas (que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos), ou moderadas (mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer casa). Esse domínio é avaliado por 10 itens.

Aspectos Físicos: esse domínio avalia as limitações físicas e o quanto estas dificultam o desempenho no trabalho e nas atividades diárias, diminuição da quantidade de tempo que dedicava ao trabalho e a outras atividades, se realiza menos tarefas do que gostaria. Esse domínio é composto por quatro itens.

Ausência de Dor: avalia a extensão e interferência das dores físicas nas atividades de vida diária. Esse é o único domínio inverso da SF-36, ou seja, quanto maior o escore obtido, menor é a interferência da dor. Esse domínio é avaliado por dois itens.

Estado Geral de Saúde: avalia a motivação pessoal na vida do participante, como o sujeito qualifica sua saúde - de excelente a muito ruim, o quanto costuma adoecer um pouco mais facilmente do que as outras pessoas, o sentimento de ser tão saudável quanto qualquer pessoa. Esse domínio é aferido por cinco itens.

(2) Componente Mental – abrange as seguintes dimensões:

Aspectos Sociais: esse domínio avalia a frequência da interferência nas atividades sociais de problemas físicos ou emocionais, ou seja, de que maneira a saúde física ou os problemas emocionais interferem nas atividades sociais como: visitar amigos, parentes e vizinhos. Esse domínio é avaliado por dois itens.

Vitalidade: avalia os sentimentos de cansaço e exaustão e sua persistência durante o tempo, e quanto de tempo tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade e cheio de força. Esse domínio é aferido por quatro itens.

Aspectos Emocionais: esse domínio avalia as limitações para trabalhar ou desempenhar outras atividades devido a problemas emocionais como, por exemplo, a diminuição da quantidade de tempo que dedicava ao trabalho e outras atividades, se realiza menos tarefas do que gostaria, se não trabalhou ou executou qualquer atividade com tanto cuidado como geralmente faria, como consequência de algum problema emocional, como estar deprimido ou ansioso. Esse domínio é avaliado por três itens.

Saúde Mental: avalia os sentimentos de ansiedade, depressão, alteração do comportamento, descontrole emocional e sua persistência durante o tempo, como, por exemplo, quanto tempo tem se sentido uma pessoa muito nervosa, quanto tempo tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo. Esse domínio é composto por cinco itens.

A esses 35 itens soma-se mais uma questão (um item), comparativa entre a saúde atual e a de um ano atrás.

Ciconelli, Ferraz, Santos, Meinão e Quaresma (1999) desenvolveram uma versão do instrumento para a língua portuguesa, após processo de tradução e adaptação cultural, e confirmaram suas propriedades psicométricas adequadas (reprodutibilidade e validade). Segundo a autora, tal instrumento é um parâmetro reprodutível e válido para ser utilizado na avaliação da qualidade de vida de pacientes brasileiros com doenças crônicas. A consistência interna foi verificada de acordo com o alfa de Cronbach, que excedeu 0,90 para todos os domínios. Além disso, é um instrumento largamente utilizado, o que permite a comparação com os resultados derivados de outros estudos com amostras semelhantes.

Para Ware e Sherbourne (1992), o SF-36 mensura as necessidades humanas básicas, o bem-estar emocional e funcional. Como todo instrumento de avaliação de qualidade de vida, oferece uma estimativa da satisfação subjetiva em diferentes domínios.

6.3.3 Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar - Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD)

A Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (*Hospital Anxiety and Depression Scale - HAD*) foi criada com a finalidade de avaliar os sintomas ansiosos e depressivos presentes nos indivíduos submetidos a intervenções hospitalares. Ansiedade e a depressão são os distúrbios psiquiátricos mais frequentes associados a doenças físicas de uma forma geral e seus sintomas também podem estar presentes nesses quadros (Botega, Ponde, Medeiros, Lima, & Guerreiro, 1998).

A versão em português dessa escala foi validada em pacientes internados em uma enfermaria clínica médica (Botega, Bio, & Zomignani, 1995) e, em 1998, em pacientes ambulatoriais (Botega et al., 1998). A amostra foi composta por 56 pacientes atendidos e 56 acompanhantes de um ambulatório de epilepsia do Hospital de Clínicas da Universidade Estadual de Campinas. Os resultados evidenciaram a capacidade de tal escala em identificar casos de transtornos do humor, demonstrando, assim sua adequação também para o contexto ambulatorial.

Trata-se de um instrumento de fácil aplicação e rápida compreensão, que apresenta adequadas propriedades psicométricas e que pode mensurar *distress* emocional de pacientes hospitalizados. O coeficiente de consistência interna alfa de Cronbach é de 0,93 para ansiedade e de 0,90 para depressão (Zittoun, Achard, & Ruzniewski, 1999). É composta por 14 questões do tipo múltipla escolha, que podem ser divididas em duas subescalas (uma para depressão e outra para ansiedade), contendo sete itens cada uma. Os valores das respostas variam de zero a três em cada item, cuja soma pode variar de zero a 21 pontos para cada transtorno avaliado, sendo que quanto maior o valor, maior a gravidade do transtorno emocional.

Vários estudos foram realizados nos últimos anos utilizando essa escala no contexto do transplante de células-tronco hematopoéticas, como Leigh, Wilson, Burns e Clark (1995), Mastropietro et al. (2006) e Molassiotis et al. (1999).

6.3.4 Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL)

O Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos foi elaborado por Lipp (1994) com o propósito de identificar a presença de sintomatologia de estresse. É um instrumento de rápida aplicação e utilizado em diversos trabalhos clínicos.

Além de identificar a presença sintomatológica de estresse, o ISSL possibilita a identificação do tipo de sintoma apresentado (psicológico ou somático), bem como a fase em que o participante se encontra. Embora Selye (1956) tenha proposto um modelo de três fases do estresse (alerta, resistência e exaustão), uma quarta fase foi identificada, tanto clínica como estatisticamente, por Lipp (2000) denominada de quase-exaustão, sendo que essas fases aparecem em sequência e gradação de gravidade. São elas:

- 1) **Fase de alerta:** quando o organismo se prepara para as reações de luta ou fuga;
- 2) **Fase de resistência:** momento em que o organismo tenta uma adaptação, predominando a sensação de desgaste;
- 3) **Fase de quase-exaustão:** caracterizada por um enfraquecimento do sujeito, que já não está mais conseguindo adaptar-se ao evento estressor;
- 4) **Fase de exaustão:** que se inicia caso o estressor seja contínuo e a pessoa não conte com estratégias para lidar com o estresse, exaurindo as reservas de energia adaptativa (Lipp & Rocha, 1994).

Apesar de muito difundido entre os pesquisadores e clínicos, até 1994 não existiam estudos de validação do ISSL. Lipp e Rocha (1994) realizaram estudo de validação estatística e preditiva do instrumento.

O instrumento foi aplicado em 229 indivíduos adultos, divididos em duas amostras: uma clínica, composta por 105 pessoas, e uma não-clínica, constituída por 124 estudantes universitários. Os resultados do inventário foram comparados com o autodiagnóstico subjetivo do sujeito e os da amostra clínica com o diagnóstico clínico realizado pelo especialista. Os resultados indicam uma perfeita concordância entre o ISSL e o critério do diagnóstico clínico e um significativo acordo, 86%, com o auto-relato. Desse modo, pôde-se concluir que o ISSL tem validade preditiva para uso clínico e experimental. Em estudo publicado posteriormente, Lipp (2000) apresentou resultados mais abrangentes e conclusivos em relação às propriedades psicométricas do ISSL, em que a ISSL foi validada por meio de análise de consistência interna e análise fatorial em uma amostra de 1843 pessoas. O alfa de Cronbach encontrado foi de 0,91 para a escala geral.

6.4 Procedimento

6.4.1 Cuidados Éticos

A primeira etapa do estudo, que deu origem à pesquisa de Marques (2008), foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP (protocolo HCRP nº 7673/2006). Um novo projeto, com a inclusão das novas etapas de coletas de dados, foi elaborado posteriormente e aprovado pelo mesmo Comitê de Ética em Pesquisa (protocolo HCRP nº 1472/2009).

Como parte dos pré-requisitos para análise dos projetos foram colhidas as assinaturas do Coordenador da Unidade de TMO, do Chefe do Departamento de Clínica Médica e do Superintendente do Hospital das Clínicas, que declararam que estavam cientes e de acordo com a coleta de dados.

Foram adotados todos os procedimentos éticos para a inclusão dos participantes no estudo. Em primeiro lugar, manteve-se como princípio básico o respeito aos participantes e à instituição, de acordo com as normas definidas pelo Conselho Nacional de Saúde, na Resolução nº 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos (Ministério da Saúde, 1996).

Tomou-se o cuidado de esclarecer antecipadamente os objetivos do estudo e as condições de sigilo e confiabilidade dos dados coletados para cada participante, sendo que a pesquisa só foi realizada com aqueles que concordaram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 1) ou, no caso de menores de 18 anos, quando o acompanhante responsável concordou e assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Pais ou Responsáveis (Apêndice 2). Também foi explicitado que a eventual não aceitação ou interrupção da participação no estudo não traria qualquer prejuízo ao atendimento institucional.

6.4.2 Coleta de dados

Os instrumentos utilizados na etapa do pré-TCTH foram aplicados no momento da internação, na própria enfermaria da UTMO, e os demais dados foram coletados no Ambulatório da UTMO durante os retornos ambulatoriais, após completados um e dois anos do transplante. Todo o processo de coleta de dados foi realizado em um ambiente preservado, sempre que possível em sala reservada, resguardando-se os princípios de conforto e privacidade.

Os instrumentos utilizados são simples e de rápida aplicação. A avaliação durou, em média, 40 minutos. A duração máxima foi de 60 minutos, e a mínima, de 20 minutos.

Considerando a situação de vulnerabilidade em que se encontravam os participantes, foi oferecida a possibilidade de atendimento psicológico focal de apoio. Esse suporte foi disponibilizado pela psicóloga do serviço, que também assessorou o trabalho de abordagem dos participantes e acompanhou a operacionalização da coleta de dados, colocando-se à disposição para oferecer intervenção psicológica e apoio, caso fosse necessário em virtude de mobilização emocional que a pesquisa poderia suscitar nos participantes.

As técnicas foram aplicadas em situação face a face segundo os procedimentos preconizados pela literatura especializada. Os instrumentos padronizados administrados constituem técnicas analíticas. Apesar da possibilidade de autoaplicação, a pesquisadora permaneceu o tempo todo ao lado do participante, apoiando-o, verbalizando as perguntas e assinalando junto do mesmo a resposta que melhor se ajustava ao seu ponto de vista.

6.4.3 Análise dos dados

O procedimento de análise dos dados foi iniciado pela cotação/codificação e classificação dos escores obtidos nos instrumentos aplicados. Essa etapa contou com a colaboração de dois juízes, psicólogos com experiência em avaliação psicológica, que trabalharam de forma independente. Os protocolos do SF-36, HAD e ISSL foram cotados segundo as recomendações específicas disponíveis para cada instrumento.

A avaliação do SF-36 seguiu as instruções de Ciconelli et al., (1999). Após a aplicação, foi atribuído um escore para cada questão, que posteriormente foi transformado em uma escala de 0-100. Quanto mais próximo do escore 100, mais preservado se apresenta o domínio avaliado. Por outro lado, quanto mais próximo de 0, mais comprometido se encontra o domínio/aspecto da qualidade de vida. Portanto, cada aspecto foi analisado separadamente, uma vez que inexistia um escore total da qualidade de vida.

Para a cotação do HAD foram seguidas as orientações de Botega et al. (1998). Foram somadas as graduações de cada item, que posteriormente forneceram 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 é de sete.

A correção do ISSL ocorreu de acordo com as recomendações de Lipp (2000). As respostas foram somadas por quadro, obtendo-se assim o escore bruto de cada fase do estresse. O número máximo de sintomas esperados para cada fase é: no quadro um, seis para fase de alerta; no quadro dois, três para fase de resistência e nove para quase-exaustão; e, finalmente, no quadro três, oito para fase de exaustão.

6.4.4 Análise estatística

Para a análise do SF-36, após a cotação dos protocolos, primeiramente foi realizada a etapa descritiva para caracterização da amostra. Para alcançar os demais objetivos do estudo e evidenciar diferenças entre os resultados obtidos a partir dos domínios do SF-36 nos momentos pré-TCTH, pós-TCTH1 e pós-TCTH2, foram aplicadas análises estatísticas que permitiram verificar se as variáveis independentes teriam efeito na avaliação da QVRS.

As variáveis independentes de estudo foram: sexo (feminino ou masculino), idade (de 15 a 32 anos), estado marital (sem companheiro ou com companheiro), escolaridade (de um a oito anos ou acima de oito anos), tempo de TCTH (antes do procedimento, 12 meses após e 24 meses após). Cada variável independente foi comparada com cada domínio de avaliação de QV, ansiedade, depressão e estresse, de acordo com as seguintes combinações:

Capacidade Física (CF): sexo, idade, estado marital, escolaridade e tempo de transplante.

Aspectos Físicos (AF): sexo, idade, estado marital, escolaridade e tempo de transplante.

Dor: sexo, idade, estado marital, escolaridade e tempo de transplante.

Estado Geral de Saúde (EGS): sexo, idade, estado marital, escolaridade e tempo de transplante.

Vitalidade (Vit): sexo, idade, estado marital, escolaridade e tempo de transplante.

Aspectos Sociais (AS): sexo, idade, estado marital, escolaridade e tempo de transplante.

Aspectos Emocionais (AE): sexo, idade, estado marital, escolaridade e tempo de transplante.

Saúde Mental (SM): sexo, idade, estado marital, escolaridade e tempo de transplante.

Sintomas de ansiedade: sexo, idade, estado marital, escolaridade e tempo de transplante.

Sintomas de depressão: sexo, idade, estado marital, escolaridade e tempo de transplante.

Fase de alerta: sexo, idade, estado marital, escolaridade e tempo de transplante

Fase de resistência: sexo, idade, estado marital, escolaridade e tempo de transplante.

Fase de quase-exaustão: sexo, idade, estado marital, escolaridade e tempo de transplante.

Fase de exaustão: sexo, idade, estado marital, escolaridade e tempo de transplante.

Considerando as variáveis independentes e a interação entre as mesmas, foi utilizado um modelo linear de efeitos mistos (efeitos aleatórios e fixos). Os modelos lineares de efeitos mistos são utilizados na análise de dados em que as respostas estão agrupadas (mais de uma medida para um mesmo indivíduo) e a suposição de independência entre as observações em um mesmo grupo não é adequada (Mclean, Sanders, & Stroup, 1991). Esses modelos têm como pressuposto que seus resíduos têm distribuição normal, com média zero e variância constante. O ajuste do modelo foi feito por meio do software SAS versão 9 (Littell, Miliken, Stroup, Wolfinger, & Schabenberger, 1996).

Foram utilizadas ainda comparações múltiplas via contrastes quando se evidenciou alguma diferença entre as médias dos níveis de algum fator em estudo. O nível de significância adotado foi de 0,05.

Também foram realizadas análises estatísticas para verificar se as mesmas variáveis independentes teriam efeito na avaliação dos domínios mensurados pelos instrumentos HAD e ISSL. Considerando as variáveis independentes e a interação entre as mesmas, foi utilizado o teste não-paramétrico para duas ou mais amostras dependentes de Friedman.

Para verificar as diferenças encontradas na distribuição entre os grupos foi utilizado pós-teste, apresentado em Conover (1980). Novamente o nível de significância adotado foi de 0,05 e os testes foram realizados por meio do Software R (R Development Core Team, 2005).

7 RESULTADOS

Os dados obtidos com a aplicação dos instrumentos foram transpostos para o Software R (R Development Core Team, 2005) e categorizados por participante e sexo. Como um dos objetivos deste estudo era avaliar a QV de pacientes com DM1 submetidos ao TCTH na UTMO do HCFMRP-USP, nos três momentos distintos (pré-TCTH, pós-TCTH1 e pós-TCTH2), e analisar a associação das variáveis demográficas com os índices de QVRS, ansiedade, depressão e estresse dos pacientes com DM1, foram feitas comparações entre as variáveis. Todas as associações significativas serão discutidas e apresentadas, tendo como direcionamento os objetivos traçados para a presente investigação.

Na Tabela 1 são apresentadas as características demográficas dos participantes.

Tabela 1

Caracterização demográfica dos participantes com DMI submetidos ao TCTH (n=22)

| N | Sexo* | Idade* | Idade atual*** | Escolaridade**** | Profissão/Ocupação | Estado marital |
|----------|--------------|---------------|-----------------------|-------------------------|---------------------------|-----------------------|
| 1 | M | 15 | 17 | EMI | Estudante | Solteiro |
| 2 | M | 21 | 23 | ESI | Estudante | Solteiro |
| 3 | M | 14 | 16 | EMI | Estudante | Solteiro |
| 4 | M | 27 | 29 | ESC | Auxiliar de Enfermagem | Solteiro |
| 5 | M | 15 | 17 | EMI | Estudante | Casado |
| 6 | M | 19 | 21 | ESI | Auxiliar Administrativo | Solteiro |
| 7 | F | 14 | 16 | EMI | Estudante | Solteira |
| 8 | M | 13 | 15 | EMI | Estudante | Solteiro |
| 9 | F | 13 | 15 | EMI | Estudante | Solteira |
| 10 | F | 14 | 16 | EMI | Estudante | Solteira |
| 11 | F | 24 | 26 | ESC | Biólogo | Solteira |
| 12 | M | 30 | 32 | ESC | Dentista | Casado |
| 13 | M | 15 | 17 | EMI | Estudante | Solteiro |
| 14 | M | 15 | 17 | EMI | Estudante | Solteiro |
| 15 | M | 21 | 23 | ESI | Estudante | Solteiro |
| 16 | M | 17 | 19 | ESI | Estudante | Solteiro |
| 17 | M | 16 | 18 | ESI | Estudante | Solteiro |
| 18 | F | 16 | 18 | EMI | Estudante | Solteira |
| 19 | M | 13 | 15 | EMI | Estudante | Solteiro |
| 20 | M | 16 | 18 | EMI | Estudante | Solteiro |
| 21 | F | 21 | 23 | ESC | Advogado | Solteira |
| 22 | M | 19 | 21 | ESC | Técnico em computação | Solteiro |

* M: Masculino; F: Feminino.

**Idade dos participantes no momento pré-TCTH

***Idade dos participantes no momento pós dois anos de TCTH

**** EMI: Ensino Médio Incompleto; EMC: Ensino Médio Completo; ESI: Ensino Superior Incompleto; ESC: Ensino Superior Completo.

Observa-se, na Tabela 1, que dentre os 22 participantes, 16 eram do sexo masculino (72,72%), 20 eram solteiros (90,90%) e 16 estudantes (72,72%). A média de idade no momento pré-TCTH foi de $17,63 \pm 4,67$ anos, com amplitude de variação de 13 a 30 anos. Já a média de idade no TCTH2 foi de $19,63 \pm 4,67$ anos, com amplitude de variação de 15 a 32 anos.

Em seguida, serão apresentados os resultados obtidos na avaliação da QVRS, ansiedade, depressão e estresse por meio do SF-36, HAD e ISSL, respectivamente. Todos os

escores obtidos nos três instrumentos foram comparados em relação a variáveis sociodemográficas (sexo, idade, estado marital, escolaridade) e em relação ao tempo, ou seja, os três momentos avaliados.

Não foram encontradas associações significativas entre as variáveis demográficas e os escores obtidos nos instrumentos SF-36, HAD e ISSL. Dessa maneira, a hipótese 2 não foi confirmada.

Relação da variável tempo de transplante com domínios de QVRS

A média e o desvio-padrão de cada variável do SF-36 em medidas obtidas nos momentos pré-TCTH, pós-TCTH1 e pós-TCTH2, são apresentados na Tabela 2.

Tabela 2

Valores das médias e desvio-padrão para cada um dos domínios de qualidade de vida do SF-36 em cada momento avaliado

| Variáveis | Pré-TCTH | | Pós-TCTH1 | | Pós-TCTH2 | |
|-----------|----------|-------|-----------|-------|-----------|-------|
| | Média | DP | Média | DP | Média | DP |
| CF | 85,68 | 29,29 | 96,36 | 9,02 | 96,23 | 8,87 |
| AF | 63,64 | 39,13 | 87,50 | 18,50 | 92,27 | 14,29 |
| Dor | 77,36 | 19,53 | 85,27 | 13,98 | 79,86 | 19,58 |
| EGS | 72,95 | 13,04 | 79,00 | 15,60 | 77,45 | 17,89 |
| Vit | 66,05 | 15,56 | 73,64 | 20,13 | 72,00 | 16,96 |
| AS | 68,57 | 28,90 | 87,09 | 17,90 | 82,73 | 18,95 |
| AE | 70,01 | 38,92 | 84,48 | 30,02 | 89,14 | 20,07 |
| SM | 70,59 | 14,20 | 73,86 | 19,64 | 73,95 | 17,51 |

Na Tabela 2 é possível notar que, antes da realização do procedimento, os domínios que obtiveram os menores escores médios, quando comparados aos demais domínios, foram: Aspectos Físicos (AF) (63,64±39,13), Vitalidade (Vit) (66,05±15,56) e Aspectos Sociais (AS) (68,57±28,90). Na avaliação de um ano e dois anos após a realização do transplante, as médias dos escores desses mesmos domínios apresentaram aumento (AF 87,5±18,50 pós-TCTH1 e 92,27±14,29 pós-TCTH2; Vit 73,64±20,13 pós-TCTH1 e 72±16,96 pós-TCTH2; AS 87,09±17,90 pós-TCTH1 e 82,73±18,95 pós-TCTH2), porém nos domínios Vit e AS continuaram rebaixadas quando comparadas com os demais.

A comparação entre as médias das variáveis do SF-36, nos três momentos do tratamento avaliados, também pode ser visualizada graficamente na Figura 1.

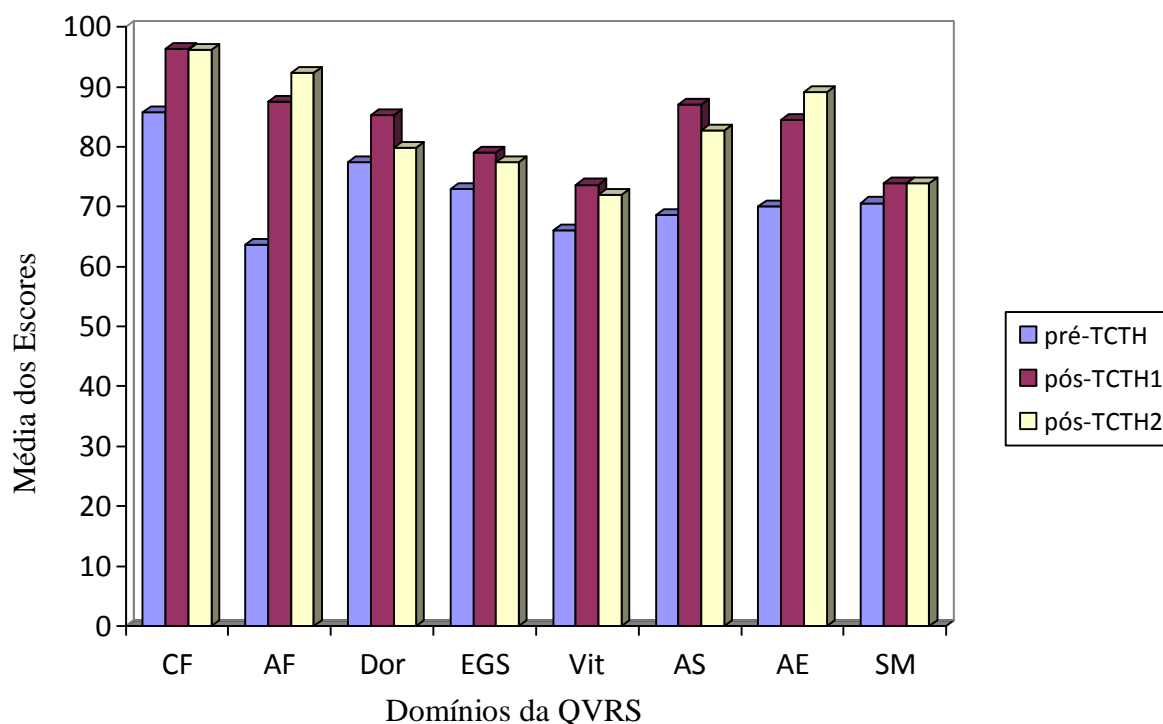


Figura 1. Distribuição das médias dos escores das variáveis do SF-36, no pré-TCTH, no pós-TCTH1 e pós-TCTH2

Por meio da Figura 1, pode-se perceber de forma mais evidente as diferenças entre as médias dos escores obtidos ao se compararam os três momentos distintos pré-transplante (pré-TCTH) e pós-transplante 1 (pós-TCTH1) e pós-transplante 2 (pós-TCTH2). Nota-se, também, que o domínio Capacidade Física se destaca como aquele que apresenta melhores resultados, o que evidencia que esse aspecto é o que se encontra preservado nos participantes.

Na Tabela 3 encontram-se sistematizados os resultados das comparações entre as médias dos domínios da QVRS, aferido pelo SF-36 que apresentaram alguma diferença significativa nos momentos pré-transplante (pré-TCTH) e após um ano do TCTH (pós-TCTH1).

Tabela 3

Comparações múltiplas via contrastes ortogonais entre as médias estimadas pelo instrumento SF-36 pelo modelo para as variáveis que apresentaram diferenças significativas

| Variável | Tempo | Média (DP) | Tempo | Média (DP) | p-valor |
|----------|----------|------------------|-----------|------------------|---------|
| AF | Pré-TCTH | 58,0729 (6,2064) | Pós-TCTH1 | 90,1042 (6,2064) | 0,0003* |
| EGS | Pré-TCTH | 72,6042 (3,7634) | Pós-TCTH1 | 81,5000 (3,7634) | 0,0142* |
| AS | Pré-TCTH | 69,0156 (5,4128) | Pós-TCTH1 | 90,4479 (5,4128) | 0,0018* |
| AE | Pré-TCTH | 66,7281 (7,3281) | Pós-TCTH1 | 89,3313 (7,3281) | 0,0316* |

* $p < 0,05$

Na Tabela 3, pode-se notar que quatro domínios: Aspectos Físicos, Estado Geral de Saúde, Aspectos Sociais e Aspectos Emocionais, apresentaram diferenças estatisticamente significativas quando comparados os momentos pré-TCTH/pós-TCTH1. Esses dados sugerem que os domínios da QVRS dos participantes encontravam-se melhores um ano após a realização do procedimento, quando comparados aos resultados anteriores ao transplante.

As Figuras 2, 3, 4 e 5 ilustram as diferenças encontradas nesses domínios da avaliação da QVRS (AF, EGS, AS e AE).

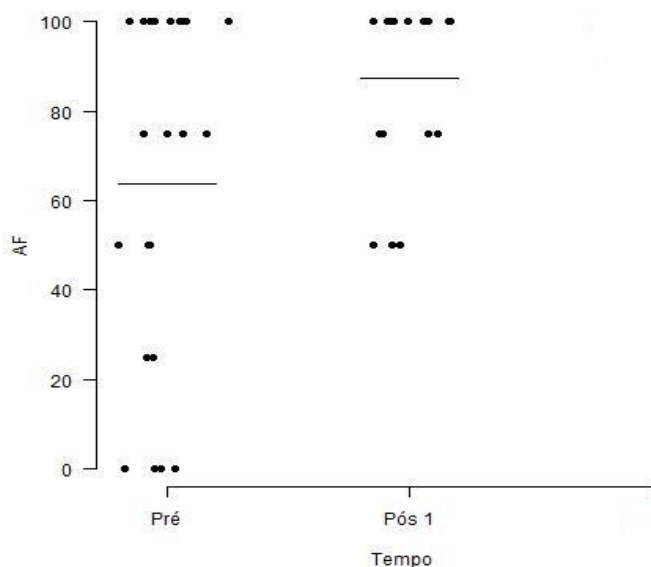


Figura 2. Distribuição dos valores do domínio Aspectos Físicos comparando os momentos pré-TCTH e pós-TCTH1

A Figura 2 mostra que a média obtida no domínio AF mostrou-se elevada após o primeiro ano do procedimento. Isso sugere que os valores atribuídos por cada indivíduo a

esse aspecto da QVRS aumentou, indicando que suas limitações físicas diminuíram, deixando assim de dificultar seu desempenho no trabalho e nas atividades diárias, o que evidencia melhora nesse aspecto.

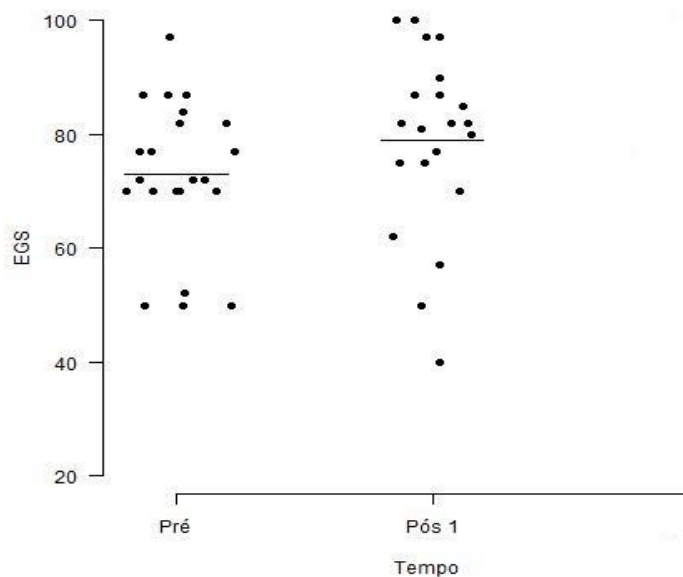


Figura 3. Distribuição dos valores do domínio Estado Geral de Saúde comparando os momentos pré-TCTH e pós-TCTH1

Na Figura 3 pode-se notar que os valores atribuídos à EGS encontravam-se mais concentrados acima das médias com o decorrer do tempo, assim como a avaliação do domínio Aspectos Físicos. Esses dados sugerem que os valores atribuídos para a motivação pessoal por cada indivíduo, qualificando sua saúde de excelente a muito ruim, também aumentaram com o decorrer do tempo, evidenciando melhora nesse aspecto.

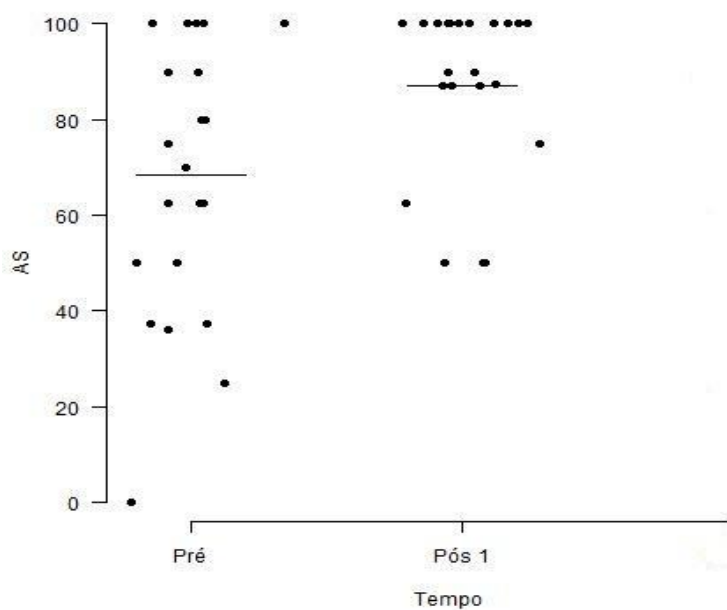


Figura 4. Distribuição dos valores do domínio Aspectos Sociais comparando os momentos pré-TCTH e pós-TCTH1

Na Figura 4 pode-se notar que ocorreu maior dispersão dos valores atribuídos ao domínio Aspectos Sociais no período pré-TCTH e maior concentração dos valores acima da média na avaliação pós-TCTH1. De maneira geral, tal dado sugere que a interferência da saúde física ou dos problemas emocionais nas atividades sociais dos participantes diminuiu após o primeiro ano do TCTH.

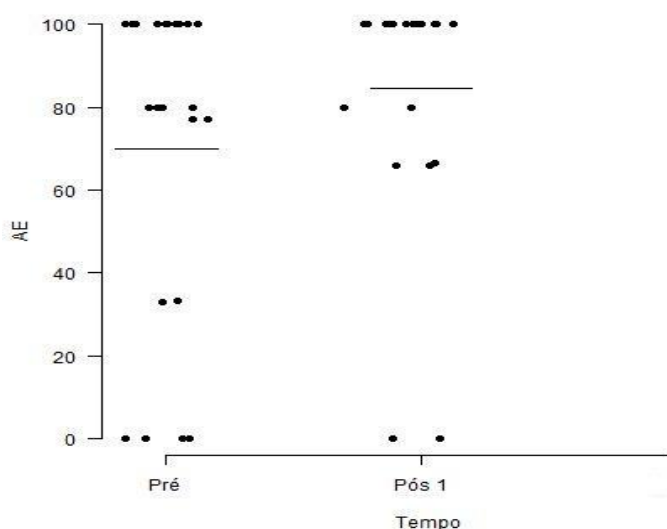


Figura 5. Distribuição dos valores do domínio Aspectos Emocionais comparando os momentos pré-TCTH e pós-TCTH1

Observando a Figura 5, pode-se perceber que a média obtida no domínio AE mostrou-se aumentada quando comparados os momentos pré-TCTH e pós-TCTH1. Tal dado sugere que as limitações para trabalhar ou desempenhar outras atividades devido a problemas emocionais, como estar deprimido ou ansioso, foram menores após um ano do transplante.

Na Tabela 4, encontram-se sistematizados os resultados das comparações entre as médias dos domínios de QVRS do SF-36 que apresentaram diferenças significativas nos momentos pré-transplante (pré-TCTH) e após dois anos do TCTH (pós-TCTH2).

Tabela 4

Médias dos domínios de QVRS do SF-36 que apresentaram diferenças significativas nos momentos pré-transplante (pré-TCTH) e após dois anos do TCTH (pós-TCTH2)

| Variável | Tempo | Média (DP) | Tempo | Média (DP) | p-valor |
|----------|----------|------------------|-----------|------------------|----------|
| AF | Pré-TCTH | 58,0729 (6,2064) | Pós-TCTH2 | 93,3854 (6,2064) | <0,0001* |
| AS | Pré-TCTH | 69,0156 (5,4128) | Pós-TCTH2 | 84,1146 (5,4128) | 0,0235* |
| AE | Pré-TCTH | 66,7281 (7,3281) | Pós-TCTH2 | 90,0313 (7,3281) | 0,0270* |

*p<0,05

De acordo com a Tabela 4 observa-se que três domínios - Aspectos Físicos, Aspectos Sociais e Aspectos Emocionais, apresentaram melhora estatisticamente significativa quando comparados os momentos pré-TCTH e pós-TCTH2. Esses dados sugerem que esses domínios da QVRS dos participantes se encontravam mais preservados dois anos após a

realização do procedimento, quando comparados aos resultados obtidos no período anterior ao transplante.

As Figuras 6, 7 e 8, apresentadas a seguir ilustram de forma padronizada esses resultados.

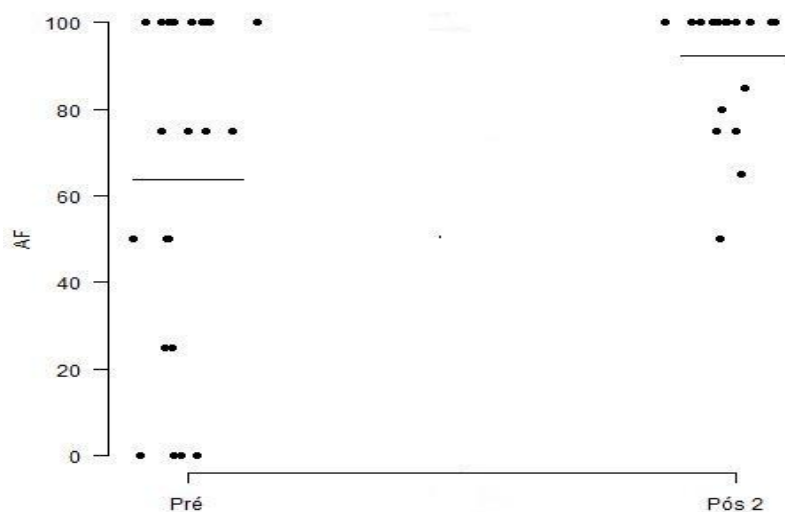


Figura 6. Distribuição dos valores do domínio Aspectos Físicos comparando os momentos pré-TCTH e pós-TCTH2

De maneira similar ao que pôde ser constatado na Figura 2, a Figura 6 sugere que na avaliação do domínio AF, as limitações físicas dos pacientes e o quanto essas limitações dificultavam a realização do trabalho e das atividades diárias, diminuíram com o decorrer do tempo, evidenciando que a média obtida nesse domínio aumentou após o segundo ano do procedimento.

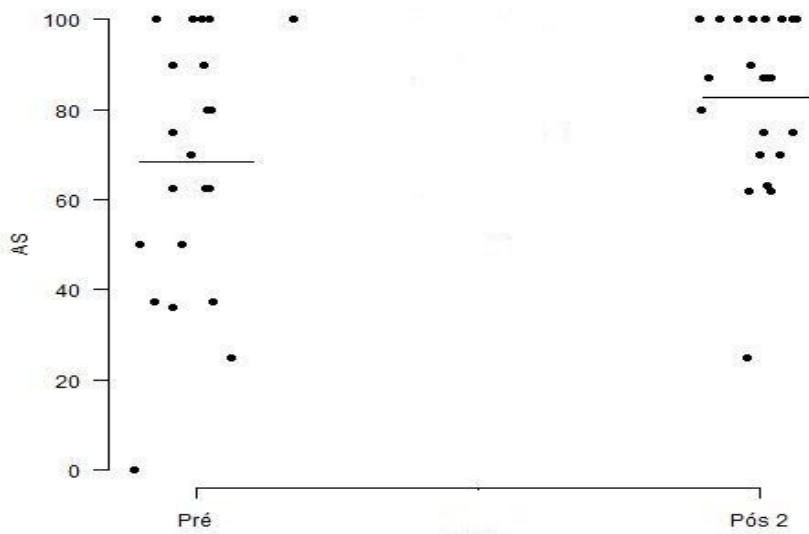


Figura 7. Distribuição dos valores do domínio Aspectos Sociais comparando os momentos pré-TCTH e pós-TCTH2

Na Figura 7, pode-se notar que a interferência da saúde física ou dos problemas emocionais nas atividades sociais dos participantes diminuiu após o segundo ano do TCTH, indicando uma melhora na avaliação do AS quando comparados os momentos pré-TCTH e pós-TCTH2.

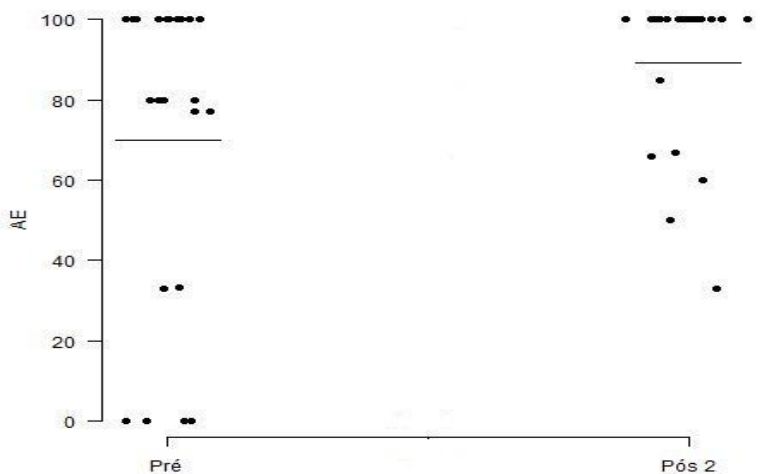


Figura 8. Distribuição dos valores do domínio Aspectos Emocionais comparando os momentos pré-TCTH e pós-TCTH2

Quando comparados os momentos pré-TCTH e pós-TCTH2 (Figura 8), pode-se afirmar que, de maneira semelhante ao que aconteceu na comparação dos momentos pré-TCTH e pós-TCTH1, a média do domínio AE mostrou-se aumentada após o segundo ano do TCTH, sugerindo que as limitações para trabalhar ou desempenhar outras atividades devido a problemas emocionais, como estar deprimido ou ansioso, foram menores após dois anos do transplante.

De acordo com a análise estatística realizada, não houve alteração estatisticamente significativa em nenhuma das variáveis de QVRS avaliadas pelo SF-36 quando comparados os momentos pós-TCTH1 e pós-TCTH2. Tais resultados demonstram que os valores dos domínios no pós-TCTH1 foram muito próximos aos dos valores observados no pós-TCTH2, o que sugere que não houve percepção de melhora por parte dos pacientes, do ponto de vista estatístico.

Pode-se observar, ainda, que os domínios Vitalidade e Saúde Mental foram os que apresentaram as piores medidas de escores nos dois momentos. Esse resultado sugere que os sintomas de cansaço e exaustão persistiram ao longo do tempo, assim como os sentimentos de ansiedade, depressão, alterações do comportamento e descontrole emocional após o segundo ano do transplante.

Relação da variável tempo de transplante com os sintomas de ansiedade, depressão e estresse

Na Tabela 5 encontram-se sistematizadas as médias, medianas, desvios-padrão e o escore limite esperado para os instrumentos HAD e ISSL nos momentos pré-TCTH, pós-TCTH1 e pós-TCTH2.

Tabela 5
Médias, medianas, desvio-padrão e limite esperado para os instrumentos HAD e ISSL nos momentos avaliados

| Domínios | Pré-TCTH | | Pós-TCTH1 | | Pós-TCTH2 | | DP | Esperado |
|-----------------------|----------|------|-----------|------|-----------|------|------|----------|
| | X | Med | X | Med | X | Med | | |
| Ansiedade (HAD) | 4,90 | 4,50 | 2,95 | 2,50 | 3,95 | 3,00 | 0,65 | 7 |
| Depressão (HAD) | 4,50 | 3,00 | 2,86 | 2,00 | 2,40 | 2,00 | 0,83 | 7 |
| Alerta (ISSL) | 2,59 | 2,50 | 1,50 | 1,00 | 1,54 | 1,00 | 0,47 | 6 |
| Resistência (ISSL) | 2,95 | 3,00 | 1,45 | 1,00 | 1,36 | 1,00 | 0,68 | 3 |
| Quase-exaustão (ISSL) | 2,95 | 3,00 | 1,45 | 1,00 | 1,36 | 1,00 | 0,68 | 9 |
| Exaustão (ISSL) | 3,04 | 3,00 | 1,63 | 0,50 | 1,77 | 1,00 | 0,59 | 8 |

Na Tabela 5 pode-se notar que, de maneira geral, não houve a instalação de quadro de ansiedade, depressão e estresse nos pacientes, já que eles não atingiram o limite esperado para cada um desses constructos. Ainda de acordo com a Tabela 5, os menores índices de sintomas de ansiedade foram encontrados no momento pós-TCTH1 ($X=2,95$; $Med=2,50$; $DV=0,65$), enquanto que houve diminuição dos sintomas de depressão no momento pós-TCTH2 ($X=2,40$; $Med=2,00$; $DV=0,83$). Já em relação aos sintomas de estresse, nas fases de alerta e exaustão eles encontraram-se mais rebaixados no momento pós-TCTH1 (respectivamente, $X=1,50$; $Med=1,00$; $DV=0,47$ / $X=1,63$; $Med=0,50$; $DV=0,59$) e nas fases de resistência e quase-exaustão os sintomas mostraram-se mais rebaixados no momento pós-TCTH2 ($X=1,36$; $Med=1,00$; $DV=0,68$).

Na Tabela 6 pode ser visualizados os resultados obtidos com a aplicação do teste de Friedman com as diferenças estatisticamente significativas encontradas.

Tabela 6

Resultados obtidos com o teste de Friedman e as diferenças detectadas com as comparações múltiplas

| Variável | p-valor | Diferenças |
|----------------------------|---------|--|
| Ansiedade | <0,01* | Pré-TCTH≠Pós-TCTH1 |
| Depressão | <0,01* | Pré-TCTH≠Pós-TCTH1; Pré-TCTH≠Pós-TCTH2 |
| Alerta | <0,01* | Pré-TCTH≠Pós-TCTH1; Pré-TCTH≠Pós-TCTH2 |
| Resistência/Quase exaustão | <0,01* | Pré-TCTH≠Pós-TCTH2 |
| Exaustão | <0,01* | Pré-TCTH≠Pós-TCTH1; Pré-TCTH≠Pós-TCTH2 |

* $p<0,05$

Segundo a Tabela 6, os sintomas de ansiedade foram significadamente menores quando comparados os momentos pré-TCTH / pós-TCTH1, porém não apresentaram resultados significativos quando comparados os momentos pré-TCTH / pós-TCTH2, e pós-TCTH1 / pós-TCTH2. Em relação aos sintomas de depressão, eles se mostraram significativamente menores quando se compararam tanto os momentos pré-TCTH / pós-TCTH1 como pré-TCTH / pós-TCTH2. Esses dados podem ser mais bem visualizados nas Figuras 9, 10.

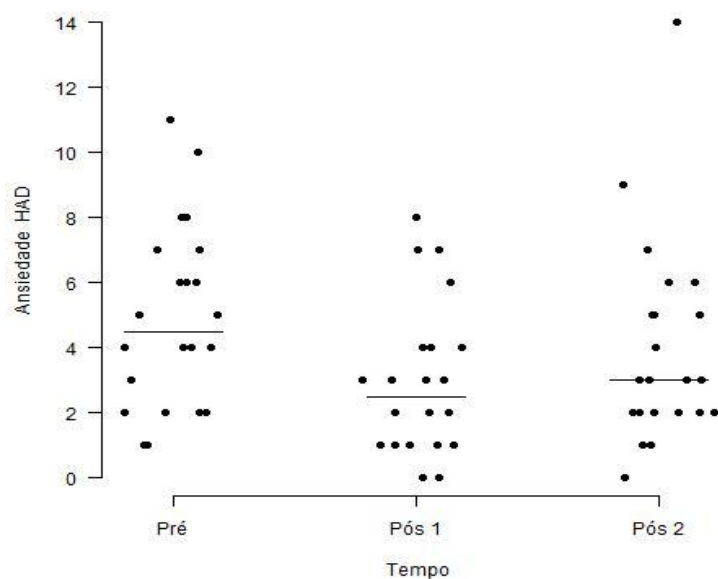


Figura 9. Distribuição dos sintomas de ansiedade ao longo do período avaliado

De acordo com a Figura 9, os sintomas de ansiedade foram diminuindo com o decorrer do tempo, contribuindo para o rebaixamento de sua mediana. Podemos ver que ocorreu um aumento desses sintomas na última avaliação, porém essa diferença não se mostrou significativa.

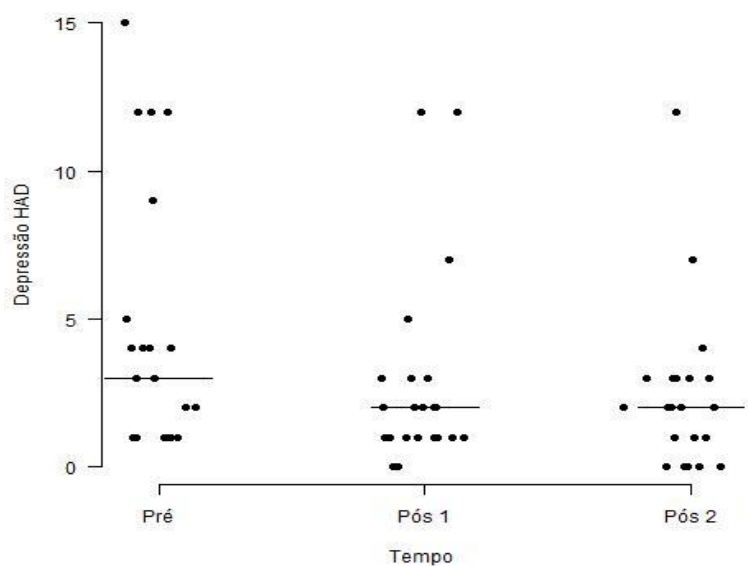


Figura 10. Distribuição dos sintomas de depressão ao longo do período avaliado

Na Figura 10 pode-se constatar uma diminuição dos sintomas de depressão ao longo das avaliações, confirmando as diferenças encontradas por meio da análise estatística realizada.

Em se tratando dos sintomas de estresse, pode-se observar que houve uma melhora quando comparados os momentos pré-TCTH / pós-TCTH1 e pré-TCTH / pós-TCTH2 na fase de alerta, pré-TCTH / pós-TCTH2 na fase de resistência e quase exaustão e pré-TCTH / pós-TCTH1; pré-TCTH / pós-TCTH2 na fase de exaustão. Podemos observar também que em nenhum dos domínios referidos avaliados, a diferença entre os sintomas pós-TCTH1 / pós-TCTH2 mostrou-se significativa. Esses dados podem ser mais bem visualizados nas Figuras 11, 12 e 13.

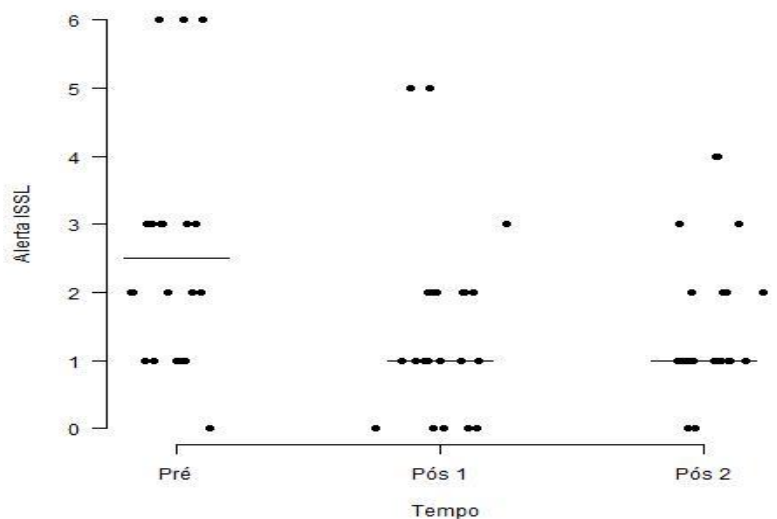


Figura 11. Distribuição dos sintomas referentes à fase de alerta ao longo do período avaliado

Os sintomas referentes à fase de alerta mostraram-se menos frequentes com o decorrer do tempo, assim como suas medianas, evidenciando uma melhora significativa ao longo das avaliações.

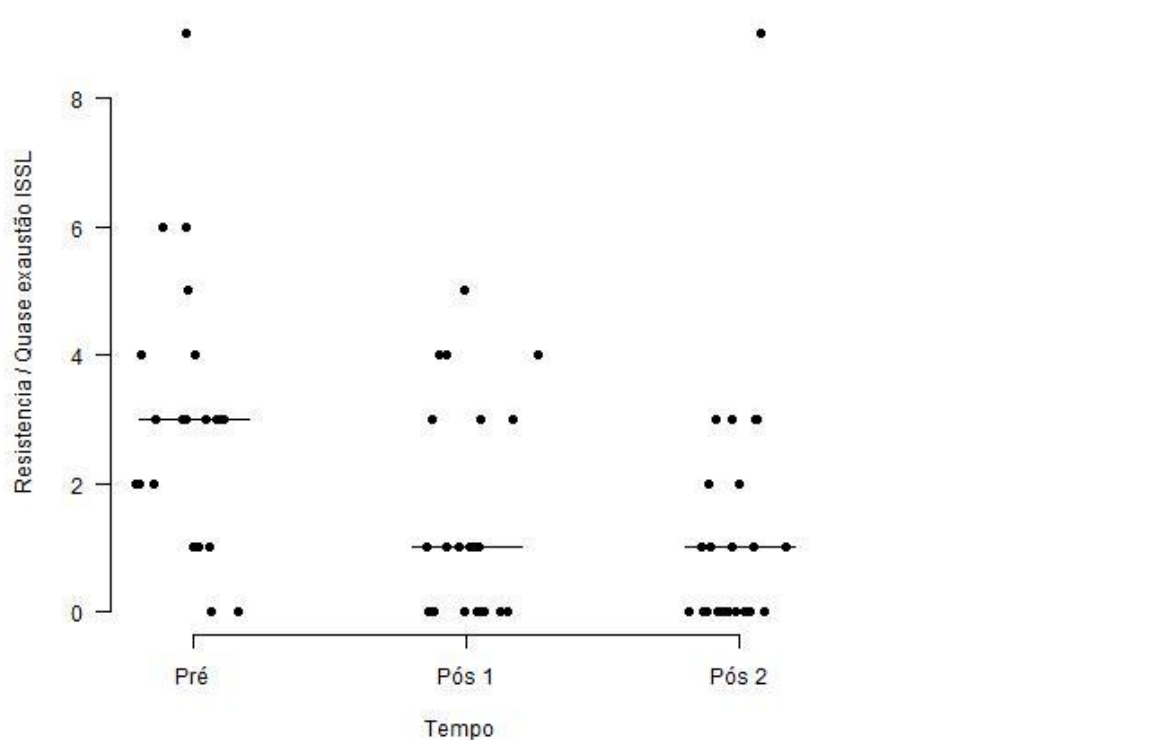


Figura 12. Distribuição dos sintomas referentes à fase de resistência / quase-exaustão ao longo do período avaliado

A Figura 12 evidencia a diferença encontrada entre os períodos pré-TCTH e pós-TCTH2 descritas na análise estatística. Essa diferença pode ser verificada pela dispersão e concentração de sintomas em cada um dos momentos avaliados.

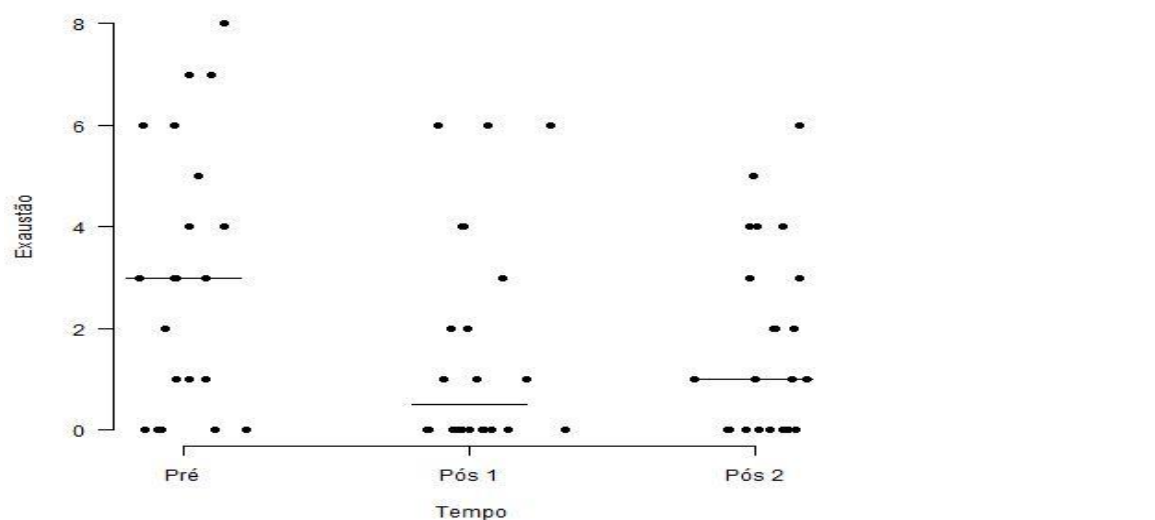


Figura 13. Distribuição dos sintomas referentes à fase de exaustão ao longo do período avaliado

Assim como se observou nas fases de resistência / quase-exaustão, foi possível verificar por meio da Figura 13, as diferenças significativas encontradas pela análise estatística dos sintomas referentes à fase de exaustão. Pode-se observar o quanto os sintomas de estresse diminuíram ao longo do tempo quando comparados com a primeira avaliação.

8 DISCUSSÃO

O diabetes *mellitus* tipo 1 é uma síndrome autoimune de etiologia múltipla, decorrente da falta de insulina e/ou da incapacidade da mesma de produzir seus efeitos, caracterizando-se por hiperglicemia crônica com distúrbios do metabolismo dos carboidratos, lipídios e proteínas (SBD, 2007). Em 50% dos casos os indivíduos são diagnosticados entre a infância e a adolescência, o que também pôde ser verificado na população deste estudo, sendo que, no momento pós-descoberta do diagnóstico, 14 dos 22 participantes eram menores de 18 anos (Zanetti et al., 2008).

Segundo a Sociedade Brasileira de Diabetes (2007) não há formas efetivas de prevenção para o DM1 o que faz dessa doença um importante problema de saúde pública, que acomete os pacientes subitamente, quando eles se mostram desprevenidos acerca da possibilidade de adoecerem.

As complicações do DM1 que ocorrem em longo prazo podem gerar maior temor nos pacientes, uma vez que, mesmo com o cumprimento rigoroso do tratamento convencional (insulinoterapia), o paciente não está livre dessas complicações que, dependendo do organismo, surgem mais cedo ou mais tardiamente. É preciso lembrar que, conforme as estimativas, o impacto na redução da expectativa de vida é considerável, já que esta pode ser reduzida em média em 15 anos para o DM1 (Ministério da Saúde, 2006). Por se tratar de uma doença grave, de curso crônico e degenerativo, gera uma comoção inicial não só no próprio paciente, como em seu sistema familiar, exigindo um reordenamento das relações e dos cuidados.

Os resultados do presente estudo mostraram que, dentre os 22 participantes, a maioria era do sexo masculino, solteiros e apresentaram em média até oito anos de escolaridade, o que é compatível com a idade em que se encontravam no período pré-TCTH.

Na fase pré-TCTH, os domínios de QVRS que obtiveram os menores escores médios foram AF-Aspectos Físicos, Vit-Vitalidade e AS-Aspectos Sociais. O domínio Aspectos Físicos é avaliado por itens do questionário que pontuam as limitações físicas e o quanto essas limitações dificultam o desempenho no trabalho e nas atividades diárias. Pontuam também se o participante diminui a quantidade de tempo dedicado ao trabalho e a outras atividades, e por isso realiza menos tarefas do que gostaria. Vitalidade é um domínio avaliado pelos os sintomas de cansaço e exaustão e sua persistência durante o tempo, e Aspectos Sociais é avaliado pela frequência da interferência de problemas físicos ou emocionais nas atividades sociais, ou seja, de que maneira a saúde física ou os problemas

emocionais interferiram nas atividades sociais como: visitar amigos, parentes e vizinhos. Tais aspectos são condizentes com o momento em que se encontravam os pacientes: descoberta de uma doença crônica como o DM1, com mudanças metabólicas em decorrência da não-estabilização da doença em razão do pouco tempo de diagnóstico, além de restrição do ambiente, limitações e alterações físicas devido à internação (Damião & Pinto, 2007).

Além disso, durante o procedimento, os pacientes estão expostos continuamente a diversos eventos estressores, como a quimioterapia, a implantação do catéter e o medo de contrair infecções em decorrência da imunossupressão, além das inúmeras implicações do tratamento em sua autonomia pessoal e a possibilidade palpável de sofrer complicações decorrentes do próprio procedimento, o que contribui para comprometer sobremaneira a qualidade de vida dessas pessoas durante e imediatamente após o procedimento. Tais eventos estressores e o risco iminente de perda da vida exigem que o paciente seja acompanhado de forma muito próxima pelos membros da equipe multiprofissional de saúde (Mastropietro et al., 2006; Riul & Aguilár, 1997).

Estudo de Zanoni, Doró, Neto e Bonfim (2010), com 10 adolescentes entre 11 e 18 anos, que teve como objetivo compreender com esses indivíduos submetidos ao TCTH percebem a própria hospitalização, mostrou que, apesar das diferentes perdas vivenciadas, dos desconfortos físicos e psíquicos e das alterações de humor, os adolescentes foram capazes de repensar essa experiência e refletir sobre a maneira como enfrentaram o processo. Ainda de acordo com os autores é nesse momento que o profissional psicólogo deve estar disposto a proporcionar um espaço de escuta dentro do hospital para esse processo de enfrentamento possa ocorrer de maneira mais completa.

No presente estudo na avaliação de um ano e dois anos após a realização do transplante, as médias dos escores dos domínios AF-Aspectos Físicos, Vit-Vitalidade e AS-Aspectos Sociais mostraram-se significativamente aumentadas. Segundo Anders e Lima (2004), que avaliaram a QV e descreveram a experiência de 14 crianças e adolescentes sobreviventes ao TCTH, o período que está marcado pela possibilidade de retomada de atividades interrompidas, com mais possibilidades e menos restrições, pode estar relacionado com a melhora na QV, um ano após o TCTH.

Maiores índices nos escores de qualidade de vida dos pacientes com maior tempo pós-TCTH é um dado também encontrado por outros estudos, como os de Clarke, Eiser & Skinner (2008), Guimarães et al. (2008), Koop et al. (2000), Pietro et al. (2002). Alguns autores relatam, mais especificamente, apreciação dos Aspectos Físicos, como observado no presente estudo (Kiss et al., 2002; Mastropietro, Oliveira, & Santos, 2006).

Neste estudo, a melhora significativa na qualidade de vida dos participantes também pôde ser verificada nos domínios Estado Geral de Saúde, que avalia a motivação pessoal na vida do indivíduo e como o sujeito qualifica sua saúde de excelente a muito ruim; Aspectos Sociais, domínio que avalia a frequência da interferência nas atividades sociais devido a problemas físicos ou emocionais; e Aspectos Emocionais, que avalia as limitações para trabalhar ou desempenhar outras atividades devido a problemas emocionais.

Apesar dessa melhora, dois domínios da QVRS, Vitalidade e Saúde Mental, mostraram-se rebaixados em todos os momentos da avaliação. Esse resultado sugere que os sentimentos de cansaço e exaustão persistiram durante o tempo, assim como alteração do comportamento e descontrole emocional após o segundo ano do transplante. Segundo Pidala, Anasetti e Jim (2010), que realizaram uma revisão de literatura sobre QV após o TCTH alogênico e autólogo para adultos com doenças hematológicas, com ênfase na comunicação profissional-paciente sobre QV pós-transplante, o comprometimento em longo prazo na QV de pacientes sem câncer pode refletir a carga cumulativa de recidiva da doença e de seus múltiplos tratamentos, em vez de efeitos concretos do TCTH autólogo por si só.

Os sintomas de estresse apareceram aumentados no período pré-TCTH, sendo que após um ano esses sintomas declinaram, diferentemente de outros estudos que mostraram elevada em que incidência de sintomas de estresse em pacientes submetidos ao TCTH, bem como o fato de tais manifestações aparecerem geralmente associadas ao tempo pós-TCTH. O pós-TCTH é um momento no qual as medicações já foram suspensas, especialmente a droga imunossupressora, sendo então exigida do paciente uma nova inserção em suas atividades (Barros, 2002; Hjerstad et al., 2004; Prieto et al., 2002; Sasaki et al., 2000; Trask et al., 2002). Tal dado nos faz pensar que os participantes investigados, de maneira diferente do que se observou nos demais estudos mencionados, podem ter se adaptado às mudanças conduzidas pelo procedimento, principalmente no que se refere ao fato de deixarem de ser dependentes de insulina exógena.

Outro aspecto a ser considerado diz respeito ao procedimento em si, uma vez que o TCTH autólogo é menos impactante do que o TCTH alogênico, no qual há a possibilidade de uma série de complicações, tais como o desenvolvimento da DECH (doença do enxerto contra o hospedeiro), patologia que ocorre pela rejeição da medula ao corpo no qual que foi infundida e que produz forte impacto na QVRS dos pacientes (Mastropietro et al., 2006, Oliveira et al., 2005). No TCTH autólogo não há possibilidade desse tipo de complicação, pois o paciente é seu próprio doador.

Também se verificou declínio dos sintomas de ansiedade e depressão com o decorrer do tempo. De acordo com Pidala et al. (2010), sintomas de ansiedade e depressão estão

presentes em até 40% dos pacientes no momento pré-TCTH. Esse comprometimento é observado, da mesma forma, um mês após o TCTH em relação ao valor basal. Ainda segundo os autores, melhorias progressivas são relatadas de três a seis meses após o TCTH. No estudo realizado por Gregurek, Brajkovic, Kalenic, Bras e Persic-Brida (2009), observou-se correlação estatisticamente significativa e inversa entre ansiedade e qualidade de vida. Com aumento dos sintomas de ansiedade, ocorria declínio do nível de qualidade de vida.

Pensando no momento pré-TCTH, o que leva os adolescentes a buscarem ajuda médica que desemboca no diagnóstico do diabetes, é sua percepção de que algo não está bem, embora seja difícil nomear e compreender imediatamente do que se trata. Somam-se a essa experiência ansiogênica as manifestações físicas que passam a se apresentar no cotidiano dos adolescentes. Nesse momento, além da busca por uma avaliação, inicia-se também procura por novos tratamentos, alguns ainda em caráter experimental, o que é inerente a recente descoberta. É em meio a esse itinerário terapêutico, que o TCTH aparece como uma alternativa tanto sedutora quanto ameaçadora (Mastropietro et al., 2007).

Outro agravante que pode estar ligado ao desencadeamento de sintomas de ansiedade na fase pré-TCTH é a necessidade de rápida decisão pela realização do transplante, uma vez que os pacientes, naquele momento crucial de suas vidas, estavam a par do diagnóstico DM1 havia no máximo seis semanas (Voltarelli, 2007). Desse modo, esses jovens pacientes não estavam expostos ainda às dificuldades inerentes ao conviver com o diabetes, nem às complicações que a evolução da doença acarreta. Por outro lado não dispuseram de muito tempo para assumir a importante decisão de se submeterem ou não ao TCTH.

Desse modo, os participantes, provavelmente, não se encontravam ainda refeitos do choque provocado pela notícia do diagnóstico e já se viram pressionados a decidirem por um procedimento tão delicado e de alto risco. Acrescente-se ainda o fato de a maioria desses participantes estarem passando pela adolescência, fase marcada por intensas mudanças físicas, psíquicas e sociais, que desencadeiam dúvidas, oscilações de humor e instabilidade emocional. Nessa etapa evolutiva, preocupações e medos podem às vezes acarretar uma reação contrafóbica, de exposição irrefletida ao perigo. Esse modo de enfrentamento pode predispor-los a todo tipo de risco, mas ao mesmo tempo podem, por outro lado, fornecer a dose de ousadia necessária para acolherem a oportunidade oferecida pelo transplante. Fica aqui a questão de até que ponto esses jovens, expostos a tais infortúnios em época tão precoce de seu desenvolvimento, têm reais condições de aferirem os riscos potenciais a que estão sujeitos ao se submeterem a um tratamento experimental.

Em relação aos sintomas de depressão, os participantes deste estudo mostraram indicadores significativamente menores nos diferentes momentos de avaliação. Segundo DeMarinis, Barsky, Antin e Chang (2009), que investigaram 23 pacientes de TCTH adultos, comparando a presença de depressão pós-transplante e gênero por meio de uma avaliação psiquiátrica e aplicação de questionários sobre saúde física e mental, nem a idade e nem o tempo decorrido desde o transplante foi associado com depressão.

Estudo de Fife et al. (2000), que realizaram um estudo longitudinal com 101 participantes submetidos ao TCTH, avaliando-os por meio de uma escala autoaplicável, corrobora os achados do presente estudo. Os pacientes mostraram maior sofrimento emocional após a admissão hospitalar e antes da infusão da nova medula. Uma semana após o transplante foi observada uma diminuição dos sintomas de ansiedade e depressão. Além disso, confirmou-se que um ano após o procedimento foi o período de menor sofrimento emocional.

As variáveis demográficas – sexo, idade, estado marital, escolaridade – não mostraram qualquer relação com a avaliação dos domínios da QVRS, sintomas de ansiedade, depressão e estresse em nenhum dos momentos avaliados.

Corroborando esses dados, o estudo de Silva (2000), que tinha como objetivo verificar se existia correlação entre variáveis sociodemográficas e os escores de QVRS, em uma amostra de 57 pacientes utilizando o SF-36, encontrou que , nenhuma das variáveis sociodemográficas (idade, sexo, escolaridade, estado civil, renda familiar, ocupação) ou características do TCTH (diagnóstico, tipo de TCTH, protocolo de condicionamento, tipo de doador, tempo pós-TCTH, medicação, complicações associadas ao TCTH) mostraram exercer influência estatisticamente significativa sobre as variáveis de QV, excetuando-se a DECH, variável que não pôde ser avaliada neste estudo por tratar-se de um transplante autólogo em que o doador é o próprio paciente.

O estudo de Santos, Moreira e Rodrigues (2008), que utilizou o questionário de avaliação de qualidade de vida WHOQoL-Bref para avaliar a QV de 15 pacientes com doenças oncohematológicas submetidos ao TCTH, também não observou associação estatisticamente significativa entre os domínios de QV propostos por esse instrumento e a variável tempo de TCTH. Esse achado difere dos obtidos por um estudo de Heinomen et al., (2001) com 109 pacientes que haviam completado entre quatro e 171 meses pós-TCTH, utilizando como instrumentos o FACT-BMT e o SF-36, entre outros. As variáveis de maior valor preditivo relação à QV foram: idade, apoio social, escolaridade e bem-estar físico, além do tempo pós-TCTH, o que vai ao encontro com os achados do presente estudo.

O presente estudo apresenta algumas limitações, como o tamanho restrito da amostra. No entanto, é preciso ressaltar que os participantes que concordaram em colaborar voluntariamente com este estudo compreendem a população de pacientes com DM1 que foram atendidos consecutivamente na UTMO do HCFMRP-USP, no período determinado para a coleta, e que tiveram indicação para receber essa modalidade de tratamento. Desse modo, à exceção de três pacientes que foram submetidos à terapêutica e que não compuseram a amostra, por motivos já esclarecidos, os 22 participantes foram acompanhados durante o período de dois anos decorridos do momento da internação, sendo avaliados em três momentos distintos. O acompanhamento de 22 pacientes ao longo do período de dois anos, que caracteriza um estudo de recorte longitudinal, torna esta investigação uma pesquisa original e pioneira no contexto científico brasileiro e internacional.

Uma segunda limitação desse estudo é a utilização de um instrumento genérico de avaliação de QVRS, em especial o SF-36, que por suas características intrínsecas não aborda vários aspectos específicos decorrentes da doença, tais como a relação com a alimentação, envolvendo o conflito entre liberdade e restrição na obtenção prazer em comer, que certamente impactam a QVRS dos pacientes. Por outro lado, por ser genérico, esse instrumento possibilita a avaliação do impacto da DM1 na QVRS da pessoa, bem como permite comparações com a população geral ou com grupos de pacientes acometidos por outra doença crônica e que também têm indicação para o transplante. Outro aspecto que pode ser levantado é que, por se tratar de um estudo quantitativo, perdeu-se a oportunidade de o pesquisador analisar qualitativamente as questões trazidas pelos participantes do estudo como relevantes em sua QV e em seu ajustamento psicossocial.

Finalmente, algumas reflexões elaboradas a partir desse contato com os participantes devem ser ressaltadas, como por exemplo: de que tipo de cuidados esses pacientes necessitam em função de uma doença tão silenciosa e que os acomete tão precocemente? O que a equipe multiprofissional de saúde precisa saber para oferecer um cuidado integral a esses jovens pacientes? E qual o papel do psicólogo na equipe de saúde que cuida de pacientes com DM1 submetidos ao TCTH? Cabe aos profissionais da equipe de saúde mental promover estratégias para fortalecer psicologicamente o paciente e auxiliá-lo a se adaptar às limitações provenientes tanto da doença quanto dos desafios advindos do tratamento, nas diferentes fases do TCTH. Essas etapas, por terem especificidades, requerem intervenções diferenciadas, com vistas a reduzir o impacto do TCTH sobre a QVRS e o ajustamento psicossocial.

No período pré-TCTH, é necessário que se abra espaço para manifestações de ansiedade, medo, dúvidas e incertezas em relação ao futuro, além da ansiedade com relação à pega da medula, que pode estar mascarada por uma pretensa tranquilidade. Como evidenciado em outros estudos (Oliveira-Cardoso, Santos, Mastropietro, & Voltarelli, 2009; Peres & Santos, 2006), o transplante é percebido como uma possibilidade resolutiva, uma vez que a recuperação da saúde e dos aspectos a ela relacionados depende dessa opção terapêutica, já que o tratamento convencional para o DM1 não traz a perspectiva da cura, mas apenas a possibilidade de controle da doença. O tratamento tradicional resume-se na mudança de hábitos e do estilo de vida, que envolve alimentação controlada e regrada em relação à combinação de alimentos e horários, exercícios físicos regulares e tratamento medicamentoso com uso diário de insulina.

Mesmo seguindo corretamente esse esquema terapêutico, o paciente com DM1 não estará livre das complicações que podem cursar com a doença. Esses fatores parecem exercer forte influência sobre a decisão pelo TCTH. Desse modo, a esperança depositada na remissão completa da doença é o que move esses participantes a optarem por um procedimento radical como o TCTH, parecendo não haver consciência plena dos riscos envolvidos nessa decisão (Marques, 2008). Decidir submeter-se o transplante fica, assim, fortemente associado à promessa de um futuro livre das complicações do diabetes. Essa possibilidade para esses pacientes com DM1, faz parte apenas de um campo teórico, ainda não experimentado, de sua concepção da doença. Isso coloca em questão a necessidade de um suporte psicossocial mais intensivo para pacientes com diabetes candidatos ao TCTH no período em que estão construindo sua tomada de decisão. O atendimento multidisciplinar favorece a identificação dos problemas, limites e capacidades do paciente e da família, reforçando objetivos do tratamento e contribuindo para explorar a real motivação do doente (Milheiro, Mirante, & Moura, 2006).

A condição paradoxal inerente ao procedimento, que tanto pode tanto pode salvar, como levar ao óbito, apesar dos avanços do conhecimento na área, interfere significativamente na qualidade de vida dos pacientes, potencializando conflitos psicológicos mobilizadores de ansiedade, devido à complexidade e à exposição aos riscos potenciais envolvidos em sua realização. Essa situação requer um manejo cuidadoso por parte da equipe de saúde mental e, além disso, uma comunicação clara e baseada em vocabulário simples deve prevalecer na relação entre profissionais, pacientes e familiares, de modo a permitir a assimilação de inúmeras informações, a respeito do procedimento. Essas atitudes podem ajudar a minimizar as consequências negativas que um procedimento tão radical e

agressivo como o TCTH pode acarretar para a qualidade de vida dos pacientes (Matsubara, Carvalho, Canini, & Sawada, 2007).

Nos anos seguintes à realização do transplante, o paciente apresenta outras necessidades, novas demandas que também podem vir acompanhadas do paradoxo desejo *versus* medo, dependência *versus* autonomia. É preciso que estudos futuros com delineamento prospectivo possam acompanhar o paciente durante um período ainda mais longo de tempo, avaliando não somente os riscos de um procedimento invasivo e ameaçador como o TCTH, mas também seus benefícios para doenças consideradas sem cura.

9. CONCLUSÕES

Este estudo demonstrou que:

1. Dentre os 22 participantes, 72,72% eram de sexo masculino; 90,90% eram solteiros; 54,54% possuíam em média até oito anos de escolaridade o que era compatível com a idade em que se encontravam no período pré-TCTH. A média de idade foi de 17,63 anos \pm 4,67, variando de 13 a 30 anos.
2. Na fase pré-TCTH, os domínios da QVRS que obtiveram os menores escores médios foram: AF-Aspectos Físicos (63,64 \pm 39,13), Vit-Vitalidade (66,05 \pm 15,56) e AS-Aspectos Sociais (68,57 \pm 28,90).
3. Na avaliação de um ano e dois anos após a realização do transplante, as médias dos escores desses mesmos domínios da QVRS mostraram significativo aumento (AF 87,5 \pm 18,50 Pós-TCTH1 e 92,27 \pm 14,29 Pós-TCTH2; Vit 73,64 \pm 20,13 Pós-TCTH1 e 72 \pm 16,96 Pós-TCTH2; AS 87,09 \pm 17,90 Pós-TCTH1 e 82,73 \pm 18,95 Pós-TCTH2), porém nos domínios Vit e AS continuaram rebaixadas quando comparadas com os demais.
4. No período pós-TCTH1, os domínios que obtiveram os menores escores médios foram: EGS- Estado Geral de Saúde (79,00 \pm 15,60) Vit- Vitalidade (73,64 \pm 20,13) e Saúde Mental (73,86 \pm 19,64), sendo que os componentes EGS (77,45 \pm 17,89) e Vit (72,00 \pm 16,96) mostraram-se ainda mais rebaixados no período Pós-TCTH2, porém com médias ainda maiores do que as encontradas antes do procedimento.
5. Os sintomas de estresse mostraram-se aumentados no período pré-TCTH sendo que após um ano os sintomas foram reduzidos. Tal dado permite pensar que os participantes deste estudo podem ter se adaptado às mudanças induzidas pelo procedimento, principalmente no que se refere ao fato de deixarem de ser dependentes de insulina exógena.
6. Os sintomas de ansiedade e depressão também se mostraram significativamente menores com o decorrer do tempo.

7. As variáveis demográficas – sexo (feminino ou masculino), idade (de 15 a 32), estado marital (sem companheiro ou com companheiro), escolaridade (de 1 a 8 anos ou acima de 8 anos) – não demonstraram nenhuma relação com a avaliação dos domínios de QVRS, ansiedade, depressão e estresse em nenhum dos momentos avaliados.

Assim, de acordo com os resultados obtidos neste estudo, a primeira hipótese formulada – existe diferença significativa entre os índices de QV, ansiedade, depressão e estresse em pacientes com DM1 submetidos ao TCTH ao longo do tempo – foi confirmada. Já a segunda hipótese que norteou a realização deste estudo – existe uma associação entre as variáveis demográficas com os índices de QV, ansiedade, depressão e estresse em pacientes com DM1 – foi refutada.

Concluindo, para a maioria dos participantes deste estudo, após um ano do procedimento, os índices de QVRS melhoraram significativamente. Decorridos dois anos, o TCTH também mostrou ter impacto positivo sobre a QVRS, bem como sobre os indicadores de ajustamento psicológico. Esses achados permitem concluir que o TCTH se apresenta como uma possibilidade terapêutica capaz de incrementar a QVRS, além de favorecer a adaptação psicológica de pacientes jovens com DM1. Os benefícios auferidos por esses pacientes podem ser decisivos no processo de retomada da vida e dos planos futuros, que haviam sido interrompidos por uma doença crônica que impunha inevitáveis dificuldades e limitações no cotidiano.

REFERÊNCIAS

- Albrecht, G. L., & Fitzpatrick R. (1994). A sociological perspective on health related quality of life research. In G. L. Albrecht & R. Fitzpatrick (Orgs.), *Quality of life in health care* (pp. 1-21). Greenwich: Jai Press.
- Almino, M. A. F. B., Queiroz, M. V. O., & Jorge, M. S. B. (2009). Diabetes *mellitus* in adolescence: Experiences of adolescents and their mothers. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43(4), 760-777.
- Álvares, M., Bach, C., & Campos, E. M. P. (2003). Estados emocionais do paciente candidato a transplante de medula óssea. *Psicologia: Teoria e Prática*, 5(2), 23-36.
- Alves, R. C. P. (2008) *Qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante de medula óssea*. Monografia de Especialização, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- American Diabetes Association. (2005). Standards of medical care in diabetes. *Diabetes Care*, 28(1), 4-36.
- American Diabetes Association. (2008). Diagnosis and classification of diabetes *Mellitus*. *Diabetes Care*, 31(1), S55-S60.
- American Diabetes Association. (2010). Living with diabetes. Retirado em 25 de Janeiro de 2012, <http://www.diabetes.org/living-with-diabetes/complications/stress.html>
- Anders, J. C., & Lima, R. A. G. (2004). Crescer como transplantado de medula óssea: Repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 12(6), 866-874.
- Andorsky, D. J., Loberiza, F. R., & Lee, S. J. (2006). Pre-transplantation physical and mental functioning is strongly associated with self-reported recovery from stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 31(1), 889-895.
- Andrykowski, M. A., Brandy, M. J., & Henslee-Downey, P. J. (1994). Psychosocial factors predictive of survival after allogeneic bone marrow transplantation for leukemia. *Psychosomatic Medicine*, 56(5), 432-439.
- Araújo, A. F., Souza, M. E. A., & Menezes, C. A. (2008). Qualidade de vida e aspectos socioeconômicos em diabéticos tipo 1. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia*, 52(7), 1124-1130.
- Attari, A., Sartippour, M., Amini, M., & Haghghi, S. (2006). Effect of stress management training on glycemic control in patients with type 1 diabetes. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 73(1), 23-28.

- Auquier, P., Simeone, M. C., & Mendizabal, H. (1997). Abordagens teóricas metodológicas de la qualidade de vida ligada à saúde. *Revue Prevenir*, 33(1), 77-86.
- Barnard, K. D., Skinner, T. C., & Peveler, R. (2006). The prevalence of co-morbid depression in adults with type 1 diabetes: systematic literature review. *Diabetic Medicine*, 23(4), 445-448.
- Barros, M. C. M. (2002). Aspectos psicológicos relacionados à experiência do transplante de medula óssea. *Revista da Sociedade Brasileira de Cancerologia*, 5(19), 26-30.
- Battista, A. M., Hart, T. A., Greco, L., & Gloizer, J. (2009). Type 1 diabetes among adolescents: Reduced diabetes self-care caused by social fear and fear of hypoglycemia. *Diabetes Educator*, 35(3), 465-475.
- Bot, M., Pouwer, F., Ormel, J., Slaets, J. P. J., & Jonge, P. (2010). Education and psychological aspects: Predictors of incident major depression in diabetic outpatients with subthreshold depression. *Diabetes Medicine*, 27(11), 1295-1301.
- Botega, N. J., Bio, M. R., & Zomignani, M. A. (1995). Transtornos de humor em enfermagem de clínicas médicas e validação de escala de média (HAD) de ansiedade e depressão. *Revista de Saúde Pública*, 29(5), 355-363.
- Botega, N. J., Ponde, 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.
- Botello-Harbaum, M., Nansel, T., Haynie, D. L., Iannotti, R. J., & Simons-Morton, B. (2008). Responsive parenting is associated with improved type 1 diabetes-related quality of life. *Child: Care, Health and Development*, 34(5), 675-681.
- Broers, S., Kaptein, A., Cessie, S., Fibbe, W., & Hengeveld, M. W. (2000). Psychological functioning and quality of life following bone marrow transplantation: A 3-year follow-up study. *Journal of Psychosomatic Research*, 48(1), 11-21.
- Castro, A. R. V., & Grossi, S. A. A. (2008). Cost of diabetes mellitus type 1 treatment: Difficulties of the families. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21(4), 624-628.
- Chaney, D., Coates, V., Shevlin, M., Carson, D., McDougall, A., & Long, A. (2011). Diabetes education: What do adolescents want? *Journal of Clinical Nursing*, 21(1/2), 216-223.
- Ciconelli, R. M. (2003). Medidas de avaliação de qualidade de vida. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 43(2), 9-13.
- 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 (Brasil SF-36). *Revista Brasileira de Reumatologia*, 39(3), 143-150.
- Claessens, J. J. M., Beerendonk, C. C. M., & Schattenberg, A. V. M. B. (2006). Quality of life, reproduction and sexuality after stem cell transplantation with partially T-cell-depleted grafts and after conditioning with a regimen including total body irradiation. *Bone Marrow Transplantation*, 37(9), 831-836.
- Clarke, S. A., Eiser, C., & Skinner, R. (2008). Health-related quality of life in survivors of BMT for pediatric malignancy: A systematic review of the literature. *Bone Marrow Transplantation*, 42(2), 73-82.
- Cochran, J., & Conn, V. S. (2008). Meta-analysis of quality of life outcomes following diabetes self-management training. *The Diabetes Educator*, 34(5), 815-823.
- Collins, M. M., Corcoran, P., & Perry, I. J. (2009). Anxiety and depression symptoms in patients with diabetes. *Diabetic Medicine*, 26(2), 153-161.
- Conner-Spady, B. L., Cumming, C., Nabholz, J. M., Jacobs, P., & Stewart, D. (2005). A longitudinal prospective study of health-related quality of life in breast cancer patients following high-dose chemotherapy with autologous blood stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 36(3), 251-259.
- Conover, W. J. (1980). *Practical nonparametric statistics*. New York: Wiley.
- Coube, P. C. (2005). *Aspectos psicológicos de pacientes submetidos ao TMO há mais de três anos*. Monografia não publicada, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Crovador, L. F. (2008). *Aspectos psicológicos e qualidade de vida de pacientes portadores de esclerose múltipla submetidos ao transplante de medula óssea na fase pré-TMO*. Monografia não publicada, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Dalgalarondo, P. (2000). *Psicopatologia e semiologia dos transtornos mentais*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Damião, E. B. C., & Pinto, C. C. M. (2007). "Being transformed by illness": Adolescents' diabetes experience. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(4), 568-574.
- Damião, E. B. C., Dias, V. C., & Fabri, L. R. O. (2010). O adolescente e o diabetes: Uma experiência de vida. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23(1), 41-47.
- Damião, E. B. C., Rossato, L. M., Fabri, L. R. O., & Dias, V. C. (2009). Ways of coping inventory: A theoretical framework. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 43(2), 1197-1201.
- DeMarinis V., Barsky A. J., Antin, J. H. & Chang G. (2009). Health psychology and distress after haematopoietic stem cell transplantation. *European Journal of Cancer Care* 18(1), 57-63.

- Dóro, M. P., Pasquini, R., & Iohr, S. S. (2003). A functional assessment of adolescents who were recipients of bone marrow transplantation: A prospective study. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 25(1), 5-15.
- Engum, A., Mykletun, A., Midthjell, K., Holen, A., & Dahl, A. A. (2005). Depression and diabetes: A large population-based study of sociodemographic, lifestyle, and clinical factors associated with depression in type 1 and type 2 diabetes. *Diabetes Care*, 28(8), 1904-1909.
- Fayers, P. M., & Manchi, D. (2007). *Quality of life: The assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes*. Chichester: John Wiley & Sons.
- Fife, B. L., Huster, G. A., Cornetta, K. G., Kennedy, V. N., Akard, L. P., & Broun, E. R. (2000). Longitudinal study of adaptation to the stress of bone marrow transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, 18(7), 1539-1549.
- Fleck, M. P. A. (2008). *Avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde*. Porto Alegre: Artmed.
- Fragoso, L. V. C., Araújo, M. F. M., Lima, A. K. G., Freitas, R. W. J. F., & Damasceno, M. M. C. (2010). Vivências cotidianas de adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1. *Texto & Contexto Enfermagem*, 19(3), 443-451.
- Garrison, M. M., Katon, W. J., & Richardson, L. P. (2005). The impact of psychiatric comorbidities on readmissions for diabetes in youth. *Diabetes Care*, 28(9), 2150-2154.
- Gendelman, N., Snell-Bergeon, J. K., McFann, K., Kinney, G., Wadwa, R., Bishop, F., Rewers, M., & Maahs, D. M. (2010). Prevalence and correlates of depression in individuals with and without type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 32(4), 575-579.
- Gimenes, H. T., Zanetti, M. L., & Haas, V. J. (2009). Fatores relacionados à adesão do paciente diabético à terapêutica medicamentosa. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(1), 46-51.
- Gonzalez, J. S., Peyrot, M., Mccarl, L. A., Collins, E. M., Serpa, L., Mimiaga, M. J., & Safren, S. A. (2008). Depression and diabetes treatment nonadherence: A meta-analysis. *Diabetes Care*, 31(12), 2398-2403.
- Gratwohl, A., Passweg, J., Bocelli-Tyndall, C., Fassas, A., van Laar, J. M., Andolina, M., Arnold, R., Carreras, E., Finke, J., Kötter, I., Kozak, T., Lisukov, I., Löwenberg, B., Marmont, A., Moore, J., Saccardi, R., Snowden, J. A., van de Hoogen, F., Wulfraat, N. M., Zhao, X. W., & Tyndall, A. (2005). Autologous hematopoietic stem cell transplantation for autoimmune diseases. *Bone Marrow Transplantation*, 35(9), 869-879.

- Gregurek, R., Brajkovic, L., Kalenic, B., Bras, M., & Persic-Brida, M. (2009). Five years study on impact of anxiety on quality of life in patients treated with bone marrow transplantation. *Psychiatric Danub, 21*(1), 49-55.
- Guimarães, F. A. B., Oliveira, E. A., Mastropietro, A. P., Voltarelli, J. C., & Santos, M. A. (2009). 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). Quality of life of patients with autoimmune diseases submitted to bone marrow transplantation: A longitudinal study. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 16*(5), 856-863.
- Guimarães, S. S. (1999) Psicologia da saúde e doenças crônicas. In R. R. Kerbauy (Org.), *Comportamento e saúde: Explorando alternativas* (pp. 22-45). Santo André: ARBytes.
- Hanna, K. M., & Decker, C. L. (2010). A concept analysis: Assuming responsibility for self-care among adolescents with type 1 diabetes. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 15*(2), 99-110.
- Heinomen, H., Volin, L., Uutela, A., Zevon, M., Barrick, C., & Ruutu, T. (2001). Quality of life and factors related to perceived satisfaction with quality of life allogeneic bone marrow transplantation. *Annals of Hematology, 80*(3), 137-143.
- Herschbach, P., Duran, G., Waadt, S., Zettler, A., Amm, C., Marten-Mittag, B. et al. (1997). Psychometric properties of the questionnaire on stress in patients with diabetes – revised (QSD-R). *Health Psychology, 16*(2), 171-174.
- Hislop, A. L., Fegan, P. G., Schlaeppli, M. J., Duck, M., & Yeap, B. B. (2008). Prevalence and associations of psychological distress in young adults with type 1 diabetes. *Diabetic Medicine, 25*(1), 91-96.
- Hjermstad, M. J., & Kaasa, S. (1995). Quality of life in adult cancer patients treated with bone marrow transplantation- a review of the literature. *European Journal of Cancer, 31*(2), 163-173.
- Hjermstada, M. J., Knobel, H., Brinch, L., Fayers, P. M., Loge, J. H., Holte, H., & Kaasa, S. (2004). A prospective study of health-related quality of life, fatigue, anxiety and depression 3-5 years after stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation, 34*(3), 257-266.
- Hood, K. K., Huestis, S., Maher, A., Butler, D., Volkening, L., & Laffel, L. M. (2006). Depressive symptoms in children and adolescents with type 1 diabetes: association with diabetes-specific characteristics. *Diabetes Care, 29*(6), 1389-1391.

- Imoniana, B. B. S. (2006). Crise de identidade em adolescentes portadores do diabetes *mellitus* do tipo 1. *Psicología para América Latina*, 7. Retirado em 05 de agosto de 2010, de <http://www.psicolatina.org/Siete/diabetes.html>
- International Bone Marrow Transplantation Registry (IBMTR). (1997).
- International Diabetes Federation. (2004). Putting people at the centre of care: DAWN in action. *Diabetes Voice*, 49, 1-49.
- International Diabetes Federation. (2010). *Diabetes Atlas* (4th ed.). Brussel: Autor.
- Kalyvaa, E., Malakonakia, E., Eiserb, C., & Mamoulakisc, D. (2010). Health-related quality of life (HRQoL) of children with type 1 diabetes *mellitus* (T1DM): Self and parental perceptions. *Pediatric Diabetes*, 11(4). Recuperado em 30 de agosto de 2010, de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1399-5448.2010.00653.x/abstract>
- Kettmann, J. D. J., & Altmaier, E. M. (2008). Social support and depression among bone marrow transplant patients. *Journal of Health Psychology*, 13(1), 39-46.
- Kiss, T. L., Abdolesi, M., Jamal, N., Minden, M. D., Lipton, J. H., & Messner, H. A. (2002). Long-term medical outcomes and quality of life assessment of patients with chronic myeloid leukemia followed as least 10 years after allogeneic bone marrow transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, 20(9), 2334-2344.
- Koop, M., Schweigkofler, H., Holzner, B., Nacbaur, D., Niederwieser, D., Fleischhacker, W. W., Klemmler, G., & Sperner-Unterweger, B. (2000). EORTC QLQ-C30 and FACT-BMT for the measurement of quality of life in bone marrow transplant recipients: A comparison. *European Journal of Haematology*, 65(2), 97-103.
- Kristjanson, L. J., Nikoletti, S., Porock, D., Smith, M., Lobchuk, M., & Pedler, P. (1998). Congruence between patients and family caregiver's perceptions of symptom distress in patients with terminal cancer. *Journal of Palliative Care*, 14(3), 24-32.
- Leigh, S., Wilson, K. C. M., Burns, R., & Clark, R. E. (1995). Psychological morbidity in bone marrow transplantation recipients: A prospective study. *Bone Marrow Transplantation*, 16(5), 635-640.
- Lipp, M. E. N. (2000). *Manual do Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL)*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lipp, M. E. N., & Rocha, J. C. (1994). *Stress, hipertensão arterial e qualidade de vida*. Campinas: Papirus.
- Littell, R. C., Miliken, G. A., Stroup, W. W., Wolfinger, R. D., & Schabenberger, O. (1996). *SAS for Mixed Models* (Special Edition). Forestry: SAS Institute.

- LoCascio, S. A., Spinelli, J., & Kurtz, J. (2011). Hematopoietic stem cell transplantation for the treatment of autoimmunity in type 1 diabetes. *Current Stem Cell Research & Therapy*, 6(1), 29-37.
- Machado, C. L. (2004). *Aspectos psicossociais do doador relacionado (irmão) de pacientes submetidos ao transplante de medula óssea*. Monografia não publicada, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Machado, V. O. C., Leal, K. P. H., & Moscatello, E. M. (2009). *Transplante de medula óssea: Abordagem multiprofissional*. São Paulo: Lemar.
- Marcelino, D. B., & Carvalho M. D. B. (2005). Reflexões sobre o diabetes tipo 1 e sua relação com o emocional. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18(1), 72-77.
- Marchette, J. C. N. (2008). *Aspectos psicológicos e qualidade de vida de pacientes portadores de esclerose múltipla submetidos ao transplante de medula óssea na fase pós-TMO imediato*. Monografia não publicada, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Marletta, F. T. (2005). *Implicações psicológicas no familiar do papel de acompanhante em uma unidade de transplante de medula óssea (UTMO)*. Monografia não publicada, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Marques, L. A. S. (2008). *Aspectos psicológicos e qualidade de vida de pacientes com diabetes mellitus tipo I submetidos ao transplante de medula óssea*. Monografia não publicada, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Mastropietro, A. P., Santos, M. A., & Oliveira, E. A. (2006). Sobreviventes do transplante de medula óssea: Construção do cotidiano. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 17(2), 64-71.
- Mastropietro, A. P., Oliveira, E. A., Santos, M. A., & Voltarelli, J. C. (2007). Functional assessment of cancer therapy bone marrow transplantation: Tradução e validação. *Revista de Saúde Pública*, 41(2), 260-268.
- Mastropietro, A. P., Oliveira-Cardoso, E. A., Simões, B. P., Voltarelli, J. C., & Santos, M. A. (2010). Relação entre renda, trabalho e qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante de medula óssea. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 32(2), 102-107.
- Matsubara, T. C., Carvalho, E. C., Canini, S. R. M. S., & Sawada, N. O. (2007). A crise familiar no contexto do transplante de medula óssea (TMO): Uma revisão integrativa. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(4), 665-670.
- Mattos, R. O. N. (2003). *Fim do isolamento protetor: Aspectos psicossociais do paciente recém-submetido ao transplante de medula óssea*. Monografia não publicada,

Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

- Mattosinho, M. M. S., & Silva, D. M. G. V. (2007). Itinerário terapêutico do adolescente com diabetes *mellitus* tipo 1 e seus familiares. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(6), 1113-1119.
- McGrady, M. E., & Hood, K. K. (2010). Depressive symptoms in adolescents with type 1 diabetes: Associations with longitudinal outcomes. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 8(8), 35-37.
- McLean, R. A., Sanders, W. L., & Stroup, W. W. (1991). A unified approach to mixed linear models. *American Statistical Association*, 45(1), 54-64.
- Meles, M. C. (2004). *Retornando ao lar: Aspectos psicossociais de pacientes submetidos ao transplante de medula óssea por ocasião da alta do hospital-dia*. Monografia não publicada, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Mendes, M. L., Bittencourt, H. N. S., & Dusse, L. M. S. (2010). Fontes de células no transplante de células-tronco hematopoéticas. *Revista Brasileira de Análises Clínicas*, 42(1), 3-7.
- Milheiro, G., Mirante, A., & Moura, L. S. (2006). Diabetes tipo 1 na criança e adolescente: Aspectos psico-educacionais. *Saúde Infantil*, 1(28), 39-44.
- Minayo, M. C. S., Hartz, Z. M. A., & Buss, P. M. (2000). Qualidade de vida e saúde: Um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1), 7-18.
- Ministério da Saúde (2006, dezembro). *Diabetes Mellitus- Cadernos de Atenção Básica- nº 16*. Brasília, DF, autor.
- Ministério da Saúde. (1996). Resolução nº 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, DF: Conselho Nacional de Saúde.
- Molassiotis, A., & Morris, P. J. (1999). Quality of life in patients with chronic myeloid leukemia after unrelated donor bone marrow transplantation. *Cancer Nursing*, 22(5), 340-349.
- Molassiotis, A., Van Den Akker O. B., Milligan, D. W., Goldman, J. M., Boughton, B. J., Holmes, J. A., & Thomas, S. (1996). Quality of life in long-term survivors of marrow transplantation: Comparison with a matched group receiving maintenance chemotherapy. *Bone Marrow Transplantation*, 17(2), 249-258.
- Moreira, P. L., & Dupas, G. (2006). Vivendo com o diabetes: A experiência contada pela criança. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 14(1), 25-32.

- Moreira, V., Nogueira, F. N. N., & Rocha, M. A. S. (2007). Leitura fenomenológica mundana do adoecer em pacientes do Serviço de Fisioterapia do Núcleo de Atenção Médica Integrada. *Estudos de Psicologia*, 24(2), 191-203
- Nakabayashi, T. I. K. (2006). *Qualidade de vida de adolescentes submetidos ao transplante de medula óssea*. Monografia não publicada, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Naves, A. J., & Aquino, M. G. (2008). Reflexões sobre alguns aspectos envolvidos no diagnóstico oncológico. *Akrópolis*, 16(1), 3-10.
- Naughton, M. J., & Schumaker, S. A. (2003). The case for domains of function in quality of life assessment. *Quality of Life*, 2(1), 73-80.
- Neitzert, C. S., Ritvo, P., Dancy, J., Weiser, K., Murray, C., & Avery, J. (1998). The psychosocial impact of bone marrow transplantation: A review of the literature. *Bone Marrow Transplantation*, 22(5), 409-422.
- Novato, T. S., Grossi, S. A. A., & Kimura, K. (2008). Quality of life and self-esteem of adolescents with diabetes mellitus. *Acta Paulista de enfermagem*, 21(4), 562-567.
- Oliveira, E. A., Voltarelli, J. C., Santos, M. A., & Mastropietro, A. P. (2005). Intervenção junto à família do paciente com alto risco de morte. *Medicina (Ribeirão Preto)*, 38(1), 63-68.
- Oliveira-Cardoso, E. A., Mastropietro, A. P., Santos, M. A., & Voltarelli, J. C. (2009). Qualidade de vida pós-TMO. In L. N. Machado, V. O. Camandoni, K. P. H. Leal, & E. L. M. Moscatello (Orgs.), *Transplante de medula óssea: Abordagem multidisciplinar* (pp. 157-174). São Paulo: Lemar.
- Oliveira-Cardoso, E. A., Santos, M. A., Mastropietro, A. P., Sponholz, J. A., & Voltarelli, J. C. (2009). Intervenções da psicologia, psiquiatria e terapia ocupacional no transplante de células-tronco hematopoéticas. In J. C. Voltarelli, R. Pasquini, & E. T. T. Ortega (Orgs.), *Transplante de células-tronco hematopoéticas* (pp. 1099-1118). São Paulo: Atheneu.
- Organização Mundial de Saúde. (2000). *CID-10: Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde* (8a ed.). São Paulo: Edusp.
- Ortega, E. T. T., Lima, D. H., Veran, M. P., Kojo, T. K., & Neves, M. I. (2004). *Compêndio de enfermagem em transplante de células-tronco hematopoéticas: Rotinas e procedimentos em cuidados essenciais e em complicações*. Curitiba: Editora Maio.
- Pasquini, R. (2001). Fundamentos e biologia do transplante de células hematopoéticas. M. A. Zago, R. P. Falcão, & R. Pasquini (Orgs.), *Hematologia: Fundamentos e prática* (pp. 913-934). Ribeirão Preto: Atheneu.

- Pereira, M. G., Berg-Cross, L., Almeida, P., & Machado, J. C. (2008). Impact of family environment and support of adherence, metabolic control, and quality of life in adolescents with diabetes. *International Journal of Behavioral Medicine*, *15*(3), 187-193.
- Peres, R. S., & Santos, M. A. (2006). *A exclusão do afeto e a alienação do corpo*. São Paulo: Vetor.
- Pidala, J., Anasetti, C., & Jim, H. (2010). Health-related quality of life following hematopoietic cell transplantation: Patient education, evaluation, and intervention. *Journal Haematology*, *148*(3), 373-385.
- Pietro, J. M., Blanch, J., Atala, J., Carreras, E., Rovira, M., Cirera, E., & Gastó, C. (2002). Psychiatric morbidity and impact in hospital length of stay among hematological cancer patients receiving stem-cell transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, *20*(7), 1907-1917.
- R Development Core Team. (2005). *R: A language and environment for statistical computing*. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, 2005. Recuperado em 05 de março de 2011, de <http://www.R-project.org/>
- Riul, S., & Aguilar, O. M. (1997). Contribuição à organização de serviços de transplante de medula óssea e a atuação do enfermeiro. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, *5*(1), 49-58.
- Rivera, L. M. (1997). Blood cell transplantation: Its impact on one family. *Seminars Oncology Nursing*, *13*(3), 194-199.
- Romero, A. M., Ortiz, M. T. A., & Navas, M. S. R. A. (2010). Predictores de calidad de vida en pacientes com diabetes *mellitus* tipo 1. *Clínica y Salud*, *21*(1), 35-47.
- Rosa, R. S., Schmidt, M., Duncan, B. B., Souza, M. F. M, Lima, A. K., & Moura, L. (2007). Internações por diabetes *mellitus* como diagnóstico principal na Rede Pública do Brasil, 1999-2000. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, *10*(4), 465-478.
- Rusiewicz, A., DuHamel, K. N., Burkhalter, J., Ostroff, J., Winkel, G., Scigliano, E., Papadopoulos, E., Moskowitz, C., & Redd, W. (2008). Psychological distress in long-term survivors of hematopoietic stem cell transplantation. *Psycho-Oncology*, *17*(4), 329-337.
- Santos, J. R., & Enumo, S. R. F.(2003). Adolescentes com diabetes mellitus tipo 1: seu cotidiano e enfrentamento da doença. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, *16*(2), 411-425.
- Santos Filho, C. V., Rodrigues, W. H. S., & Santos, R. B. (2008). Papéis de autocuidado: Subsídios para enfermagem diante das reações emocionais dos portadores de diabetes *mellitus*. *Ana Nery Revista de Enfermagem*, *12*(1), 125-129.

- Santos, M. A., Silva, A. S., & Oliveira-Cardoso, E. A. (2011). Impacto of autologous hematopoietic stem cell transplantation of quality of life of type 1 diabetes mellitus patients. *Psicologia, Reflexão e Crítica*, 24(2), 264-271.
- Santos, M. C., Moreira, F. C. F. S., & Rodrigues, M. R. (2008). Estudo sobre qualidade de vida em pacientes pós-TMO: Aplicação do questionário WHOQoL-Bref. *O Mundo da Saúde São Paulo*, 32(2), 146-156.
- Sartorius, N. (2005). *Transtornos depressivos*. Porto Alegre: Artmed.
- Sasaki, T., Akaho, R., Sakamaki, H., Akiyama, H., Yoshino, M., Hagiya, K., & Atsumi, M. (2000). Mental disturbances during isolation in bone marrow transplant patients with leukemia. *Bone Marrow Transplantation*, 25(3), 315-318.
- 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.
- Selli, L., Junges, J. R., Meneghel, S., Vital, E., A. (2008). O cuidado na resignificação da vida diante da doença. *O Mundo da Saúde*, 32(1), 85-90.
- Selye, H. (1956). *The stress of life*. New York: McGraw-Hill.
- Shaban, M. C., Fosbury, J. A., Cavan, D. A., Kerr, D., & Skinner, T. C. (2009). The relationship between generic and diabetes specific psychological factors and glycaemic control in adults with type 1 diabetes. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 85(3), 26-29.
- Shaban, M. C., Fosbury, J., Kerr, D., & Cavan, D. A. (2006). The prevalence of depression and anxiety in adults with type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 23(12), 1381-1384.
- Sherifali, D., Ciliska, D., & O'Mara, L. (2009). Parenting children with diabetes: Exploring parenting styles on children living with type 1 diabetes mellitus. *The Diabetes Educator*, 35(3), 476-489.
- Sherman, R. S., Cooke, E., & Grant, M. (2005). Dialogue among survivors of hematopoietic cell transplantation: Support-group themes. *Journal of Psychosocial Oncology*, 23(1), 1-24.
- Silva, L. M. G. (2000). *Qualidade de vida e transplante de medula óssea em neoplasias hematológicas*. Dissertação de Mestrado não publicada, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Silva, I., Pais-Ribeiro, J., Cardoso, H., Carvalhosa, S. F., Dias, S., & Gonçalves, A. (2004). Dificuldade em perceber o lado positivo da vida? Stresse em doentes diabéticos com e sem complicações crônicas da doença. *Análise Psicológica*, 3(22), 597-60.
- Soares, C. L. (2006). *Aspectos psicossociais e qualidade de vida de recém-submetidos ao transplante de medula óssea*. Monografia de Especialização, Universidade de São Paulo,

Ribeirão Preto.

- Sociedade Brasileira de Diabetes. (2007). *Tratamento e acompanhamento do diabetes mellitus: Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes*. Rio de Janeiro: Diagraphic.
- Sociedade Brasileira de Diabetes. (2009). *Atualização sobre hemoglobina glicada (a1c) para avaliação do controle glicêmico e para o diagnóstico do diabetes: Aspectos clínicos e laboratoriais. Posicionamento oficial* (3a ed.). Rio de Janeiro: Diagraphic
- Solli, O., Stavem, O. K., & Kristiansen, I. (2010). Health-related quality of life in diabetes: The associations of complications with EQ-5D scores. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8(18), 1-8.
- Souza, C. A., Durães, M. I. C., Vigorito, A. C., Aranha, F. J. P., Oliveira, G. B., Eid, K. B., Zulli, R., Cristina, E., & Miranda, M. (2002). Quality of life in patients randomized to receive a bone marrow or a peripheral blood allograft. *Haematologica*, 87(12), 1281-1285.
- Souza, T. T., Santini, L., Wada, A. C. F., Vasco, C. F., & Kimura, M. (1999). Qualidade de vida da pessoa diabética. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 31(1), 150-164.
- Spencer, J., Cooper, H., & Milton, B. (2010). Qualitative studies of type 1 diabetes in adolescence: A systematic literature review. *Pediatrics Diabetes*, 11(5), 364-375.
- Spielberger, C. D. (1981). *Tensão e ansiedade* (J. Martins, Trad.). São Paulo: Harper e Row do Brasil.
- Stewart, S. M., Rao, U., Emslie, G. J., Klein, D., Perrin C., & White, P. C. (2005). Depressive symptoms predict hospitalization for adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Pediatrics*, 115(5), 1315-1319.
- Stewart, S. M., Wang, J. T., Wang, Y., & White, P. C. (2009). Patient-versus parent-reported psychological symptoms as predictors of type 1 diabetes management in adolescents. *Children's Health Care*, 38(3), 200-212.
- Sultan, S., Epel, E., Sachon, C., Vaillant, G., & Hartemann-Heurtier, A. (2008). A longitudinal study of coping, anxiety and glycemic control in adults with type 1 diabetes. *Psychology & Health*, 23(1), 73-89.
- Surwit, R. S., Tilburg, M. A. L., Nancy Zucker, N., Mccaskill, C. C., Parekh, P., Feinglos, N., Edwards, C. L., Paula Williams, P., & Lane, J. D. (2002). Stress management improves long-term glycemic control in type 2 diabetes. *Diabetes Care* 25(1), 30-34.
- Tavares, C. M. A., Matos, E., Goncalves, L. (2005) Grupo multiprofissional de atendimento ao diabético: uma perspectiva de atenção interdisciplinar à saúde. *Texto contexto - enfermagem*, 14(2), 213-221.

- Torrano-Masetti, L. M., Oliveira, E. A., & Santos, M. A. (2000). Atendimento psicológico numa Unidade de Transplante de Medula Óssea. *Medicina*, 33(2), 161-169.
- Trask, P. C., Paterson, A., Riba, M., Brines, B., Griffith, K., Parker, P., Weick, J., Steele, P., Kyro, K., & Ferrara, J. (2002). Assessment of psychological distress in prospective bone marrow transplant patients. *Bone Marrow Transplantation*, 29(11), 917-925.
- Tuncay, T., Musabak, I., Gok, D. E., & Kutlu, M. (2008). The relationship between anxiety, coping strategies and characteristics of patients with diabetes. *Health Quality of Life Outcomes*, 13(6), 79-87.
- Tyndall, A., & Saccardi, R. (2005). Hematopoietic stem cell transplantation in the treatment of severe autoimmune disease: Results from phase I/II studies, prospective randomized trials and future directions. *Clinical and Experimental Immunology*, 141(1), 1-9.
- Vieira, M. A., & Lima, R. A. G. (2002). Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 10(4), 552-560.
- Voltarelli, J. C., Couri, C. E. B., Rodrigues M. C., Stracieri, A. B. P., Pieroni, F., Navarro, G., Madeira, M. I., & Simões, B. P. (2009). Terapia celular no diabetes *mellitus*. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 31(1), 149-156.
- Voltarelli, J. C., Couri, C. E. B., Rodrigues, M. C., Stracieri, A. P. P. L., Moraes, D. A., Pieroni, F., Navarro, G., Madeira, M. I. A., & Simões, B. P. (2008). The role of hematopoietic stem cell transplantation for type 1 diabetes *mellitus*. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 30(2), 55-59.
- Voltarelli, J. C., Couri, C. E. B., Stracieri, A. B. P. L., Oliveira, M. C., Moraes, D. A., Pieroni, F., Coutinho, M., Malmegrim, K. C. R., Foss-Freitas, M. C., Simoes, B. P., Tavares, C. M. A., Matos, E., & Gonçalves, L. (2005). Grupo multiprofissional de atendimento ao diabético: Uma perspectiva de atenção interdisciplinar à saúde. *Revista Texto e Contexto Enfermagem*, 14(2), 213-221.
- Voltarelli, J. C., Couri, C. E. B., Stracieri, A. B. P. L., Oliveira, M. C., Moraes, D. A., Pieroni, F., Coutinho, M., Malmegrim, K. C. R., Foss-Freitas, M. C., Simoes, B. P., Foss, M. C., Squiers, E., & Burt, R. K. (2007). Autologous nonmyeloablative hematopoietic stem cell transplantation in newly diagnosed type 1 Diabetes *Mellitus*. *Journal of the American Medical Association*, 297(14), 1568-1576.
- Voltarelli, J. C., Pasquini, R., & Ortega, E. T. T. (2009). *Transplante de células-tronco hematopóéticas*. São Paulo: Atheneu.
- Walker, S. R., & Asscher, W. (1987). *Medicine and risk/benefit decisions*. Lancaster: MTP.

- Ware, J. E. Jr., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30(6), 473-481.
- Ware, J. E. Jr., Kosinski, M., & Keller, E. D. (1994). *The SF-36 physical and mental health summary scales: A user's manual*. Boston: The Health Institute.
- Watts, S., O'Hara, L., & Trigg, R. (2010). Living with type 1 diabetes: A by-person qualitative exploration. *Psychology and Health*, 25(4), 491-506.
- Weissberg-Benchell, J., Nansel, T., Holmbeck, G., Chen, R., Anderson, B., Wysocki, T., & Laffel, L. (2009). Generic and diabetes-specific parent-child behaviors and quality of life among youth with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(9), 977-988.
- Wingard, J. R. (1994). Functional ability and quality of life of patients after allogeneic bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 14(4), S29-S33.
- Zanetti, M. L., Biaggi, M. V., Santos, M. A., Péres, D. S., & Teixeira, C. R. S. (2008). O cuidado à pessoa diabética e as repercussões na família. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 61(1), 186-192.
- Zanetti, M. L., Otero, L. M., Péres, D. S., Santos, M. A., Guimarães, F. P., & Freitas, M. C. F. (2007). Progress of the patients with diabetes *mellitus* who were managed with the staged diabetes management framework. *Acta Paulista de Enfermagem*, 20(3), 338-344.
- Zanoni, A. P., Doró, M. P., Neto, J. Z., & Bonfim, C. (2010). The perception of adolescents submitted to stem cell transplantation of their hospitalization. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 13(1), 136-156.
- Zittoun, R., Achard, S., & Ruzniewski, M. (1999). Assessment of quality of life during intensive chemotherapy or bone marrow transplantation. *Psychooncology*, 8(1), 64-73.
- Zúñiga, F. H., Inzunza C. C., Ovalle, C. G., & Ventura, T. W. (2009). Diabetes *mellitus* tipo 1 y psiquiatría infanto-juvenil. *Revista Chilena de Pediatría*, 80(5), 467-474.

APÊNDICE 1**Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Meu nome é Letícia Aparecida da Silva Marques, sou psicóloga e pesquisadora na Unidade de Transplante de Medula Óssea do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

O objetivo deste estudo é o de avaliar a qualidade de vida de pacientes com diagnóstico de diabetes submetidos ao Transplante de Medula Óssea após o procedimento.

Para isso, preciso da colaboração de alguns pacientes e gostaria que você fosse um deles. Para participar deste estudo, você deve estar ciente de que:

- 1) Sua participação é voluntária e uma recusa não implicará em prejuízos no seu atendimento;
- 2) As informações que você fornecer poderão ser utilizadas em trabalhos científicos, mas haverá sigilo de modo a assegurar sua privacidade quanto aos dados envolvidos na pesquisa;
- 3) Caso aceite, serão realizadas algumas atividades com o objetivo de conhecê-lo(a) melhor. As atividades consistem na aplicação de escalas, cujos procedimentos são simples, de rápida execução e dispensam conhecimentos prévios;
- 4) A princípio pensei em dividir sua participação na pesquisa em dois momentos, com uma duração de, aproximadamente, uma hora em cada fase;
- 5) Não existe nenhum risco significativo em participar deste estudo. Contudo, algumas questões podem lhe trazer certo desconforto ou incomodo em virtude dos temas a serem abordados. Caso haja necessidade, me colocarei a disposição para lhe oferecer um atendimento psicológico, em um horário a combinar, numa sala reservada especialmente para esse fim.
- 8) Caso aceite participar, a retirada do consentimento em qualquer fase da pesquisa não acarretará prejuízo para o atendimento hospitalar;
- 9) Se julgar que sua participação nesse estudo o tenha prejudicado de alguma forma, lhe asseguro o direito de solicitar indenização;
- 10) Eventuais despesas relativas a sua participação nesta pesquisa, tais como transportes, refeições, etc., serão pagas pelos pesquisadores.
- 11) Caso queira falar comigo, você pode me encontrar no fone: 3602 2609 na Unidade de Transplante de Medula Óssea. Pode deixar recado se eu estiver ausente. Pode me encontrar ainda na minha sala, no bloco E da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras da USP, aqui em Ribeirão Preto, ou no fone: 3602 4355.

Após ter tomado conhecimento desses fatos e aceitar participar da pesquisa, assumindo não ter sofrido nenhuma pressão para tanto:

Eu, _____, aceito participar deste estudo, ciente de que minha participação é voluntária e estou livre para a qualquer momento desistir de colaborar com a pesquisa, sem nenhuma espécie de prejuízo.

Eu recebi uma cópia desse termo e a possibilidade de poder lê-lo.

Assinatura:

Data:

Assinatura do pesquisador-responsável:

APÊNDICE 2

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (para pais ou responsáveis)

Meu nome é Letícia Aparecida da Silva Marques, sou psicóloga e pesquisadora na Unidade de Transplante de Medula Óssea do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

O objetivo deste estudo é o de avaliar a qualidade de vida de pacientes com diagnóstico de diabetes submetidos ao Transplante de Medula Óssea após o procedimento.

Para realizar este estudo preciso da colaboração de alguns pacientes com idade inferior a 18 anos, e por isso gostaria de poder contar com a colaboração de seu filho, se ele concordar. Para que seu filho participe, preciso também da sua autorização (pai, mãe ou responsável legal), após a leitura do seguinte Termo de Consentimento.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Declaro que estou de acordo com a participação de meu filho como voluntário desse estudo, realizando a atividade de responder a escalas que serão aplicadas. No entanto, se ele não se sentir a vontade, estou ciente de que pode deixar de realizar tal atividade, sem que este fato traga qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento nesta instituição.

Fui informado de que as informações que fornecidas poderão ser utilizadas em trabalhos científicos, mas haverá sigilo de modo a assegurar a privacidade de meu filho quanto aos dados envolvidos na pesquisa;

Declaro ainda estar ciente de que:

- 1) Caso aceite, serão realizadas algumas atividades com o objetivo de conhecer melhor o seu filho. As atividades consistem na aplicação de escalas, cujos procedimentos são simples, de rápida execução e dispensam conhecimentos prévios;
- 2) Não existe nenhum risco significativo na participação deste estudo. Contudo, estou ciente de que alguns conteúdos podem causar desconforto ou incomodo em virtude dos temas a serem abordados. Em função disso, me colocarei a disposição para ao seu filho um atendimento psicológico, em um horário a combinar, numa sala reservada especialmente para esse fim.
- 3) Uma vez consentida a participação de seu filho, ele será livre para não concordar ou para deixar de participar deste trabalho a qualquer momento se assim o desejar, sem que isso represente qualquer prejuízo no acompanhamento dele nesta instituição;
- 4) Se julgar que a participação de seu filho nesse estudo o tenha prejudicado de alguma forma, lhe asseguro o direito de solicitar indenização;
- 10) Eventuais despesas relativas a sua participação nesta pesquisa, tais como transportes, refeições, etc., serão pagas pelos pesquisadores;
- 11) Caso queira falar comigo, você pode me encontrar no fone: 3602 2609 na Unidade de Transplante de Medula Óssea. Pode deixar recado se eu estiver ausente. Pode me encontrar ainda na minha sala, no bloco E da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras da USP, aqui em Ribeirão Preto, ou no fone: 3602 4355.

Após ter tomado conhecimento desses fatos e aceitar participar da pesquisa, assumindo não ter sofrido nenhuma pressão para tanto:

Eu, _____, autorizo a participação do meu filho neste estudo, ciente de que sua participação é voluntária e de que ele está livre para a qualquer momento desistir de colaborar com a pesquisa, sem nenhuma espécie de prejuízo.

Eu recebi uma cópia desse termo e a possibilidade de poder lê-lo.

Assinatura:

Data:

Assinatura do pesquisador-responsável: