

MARIA RITA POLO GASCÓN

FREQUÊNCIA DE TRANSTORNO DE HUMOR E  
IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES  
PORTADORES DE HTLV-1 COM PARAPARESIA  
ESPÁSTICA TROPICAL

Dissertação apresentada ao  
Programa de Pós - Graduação em  
Ciências da Coordenadoria de  
Controle de Doenças da Secretaria  
de Saúde, para obtenção do título de  
Mestre em Ciências.

**Área de Concentração:**  
**Infectologia em Saúde Pública**

**Orientador: Prof. Dr. Augusto  
César Penalva de Oliveira**

SÃO PAULO  
2010

## As contradições do Corpo

Carlos Drummond de Andrade

Meu corpo não é meu corpo,  
é ilusão de outro ser.  
Sabe a arte de esconder-me  
E é de tal modo sagaz  
Que a mim de mim ele oculta.

Meu corpo, não meu agente,  
meu envelope selado,  
meu revólver de assustar,  
tornou-se meu carcereiro,  
mas sabe mais que me sei.

Meu corpo apaga a lembrança  
que eu tinha da minha mente.  
Inocula-me seus patos.  
me ataca, fere e condena  
por crimes não cometidos.

O seu ardil, mas diabólico  
Está em fazer-se doente.  
Joga-me o peso dos males  
que ele tece a cada instante  
e me passa em revulsão.

Meu corpo inventou a dor  
a fim de torná-la interna,  
integrante do meu Id,  
ofuscadora da luz  
que aí tentava espalhar-se.

Outras vezes se diverte  
sem que eu saiba ou deseje,  
e nesse prazer maligno  
que suas células impregna,  
do meu mutismo escarnece.

Meu corpo ordena que eu saia  
em busca do que não quero,  
e me nega, ao se afirmar,  
como senhor do meu EU  
convertido em cão servil.  
Meu prazer mais refinado,  
não sou eu quem vai senti-lo.

e ele, por mim, rapace,  
e dá mastigados restos  
à minha fome absoluta.

Se tento dele afastar-me,  
por abstração ignorá-lo,  
volta a mim, com todo o peso  
de sua carne poluída,  
seu tédio, seu desconforto.

Quero romper com meu corpo,  
quero enfrentá-lo, acusá-lo,  
por abolir minha essência,  
mas ele sequer me escuta  
e vai pelo seu rumo.

Já premiado por seu pulso  
de inquebrantável rigor,  
não sou mais quem dantes era:  
com volúpia dirigida,  
saio a bailar com meu corpo.

Os poetas...dizem com tanta propriedade sobre a vida!  
O que será que conseguem Ver...? Ouvir...? Saber...?

Dedico esta pesquisa a todos os pacientes portadores do vírus HTLV, aos profissionais da saúde e a todos os pesquisadores deste tão importante tema.

## **Agradecimentos**

A Deus, por estar sempre iluminando meu caminho.

Ao meu orientador Prof. Dr. Augusto César Penalva de Oliveira, por todo apoio, dedicação e empenho durante a realização desta pesquisa. Muito obrigada por toda sua compreensão, ajuda e incentivo, principalmente nos momentos mais difíceis! Sem dúvida, você é um exemplo de profissional a ser seguido e agradeço por acreditar em meu potencial e por disponibilizar seu tempo para enriquecer e contribuir para minha formação pessoal e acadêmica.

Ao Prof. Dr. Jorge Casseb e Profa. Maria Cezira Fantine Nogueira-Martins pela oportunidade e brilhante co-orientação neste trabalho, com seus conhecimentos, paciência e humanismo. Por me mostrarem outras possibilidades, num momento tão importante e delicado da minha formação profissional e pessoal. Em especial ao Dr. Jorge Casseb pelo constante aprendizado sobre HTLV desde meus tempos de aprimoranda.

A Dra. Jerusa Smid pela colaboração durante a coleta de dados.

A Dra. Renata Okajima pela amizade e por ter gentilmente me ajudado a encontrar voluntários para realização deste trabalho.

Aos professores da banca de qualificação e defesa do mestrado: Dra. Adele Caterino de Araujo, Dr. Cláudio Capitão, Dra Elvira F. Ventura, Dr. Jorge Casseb e Dra. Maria Cezira Fantine Nogueira.

Aos meus pais por acreditarem e torcerem por mim durante o meu caminhar em especial minha mãe Ignez por me ensinar o significado de empenho, responsabilidade, determinação e dedicação.

Aos colegas da pós-graduação pela amizade e carinho durante neste dois anos de convívio, em especial, Aretusa Koutsohristos, Clementina Isihi, Juliana Garcia.

Ao programa de Pós-Graduação em Ciências da Secretaria do Estado da Saúde. As secretárias Emiliana, Margarete e Mônica pelo apoio e amizade, em especial, a secretária (e agora amiga) Mônica Ferreira Dias pelo impagável apoio e carinho por minha pessoa nos momentos mais difíceis.

Às amigas Aline de Freitas Tallarico, Michelle Caroline Carbonar do Prado e Luiza Azem Camargo pela amizade, companheirismo e por estarem sempre ao meu lado, auxiliando-me a abrir meus horizontes.

À FAPESP pelo suporte financeiro desta pesquisa.

E em especial aos participantes desta pesquisa, que relataram parte de sua história de vida, sem mesmo me conhecer e que foram motivo de meu esforço e possibilidade de realização deste estudo. A estes pacientes, minha eterna gratidão e respeito.

## Resumo

A HAM/TSP, doença ocasionada pelo vírus HTLV-1, geralmente leva seus portadores a quadros incapacitantes podendo evoluir para a paraplegia. Tanto a evolução dos sintomas quanto as dificuldades do tratamento podem ocasionar quadro de Depressão e Ansiedade e impacto na Qualidade de Vida de seus portadores, afetando potencialmente o estado de saúde física, mental, funcional, bem-estar geral, interação social e satisfação do paciente. O objetivo desta pesquisa foi verificar a frequência de depressão e ansiedade e o impacto na qualidade de vida dos pacientes portadores de HAM/TSP associada ao HTLV-1. Foi realizado um estudo do tipo transversal no qual foram incluídos 67 portadores assintomáticos e 63 pacientes com HAM/TSP. Como instrumentos foram utilizados: questionário sócio-demográfico, Inventário de Depressão de Beck, Inventário de Ansiedade de Beck, Questionário para a avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-Brief) e Escala Motora Revisada de Osame. A aplicação dos questionários foi realizada no Instituto de Infectologia Emílio Ribas, no período de maio de 2008 a julho de 2009. Para a análise estatística foi realizado o teste U de Mann-Whitney e o coeficiente de correlação de Spearman. Os dados obtidos foram correlacionados com a evolução e gravidade da marcha. Os resultados apontaram que os pacientes com HAM/TSP em relação aos portadores assintomáticos apresentaram índices mais elevados de depressão ( $p < 0,001$ ) e ansiedade ( $p < 0,001$ ), e comprometimento na qualidade de vida nos domínios: insatisfação com a saúde ( $p < 0,001$ ), física ( $p < 0,001$ ) e meio ambiente ( $p = 0,003$ ). Os principais fatores que apresentaram relação com os graus de Depressão e Ansiedade e com as domínios do WHOQOL-brief foram: escolaridade, renda familiar e classe social. A HAM/TSP ocasiona em seus portadores uma ferida narcísica, podendo acarretar sintomas depressivos e ansiosos e prejuízo na percepção da qualidade de vida, principalmente nos pacientes com menores recursos financeiros e intelectuais. Uma avaliação bem realizada e o acompanhamento psicológico podem auxiliar no tratamento, objetivando uma melhor qualidade de vida destes pacientes.

**Palavras-Chaves:** Ansiedade, Depressão, HTLV-1, Qualidade de Vida, Paraparesia Espástica Tropical

## **Abstract**

The HAM/TSP caused by the infection of HTLV-I virus, usually affects patients to disabling states and sometimes can lead them to paraplegia. Both the evolution of symptoms and the difficulties of treatment can lead frame of Depression and Anxiety and impact on quality of life of their patients, potentially affecting the state of physical, mental, functional, health general, social interaction and satisfaction . The purpose of this study was to check the frequency of depression and anxiety and impact on quality of life in TSP/HAM patients HTLV-1-infected people. A cross-sectional study including 67 asymptomatic (control group) and 63 with TSP/HAM. The used instruments as a demographic questionnaire, scales for anxiety and depression diagnosis (BDI and BAI), Questionnaire for the assessment of Quality of Life of the World Health Organization (WHOQOL-Brief) and neurological scale to measure the disability level (Osame's Disability Status Scale) and scales for anxiety and depression diagnosis (BDI and BAI) on all the participants. All patients had HTLV-I diagnosis by serological and molecular approaches, in monitoring on Emílio Ribas Infectious Diseases Institute from May 2008 to July 2009. Data were analyzed statistically by frequencies, the U Mann-Whitney test and the Spearman correlation test. Data among groups were analyzed and correlated with functional and gravity aspects. The results showed that patients with HAM / TSP compared to asymptomatic carriers had higher rates of depression ( $p < 0.001$ ) and anxiety ( $p < 0,001$ ), and impaired quality of life in the areas: dissatisfaction with health ( $p < 0,001$ ), physical ( $p < 0.001$ ) and environment ( $p = 0,003$ ). The main factors that correlate with levels of Depression and Anxiety and the domains of the WHOQOL-brief were: education, family income and social class. HAM / TSP causes its carriers a narcissistic wound, which may cause psychological distress and impairment in the perception of quality of life, especially in patients with lower financial and intellectual resources. A well conducted evaluation and counseling may help in treatment, for a better quality of life of these patients.

**Key-words:** Anxiety, Depression, HTLV-1, Quality of Life, Tropical Spastic Paraparesis

## **Lista de Abreviaturas**

**ATL** – leucemia de células T

**BAI** – Inventário de Ansiedade de Beck

**BDI** – Inventário de Depressão de Beck

**HAM/TSP** - paraparesia espástica tropical

**HTLV** - vírus linfotrópico humano

**IIER**- Instituto de Infectologia Emílio Ribas

**OMS** – Organização Mundial de Saúde

**WHOQOL-Brief** – Questionário de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde

## Lista de Tabelas

<b>Tabela 01:</b> Soroprevalência de HTLV em algumas cidades do Brasil	21
<b>Tabela 2</b> – Distribuição dos pacientes portadores de HAM/TSP e grupo controle segundo características sócio demográficas (n=130), atendidos no Ambulatório de HTLV do IIER, no período de maio de 2008 a julho de 2009	55
<b>Tabela 3</b> – Distribuição de casos infectados por HTLV-1 atendidos no IIER, segundo local de residência, no período de maio de 2008 a julho de 2009	57
<b>Tabela 4</b> – Distribuição de casos infectados por HTLV-1 atendidos no IIER segundo procedência, no período de maio de 2008 a julho de 2009	57
<b>Tabela 5</b> – Distribuição de portadores de infecção pelo vírus HTLV-1 com HAM/TSP atendidos no IIER, segundo Escala Motora Revisada de Osame, no período de maio de 2008 a julho de 2009	58
<b>Tabela 6</b> – Distribuição de casos infectados pelo vírus HTLV-1 atendidos no IIER, segundo formas de transmissão, no período de maio de 2008 a julho de 2009	59
<b>Tabela 7</b> – Sorologia de Familiares de pacientes portadores da infecção pelo vírus HTLV-1 atendidos no IIER, no período de maio de 2008 a julho de 2009	60

**Tabela 8** – Informações Clínicas dos portadores de infecção pelo vírus HTLV-1 com HAM/TSP atendidos no IIER, no período de maio de 2008 a julho de 2009 61

**Tabela 9** – Distribuição dos Problemas de Saúde apresentados por portadores de infecção pelo vírus HTLV-1 atendidos no IIER, no período de maio de 2008 a julho de 2009 62

**Tabela 10:** Distribuição dos portadores de infecção pelo vírus HTLV-1 atendidos no IIER, segundo Grau de Depressão, no período de maio de 2008 a julho de 2009 69

**Tabela 11:** Distribuição dos portadores de infecção pelos vírus HTLV-1, atendidos no IIER, segundo níveis de significância e coeficiente de correlação de Pearson e Grau de Depressão, no período de maio de 2008 a julho de 2009 70

**Tabela 12:** Distribuição dos portadores de infecção pelo vírus HTLV-1 atendidos no IIER, segundo Grau de Ansiedade, no período de maio de 2008 a julho de 2009 71

**Tabela 13:** Distribuição dos portadores de infecção pelos vírus HTLV-1, atendidos no IIER, segundo níveis de significância e coeficiente de correlação de Pearson e Grau de Ansiedade, no período de maio de 2008 a julho de 2009 72

**Tabela 14:** Distribuição dos portadores de infecção pelo vírus HTLV-1 73  
atendidos no IIER, segundo percepção da qualidade de vida, no período  
de maio de 2008 a julho de 2009

**Tabela 15:** Distribuição dos portadores de infecção pelos vírus HTLV-1, 74  
atendidos no IIER, segundo níveis de significância e coeficiente de  
correlação de Pearson e Percepção da Qualidade de Vida, no período  
de maio de 2008 a julho de 2009

**Tabela 16:** Distribuição dos portadores de infecção pelo vírus HTLV-1 75  
atendidos no IIER, segundo satisfação com a saúde, no período de  
maio de 2008 a julho de 2009

**Tabela 17:** Distribuição dos portadores de infecção pelos vírus HTLV-1, 76  
atendidos no IIER, segundo níveis de significância e coeficiente de  
correlação de Sperman e Satisfação com a Saúde, no período de maio  
de 2008 a julho de 2009

**Tabela 18:** Distribuição dos portadores de infecção pelo vírus HTLV-1 77  
atendidos no IIER, segundo domínio físico , no período de maio de 2008  
a julho de 2009

**Tabela 19:** Distribuição dos portadores de infecção pelos vírus HTLV-1, 78  
atendidos no IIER, segundo níveis de significância e coeficiente de  
correlação de Sperman e Domínio Físico, no período de maio de 2008 a  
julho de 2009

**Tabela 20:** Distribuição dos portadores de infecção pelo vírus HTLV-1 79  
atendidos no IIER, segundo domínio psicológico, no período de maio de  
2008 a julho de 2009

**Tabela 21:** Distribuição dos portadores de infecção pelos vírus HTLV-1, 80  
atendidos no IIER, segundo níveis de significância e coeficiente de  
correlação de Sperman e Domínio Psicológico, no período de maio de  
2008 a julho de 2009

**Tabela 22:** Distribuição dos portadores de infecção pelo vírus HTLV-1 81  
atendidos no IIER, segundo domínio relações sociais, no período de  
maio de 2008 a julho de 2009

**Tabela 23:** Distribuição dos portadores de infecção pelos vírus HTLV-1, 82  
atendidos no IIER, segundo níveis de significância e coeficiente de  
correlação de Sperman e Domínio Relações Sociais, no período de  
maio de 2008 a julho de 2009

**Tabela 24:** Distribuição dos portadores de infecção pelo vírus HTLV-1 83  
atendidos no IIER, segundo domínio meio ambiente, no período de  
maio de 2008 a julho de 2009

**Tabela 25:** Distribuição dos portadores de infecção pelos vírus HTLV-1, 84  
atendidos no IIER, segundo níveis de significância e coeficiente de  
correlação de Sperman e Domínio Meio Ambiente, no período de maio  
de 2008 a julho de 2009

## Lista de Quadros

- Quadro 1:** Sintomas da HAM/TSP citados pelos pacientes infectados pelo HTLV-1, atendidos no IIER, no período de maio de 2008 a julho de 2009 63
- Quadro 2:** Respostas dadas pelos pacientes infectados pelo HTLV-1, atendidos no IIER, sobre o conhecimento sobre o vírus, no período de maio de 2008 a julho de 2009 64
- Quadro 3:** Respostas dadas pelos pacientes infectados pelo HTLV-1, atendidos no IIER, segundo comparação com HIV/Aids, no período de maio de 2008 a julho de 2009 66

# ÍNDICE

1.0 Introdução	18
1.1- O Vírus Linfotrópico Humano (HTLV) – Panorama de um vírus desconhecido	18
1.2 Histórico	19
1.3 Epidemiologia e Prevalência	20
1.4 Paraparesia Espástica Tropical	23
1.5 Diagnóstico e Estratégias Terapêuticas	27
2-Transtorno de Humor (Depressão e Ansiedade)	30
2.1 – Depressão	31
2.1.1 – Significado	33
2.1.2 – Aspectos Gerais	36
2.1.3 – Sintomas Psíquicos	36
2.1.4 – Sintomas Fisiológicos	38
2.1.5 – Alterações dos Ritmos Circadianos	39
2.2 – Ansiedade	40
2.2.1 – Definição	41
2.2.2 – Aspectos Gerais	42
3 - Qualidade de Vida	44
3.1 – Definições e Principais Conceitos	44
3.2 – Instrumentos	46
3.3 – Estudos de Qualidade de Vida e Paraparesia Espástica Tropical	47
4.Objetivos	48
5 – Método	49
5.1 – Participantes	49
5.2 – Local	49
5.3 – Instrumentos	49
5.4 – Procedimentos	52
5.4.1 – A escolha dos participantes e coleta de dados	52
5.5 – Análise dos dados	53
5.6 – Aspectos Éticos	53
6 – Resultados	54
6.1 – Perfil Sócio Demográfico/Clínico	54
6.1.2 – Identificação dos Sujeitos	54
6.1.3 Informações Clínicas	58

6.1.4 Conhecimento sobre o vírus HTLV	63
6.2 - Frequência de Transtorno de Humor (Depressão e Ansiedade)	69
6.2.1- Depressão	69
6.2.2 – Ansiedade	71
6.3 – Qualidade de Vida	73
6.3.1 – Percepção da Qualidade de Vida	73
6.3.2 – Satisfação com a Saúde	75
6.3.3 – Domínio Físico	77
6.3.4 – Domínio Psicológico	79
6.3.5 – Relações Sociais	81
6.3.6 – Meio Ambiente	83
7. Discussão	85
8. Conclusões	105
Referências Bibliográficas	106
Anexos	115
Anexo 01: Termo de Consentimento Livre Esclarecido	116
Anexo 02: Questionário Sócio Demográfico	118
Anexo 03: Questionário de Qualidade de Vida: WHOQOL-brief	119
Anexo 04: Escala de Incapacidade Motora Revisada de Osame	122

# 1. INTRODUÇÃO

## 1.1 O Vírus Linfotrópico de células T Humanas (HTLV) – Panorama de um vírus desconhecido

O vírus HTLV (sigla da língua inglesa que indica vírus que infecta células T humanas) é um retrovírus, isolado em 1980, a partir de um paciente com um tipo raro de leucemia de células T. Apresenta dois tipos: o HTLV-1, que está implicado em doença neurológica (paraparesia espástica tropical) e leucemia, e o tipo 2 (HTLV-2), que está pouco evidenciado como causa de doença (Casseb e Penalva, 2007).

Duas doenças estão claramente associadas ao HTLV-1: a leucemia de células T do adulto (ATL) e uma doença neurológica crônica, a paraparesia espástica tropical (TSP). Outras patologias também têm sido relacionadas ao vírus tipo 1, incluindo casos de poliomiosite, poliartrite, uveítes e dermatite infectiva na criança. ATL foi primeiramente descrita no Japão por Uchiyama et al., em 1977, e desde então tem sido relatada em muitas outras partes do mundo. O HTLV-1 foi isolado pela primeira vez de células T – derivadas de linfonodos e linfócitos do sangue periférico de um paciente com linfoma cutâneo. A correlação entre o vírus e a leucemia de células T foi estabelecida em 1982 e, logo a seguir, muitos relatos na literatura mostraram que o vírus se associava também com outras doenças humanas, sendo a mais notável delas a desordem neurológica conhecida como HAM/TSP (Soares et al., 2001). A relação entre a infecção pelo HTLV-1 e a paraparesia espástica tropical (TSP) ocorreu em 1985, na Martinica. Posteriormente esta associação foi detectada em diferentes regiões do mundo como Caribe, Japão, África, América do Sul, América Central e do sul do Pacífico, sendo também denominada como mielopatia associada ao HTLV-I(HAM) (Araújo et al., 1993).

## 1.2 Histórico

A origem deste vírus tem chamado a atenção de vários pesquisadores. O HTLV-1 teria sua origem, provavelmente, na África. Autores sugerem que ocorreu uma transmissão interespecie a partir de primatas não humanos. Posteriormente, o vírus teria sido disseminado para o Caribe, Estado Unidos e América do Sul, por meio do tráfico de escravos africanos no século XVI. No Japão, a infecção pelo HTLV-1 poderia ter sido introduzida por meio da transmissão de macacos para os homens, ou, mais provavelmente, por intermédio de portugueses que tiveram contato com populações africanas, antes de desembarcarem, no século XVI, nas áreas litorâneas do sul do Japão (atualmente reconhecidas como endêmicas para infecção pelo HTLV-1). Porém, esta hipótese pode ser contestada, devido a possibilidade da existência do HTLV-1 há milhares de anos na Ásia.

No Brasil, o HTLV-1 foi identificado pela primeira vez em 1986, entre os imigrantes japoneses provenientes de Okinawa, na cidade de Campo Grande, Mato Grosso do Sul (Galvão-Castro, et al., 1997).

Estima-se que 15 a 20 milhões de pessoas estejam infectadas pelo HTLV-1 no mundo (Edilech, et al., 2000). No Brasil, segundo dados do Ministério da Saúde (2004), a estimativa é que 750.000 pessoas sejam portadoras de infecção pelo HTLV. Porém, segundo, Catalan-Soares, et al (2001), devido ao tamanho absoluto de sua população, o Brasil pode abrigar o maior número de pessoas soropositivas para o HTLV 1/2.

### 1.3 Epidemiologia e Prevalência

Segundo Murphy (1996), doadores de sangue infectados pelo HTLV-1, informam, frequentemente, uma história de nascimentos em países endêmicos para HTLV-1 ou contato sexual com pessoas do Caribe ou Japão. Um número menor informa uma história de uso de droga injetável ou transfusão de sangue. A prevalência aumenta onde se encontra a maior população de homossexuais e bissexuais, prostitutas, pacientes com aids e homens com hemofilia. A soroprevalência aumenta com a idade e as taxas também se elevam no sexo feminino.

De acordo com Carneiro-Proetti et al (2002), Casseb e Oliveira (2007), a infecção pelo HTLV-1 é endêmica no sudoeste do Japão, na Bacia Caribenha, Melanésia e em partes da África. Em algumas áreas, a taxa de prevalência é tão alta que chega a 15% da população geral. Nos EUA, a taxa média de soroprevalência de HTLV-1/2 entre doadores de sangue voluntários é calculada em 0,016%.

É importante ressaltar que o Japão, Caribe, América do Sul e Central, África Equatorial, Oriente Médio e Melanésia são as principais áreas endêmicas, mas a prevalência nessas áreas não é uniforme, variando de uma cidade para outra (Proietti, et al., 2005).

A infecção pelo HTLV-1 é considerada endêmica no Brasil, apesar de contar com baixo índice de prevalência (0,4%-1,8%), quando comparado com índices do Japão (3%-16%) (Silva et al., 2002).

De acordo com o estudo de Araújo (1996), no Brasil, as regiões nordeste e sudeste são as que possuem maior prevalência de mulheres com TSP. As formas de transmissão são por relação sexual, uso de drogas injetáveis, transfusão de sangue e transmissão materno-infantil.

Segundo Casseb e Oliveira (2007), a cidade de Salvador é a que possui a maior prevalência do HTLV-1 no Brasil, com cerca de quatro (4) vezes a prevalência encontrada em São Paulo, por exemplo. Na tabela a seguir, está resumida a soroprevalência de algumas cidades do Brasil com diagnósticos de bancos de sangue.

**Tabela 01:** Soroprevalência de HTLV em algumas cidades do Brasil

<b>Cidade</b>	<b>Taxa</b>
São Paulo	0,4%
Rio de Janeiro	0,18%
Belém	1,0%
Salvador	1,8%
Porto Alegre	0,4%

Fonte: [www.htlv.com.br](http://www.htlv.com.br)

Outros estudos de prevalência de distribuição mundial e, no Brasil, de HTLV-1, chegam a alcançar taxas de 13% em hemofílicos no Rio de Janeiro, em cerca de 10% dos pacientes politransfundidos e em populações indígenas (Carvalho, et al., 1997). Estudo realizado no período de 1991 a 2001, em 9942 amostras de doadores de sangue da Fundação Pró-Sangue do Hemocentro de São Paulo, revelou que, 0,006% apresentaram sorologia positiva para o HTLV. (Salles, et al., 2003)

Em Salvador, foi realizado também um estudo sobre a prevalência de HTLV em doadores de sangue; de 1385 amostras analisadas 23 (1,76%) resultaram positivas para o HTLV, sendo que das amostras positivas 1,2% eram homens e 2,0% eram mulheres. Estima-se que em Salvador existam 40000 pessoas infectadas com o vírus HTLV-1 (Dourado, et al., 2003).

Atento à forma parenteral de transmissão viral, o Ministério da Saúde, em sua portaria nº 1.376, de 19 de novembro de 1993, tornou obrigatória a realização da pesquisa de anticorpos anti-HTLV-1/2 em bancos de sangue do Brasil.

Muitos estudos sobre a prevalência deste vírus em gestantes têm sido realizados, devido à gravidade das doenças a ele associadas. Em um estudo realizado em Salvador (Bahia) com 1024 gestantes, foi encontrada a prevalência de 0,8. (Santos, et al., 1995). Um estudo realizado com 15485 gestantes em Goiânia (GO) revelou que 16 gestantes (0,1%) apresentaram sorologia positiva para o HTLV. A idade média destas mulheres era de 26,4 anos e 62,5% tinham grau de escolaridade inferior a nove (9) anos de estudo (Oliveira e Avelino, 2006). Ainda segundo estes autores, a possibilidade de transmissão mãe-filho, quando a amamentação é livre, varia de 15,4 a 25%, sendo o tempo de aleitamento proporcional à possibilidade de transmissão. De acordo com os autores, pode haver outras vias de transmissão vertical, como a transplacentária e o canal do parto, já que a taxa de infecção é de 3,3% a 12,8%. Porém ressaltam que, no Japão, o simples ato de bloquear a amamentação reduziu a transmissão vertical em 80%.

O HTLV-2 é prevalente entre os usuários de drogas injetáveis, nos EUA e na Europa; mais de 80% da soropositividade ao HTLV em usuários de drogas nos EUA é devida à infecção pelo HTLV-2. O HTLV-2 também parece ser endêmico em populações indígenas americanas, inclusive em índios Guaymi no Panamá e os da Flórida e Novo México. Doadores de sangue infectados pelo HTLV-2 informam, com freqüência, ou uma história de uso de drogas injetáveis ou de contato sexual com um usuário de droga injetável. Há referência de porcentagem menor com história de transfusão de sangue. No Brasil, também o uso de droga injetável é um importante modo de contaminação. Assim, indivíduos infectados pelo HIV-1, vírus da hepatite C, clientes de hemodiálise deveriam ser testados para anticorpos anti-HTLV-1/2. (Casseb e Oliveira, 2007)

Em um estudo realizado em uma penitenciária feminina em São Paulo, no período de outubro de 1994 a dezembro de 1995, com 365 detentas, foram encontradas 5,5% (20) amostras positivas para o HTLV-2, com uma taxa de co-infecção de 3,6% (13) para HIV/HTLV-1 e 7,1% (26) para HIV/HTLV-2. Os principais fatores de risco foram: uso de drogas injetáveis, sexo com usuários de drogas injetáveis e reincidência na prisão (Ferreira, 1997).

Outro estudo realizado com 499 pacientes portadores de HIV atendidos no Centro de Referência em aids de Santos – São Paulo, foram encontradas 66 amostras com padrão sorológico de infecção pelo HTLV, sendo 36 (54,4%) com sorologia positiva para HTLV-2 e 29 (44%) com sorologia positiva para HTLV-1. A principal forma de contaminação era o uso drogas endovenosas (Etzetel, 1999).

A co-infecção HIV-HTLV precisa ser ressaltada devido às taxas de prevalência encontradas. Além da descrita no estudo acima, o Ministério da Saúde (2004) revela a existência de uma alta prevalência dessa co-infecção em algumas regiões brasileiras, atingindo 15-20% entre usuários de drogas intravenosas na Bahia. As vias comuns de transmissão desses dois agentes virais justificam a ocorrência da co-infecção.

É de suma importância ressaltar que os pesquisadores que se dedicam ao estudo da prevalência do vírus HTLV citados neste trabalho defendem que a divulgação e o exame anti-HTLV se fazem necessários pela significativa prevalência média em nossa população de doadores, pela eficiente transmissão do vírus via hemotransfusão e pela alta morbidade de doenças a ele associados.

#### **1.4 Paraparesia Espástica Tropical**

A paraparesia espástica tropical /mielopatia associada ao HTLV-1 (HAM/TSP) é uma patologia causada pelo HTLV-1, retrovírus da subfamília Oncovirinae, denominado protovírus T-linfotrópico humano, e caracteriza-se clinicamente, de acordo com os critérios da OMS-1989, por paraparesia espástica com sinais piramidais de evolução lenta e progressiva, graus variáveis de distúrbios esfínterianos e sensitivos e sorologia positiva para o vírus HTLV-1 (Castro-Costa, 1996).

De acordo com Cotrim (2005), a paraparesia espástica tropical é uma das doenças com maior grau de cronicidade e gravidade, acometendo preferencialmente membros inferiores de forma lenta e progressiva. A doença incide, segundo Casseb e Penalva Oliveira (2008), geralmente na quarta década da vida, acometendo mais freqüentemente as mulheres. O Ministério da Saúde (2004) ressalta que os adultos jovens também costumam ser acometidos pela paraparesia espástica tropical, porém adverte que nenhuma faixa etária encontra-se livre de adoecer. A mielopatia pode ocorrer após aquisição viral por quaisquer das formas de transmissão do HTLV-1, após um período de latência variável.

A associação entre mielopatias e HTLV-1 no Brasil foi relatada pela primeira vez em São Paulo por Castro et al (1989). Esses autores encontraram soropositividade para HTLV-1 em 37,9% dos pacientes com mielopatia crônica de etiologia indefinida e em 7,7% dos com diagnóstico de esclerose múltipla.

Segundo dados do Ministério da Saúde (2004), menos de 5% dos infectados irão desenvolver, ao longo de suas vidas, paraparesia espástica tropical (HAM/TSP). Ainda não se conhecem com exatidão os mecanismos pelos quais um portador assintomático do vírus evolui para doença. Porém, apesar da maioria dos indivíduos infectados por HTLV-1/2 permanecer assintomático ao longo de toda sua vida, sabe-se que esses agentes são etiológicamente responsáveis por algumas síndromes clínicas de natureza neoplásica inflamatória ou mesmo degenerativa.

O distúrbio de marcha, a fraqueza, o enrijecimento dos membros inferiores e o comprometimento do equilíbrio dinâmico constituem os principais sintomas de apresentação da doença. Todos os grupos musculares são acometidos, de maneira a tornar a marcha espástica, produzir diminuição da velocidade e resultar em grande dispêndio energético. O grau de espasticidade torna-se, portanto, o principal fator limitante. Há restrição de deambulação comunitária e o paciente necessitará de auxílio progressivo, bengalas e andadores para realizá-la. A cadeira de rodas representa o estágio final da evolução (Ribas e Melo, 2002).

As alterações sensoriais nem sempre acompanham o quadro motor, mas com frequência, há relato de disestesias e parestesias (dormência, formigamentos) ao longo dos membros inferiores e predominantemente distais. A dor em região dorso-lombar constitui também um sintoma comum.

Os sintomas de disfunção autonômica (bexiga neurogênica, constipação intestinal e disfunção erétil) podem anteceder, serem concomitantes ou manifestarem-se tardiamente na evolução da doença.

A respeito de HAM/TSP, o Guia de Manejo Clínico do Ministério da Saúde (2004) aborda algumas questões de ordem prática. Todos os indivíduos sabidamente infectados podem apresentar sinais e/ou sintomas incipientes ou estabelecidos de envolvimento do sistema nervoso central ou periférico, tais como (um ou mais dos abaixo):

- Fraqueza muscular predominando nos membros inferiores, com reflexos profundos aumentados, com ou sem clônus e sinal de Babinski; fraqueza muscular generalizada, com ou sem mialgias, associada, ou não, à diminuição de reflexos profundos;
- Dormências ou formigamentos de predomínio distal nos membros superiores e/ou inferiores;
- Disfunção autonômica caracterizada por distúrbio miccional (aumento da frequência, urgência, incontinência, disúria, jato fraco ou intermitente sensação de esvaziamento incompleto da bexiga), distúrbio intestinal (constipação ou incontinência) e disfunção erétil.

Segundo Castro et al (2007), 90% dos pacientes com HAM/TSP apresentaram manifestações urológicas que foram assim caracterizadas pelo aumento da frequência, urgência, e incontinência urinária. Segundo esses pesquisadores, são freqüentes as queixas urinárias bem como as sexuais (devido à disfunção erétil freqüentemente observado em pacientes portadores de HTLV-1 com ou sem mielopatia).

Do ponto de vista psicológico, Gascón (2008) observa que pacientes com paraparesia espástica tropical podem apresentar angústia, medos, humor deprimido e ansioso, revolta, tristeza, sentimento de menos valia, comportamento de isolamento e impotência frente à progressão da doença, da perda de autonomia levando estes pacientes à posição de dependente, como também decorrente do sentimento de perda da capacidade para o trabalho e para o lazer.

A associação entre HTLV e depressão foi pouco estudada até o momento. Em 2000, Proietti relatou a presença de sintomas depressivos em indivíduos infectados pelo HTLV-1, acompanhados em estudo de coorte aberta prevalente de doadores de sangue soropositivos em um hemocentro de Minas Gerais. Resultados preliminares de um estudo recente em indivíduos da coorte citada sugeriram maior prevalência de depressão nos portadores do HTLV-1 comparados a doadores de sangue soronegativos (45,5% *versus* 18,8%;  $p = 0,0543$ ) (Stumpf et al., 2005).

Em 2009, Souza conduziu um estudo com 36 pacientes infectados pelo vírus HTLV-1, onde observou a presença de sintomas depressivos em 10 (28%) dos pacientes, sendo 20% com paraparesia espástica tropical e 7,7% assintomáticos. O autor ressalta que 77% dos pacientes entrevistados apresentaram pelo menos um sintoma de depressão. Os sintomas mais freqüentes foram: distúrbio do sono, falta de apetite e anedonia.

Outro estudo conduzido por Carvalho et al (2009) com 50 pacientes portadores do vírus HTLV-1( sendo 26 sintomáticos e 24 assintomáticos), foi observado que 21 (42%) apresentaram co-morbidade psiquiátrica, 17 (34%) alteração de humor e 11 (22%) ansiedade.

### **1.5 Diagnóstico e Estratégias Terapêuticas**

O diagnóstico rotineiro de infecção por HTLV-1/2 baseia-se na detecção sorológica de anticorpos circulantes específicos voltados a constituintes antigênicos das diferentes porções dos vírus. A técnica habitualmente executada de definição de diagnóstico é a de Western Blot (Cotrim, 2005).

Segundo o Ministério da Saúde (2004), o diagnóstico sorológico da infecção pelo HTLV está fundamentado da detecção de anticorpos específicos ao vírus, os quais estão presentes em fluídos orgânicos e são gerados a partir de uma resposta imunológica direcionada contra antígenos virais codificados por genes estruturais e reguladores.

De acordo com o poder de resolução diagnóstica, os métodos sorológicos podem ser classificados em duas categorias: as reações de triagem e as de confirmação. Os ensaios de triagem rotineiros detectam anticorpos contra o HTLV-1 e o HTLV-2, porém, não apresentam capacidade discriminatória entre essas infecções, fazendo-se necessária a confirmação do resultado com alta especificidade e capazes de distinguir a infecção causada pelo HTLV-1 daquela causada pelo HTLV-2 (Brasil, 2004).

Para realizar o diagnóstico laboratorial da infecção pelo HTLV, segundo o Ministério da Saúde (2004), é recomendado o cumprimento dos seguintes procedimentos seqüenciados:

- Etapa 1: Triagem Sorológica;
- Etapa 2: Confirmação sorológica por meio da realização do teste de Western Blot para HTLV-1/2;

- Etapa 3: Confirmação da infecção pelo HTLV-1/2 por meio da realização da PCR.

Em relação ao tratamento, segundo Casseb e Oliveira (2007), os critérios são variáveis, porém os casos assintomáticos não devem ser tratados, considerando a baixa possibilidade do desenvolvimento de doença. Assim, apenas os pacientes com diagnóstico de entidades clínicas associadas à infecção pelo HTLV-1 devem ser tratados especificamente. Uma vez configurado o diagnóstico de HAM/TSP, segundo critérios determinados, uma abordagem terapêutica deve ser considerada.

Segundo os mesmos autores, dentre as várias referências de estratégias terapêuticas abordadas pela literatura está presente o uso de medicações de ação antiviral, imunomodulatória e imunossupressor, ou seja, a estratégia terapêutica denominada pulsoterapia (medida terapêutica a base de corticosteróides), porém esta medida não é recomendada para pacientes com Diabetes Mellitus e com infecção urinária. Para realização da pulsoterapia, o paciente necessita ficar internado por cerca de três dias, se não tiver nenhuma intercorrência.

As medidas profiláticas praticadas são: triagem sorológica dos candidatos a doação de sangue e de órgãos para transplantes, o aconselhamento de indivíduos infectados sobre a possibilidade de transmissão sexual e o desaconselhamento ao aleitamento materno, por parte de mães infectadas, quando esta medida não impuser risco nutricional relevante ao lactente.

Oliveira e Avelino (2006) ressaltaram em seu estudo com gestantes dois aspectos importantes. O primeiro deles é o de que, apesar de em números absolutos o valor de 0,1% ser considerado pequeno, ele torna-se importante pela possibilidade de ocorrer transmissão vertical. Neste trabalho, 56,2% das gestantes já haviam engravidado três ou mais vezes e amamentado livremente seus filhos anteriores. Como o rastreamento para o HTLV-1 não era realizado

na rotina pré-natal, perdeu-se a oportunidade de proporcionar melhor qualidade de atenção à saúde materno-infantil, expondo as crianças a riscos evitáveis.

O segundo aspecto ressaltado é o de que, durante a visita dos pesquisadores às unidades básicas de saúde, observou-se, entre os profissionais de saúde que lidam com as gestantes, carência de informação sobre o HTLV-1, situação que muitas vezes resulta em confusão desse vírus com o HIV. Assim a divulgação da importância da infecção pelo HTLV-1 nas gestantes poderia contribuir para melhorar a conduta na assistência ao binômio mãe-filho, bem como, tornar o exame obrigatório na rotina de pré-natal.

Por isso, um ponto extremamente importante no aconselhamento de portadores de HTLV-1/2 consiste em enfatizar que os vírus HTLV são diferentes do HIV e que jamais causam aids.

O aconselhamento clínico adequado deve contemplar também a distinção diagnóstica de infecção por HTLV-1 e HTLV-2, por suas implicações diagnósticas. Deve-se esclarecer o portador sobre os mecanismos de transmissão dos vírus e sobre como evitá-la, orientá-lo sobre as doenças potencialmente associadas à infecção, enfatizando, no entanto, que a maior parte dos portadores permanece assintomática por toda a vida. É importante encaminhar o portador para acompanhamento clínico especializado e para investigação de seus parceiros sexuais.

Recomenda-se que os portadores de HTLV façam também a testagem sorológica de outros patógenos que compartilham a mesma via de transmissão, tais como o vírus da hepatite B, vírus da hepatite C e HIV. Além disso, para os indivíduos sexualmente ativos, recomenda-se a testagem para HTLV dos parceiros (Brasil, 2004).

## **2. TRANSTORNOS DE HUMOR (DEPRESSÃO E ANSIEDADE)**

Os transtornos de humor englobam um grande grupo de transtornos em que o humor patológico e perturbações associadas dominam o quadro clínico. Conhecidos em algumas edições prévias do Manual Diagnóstico de Transtornos Mentais (DSM) como transtornos afetivos, o termo transtornos de humor é preferível porque se refere a estados emocionais persistentes, e não meramente à expressão externa (afetiva) de um estado emocional transitório. Atualmente, os transtornos do humor são considerados síndromes (em vez de doenças distintas), consistindo de um conjunto de sinais e sintomas persistentes por semanas ou meses e representam um desvio marcante do desempenho habitual do indivíduo e que tendem a recorrer, por vezes, de forma periódica ou cíclica. O estado de humor pode apresentar-se normal, elevado ou deprimido. Os indivíduos normais experimentam uma ampla faixa de estados de humor e têm, da mesma forma, um grande repertório de expressões afetivas; sentem-se no controle de seus estados de humor e afetos. Nos transtornos do humor, a sensação de controle é perdida, e há uma experiência subjetiva de grande sofrimento (Sadock e Sadock, 2008).

Por outro lado, depressão, dor, angústia e ansiedade referem-se a estados mentais que nos são tão familiares a ponto de interrogar o leigo sobre a legitimidade em fazê-lo pertencer às classes que compõem os quadros clínicos da psicopatologia. O termo familiar talvez não seja o mais apropriado para caracterizar estados que, ao nos acometer, nos impactam, nos pegam de surpresa, de modo a colocar em dúvida a possibilidade de ter adquirido, em uma experiência prévia, a mínima imunidade a eles. No entanto, esses estados demonstram uma estreita ligação com o que constitui a essência do familiar e o sentido mais profundo do termo, ou seja, com aquilo pelo qual nos reconhecemos humanos: o afeto e o meio em que está ancorado. A depressão, assim como a ansiedade, denota um estado afetivo, porém privado ou que talvez, o que seria mais apropriado dizer, um estado que priva o sujeito das qualidades e figuras singulares que animam e dotam o afeto de sua especificidade. Portanto, pode-se concluir que Depressão e Ansiedade são

doenças, mas não como termo médico, mas como atributo da impossibilidade, por mais passageira que seja, de exercer ou possuir algo que é fundamental para o viver humano (Delouya, 2001).

## **2.1 Depressão**

A depressão tem apresentado maior prevalência nos estudos ao longo dos anos, cobrando um alto preço social à humanidade. Ao longo da vida, uma em cada 20 pessoas é acometida por episódio depressivo moderado ou grave sendo que a prevalência varia de 10% a 25% para as mulheres e 5% a 12% para os homens (Dan e Blazer, 2000). De cada 50 casos de depressão, um necessita de internação e 15% dos deprimidos graves se suicidam (Botega et al., 2002). As taxas da doença em todo o mundo variam de 4% a 10% na população em geral. No Brasil, foram encontradas as seguintes taxas de prevalência: 2,8% (Brasília), 1,9% (São Paulo) e 10,2% (Porto Alegre) (Almeida-Filho et al., 1997; Lima, 1999). Segundo Rodrigues (2000), aproximadamente 7,5 milhões de brasileiros passam por episódios agudos ou graves de Depressão.

É importante ressaltar que a depressão tem caráter recorrente, ou seja, o risco de apresentar um segundo episódio é de 50%, aumentando para 70 a 80% para o terceiro episódio (AHCPR, 1993).

A depressão pode comprometer a qualidade de vida tanto ou mais do que outras condições médicas, como artrite reumatóide ou diabetes (Wells et al; 1989). A depressão pode aumentar o tempo de internação (Verbosky et al, 1993), a morbidade no pós-operatório (Tufo et al., 1970) e a mortalidade após o infarto agudo do miocárdio (Frasure-Smith et al., 1993). O impacto da depressão torna-se ainda mais significativo considerando-se que seu diagnóstico e adequado tratamento não são realizados na maioria dos casos (Fráguas, 1995).

Portadores de doenças crônicas são os que mais apresentam sintomatologia depressiva no contexto médico, apresentando uma frequência de 31% a 66 % (Fullerton et al., 2000) e de 45% para pacientes portadores de HIV (Bellini et al., 1994). As características da doença de base, sua intensidade, grau de limitação, somados à história de vida do paciente, seu funcionamento psíquico anterior e a rede de apoio sócio-familiar de que dispõe, são importantes para determinar quais implicações sociais, emocionais e cognitivas terá a doença na vida da pessoa. (Coelho, 2001)

As doenças, de acordo com Freud (1914), causam fortes feridas no narcisismo. Entenda-se por “narcísico” não apenas a psique circunscrita em volta de si própria, como se o sujeito se “autobastasse”, que seria a marca do narcisismo primário cunhada por Freud em 1914. O narcisismo afetado pelas doenças é o que Freud denominou de narcisismo secundário, o qual seria um efeito daquele momento tenro da ontogenia humana, que deixou impressões irretorquíveis em cada pessoa e que desencadeou uma busca incessante por investimentos libidinais, no próprio eu, como se tentasse, a cada momento, retornar aquele estado de completude (o não estar doente). Neste sentido, as doenças físicas implicam numa necessidade de o *eu* fazer investimentos em si próprio como uma forma de reparar as perdas, as feridas causadas pela doença. Em outras palavras, as coisas do mundo deixam de interessar ao doente, desde que não se relacionem com seu sofrimento.

A perda do corpo saudável e ativo pode significar, para muitas pessoas com doença crônica, a perda da autonomia e independência. É comum também que apresentem perdas do círculo social em decorrência das limitações impostas pela doença e seus sintomas, alternando a dinâmica social e principalmente afetiva. Perdas de emprego e da estabilidade econômica propiciam sentimentos de inutilidades gerados de estados ansiosos ou depressivos. As percepções cognitivas vão sendo gradativamente alternadas, pois a doença ocupa um lugar central na vida destas pessoas (Santos e Sebastiani, 1996).

Provavelmente, devido aos dados mencionados acima, que o principal documento da Organização Mundial da Saúde (OMS, 2001) o Relatório sobre a Saúde no Mundo 2001 focou exatamente "a saúde mental, os novos conhecimentos e as novas esperanças", confere à depressão o quarto lugar entre as 20 doenças de maior AVAD (anos de vida perdidos por morte prematura e por incapacidade). O conceito de AVAD avalia a morbidade combinando a informação relativa ao impacto da morte prematura e a relativa a outros problemas de saúde incapacitantes, mas não mortais. As projeções para os próximos 20 anos são de que a depressão alcance o segundo lugar entre as doenças de maior AVAD. A depressão rouba mais anos de vida útil nos EUA do que a guerra, o câncer e a aids juntos. O custo per capita anual de cada cidadão deprimido nos EUA é de seis mil dólares. No Brasil, não foram encontradas estimativas acerca do custo social desta doença.

### **2.1.1 Significado**

O termo Depressão, na linguagem corrente, tem sido empregado para designar tanto um estado afetivo normal (a tristeza), quanto um sintoma, uma síndrome e uma (ou várias) doença(s). Os sentimentos de tristeza e alegria colorem o fundo da vida psíquica normal. A tristeza constitui-se na resposta humana universal às situações de perda, derrota, desapontamento e outras adversidades. Cumpre lembrar que essa resposta tem valor adaptativo, do ponto de vista evolucionário, uma vez que, por meio do retraimento, poupa energia e recursos para o futuro. Por outro lado, constitui-se em sinal de alerta, para os demais, de que a pessoa está precisando de companhia e ajuda. As reações de luto, que se estabelecem em resposta à perda de pessoas queridas, caracterizam-se pelo sentimento de profunda tristeza, exacerbação da atividade simpática e inquietude. As reações de luto normal podem estender-se até por um ou dois anos, devendo ser diferenciados dos quadros depressivos propriamente ditos. No luto normal a pessoa usualmente preserva certos interesses e reage positivamente ao ambiente, quando devidamente estimulada. Não se observa, no luto, a inibição psicomotora característica dos estados melancólicos. Os sentimentos de culpa, no luto, limitam-se a não ter

feito todo o possível para auxiliar a pessoa que morreu; outras idéias de culpa estão geralmente ausentes (Del Porto, 1999).

Abraham (1911), na tentativa de sistematizar o distúrbio maníaco-depressivo, comparou a depressão com o luto por nojo (isto é, pela perda de um ser querido). Segundo este autor, a diferença essencial entre aquela e este reside em que a pessoa afetada pelo luto por nojo está consciente da sua preocupação pela perda de um ser querido e, por sua vez, o indivíduo depressivo está imerso em imprecisos sentimentos de perda, de culpa e de pouca auto-estima. De acordo com este autor, podemos dizer que o indivíduo depressivo interioriza a perda como uma repulsão de si próprio e confunde-a ou relaciona-a inconscientemente com as suas próprias experiências anteriores.

Na sua teoria psicanalítica, Freud (1917) aprofundou as idéias de Abraham com o propósito de dotar a depressão de um corpo teórico. Para Freud a diferença fundamental entre o luto por nojo e a depressão está em que nesta última a pouca auto-estima é um sintoma, a perda é inconsciente, diversamente do luto por nojo, em que a perda é consciente.

Segundo Freud (1917), o indivíduo depressivo também sofre uma perda, mas é simbólica e não se relaciona com a pessoa perdida. As auto-recriminações e auto-acusações dirigem-se a uma outra pessoa que abandonou o indivíduo e passam a voltar-se contra o próprio eu, e que se identifica por regressão narcísica ao objeto perdido. Freud, em seu escrito, Luto e Melancolia (1915), lança a hipótese de que o indivíduo se manteria em um estado anímico de profunda dor, a partir, da satisfação sádica encontrada no tormento e no sofrimento, quando o sadismo, que inicialmente é dirigido a um outro, passa a ser orientado ao próprio indivíduo tomado como objeto, que agora se auto-tormenta e auto-castiga.

Enquanto o trabalho do luto culmina em uma renúncia ao objeto perdido, na melancolia este trabalho não pode ser realizado porque há uma impossibilidade de renunciar ao objeto que é possuidor de um aspecto idealizado do próprio eu. E a partir desse momento que este estado afetivo

converte-se num processo narcisista dirigido para o interior da pessoa, em lugar de estar dirigido para o exterior.

Enquanto sintoma, a depressão pode surgir nos mais variados quadros clínicos, entre os quais: transtorno de estresse pós-traumático, demência, esquizofrenia, alcoolismo, doenças clínicas, etc. Pode ainda ocorrer como resposta a situações estressantes, ou a circunstâncias sociais e econômicas adversas.

Enquanto síndrome, a depressão inclui não apenas alterações do humor (tristeza, irritabilidade, falta da capacidade de sentir prazer, apatia), mas também uma gama de outros aspectos, incluindo alterações cognitivas, psicomotoras e vegetativas (sono, apetite).

Enquanto doença, a depressão tem sido classificada de várias formas, na dependência do período histórico, da preferência dos autores e do ponto de vista adotado. Entre os quadros mencionados na literatura atual encontram-se: transtorno depressivo maior, melancolia, distímia, depressão integrante do transtorno bipolar tipos I e II, depressão como parte da ciclotímia e outros (Del Porto, 1999)

A Depressão, genericamente considerada, está classificada dentro dos Transtornos Afetivos. Segundo a CID.10, Transtornos Afetivos são aqueles nos quais a perturbação fundamental é uma alteração do humor ou afeto, como uma Depressão (com ou sem ansiedade associada) ou uma Euforia. Esta alteração do humor em geral se acompanha de uma modificação do nível global de atividade, e a maioria dos episódios destes transtornos tendem a ser recorrentes e pode estar relacionada com situações ou fatos estressantes.

O DSM.IV classifica a Depressão dentro dos Transtornos do Humor e também baseia a classificação nos episódios depressivos. Na prática clínica, didaticamente, a Depressão é considerada de duas maneiras: Típica e Atípica. As Depressões Típicas seriam aquelas que se apresentam através dos Episódios Depressivos, consoante às classificações internacionais (DSM.IV e

CID.10) e Depressões Atípicas aquelas que se manifestam predominantemente através de sintomas ansiosos (Pânico, Fobia ...) e somáticos.

### 2.1.2 Aspectos Gerais

Embora a característica mais típica dos estados depressivos seja a proeminência dos sentimentos de tristeza ou vazio, nem todos os pacientes relatam a sensação subjetiva de tristeza. Muitos referem, sobretudo, a perda da capacidade de experimentar prazer nas atividades em geral e a redução do interesse pelo ambiente. Frequentemente associa-se à sensação de fadiga ou perda de energia, caracterizada pela queixa de cansaço exagerado. Alguns autores enfatizam a importância das alterações psicomotoras, em particular referindo-se à lentificação ou retardo psicomotor.

A depressão, segundo Del Porto (1999), apresenta-se de duas maneiras: Depressão reativa: Aquela que é produzida como reação da pessoa ante a perda de um ente querido, de um negócio importante, do emprego, ou algo de elevado valor sentimental, afetivo, econômico e Depressão orgânica ou endógena: É produzida por uma mudança química interna no corpo e no cérebro, tais como as mudanças hormonais, sobretudo nas mulheres durante a menstruação ou a menopausa. Isso bem pode acontecer pela falta do mineral lítio no cérebro ou pelo aproveitamento inadequado da serotonina - substância química encarregada da transmissão do impulso nervoso entre os neurônios.

No diagnóstico da depressão levam-se em conta: sintomas psíquicos; fisiológicos; e evidências comportamentais.

### 2.1.3 Sintomas psíquicos

**Humor depressivo:** sensação de tristeza, autodesvalorização e sentimentos de culpa.

Os pacientes costumam aludir ao sentimento de que tudo lhes parece fútil, ou sem real importância. Acreditam que perderam, de forma irreversível, a capacidade de sentir alegria ou prazer na vida. Tudo lhes parece vazio e sem graça, o mundo é visto "sem cores", sem matizes de alegria. Em crianças e adolescentes, sobretudo, o humor pode ser irritável, ou "rabugento", ao invés de triste. Certos pacientes mostram-se antes "apáticos" do que tristes, referindo-se muitas vezes ao "sentimento da falta de sentimentos". Constatam, por exemplo, já não se emocionarem com a chegada dos netos, ou com o sofrimento de um ente querido, e assim por diante. (Del Porto, 1999)

Ainda segundo o mesmo autor, o deprimido, com freqüência, julga-se um peso para os familiares e amigos, muitas vezes invocando a morte para aliviar os que o assistem na doença.

São freqüentes e temíveis as idéias de suicídio. As motivações para o suicídio incluem distorções cognitivas (perceber quaisquer dificuldades como obstáculos definitivos e intransponíveis, tendência a superestimar as perdas sofridas) e ainda o intenso desejo de pôr fim a um estado emocional extremamente penoso e tido como interminável. Outros ainda buscam a morte como forma de expiar suas supostas culpas. Os pensamentos de suicídio variam desde o remoto desejo de estar simplesmente morto, até planos minuciosos de se matar (estabelecendo o modo, o momento e o lugar para o ato). Os pensamentos relativos à morte devem ser sistematicamente investigados, uma vez que essa conduta poderá prevenir atos suicidas, dando ensejo ao doente de se expressar a respeito. (Del Porto, 1999)

**Redução da capacidade de experimentar prazer na maior parte das atividades, antes consideradas como agradáveis.** As pessoas deprimidas podem relatar que já não se interessam pelos seus passatempos prediletos. As atividades sociais são freqüentemente negligenciadas, e tudo lhes parece agora ter o peso de terríveis "obrigações". (Del Porto, 1999)

**Fadiga ou sensação de perda de energia.** A pessoa pode relatar fadiga persistente, mesmo sem esforço físico, e as tarefas mais leves parecem

exigir esforço substancial. Lentifica-se o tempo para a execução das tarefas. (Del Porto, 1999)

**Diminuição da capacidade de pensar, de se concentrar ou de tomar decisões.** Decisões antes quase automáticas parecem agora custar esforços intransponíveis. Um paciente pode se demorar infundavelmente para terminar um simples relatório, pela incapacidade em escolher as palavras adequadas. O curso do pensamento pode estar notavelmente lentificado. Professores experientes queixam-se de não conseguir preparar as aulas mais rotineiras; programadores de computadores pedem para ser substituídos pela atual "incompetência"; crianças e adolescentes têm queda em seus rendimentos escolares, geralmente em função da fadigabilidade e déficit de atenção, além do desinteresse generalizado. (Del Porto, 1999)

#### **2.1.4 Sintomas fisiológicos**

Os sintomas fisiológicos mais comuns na depressão são:

**Alterações do sono** (mais freqüentemente insônia, podendo ocorrer também hipersonolência). A insônia é, mais tipicamente, intermediária (acordar no meio da noite, com dificuldades para voltar a conciliar o sono), ou terminal (acordar mais precocemente pela manhã). Pode também ocorrer insônia inicial. Com menor freqüência, mas não raramente, os indivíduos podem se queixar de sonolência excessiva, mesmo durante as horas do dia. (Del Porto, 1999)

**Alterações do apetite** (mais comumente perda do apetite, podendo ocorrer também aumento do apetite). Muitas vezes a pessoa precisa esforçar-se para comer, ou ser ajudada por terceiros a se alimentar. As crianças podem, pela inapetência, não ter o esperado ganho de peso no tempo correspondente. Algumas formas específicas de depressão são acompanhadas de aumento do apetite, que se mostra caracteristicamente aguçado por carboidratos e doces. (Del Porto, 1999)

**Redução do interesse sexual.** (Del Porto, 1999)

## **Evidências comportamentais**

Os comportamentos que contribuem para definir o diagnóstico da depressão são: **retraimento social, crises de choro, comportamentos suicidas, retardo psicomotor e lentificação generalizada, ou agitação psicomotora.** (Del Porto, 1999)

No retardo psicomotor e lentificação generalizada, ou agitação psicomotora: freqüentemente os pacientes se referem à sensação de peso nos membros, ou ao "manto de chumbo" que parecem estar carregando. Em uma das revisões da literatura sobre os estados depressivos, o item "retardo psicomotor" foi o denominador comum, em nove sistemas classificatórios, como traço definidor da melancolia. Na Austrália, Gordon Parker (2003) e colaboradores propuseram, para o diagnóstico da melancolia, um sistema baseado não em "sintomas" (subjetivos), mas em "sinais" (características objetivas, observáveis): o sistema "core", que tem sido cada vez mais utilizado pelos pesquisadores nessa área. Na França, Daniel Widlöcher e colaboradores (1983), na Salpêtrière, desenvolveram uma escala especificamente destinada a medir o retardo psicomotor ("échelle de ralentissement dépressif" da Salpêtrière). Deve-se ainda lembrar, no diagnóstico das depressões, que algumas vezes o quadro mais típico pode ser mascarado por queixas proeminentes de dor crônica (cefaléia, dores vagas no tórax, abdome, ombros, região lombar, etc.). A ansiedade está freqüentemente associada. (Del Porto, 1999)

### **2.1.5 Alterações dos ritmos circadianos**

Muitas funções circadianas encontram-se alteradas nas depressões, a exemplo da regulação da temperatura e do ritmo de produção do cortisol. Entre as alterações mais conspícuas estão aquelas relacionadas ao ritmo do sono. Segundo Akiskal (1995), cerca de dois terços dos pacientes deprimidos têm diminuição da latência para o início do sono REM ("Rapid Eyes Movements").

As formas ditas "melancólicas" da depressão caracterizam-se, entre outros aspectos, pela piora matinal e pelo despertar precoce pela manhã. (Del Porto, 1999)

## **2.2 Ansiedade**

De acordo, com Cabrera e Sponholz Jr (apud Botega, 2002), a Ansiedade pode ser um sentimento humano normal frente a situações novas e desconhecidas, bem como, em certas condições, um sintoma de um processo patológico mental ou orgânico, ou ainda pode constituir a própria doença, como é o caso de transtornos de ansiedade.

Do nascimento à morte o ser humano enfrenta o desafio da vida: desde o início e aos poucos, ele vai adquirindo a percepção das mudanças, dentro e fora de si mesmo, surgindo, então, a necessidade da adaptação. Viver é antes de tudo adaptar-se, embora a percepção das mudanças cause desconforto em variados graus de sofrimento. O sofrimento humano começa no bebê com a angústia respiratória. Surgem, a seguir, estados indiferenciados de aflição, a partir dos quais se destingem, mais tarde, afetos, em particular a ansiedade a depressão. Depois virão a ânsia de leite e cuidados, a percepção da separação, a sensação de abandono, a perda dos dentes, dos brinquedos, o fim da infância, o corpo adolescente, as ilusões e desilusões, a passagem para o mundo adulto, as escolhas, as renúncias, as falências, os lutos, a aproximação da morte. A ansiedade, portanto, faz parte da vida, é um sentimento intrínseco ao desenvolvimento humano e é experimentada de modo único e pessoal (Cabrera e Sponholz Jr, 2002).

Além de associada às mudanças naturais do desenvolvimento, a ansiedade é um sinal de alerta, sentida como uma ameaça de perigo iminente. Fala-se de medo, quando se percebe um perigo específico, e em ansiedade quando o perigo tem um caráter menos definido (Haynal e Pasini, 1983). Esses são recursos que possibilitam ao ser humano projetar e modificar as condições em que se encontra para se adaptar melhor às situações adversas. Quando não é desproporcionalmente intensa, a ansiedade pode melhorar o desempenho global, promover soluções criativas e estimular cooperação.

É natural, frente ao adoecer, o medo que precede um exame invasivo ou a ansiedade que surge após um comunicado de diagnóstico ou internação. Não é agradável estar ansioso; a ansiedade normal é difusa, um mal-estar físico e psíquico, com apreensão, palpitação, sudorese e até diarreia intermitente, mas dita normal se for um mal suportável e passageiro. Por muitas vezes não se apresenta visível ou claramente manifesta, só se sabe quando alguém está ansioso por informação ou dedução.

### **2.2.1 Definição**

Dalgalarrondo (2000) define ansiedade como um estado de humor desconfortável, uma apreensão negativa em relação ao futuro, uma inquietação interna desagradável. A ansiedade é um sintoma não-específico de causas diversas e múltiplas manifestações clínicas (Tesar e Rosenbaum, 1994).

A ansiedade patológica pode interferir no desenvolvimento normal, com prejuízo na auto-estima, socialização, aquisição de conhecimento e memória, além de predispor à maior vulnerabilidade, com perda de defesas físicas e psíquicas. Caracteriza-se por uma resposta inadequada a uma percepção ou a um estímulo em razão de sua intensidade ou duração, paralisa o indivíduo ou o faz agir de forma caótica; com isso ocorrem dificuldades para adaptação às situações e ao ambiente (Dalgalarrondo, 2000).

A identificação da ansiedade como quadro clínico específico deu-se em 1781, por James DaCosta, que descreveu uma síndrome cardíaca crônica sem causa orgânica aparente. No início de 1900, Sigmund Freud reconheceu que a ansiedade era um componente das doenças mentais e usou o termo “neurose de ansiedade” para descrever vários tipos de ansiedade, já em 1984, contribuiu de forma significativa para o desenvolvimento das pesquisas sobre este tema. Até o momento de ser conceituada e discutida por Freud, a ansiedade somente havia sido estudada no campo da filosofia (citado em Rosamilha, 1971). Baseado em fenômenos clínicos observáveis, Freud afirma que ansiedade faz parte do instinto de conservação do indivíduo, e é herdada filogeneticamente. Sua origem estaria ligada ao trauma do nascimento e ao medo da castração (May, 1980). Freud classificou a ansiedade em ansiedade normal e ansiedade

neurótica. A primeira relaciona com consciência de um perigo externo e real, como a morte. A ansiedade neurótica por sua vez ocorreria em situações com ausência de ameaça de perigo real. Ela não seria percebida conscientemente, pois seria reprimida. A partir do momento em que conceituou a ansiedade como patológica, Freud restringiu seu foco de interesse aos efeitos neuróticos da ansiedade (May, 1980; Pessoti, 1977; Rocha, 1976). As concepções teóricas de Freud sobre ansiedade repercutiram nos estudos desenvolvidos posteriormente (May, 1980; Rocha, 1976) e somente a partir de 1980, com a publicação do DSM-III (Diagnóstico and Stastic Manual of Mental Disorders) que a descrição dos tipos de ansiedade foram desenvolvidos e refinados (Roerig, 1999).

### **2.2.2 Aspectos Gerais**

A experiência da ansiedade apresenta dois componentes: a percepção das sensações fisiológicas (como palpitações e suor) e a percepção do estar nervoso ou assustado. Além dos efeitos motores e viscerais, a ansiedade afeta o pensamento, a percepção e o aprendizado. Tende a produzir confusão e distorções da percepção, não apenas do tempo e do espaço, mas também das pessoas e significados dos acontecimentos. Essas distorções podem interferir no aprendizado ao diminuir a concentração, reduzir a memória e perturbar a capacidade de fazer associações. (Dalgarrondo, 2000)

Ainda, segundo o autor, um aspecto importante das emoções é seu efeito sobre a atenção seletiva. Os indivíduos ansiosos ficam predispostos a selecionar certos aspectos de seu ambiente e subestimar outros em seu esforço ora provar que se justifica considerar sua situação aterradora. Se, de maneira equivocada, justificam seu medo, aumentam a ansiedade, percepções distorcidas pela atenção seletiva e estabelecendo-se um círculo vicioso. Se, como alternativa, se asseguram a si mesmos com pensamentos seletivos, a ansiedade apropriada pode ser reduzida e podem deixar de tomar as precauções necessárias.

Segundo Dalgalarrodo (2000), os sinais e sintomas da ansiedade podem ser divididos em dois grupos: Mentais e Somáticos.

Entre os sinais e sintomas **mentais** estão: tensão, tensão muscular, nervosismo, desrealização, apreensão, mal-estar indefinido, sensação de estranheza, dificuldade de concentração, insegurança, inquietação, medo difuso e impreciso, sensação de opressão e desconforto, preocupações exageradas, irritabilidade. Entre os **somáticos**: falta de ar (dispnéia), respiração curta, palpitação (taquicardia), sudorese fria, palidez, boca seca, tremores, movimentos bruscos, sensação de fraqueza, fadiga fácil, tonturas, formigamentos (parestésias), dores musculares e dor precordial.

### **3. Qualidade de Vida**

No âmbito da saúde, o tema qualidade de vida se apóia nas definições de saúde e promoção da saúde que, apesar de apresentarem enfoques diferentes, possuem inter-relações diretas ao postularem que pessoas têm necessidades humanas fundamentais para que tenham bem-estar, felicidade, satisfação em aspectos considerados importantes em suas vidas (Minayo et al., 2000). Em consideração a esses aspectos, ao longo dos últimos 30 anos, a qualidade de vida tem recebido significativa atenção nos campos da saúde e outros serviços que envolvem o cuidado de seres humanos.

A qualidade de vida tem sido utilizada como referencial para a vida das pessoas, enfocando suas perspectivas nos níveis intrapessoal (experiência da escolha), interpessoal (experiência de interdependência) e intergrupar (experiência da generosidade), como fundamentação teórica para conceituar, medir e aplicar o constructo qualidade de vida, e como um constructo social usado como princípio que enfatiza o bem-estar individual com mudanças programáticas comunitárias e sociais (Schalock, 2004).

O interesse crescente deste tema em pacientes com doenças crônicas deve-se ao fato de o sofrimento destes pacientes não ser determinado apenas pela dor ou outros sintomas incômodos que as doenças crônicas podem causar, mas também pelos efeitos negativos impostos sobre a vida cotidiana do paciente, sobre sua capacidade para o trabalho e suas relações sociais, efeitos estes que podem ter magnitude variável a depender de experiências do indivíduo e de seus valores sociais e culturais (Stong, 2002).

#### **3.1 Definição e Principais Conceitos**

Segundo Ferraz (1998), o termo e conceito “qualidade de vida” surgiu nos EUA após a Segunda Guerra Mundial, descrevendo o efeito gerado pela aquisição de bens materiais (tecnologia) na vida das pessoas, sendo posteriormente utilizado como parâmetro a ser valorizado com o intuito de resgatar avanços nas áreas da saúde e da educação.

A partir daí, forma-se um conceito elaborado pela Organização Mundial da Saúde (1994 apud Ferraz, 1988, p.219), segundo o qual “Qualidade de Vida: é a percepção individual de um completo bem estar mental e social”.

Porém, a definição de qualidade de vida é considerada abstrata, complexa e admite uma série de orientações ideológicas, ocasionando com isso múltiplas interpretações de seu significado, podendo ser utilizada como sinônimo de bem-estar, felicidade, satisfação com a vida, dentre outros (Bowling, 1995; Ferrans e Powers, 1985; Nordenfelt, 1996).

Segundo Minayo, Hartz e Buss (2000, p.10) “Qualidade de Vida é uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e a própria estética existencial de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem estar”.

Ruffino (1994) considera como qualidade de vida boa ou excelente aquela em que haja um mínimo de condições para que os indivíduos desenvolvam o máximo de suas potencialidades como viver, sentir ou amar, trabalhar, produzir bens ou serviços, ciências ou artes.

Segundo Mastropietro (2003), apesar da noção de qualidade de vida de uma pessoa ter recebido diferentes definições e mudanças em suas conceituações, é importante ter como referência central o nível de satisfação que o sujeito elabora da vida cotidiana.

Do ponto de vista epidemiológico, a qualidade de vida pode ser entendida como um conceito que abrange fundamentalmente cada indivíduo, família, comunidade ou grupo populacional, em cada momento de sua existência, considerando suas necessidades a aspectos físicos que são suas características incluindo idade, sexo e outros atributos individuais.

No aspecto qualidade de vida, há três elementos básicos: o direito à qualidade, o acesso aos bens e serviços coletivos e o espaço social enquanto espaço histórico cultural (Medronho, 2002).

### 3.2 Instrumentos

Um imenso número de instrumentos têm sido desenvolvido para a valorização da qualidade de vida, em relação ao campo da aplicação; os instrumentos podem ser classificados como genéricos ou gerais, sem corresponder a nenhuma doença ou condição do paciente, nesses são usados questionários de base populacional, que freqüentemente são aplicados a pessoas saudáveis e são mais apropriados para estudos epidemiológicos, planejamento e avaliação do sistema de saúde; alguns mais novos foram desenvolvidos inicialmente em população sob supervisão, e depois aplicados em ensaios clínicos (Fayers e Machini, 1998; Minayo et al, 2000).

Muitos instrumentos, apesar de serem comumente apresentados como escalas de qualidade de vida, são mais conhecidos como “medidas de estado de saúde”, porque dão ênfase à medição do estado geral e assumem implicitamente uma posição diretamente proporcional entre o estado de saúde e a qualidade de vida, “uma debilidade com relação a essa forma de valoração é que diferentes pacientes podem reagir de forma diferente a níveis similares de danos” (Fayers e Machini, 1998).

Dois dos questionários mais influentes são: o Perfil do Impacto das Enfermidades (SIP) e o Perfil de Saúde Nottingham (NHP).

Alguns instrumentos examinam aspectos subjetivos, não físicos de qualidade de vida, como questões emocionais, sociais e existenciais. Os mais novos, comumente, incluem uma ou mais perguntas que investigam explicitamente a respeito da qualidade de vida como um todo, como o Estudo Médico de Resultados 36 itens (SF-36); outros enfatizam o funcionamento físico como o EUROQOL (EQ-5D), que pode ser utilizado para a análise de custo-utilidade, e o Programa para Avaliação de Qualidade de Vida Individual (SEIQOL), que permite aos pacientes que escolham aqueles aspectos de qualidade de vida que eles consideram mais importantes para eles mesmos . (Fayers e Machini, 1998).

O estudo da qualidade de vida, como conceito, não teria muito sentido se não contasse com instrumentos que permitam sintetizar o complexo de seu alcance e sua relatividade nas diferentes culturas, por isso alguns tratam a saúde como componente de um indicador composto, enquanto que, para outros, a saúde é seu objetivo propriamente dito.

No entanto, neste estudo, a qualidade de vida será definida conforme propõe a Organização Mundial de Saúde (OMS), como a **percepção do indivíduo, de sua própria posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores, e que vive em relação com seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações** (WHOQOL Group, 1998; Skevington et al., 2004).

O instrumento desenvolvido pela OMS, o WHOQOL Group, está baseado nos pressupostos de que a qualidade de vida é uma construção subjetiva, relacionada com a percepção do indivíduo, é multidimensional e está composta por elementos chamados positivos como mobilidade, e outros negativos, como a dor.

### **3.3 Estudos de Qualidade de Vida e Paraparesia Espástica Tropical**

Shublaq (2009), em dissertação de Mestrado, avaliou a capacidade funcional e qualidade de vida de 30 pacientes com mielopatia associada ao HTLV-1, em que concluiu que o déficit de marcha progressivo, invalidante compromete a independência funcional nas atividades de vida diária. Os instrumentos utilizados (SF-36, Escala Medida de Independência Funcional (FIM) e a Escala Expandida de Incapacidade de Kurtzke (EDSS) descreveram os pacientes como dependentes em sua maioria, sendo que o impacto dessa dependência é demonstrado pela medida de qualidade de vida.

No estudo conduzido por Coutinho (2008) com 57 pacientes com HAM/TSP, foi observado que o aspecto físico é o fator que mais interfere na qualidade de vida destes pacientes e que o prejuízo nas atividades diárias é diretamente relacionada com a capacidade de mobilidade e locomoção.

## 4. Objetivos

### **Geral**

O objetivo deste estudo foi avaliar a frequência dos transtornos de humor (depressão e ansiedade) e o impacto na qualidade de vida dos pacientes portadores de HTLV com paraparesia espástica tropical.

### **Específicos**

- Verificar a frequência e o nível de ansiedade e depressão nos pacientes portadores de HTLV com e sem HAM/TSP;
- Avaliar a repercussão da paraparesia espástica tropical na qualidade de vida entre os portadores de HTLV com HAM/TSP;
- Avaliar a percepção da Qualidade de Vida dentro dos seguintes domínios: Físico, Psicológico, Social e Meio Ambiente entre os portadores de HTLV com e sem HAM/TSP;
- Verificar se há correlação entre ansiedade, depressão e qualidade de vida;
- Verificar os fatores determinantes na frequência de ansiedade, depressão e impacto na qualidade de vida.

## **5. Método**

Foi realizado um estudo de coorte transversal do tipo descritivo. A escolha deste método deve-se ao fato de a investigação quantitativa atuar em níveis de realidade e ter como objetivo trazer à luz dados, indicadores e tendências observáveis (Minayo e Sanches, 1993).

### **5.1 Participantes**

Participaram desta pesquisa 130 indivíduos adultos portadores de HTLV-1, sendo 67 portadores assintomáticos e 63 pacientes com HAM/TSP, entre 25 e 80 anos, de ambos os sexos, do Instituto de Infectologia “Emilio Ribas” (IIER), em tratamento ambulatorial, com conhecimento do seu diagnóstico e da sorologia positiva para HTLV-1.

### **5.2 Local**

A pesquisa foi realizada no Instituto de Infectologia “Emilio Ribas” (IIER), situado à Avenida Doutor Arnaldo, número 165, Cerqueira César, São Paulo – SP, no período de maio de 2008 a julho de 2009. Os dados foram coletados em uma das salas de atendimento ambulatorial deste Instituto.

### **5.3 Instrumentos**

Foram utilizados cinco questionários: um questionário sociodemográfico (Anexo 2), Inventário Beck de Depressão, Inventário Beck de Ansiedade e o Questionário sobre Qualidade de Vida (WHOQOL-Brief) (Anexo 3) e Escala de Osame (Anexo 4).

O questionário sociodemográfico foi elaborado pela própria pesquisadora e pelo seu orientador. Trata-se de um questionário com 17 perguntas relativas à idade, sexo, tipo de união, escolaridade, renda individual, familiar, transporte e cidade onde reside, e perguntas clínicas como tempo de diagnóstico de HTLV e início dos sintomas da HAM/TSP e uma pergunta aberta sobre o conhecimento do participante sobre HTLV, onde foi pontuado, 0(zero) para respostas vagas ou sem nenhuma informação e 01 (um) ponto para respostas que apresentavam informações sobre o vírus.

O Inventário Beck de Depressão, conhecido como BDI (Beck et al.,1961) é provavelmente a medida de auto-avaliação de depressão mais amplamente usada tanto em pesquisa como em clínica (Dunn et al., 1993), tendo sido traduzido para vários idiomas e validado em diferentes países.

A escala original consiste de 21 itens, incluindo sintomas e atitudes cuja intensidade varia de 0 a 3. Os itens referem-se à tristeza, pessimismo, sensação de fracasso, falta de satisfação, sensação de culpa, sensação de punição, autodepreciação, auto-acusações, idéias suicidas, crises de choro, irritabilidade, retração social, indecisão, distorção da imagem corporal, inibição para o trabalho, distúrbio do sono, fadiga, perda de apetite, perda de peso, preocupação somática, diminuição de libido.

Para a avaliação da ansiedade, foi utilizado o Inventário Beck de Ansiedade - BAI (Beck et al., 1988), que avalia sintomas característicos de ansiedade. O inventário é composto de 21 itens relacionados à presença de sintomas ansiosos (Cunha, 2001). Para cada item, o sujeito deve escolher um dentre quatro níveis de ansiedade, ou seja, deve escolher um ponto numa escala Likert de quatro pontos, variando de 0 a 3, que evoluem quanto ao grau de intensidade dos sintomas, sendo 0 correspondente a "ausente"; 1 correspondente a "suave, não me incomoda muito"; 2 correspondente a "moderado, é desagradável, mas consigo suportar"; e 3 correspondente a

"severo, quase não consigo suportar". No caso de o sujeito escolher mais de um nível, deve ser registrado sempre o de maior intensidade.

O quarto instrumento que foi utilizado é o desenvolvido pelo grupo de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL- World Health Organization Quality of Life Group), sendo uma versão abreviada do WHOQOL-100, o WHOQOL-brief. Este instrumento contém 26 questões, tendo 24 divididas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente e duas questões de qualidade de vida. Assim, diferente do WHOQOL-100, em que uma das 24 facetas é avaliada a partir de quatro questões, no WHOQOL-brief cada faceta é avaliada a partir de uma questão. Os dados que deram origem à versão abreviada foram extraídas do texto de campo de 20 centros em 18 países (Fleck et al., 2000).

O quinto instrumento utilizado foi a Escala de Incapacidade Motora Revisada de Osame (Osame et al., 1986), que vai de "0" quando o paciente deambula e corre normalmente "1" quando tem marcha normal, caminha lentamente, "2" quando há marcha anormal (vacilante ou espástica), "3" a marcha é anormal e existe incapacidade para correr, "4" necessita de apoio para usar escadas mas deambula sem auxílio, "5" necessita de apoio de uma das mãos para deambular, "6" necessita de apoio nas duas mãos para deambular, "7" incapaz para deambular embora engatilhe, "8" incapaz de engatilhar embora mude de posição no leito, "9" incapaz de mudar a posição no leito embora mova os dedos, "10" completamente restrito ao leito.

## **5.4 Procedimentos**

### **5.4.1 A escolha dos Sujeitos e a Coleta de Dados**

Foram convidados a participar da pesquisa, voluntariamente, todos os pacientes (esgotando a coorte no período da pesquisa) que estavam em tratamento ambulatorial de HTLV no Instituto de Infectologia “Emilio Ribas”. Foi realizado contato com a equipe médica responsável pelo Ambulatório de HTLV, para informações sobre as datas de consulta dos pacientes que se encaixassem no perfil da pesquisa. Os mesmos foram convidados e, conforme os preceitos éticos que regem as pesquisas com seres humanos, foi entregue aos participantes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (anexo 1), a fim de possibilitar ao participante o conhecimento e entendimento dos objetivos da pesquisa.

Após o esclarecimento, foram aplicados os instrumentos nesta ordem: Questionário Sociodemográfico, Inventário Beck de Depressão, Inventário Beck de Ansiedade; Questionário sobre Qualidade de Vida (WHOQOL-brief); Escala Motora Revisada de Osame. É importante ressaltar que, apesar dos Inventários de Depressão e Ansiedade e o Questionário de Qualidade de Vida, serem instrumentos auto aplicáveis, foi decidido, a aplicação pela pesquisadora, devido baixa nível de escolaridade da maioria dos participantes.

### **5.4.2. Critérios de Inclusão e Exclusão**

Foram incluídos pacientes com sorologia positiva para HTLV-1, com idade de 18 anos ou mais, em acompanhamento no serviço, que concordaram em colaborar com o estudo.

## **5.5. Procedimentos para a Análise dos Dados**

Após o devido processamento, os resultados foram organizados em tabelas e cruzados em duas variáveis quando adequado. Para facilitar as análises, foram utilizados o número bruto e porcentagens, segundo as conveniências da apresentação.

Os dados coletados foram inseridos em banco de dados construído em um programa estatístico (SPSS versão 16.0) e tratados por meio de estatística descritiva, com cálculos de percentuais, médias, freqüências.

Na comparação dos escores dos grupos foram utilizados testes não paramétricos e paramétricos. Assim, foi utilizado como teste não-paramétrico a prova U de Man-Whitney para a comparação dos escores de dois grupos (pacientes com HAM/TSP e Assintomáticos) (Hollander, Wolf, 1999) e  $\rho$  de Spearman, com o propósito de descobrir se havia relacionamento entre as variáveis: sócio demográficas (idade, sexo, renda familiar, moradia, classe social, estado civil; clínicas ( co-infecção, realização de exame sorológico, início sintomas, procura por ajuda médica, pulsoterapia , diagnóstico) com os transtornos de humor (depressão e ansiedade) e o domínios da qualidade de vida (qualidade de vida, satisfação com a saúde, físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente), considerando improvável de acontecer devido ao erro amostral (considerando a hipótese nula verdadeira). Todos os testes foram realizados sob a admissão de probabilidade de erro de primeira espécie (alfa) de 5%, e do tipo mono-caudal para as provas de Mann-Whitney.

## **5.6 Aspectos éticos**

O estudo foi realizado após consentimento formal dos pacientes portadores de HTLV -1 com ou sem paraparesia espástica tropical. Neste documento foram apresentados não apenas os objetivos do estudo; como também os instrumentos da pesquisa. E foi ressaltado que o direito do participante de poder desistir da pesquisa a qualquer momento estava preservado.

## **6. Resultados**

A apresentação dos resultados será descrita e em formas de tabelas e gráficos conforme os objetivos estabelecidos. Os dados serão apresentados subdivididos nas seguintes categorias:

1. Perfil Sócio Demográfico e Clínico
2. Frequência de Depressão e Ansiedade
3. Qualidade de vida

### **6.1 Perfil Sócio Demográfico e Clínico**

#### **6.1.2 . Identificação dos Sujeitos**

Os participantes, predominantemente, foram do sexo feminino (71,5%), declaram-se brancos (39,2%), casados (32,3%), possuem idade entre 40-49 anos (31,5%), classe sociais C (54,6%), renda familiar de um a cinco salários mínimos (79,2%) e nível de escolaridade de 0-4 anos (34,6%).

A maioria dos pacientes entrevistados (30%) exerciam funções que exigem até escolaridade média (até 8 anos de estudo – exemplos: faxineiras, manicures, pedreiros, copeiras, etc), 21,5% eram aposentados, 15,3% apresentavam-se afastados do trabalho recebendo auxílio-doença, 10,7% eram do lar, 10,7% estavam desempregados e 10,7% eram trabalhadores com alta escolaridade, ou seja, acima de 15 anos de estudo (médico, psicólogo, assistente social, professora, etc.)

Dentre o grupo dos participantes com HAM/TSP a idade média para o início da aposentadoria foi de 48,7 anos, de 37,6 anos para o recebimento do auxílio-doença e 46,5 anos para o desemprego.

**Tabela 2** – Distribuição dos pacientes portadores de HAM/TSP e grupo controle segundo características sócio demográficas (n=130), atendidos no Ambulatório de HTLV do IIER, no período de maio de 2008 a julho de 2009

Variável	Categoria	Todos os participantes (n=130)	Grupo com HAM/TSP (n=63)	Grupo Controle (Assintomáticos) (n=67)
<b>Sexo</b>	Feminino	93 (71,5%)	51 (81%)	42 (62,7%)
	Masculino	37 (28,4%)	12 (19%)	25 (37,3%)
<b>Cor</b>	Amarelo	10 (7,6%)	5 (7,9%)	5 (7,5%)
	Branco	51 (39,2%)	26 (41,3%)	25 (37,3%)
	Moreno	47 (36,1%)	21 (33,3%)	26 (38,8%)
	Negro	22 (16,9%)	11 (17,5%)	11 (16,4%)
<b>Estado Civil</b>	Solteiro	32 (24,6%)	17 (27%)	15 (22,4%)
	Casado	42 (32,3%)	16 (25,4%)	26 (38,8%)
	Viuvo	21 (16,1%)	12 (19%)	9 (13,4%)
	Amasiado	11 (8,4%)	5 (7,9%)	6 (9,0%)
	Divorciado	24 (18,4%)	13 (20,6%)	11 (16,4%)
<b>Faixa Etária</b>	25 - 29 anos	8 (6,1%)	3 (4,7%)	5 (7,5%)
	30 - 39 anos	16 (12,3%)	8 (12,6%)	8 (11,9%)
	40 - 49 anos	41 (31,5%)	20 (31,7%)	21 (31,5%)
	50 - 59 anos	38 (29,2%)	18 (28,5%)	20 (30%)
	60 - 69 anos	23 (17,6%)	12 (19%)	11 (16,4%)
	>70 anos	4 (3,0%)	2 (3,2%)	2 (3,0%)
	Média e desvio padrão	49,8 anos (dp=11,6)	49,9 anos (dp=11,0)	49,1 anos (dp= 11,5)
<b>Classe Social</b>	A	2 (1,5%)	1 (1,6%)	1 (1,5%)
	B	26 (20%)	11 (17,5%)	15 (22,4 %)
	C	71 (54,6%)	34 (54%)	37 (55,3%)
	D	27 (20,7%)	16 (25,4%)	11 (16,4%)
	E	4 (3,0%)	1 (1,6%)	3 (4,5%)
<b>Renda Familiar</b>	Menos de 1 SM	13 (10%)	7 (11,1%)	6 (9,0%)
	1 a 5 SM	103 (79,2%)	53 (84,1%)	50 (74,7%)
	5 a 10 SM	11 (8,4%)	3 (4,8%)	8 (11,9%)
	Mais de 10 SM	2 (1,5%)	0	1 (1,5%)
	Não sabe	1 (0,7%)	0	1 (1,5%)
<b>Ocupação</b>	Trabalhador Braçal	39 (30%)	11 (17,5%)	28 (41,8%)
	Trabalhador Intelectual	14 (10,7%)	5 (7,9%)	9 (13,4%)
	Do Lar	14 (10,7%)	7 (11,1%)	7 (10,5%)
	Aposentado	28 (21,5%)	17 (26,9%)	11 (16,4%)
	Média da idade e desvio padrão dos aposentados	49,8 anos (dp=11,6)	54,5 anos (dp=10,9)	58,7 anos (dp=10,8)
	Auxilio Doença	20 (15,3%)	18 (28,5%)	2 (3,0%)

	Média da idade e desvio padrão dos que recebem auxílio doença	45,9 anos (dp=9,4)	46,8 anos (dp=9,7)	44,5 anos (dp=3,5)
	Desempregado	14 (10,7%)	4 (6,3%)	10 (14,9%)
	Média da idade e desvio padrão dos desempregados	47,8 anos (dp=7,8)	52,2 anos (dp=8,3)	46,10 (dp=7,4)
<b>Escolaridade</b>	0 - 4 anos	45 (34,6%)	25 (39,6%)	20 (30%)
	5-8 anos	38 (29,2%)	19 (30,2%)	19 (28,5%)
	9-11 anos	30 (23,7%)	12 (19,1%)	18 (26,9%)
	acima 11 anos	17 (13%)	7 (11,1%)	10 (14,9%)
<b>Rede de suporte</b>	Familiares Próximos	43 (33,1%)	26 (41,3%)	17 (25,4%)
	Filhos	24 (18,5%)	14 (22,2%)	10 (14,9%)
	Conjugues	14 (10,8%)	4 (6,3%)	10 (14,9%)
	Pais	6(4,6%)	3 (4,8%)	3 (4,5%)
	Irmãos	3 (2,3%)	0	3 (4,5%)
	Amigos	9 (7,0%)	6 (9,5%)	3 (4,5%)
	Ausência de rede de suporte	31 (23,8%)	10 (15,9%)	21 (31,5%)

Em sua maioria os entrevistados precisam, para chegarem ao Instituto de Infectologia Emilio Ribas, de uma condução 81 (62,3%), 40 (30,8%) duas, 6 (4,6%) três e 3 (2,3%) nenhuma, sendo que o principal meio de transporte, o ônibus 37 (28,4%). Dentre os participantes, 17 (13%), relataram utilizar o serviço de transporte de seus municípios, geralmente ambulância, para sua locomoção até o ambulatório.

No que diz respeito à moradia, 61,5% tinham casa própria, 26,9% alugada e 11,5% cedida. Dezesete (13%) participantes moravam sozinhos e 113 (86,9%) variaram de duas a sete pessoas residentes na mesma casa. 59,2% (n=77) residem em São Paulo, 32,9% no Estado de São Paulo e 7,4% em outros estados. A procura pelo Ambulatório de pacientes do Estado de São Paulo, bem como, de outros estados, é justificada pela ausência de serviços especializados em HTLV na região de suas moradias. Na tabela 3 abaixo encontra-se a distribuição de casos por local de residência.

**Tabela 3** – Distribuição de casos infectados por HTLV-1 atendidos no IIER, segundo local de residência, no período de maio de 2008 a junho de 2009

Residência	Todos os participantes (n=130)	Grupo com HAM/TSP (n=63)	Grupo Controle (Assintomáticos) (n=67)
São Paulo	77 (59,2%)	32 (50,8%)	45 (67,2%)
Grande SP	24 (18,4%)	13 (20,6%)	11 (16,4%)
Interior SP	12 (9,2%)	10 (15,9%)	2 (3,0%)
Litoral SP	7 (5,3%)	1 (1,6%)	6 (9,0%)
Bahia	4 (3,0%)	3 (4,8%)	1 (1,5%)
Rio Grande do Sul	2 (1,5%)	2 (3,2%)	0
Mato Grosso	2 (1,5%)	1 (1,6%)	1 (1,5%)
Minas Gerais	1 (0,7%)	0	1 (1,5%)
Paraná	1 (0,7%)	1 (1,6%)	0

Em relação à procedência a maioria dos participantes 57,7% eram do Estado de São Paulo, seguido por Bahia com 16,8%, Pernambuco com 7,6%, Minas Gerais com 6,9%, Santa Catarina e Mato Grosso com 1,5% e demais estados com 0,7%. A distribuição de casos por procedência encontra-se na tabela 4 abaixo:

**Tabela 4** – Distribuição de casos infectados por HTLV-1 atendidos no IIER segundo procedência, no período de maio de 2008 a junho de 2009

Procedência	Todos os participantes (n=130)	Grupo com HAM/TSP (n=63)	Grupo Controle (Assintomáticos) (n=67)
São Paulo	75 (57,7%)	39 (61,9%)	36 (53,7%)
Bahia	22 (16,8%)	10 (15,9%)	12 (17,9%)
Pernambuco	10 (7,6%)	4 (6,3%)	6 (9,0%)
Minas Gerais	9 (6,9%)	2 (3,2%)	7 (10,4%)
Paraná	4 (3,0%)	1 (1,6%)	3 (4,5%)
Santa Catarina	2 (1,5%)	2 (3,2%)	0
Mato Grosso	2 (1,5%)	1 (1,6%)	1 (1,5%)
Alagoas	1 (0,7%)	1 (1,6%)	0
Espírito Santo	1 (0,7%)	1 (1,6%)	0
Fortaleza	1 (0,7%)	1 (1,6%)	0
Paraíba	1 (0,7%)	0	1 (1,5%)
Rio Grande do Sul	1 (0,7%)	1 (1,6%)	0
Rio de Janeiro	1 (0,7%)	0	1 (1,5%)

### 6.1.3. Informações Clínicas

A amostra foi composta por 67 (51,5%) pacientes portadores de HTLV-1 assintomáticos e 63 (48,4%) pacientes sintomáticos, com paraparesia espástica tropical. Dentre os pacientes sintomáticos a maioria 23,8% necessita do apoio das mãos para deambular.

A maioria dos participantes 100 (76,9%) declaram-se aderentes ao tratamento e as consultas médicas, 30 (23%) relataram ausência do ambulatório de HTLV do IIER em média de 1,3 anos. Dentre os motivos estão: dificuldade financeira (14), impacto emocional da sorologia positiva e ou da HAM/TSP (7), trabalho (3), ausência de sintomas (3), dificuldade de marcar retorno (2) e mudança de cidade (1). Na tabela 5 encontra-se a distribuição dos participantes segundo Escala Motora Revisada de Osame.

**Tabela 5** – Distribuição de portadores de infecção pelo vírus HTLV-1 com HAM/TSP atendidos no IIER, segundo Escala Motora Revisada de Osame, no período de maio de 2008 a julho de 2009

<b>Grau de Incapacidade</b>		<b>N</b>	<b>%</b>
<b>1</b>	Marcha normal, mas corre lentamente	4	3,1
<b>2</b>	Marcha anormal (vacilante ou espástica)	3	2,3
<b>3</b>	Marcha anormal e incapacidade para correr	6	4,6
<b>4</b>	Necessita apoio para usar escadas, mas deambula sem auxílio	8	6,2
<b>5</b>	Necessita de apoio em uma das mãos para deambular	15	11,5
<b>6</b>	Necessita de apoio nas duas mãos para deambular	16	12,3
<b>7</b>	Incapaz para deambular embora engatilhe	3	2,3
<b>8</b>	Incapaz de engatilhar embora mude posição no leito	4	3,1
<b>9</b>	Incapaz de mudar a posição no leito embora mova os dedos	4	3,1

Em relação à provável forma de contaminação, a grande maioria dos entrevistados 59,2% (n=77) a desconhecia. Entre os prováveis meios citados temos: relação sexual com 16,9% (n=22), transfusão de sangue com 13,1% (n=17), amamentação com 7,7% (n=10), uso de drogas endovenosas 2,3% (n=3) e tatuagem com 0,8% (n=1). A distribuição de casos por via de transmissão segue na tabela abaixo:

**Tabela 6** – Distribuição de casos infectados pelo vírus HTLV-1 atendidos no IIER, segundo formas de transmissão, no período de maio de 2008 a julho de 2009

<b>Formas de Transmissão</b>	<b>Todos os participantes (n=130)</b>	<b>Grupo com HAM/TSP (n=63)</b>	<b>Grupo Controle (Assintomáticos) (n=67)</b>
<b>Relação Sexual</b>	22 (16,9%)	8 (12,6%)	14 (20,9%)
<b>Amamentação</b>	17 (13,1%)	11 (17,5%)	6 (9,0%)
<b>Transfusão de sangue</b>	10 (7,7%)	8 (12,6%)	2 (3,0%)
<b>Uso de drogas endovenosas</b>	3 (2,3%)	1 (1,6%)	2 (3,0%)
<b>Tatuagem</b>	1 (0,7%)	0	1 (1,5%)
<b>Não sabe</b>	77 (59,2%)	34 (54%)	43 (64,2%)

Dos 130 pacientes entrevistados, 88 relataram que seus familiares realizaram sorologia para detecção do vírus HTLV-1, sendo o principal grau de parentesco foi o dos filhos (38,6%) e a maioria dos resultados dos resultados foram negativos (67,6%).

A tabela 7 a seguir apresenta os dados referentes à sorologia de familiares de pacientes portadores de HTLV-1

**Tabela 7** – Sorologia de Familiares de pacientes portadores da infecção pelo vírus HTLV-1 atendidos no IIER, no período de maio de 2008 a julho de 2009

<b>Variável</b>	<b>Categoria</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Sorologia</b>	Realizou	88	67,6
	Não Realizou	42	32,3
<b>Parentesco</b>	Filhos	34	38,6
	Conjuge	13	14,7
	Irmão	12	13,6
	Conjuge/Filhos	10	11,3
	Cônjuge/Pais/Filhos	7	7,9
	Irmãos/Filhos	4	4,5
	Pais	3	3,4
	Pais/Filhos	3	3,4
	Conjuge/Irmãos	2	2,2
<b>Resultado</b>	Positivo	38	34,3
	Negativo	73	65,7

Dentre os pacientes sintomáticos (com HAM/TSP), o início dos sintomas ocorreram entre os anos 1991 a 2000 (49,2%), sendo que a maioria dos pacientes procurou ajuda médica no mesmo ano do aparecimento dos sintomas (74,6%), porém o diagnóstico demorou em média 3,6 anos, para os participantes em geral, porém quando separamos da amostra os pacientes co-infectados o tempo aumenta para 4,1 anos. Os pacientes que são portadores de alguma outra vírus, demorou em média, 0,8 anos para descobrir a sorologia positiva para o HTLV-1. 84,1% dos participantes com HAM/TSP utilizam-se da pulsoterapia como uma das formas de tratamento. O principal motivo da não realização da pulsoterapia está à contra-indicação médica decorrente de problemas de saúde do paciente, como por exemplo, o diabetes. A tabela 8 a seguir apresenta um resumo dos seguintes dados: início dos sintomas, procura por ajuda médica, diagnóstico e pulsoterapia.

**Tabela 8** – Informações Clínicas dos portadores de infecção pelo vírus HTLV-1 com HAM/TSP atendidos no IIER, no período de maio de 2008 a julho de 2009

Variável	Categoria	N	%
<b>Início Sintomas</b>	1956 -1979	2	3,1
	1980-1990	7	11,1
	1991-2000	31	49,2
	2001-2009	23	36,5
<b>Ajuda Médica</b>	Anterior aos Sintomas	3	4,7
	No mesmo ano	47	74,6
	Após 1 ano	5	7,9
	Após 2-4 anos	4	6,3
	Após 5-6 anos	3	4,7
	Acima de 6 anos	1	1,5
<b>Diagnóstico</b>	Anterior aos sintomas	5	7,9
	No mesmo ano	14	22,2
	Após 1 ano	7	11,1
	Após 2-4 anos	16	23,8
	Após 5 -10 anos	13	20,6
	Após 11-15 anos	7	11,1
	Acima 15 anos	1	3,1
<b>Pulsoterapia</b>	Sim	53	84,1
	Não	10	15,8

É importante ressaltar que dentre os pacientes assintomáticos, 45 (67,1%) descobriam serem portadores do HTLV-1 através de doação de sangue, 2 (2,9%) no exame de pré-natal e 1 (1,4%) através de sorologias para doenças infecto-contagiosas. Os demais participantes 19 (28,3%) descobriram através de familiares portadores de HTLV-1 com paraparesia espástica tropical.

Dentre os problemas de saúde relatados apresentaram maior frequência: Hérnia de Disco com 7,6%, Hipertensão Arterial com 6,9%, Co-infecção pela Hepatite C e Problemas Emocionais (Depressão e Ansiedade) com 5,3%, Problemas de Coluna e Diabetes com 4,7%. A distribuição dos problemas de saúde encontra-se abaixo na tabela 9.

**Tabela 9** – Distribuição dos Problemas de Saúde apresentados por portadores de infecção pelo vírus HTLV-1 atendidos no IIER, no período de maio de 2008 a julho de 2009

<b>Problemas de Saúde</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Hérnia de Disco</b>	10	8,0
<b>Hipertensão Arterial</b>	9	7,2
<b>HCV</b>	9	7,2
<b>HIV/Aids</b>	8	6,4
<b>Problema Coluna</b>	6	4,8
<b>HIV/HCV</b>	6	4,8
<b>Hipotireoidismo</b>	5	4,0
<b>Problemas respiratórios</b>	5	4,0
<b>Artrose</b>	3	2,4
<b>Problemas Vasculares</b>	3	2,4
<b>Problemas Cardíacos</b>	3	2,4
<b>Colesterol</b>	2	1,6
<b>HBV</b>	1	0,8
<b>HIV/HBV</b>	1	0,8
<b>Tendinite</b>	1	0,8
<b>Labirintite</b>	1	0,8
<b>Esclerose Múltipla</b>	1	0,8
<b>Problemas Dermatológicos</b>	1	0,8
<b>Osteoporose</b>	1	0,8
<b>Chagas</b>	1	0,8
<b>Hepatite Auto-Imune</b>	1	0,8

#### 6.1.4 Conhecimento sobre o vírus HTLV

As respostas sobre o conhecimento dos portadores em relação ao vírus HTLV foram agrupadas nas seguintes categorias, por frequência de citações: Sintomas; Sem informação; Formas de Transmissão; Comparação com HIV/AIDS; Local de Ação do Vírus; Tratamento; Raridade e baixa evolução para os sintomas; Impacto Psicológico e Social.

##### 1. Sintomas

O item mais citado pelos pacientes entrevistados foi o dos sintomas decorrentes da paraparesia espástica tropical decorrente do vírus HTLV-1, com 45 citações, sendo 24 feitas por paciente com HAM/TSP e 21 por pacientes assintomáticos. O nível de escolaridade média foi de 8,1 anos, variando de 2 anos a 18 anos de estudo.

No quadro abaixo seguem os sintomas mais citados e os exemplos do tipo de conhecimento apresentado pelos participantes:

**Quadro 1:** Sintomas da HAM/TSP citados pelos pacientes infectados pelo HTLV-1, atendidos no IIER, no período de maio de 2008 a julho de 2009

Sintomas/Categoria	Citações	Exemplos
Paralisia das pernas	11	<i>“Primo da Aids, que ele paralisa as pernas, que é contagioso, não pode amamentar e que não pode ter relação sexual sem camisinha.” (depoimento de um paciente assintomático).</i>
Perda dos movimentos inferiores	8	<i>“Vírus transmissível por relação sexual, transfusão de sangue e que afeta a parte neurológica, sistema nervoso e que faz com que você vá perdendo os movimentos.” (depoimento de um paciente com HAM/TSP).</i>
Dificuldade de locomoção	7	<i>“Problema de saúde que prejudica o movimento das pernas, nas vistas e é uma doença desagradável, porque você não pode se movimentar direito fica com dificuldade de locomoção... deixa você inválida.” (depoimento de um paciente assintomático)</i>
Dores no corpo, principalmente nas pernas	7	<i>“Muito pouco. Transmite por sexo, na relação sexual, escova e sob transfusão de sangue. Dá muitas dores nas pernas.” (depoimento de um paciente com HAM/TSP)</i>
Problema urinário devido bexiga neurogênica	6	<i>“Doença terrível, horrível, incomoda a pessoa com o passar do tempo. Causa fortes dores, enfraquece</i>

		<i>os nervos, tem dificuldade de locomoção e grave incontinência urinária, irritação, dificuldade para executar os afazeres do dia a dia” (depoimento de um paciente com HAM/TSP).</i>
Evolução para cadeira de rodas	5	<i>“HTLV doença que é transmitida por sexo, da amamentação, de transfusão de sangue. Doença que afeta os membros inferiores. Se você não se cuidar você fica na cadeira de rodas.” (depoimento de um paciente com HAM/TSP)</i>
Formigamento nas pernas e Dificuldade de se “firmar em pé”	2	<i>“Problema que dá nas pernas, que a gente não pode se firmar, pouca firmeza nas pernas; formigamento. Foram o que me passaram sobre o que seriam os primeiros sintomas.” (depoimento de um paciente assintomático).</i>
Problema visual	2	<i>“Descobri em uma clinica em Belo Horizonte que dá dores na perna, pressa para urinar, senta e fica sem vontade de levantar, se sentar, tem que esperar porque as pernas ficam moles, embaraça as vistas.” (depoimento de um paciente assintomático)</i>

## 2. Sem Informação

Dos 130 pacientes entrevistados 42 (32,3%) não souberam dizer nenhuma informação sobre o HTLV. Dentre estes, 27 eram portadores assintomáticos e 15 eram portadores sintomáticos. O nível de escolaridade média foi de 6 anos , variando de 0 anos a 17 anos de estudo. No quadro abaixo segue os exemplos das respostas mais citadas:

**Quadro 2:** Respostas dadas pelos pacientes infectados pelo HTLV-1, atendidos no IIER, sobre o conhecimento do vírus, no período de maio de 2008 a julho de 2009

<b>Categoria</b>	<b>Citações</b>	<b>Exemplos</b>
Nenhuma informação sobre o vírus	32	<i>“Sinceramente não sei dizer o que é.” (depoimento de um paciente com HAM/TSP).</i>
Só conseguem dizer que é um vírus	4	<i>“Um Vírus, não saberia mais o que dizer.” (depoimento de um paciente com HAM/TSP).</i>
Entrevistados que relataram que pesquisaram ou foram informados, porém não se lembravam das informações;	3	<i>“Não me lembro o que é. E eu pesquisei..mas não me lembro”.(depoimento de um paciente assintomático)</i>
Não querem saber sobre o HTLV	3	<i>“Não sei explicar. Na verdade, eu nem quero saber, pois não acho que tenho esta doença”. (depoimento de um paciente com HAM/TSP).</i>

### 3. Formas de Transmissão

As formas de transmissão do vírus HTLV-1 foi o terceiro item mais citado pelos entrevistados, 30 (23%), sendo a relação sexual sem uso de preservativo o item mais citado, com 29 citações, seguidos de transfusão de sangue com 13, amamentação com 11, vertical com 6, uso de drogas endovenosas com 4 e tatuagem com 1. O nível de escolaridade média foi de 8,2 anos, variando de 2 anos a 15 anos de estudo.

Exs: *“HTLV doença que é transmitida por sexo, da amamentação, de transfusão de sangue. Doença que afeta os membros inferiores se você não se cuidar você fica na cadeira de rodas. Eu tinha medo que fosse algo que me matasse; o HTLV é mais antigo que o HIV, mas não é muito divulgado....o ácido melhorou..eu sei o básico, o básico, não sei mesmo o que preciso saber dele.”* ( depoimento de um paciente com HAM/TSP).

*“Vírus que é transmissível pelo sexo e da amamentação, transfusão de sangue da mesma forma de contaminação do HIV.”* (depoimento de um paciente assintomático).

Também foram citados como forma de transmissão o uso de escovas de dente, água ensopada, beijo e saliva com uma citação cada.

EX: *“Doença transmitida por sexo, beijo, saliva.”* (depoimento de um paciente com HAM/TSP).

*“Pode ser hereditário, sexo, na Bahia se tomava banho de água ensopada, acho que pode ter sido disto.”* (depoimento de um paciente assintomático).

#### 4. Comparação com HIV/Aids

A comparação com o vírus HIV foi citado 16 vezes pelos pacientes entrevistados. Das 16 citações, 14 foram feitas por pacientes com HAM/TSP e 2 pelos pacientes assintomáticos. O nível de escolaridade média foi de 7,4 anos, variando de 4 anos a 12 anos de estudo. Após análise das respostas pode-se dividir as repostas pelas seguintes categorias descritas no quadro abaixo:

**Quadro 3:** Respostas dadas pelos pacientes infectados pelo HTLV-1, atendidos no IIER, segundo comparação com HIV/Aids, no período de maio de 2008 a julho de 2009

<b>Categoria</b>	<b>Citações</b>	<b>Exemplos</b>
Compatibilidade com o vírus HIV	10	<i>“Primo do HIV, não sei muita coisa não.” (depoimento de um paciente assintomático).</i>
Formas de Transmissão igual ao HIV	4	<i>“Vírus que é transmissível pelo sexo e da amamentação, transfusão de sangue da mesma forma de contaminação do HIV.” (depoimento de um paciente com HAM/TSP).</i>
Outro vírus que não o HIV	2	<i>“Só sei falar que ele não é Aids, foi o que me falaram no banco de sangue. O resto não sei, não sei como peguei. Só sei que veio depois do susto.” (depoimento de um paciente assintomático)</i>

#### 5. Local de Ação do Vírus

A atuação do vírus no Sistema Nervoso Central e sua atuação na medula foram citadas 16 vezes e todas as citações foram feitas por paciente com HAM/TSP. O nível de escolaridade média, desses pacientes, foi de 7,5 anos, variando de 2 anos a 15 anos de estudo.

*Exemplo: “Vírus transmissível por relação sexual, transfusão de sangue e que afeta a parte neurológica, sistema nervoso e que faz com que você vá perdendo os movimentos.” (depoimento de um paciente com HAM/TSP).*

## 6. Tratamento

A possibilidade e a dificuldade de tratamento foram citadas 10 vezes pelos pacientes entrevistados, sendo 6 citações por pacientes com HAM/TSP e 4 pacientes assintomáticos. O nível de escolaridade média foi de 9,1 anos, variando de 4 anos a 18 anos de estudo.

*Exemplos: “Doença não muito boa, difícil descobrir, difícil tratar, dificuldade no tratamento.” (depoimento de um paciente assintomático).*

*“Vírus que pode ter vindo da África, Ásia; pode estar na família ou por sexo, sangue. Vírus, vírus fica isolado na coluna por isso quando aumenta você vai ficando com problema na coluna e na bexiga, que não tem cura; tem só a pulso, tem que tomar remédio para aliviar as dores. Evolui aos poucos; eu sinto que estou piorando.” (depoimento de um paciente com HAM/TSP).*

## 7. HTLV como um vírus raro e com evolução lenta

A raridade do vírus HTLV-1 e sua baixa evolução clínica foram citadas 8 vezes. Sendo a raridade citada 5 citações pelos pacientes assintomáticos e 3 citações pelos pacientes com HAM/TSP. O nível de escolaridade média foi de 9,7 anos, variando de 2 anos a 18 anos de estudo.

*Exemplo: “Retrovírus, não sei bem o que é um retrovírus, que pode ser transmitido por placenta, sexo, amamentação, transfusão de sangue. É muito raro, mas deve ser procurado um tratamento para controle, pois pode ter causas muito sérias irreversíveis, como perda de locomoção.” (depoimento de um paciente assintomático)*

A baixa evolução para os sintomas foi citada 7 vezes pelos pacientes assintomáticos e somente uma vez por um paciente com HAM/TSP. Exemplos:

*“Vírus com baixa frequência, transmissível e de baixo desenvolvimento, quando desenvolve há perda dos movimentos. A maior probabilidade de transmissão é pelo vírus materno.” (depoimento de um paciente assintomático)*

## 8. Impacto Psicológico e Social

O impacto psicológico e social da infecção pelo vírus HTLV-1 foi citado 16 vezes, sendo 10 citações feitas pelos pacientes com HAM/TSP e 6 pelos pacientes assintomáticos. O nível de escolaridade média foi de 7,3 anos, variando de 2 anos a 11 anos de estudo.

Dentre os depoimentos pode-se observar que a mudança esquema no corporal decorrente de uma doença, como no caso da paraparesia espástica tropical decorrente do vírus HTLV-1, ocasiona uma auto-percepção negativa. Exemplos: *“Não tenho idéia. Só sei que é um vírus que está acabando comigo.”* (depoimento de um paciente com HAM/TSP)

*“HTLV-1 vírus que encaixa na medula que para os movimentos também parou um pouco minha vida, antes eu trabalhava era ativa agora só em casa.”* (depoimento de um paciente com HAM/TSP)

Os pacientes assintomáticos expressam o medo da possível mudança no esquema corporal devido à infecção pelo vírus HTLV-1. Exemplos:

*“Infecção no sangue, não sei descrever para você o que é, como peguei não sei, como é transmitido o Dr. Jorge falou, mas não me lembro, é algo que marca, mas não tenho palavra para expressar.”* (depoimento de um paciente assintomático)

*“Quase nada. Agora você me pegou. Sei que não passa fácil, vejo as pessoas vindo aqui com as pernas arrastando ai eu fico pensando se isto vai acontecer comigo, mas o Dr. Jorge falou para eu não colocar isto na cabeça que é pior.”*(depoimento de um paciente assintomático)

No total foram realizadas 141 citações, por 88 entrevistados. Se dividirmos o total de citações pelo número de participantes, o resultado seria 1,6 de conhecimento sobre HTLV por paciente, sendo o nível de escolaridade média de 8,1 anos.

## 6.2. Frequência de Transtorno de Humor (Depressão e Ansiedade)

### 6.2.1 Depressão

Os resultados do Inventário Beck de Depressão mostraram que, a maioria dos pacientes entrevistados infectados pelo vírus HTLV-1 (45,4%) apresentavam grau mínimo de depressão, assim como os do grupo controle (61,1%). Dentre o grupo dos participantes com HAM/TSP (40,3%) apresentavam grau moderado.

Considerando como indicativo de Depressão os graus moderado e grave foi observado que a frequência nos pacientes com HAM/TSP é quase três vezes maior (59,3%) que entre os pacientes assintomáticos (20,8%).

**Tabela 10:** Distribuição dos portadores de infecção pelo vírus HTLV-1 atendidos no IIER, segundo Grau de Depressão, no período de maio de 2008 a julho de 2009

<b>Grau de Depressão (BDI)</b>	<b>Todos os participantes (n=130)</b>	<b>Grupo com HAM/TSP (n=63)</b>	<b>Grupo Controle (Assintomáticos) (n=67)</b>
<b>Mínimo</b>	59 (45,4%)	18 (28,5%)	41 (61,1%)
<b>Leve</b>	19 (14,6%)	8 (12,6%)	11 (16,4%)
<b>Moderado</b>	34 (26,2%)	25 (40,3%)	9 (13,5%)
<b>Grave</b>	18 (13,8%)	12 (19%)	6 (8,9%)

Os sintomas mais prevalentes foram: fadiga (74,6%), preocupação com a saúde (73,8%), irritabilidade (65,3%), distúrbio do sono (63,8%), dificuldade para trabalhar (61,5%), diminuição/falta de desejo sexual (57,6%), apatia (54,7%), auto-critica (53,8%) e anedonia (53%).

A análise estatística pela prova de U de Mann-Whitney foi 1289 ( $z = -3,956$ ) com um valor de probabilidade menor de 0,001, o que mostra que a presença/ausência de HAM/TSP influencia no grau de depressão. Outros fatores que influenciaram foram: nível de escolaridade, renda familiar, classe social entre outros.

**Tabela 11:** Distribuição dos portadores de infecção pelo vírus HTLV-1, atendidos no IIER, segundo níveis de significância e coeficiente de correlação de Spearman e Grau de Depressão, no período de maio de 2008 a julho de 2009

Variável	Todos os participantes (n=130)	Grupo com HAM/TSP (n=63)	Grupo controle (Assintomáticos) (n=67)
Escolaridade	$p < 0,001$ $\rho = - 0,330$	$p = 0,021$ $\rho = - 0,291$	$p = 0,008$ $\rho = - 0,320$
Renda Familiar	$p = 0,002$ $\rho = - 0,264$		
Moradia	$p = 0,010$ $\rho = - 0,225$		$p = 0,007$ $\rho = 0,325$
Classe Social	$p < 0,001$ $\rho = 0,364$	$p = 0,028$ $\rho = 0,278$	$p < 0,001$ $\rho = 0,403$
Início dos Sintomas	$p < 0,001$ $\rho = 0,343$	$p = 0,050$ $\rho = 0,248$	
Diagnóstico	$p = 0,001$ $\rho = - 0,283$		
Realização de Exame Sorológico por familiares		$p = 0,002$ $\rho = 0,390$	
Grau de Parentesco		$p < 0,001$ $\rho = - 0,449$	
Resultado da sorologia		$p = 0,005$ $\rho = - 0,346$	
Falta às consultas			$p = 0,040$ $\rho = - 0,251$
Tempo de Ausências às consultas			$p = 0,035$ $\rho = 0,258$
Suporte familiar/social			$p < 0,015$ $\rho = 0,296$
Presença de Co-Infecção			$p = 0,030$ $\rho = 0,266$

### 6.2.2 Ansiedade

Os resultados do Inventário de Ansiedade de Beck mostraram que, a maioria dos pacientes entrevistados infectados pelo vírus HTLV-1 (44,6%) apresentavam grau mínimo de ansiedade, assim como os do grupo controle (64,1%). Dentre o grupo dos participantes com HAM/TSP (31,7%) apresentavam grau moderado.

Considerando como indicativo de Ansiedade os graus moderado e grave foi observado, que a frequência nos pacientes com HAM/TSP é duas vezes maior (55,5%) do que entre os pacientes assintomáticos (25,3%).

**Tabela 12:** Distribuição dos portadores de infecção pelo vírus HTLV-1 atendidos no IIER, segundo Grau de Ansiedade, no período de maio de 2008 a julho de 2009

<b>Grau de Ansiedade (BAI)</b>	<b>Todos os participantes (n=130)</b>	<b>Grupo com HAM/TSP (n=63)</b>	<b>Grupo Controle (Assintomáticos) (n=67)</b>
<b>Mínimo</b>	58 (44,6%)	15 (23,8%)	43 (64,1%)
<b>Leve</b>	20 (15,4%)	13 (20,6%)	7 (10,4%)
<b>Moderado</b>	30 (23,1%)	20 (31,7%)	10 (14,9%)
<b>Grave</b>	22 (17%)	15 (23,8%)	7 (10,4%)

Os sintomas mais prevalentes foram: nervosismo (63,8%), dormência ou formigamento (59,2%), dificuldade para relaxar (56,2%), sem equilíbrio (55,4%) e medo de perder o controle (52,3%).

A análise estatística pela prova de U de Mann-Whitney foi 1217 ( $z = -4,297$ ) com um valor de probabilidade menor de 0,001, o que mostra que a presença/ausência de HAM/TSP influencia no grau de ansiedade. Outros fatores que influenciaram foram, predominantemente: tempo em anos por procura de ajuda médica, realização de exame sorológico e grau de parentesco, tempo de ausência às consultas médicas e co-infecção, sexo (sendo que as mulheres tendem a apresentar maior grau de ansiedade), renda familiar e classe social.

**Tabela 13:** Distribuição dos portadores de infecção pelo vírus HTLV-1, atendidos no IIER, segundo níveis de significância e coeficiente de correlação de Spearman e Grau de Ansiedade, no período de maio de 2008 a julho de 2009

Variável	Todos os participantes (n=130)	Grupo com HAM/TSP (n=63)	Grupo controle (Assintomáticos) (n=67)
Sexo	p= 0,012 p= 0,220		
Renda Familiar	p= 0,003 p= - 0,258		p= 0,017 p= - 0,291
Moradia	p= 0,040 p= 0,180		
Classe Social	p= 0,003 p= 0,255		p= 0,015 p= 0,297
Início dos Sintomas	p< 0,001 p= 0,311		
Procura por ajuda Médica		p= 0,003 p= 0,349	
Diagnóstico	p< 0,004 p= - 0,252		
Falta às consultas	p= 0,025 p= - 0,197		p= 0,006 p= - 0,332
Tempo de Ausência às consultas			p= 0,048 p= 0,243
Pulsoterapia	p= 0,013 p= - 0,218		
Realização de Exame Sorológico por familiares		p= 0,021 p= 0,291	
Grau de Parentesco		p= 0,014 p= - 0,308	
Presença de Co-Infecção			p= 0,046 p= 0,245
Grau de Depressão	p<0,001 p= 0,704	p< 0,001 p= 0,648	p< 0,001 p= 0,652

## 6.3 Qualidade de Vida

A apresentação dos resultados do questionário de qualidade de vida WHOQOL-brief foi dividida em seis domínios: Satisfação com a Qualidade de Vida, Satisfação com a Saúde, Domínio Físico, Domínio Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente.

### 6.3.1 – Percepção da Qualidade de Vida

Os participantes, de uma forma geral, perceberam sua qualidade de vida como boa (46,2%), sendo encontrada a mesma tendência no grupo com HAM/TSP (41,3%) e no grupo controle (50,8%).

**Tabela 14:** Distribuição dos portadores de infecção pelo vírus HTLV-1 atendidos no IIER, segundo percepção da qualidade de vida, no período de maio de 2008 a julho de 2009

Percepção da Qualidade de Vida	Todos os participantes (n=130)	Grupo com HAM/TSP (n=63)	Grupo Controle (Assintomáticos) (n=67)
Muito Ruim	3 (2,3%)	2 (3,2%)	1 (1,5%)
Ruim	12 (9,2%)	9 (14,2%)	3 (4,5%)
Nem Ruim, Nem Boa	39 (29,9%)	22 (34,9%)	17 (25,4%)
Boa	60 (46,2%)	26 (41,3%)	34 (50,8%)
Muito Boa	16 (12,3%)	4 (6,4%)	12 (18%)

A diferença entre a percepção sobre a qualidade de vida entre os dois grupos pode ser melhor observada quando comparamos os extremos da escala. Os pacientes com HAM/TSP (17,4%) avaliaram sua qualidade de vida como muito ruim/ruim, enquanto os pacientes assintomáticos 6,0% (quase três vezes menor). Em contra partida, 68,8% dos pacientes assintomáticos perceberam sua qualidade de vida como boa/muito boa, enquanto, 47,9% dos pacientes sintomáticos tiveram esta mesma percepção, uma diferença de 20,9%.

O U de Mann-Whitney foi de 1518 ( $z = -2,823$ ) com um valor de probabilidade associada de 0,005, o que mostra que a presença de sintomas clínicos que caracterizam a paraparesia espástica tropical influencia na percepção da qualidade de vida. Outros fatores que influenciaram foram: nível de escolaridade, idade, renda familiar, classe social, depressão e ansiedade.

**Tabela 15:** Distribuição dos portadores de infecção pelo vírus HTLV-1, atendidos no IIER, segundo níveis de significância e coeficiente de correlação de Spearman e Percepção da Qualidade de Vida, no período de maio de 2008 a julho de 2009

Variável	Todos os participantes (n=130)	Grupo com HAM/TSP (n=63)	Grupo controle (Assintomáticos) (n=67)
Idade	$p = 0,034$ $\rho = -0,187$	$p = 0,017$ $\rho = -0,299$	
Escolaridade	$p < 0,001$ $\rho = 0,293$	$p = 0,007$ $\rho = 0,337$	
Renda Familiar	$p < 0,001$ $\rho = 0,342$		$p < 0,001$ $\rho = 0,460$
Moradia	$p = 0,014$ $\rho = -0,246$		
Classe Social	$p < 0,001$ $\rho = -0,276$		$p < 0,001$ $\rho = -0,430$
Início dos Sintomas	$p = 0,008$ $\rho = -0,230$		
Procura por ajuda Médica		$p = 0,003$ $\rho = 0,349$	
Diagnóstico	$p = 0,003$ $\rho = 0,230$		
Tempo de Tratamento	$p = 0,032$ $\rho = 0,188$		
Realização de Exame Sorológico por familiares		$p = 0,001$ $\rho = 0,337$	
Grau de Parentesco		$p < 0,001$ $\rho = 0,452$	
Resultado da sorologia		$p = 0,018$ $\rho = 0,297$	
Presença de Co-Infecção	$p = 0,068$ $\rho = -0,161$		
Grau de Depressão	$p < 0,001$ $\rho = -0,564$	$p < 0,001$ $\rho = -0,495$	$p < 0,001$ $\rho = -0,548$
Grau de Ansiedade	$p < 0,001$ $\rho = -0,455$	$p = 0,005$ $\rho = -0,351$	$p < 0,001$ $\rho = -0,437$

### 6.3.2 – Satisfação com a Saúde

Os participantes, de uma forma geral, apresentavam-se insatisfeitos (32,3%) com sua saúde, resultado parecido com o encontrado no grupo com HAM/TSP (44,4%). O grupo controle apresentou-se satisfeito, (40,2%) em sua maioria.

**Tabela 16:** Distribuição dos portadores de infecção pelo vírus HTLV-1 atendidos no IIER, segundo satisfação com a saúde, no período de maio de 2008 a julho de 2009

Percepção da Satisfação com a Saúde	Todos os participantes (n=130)	Grupo com HAM/TSP (n=63)	Grupo Controle (Assintomáticos) (n=67)
Muito Insatisfeito	17 (13,1%)	13 (20,6%)	4 (5,9%)
Insatisfeito	42 (32,3%)	28 (44,4%)	14 (24,3%)
Nem satisfeito, Nem insatisfeito	27 (20,8%)	12 (19,2%)	15 (24,3%)
Satisfeito	37 (28,5%)	10 (15,8%)	27 (40,2%)
Muito satisfeito	7 (5,4%)	1 (1,5%)	6 (8,9%)

Á partir destes dados foi possível observar que os pacientes sintomáticos relataram quase três vezes mais insatisfação com a saúde (65%) do que os pacientes assintomáticos (26,7%).

A análise estatística pela prova de U de Mann-Whitney foi de 1163 ( $z = -4,571$ ) com um valor de probabilidade associada menor de 0,01, revelou que a presença de HAM/TSP interfere no grau de satisfação com a saúde. Os outros fatores que apresentaram influência foram: renda familiar, classe social, depressão, ansiedade entre outros.

**Tabela 17:** Distribuição dos portadores de infecção pelo vírus HTLV-1, atendidos no IIER, segundo níveis de significância e coeficiente de correlação de Spearman e Satisfação com a Saúde, no período de maio de 2008 a julho de 2009

Variável	Todos os participantes (n=130)	Grupo com HAM/TSP (n=63)	Grupo controle (Assintomáticos) (n=67)
Renda Familiar	p= 0,009 ρ= 0,229		
Moradia	p= 0,005 ρ= - 0,246		p= 0,005 ρ= - 0,339
Classe Social	p= 0,012 ρ= - 0,221		
Início dos Sintomas	p< 0,001 ρ= - 0,412		
Procura por ajuda Médica			p= 0,036 ρ= - 0,256
Diagnóstico	p< 0,001 ρ= 0,354		
Tempo da Enfermidade	p< 0,001 ρ= - 0,445	p= 0,017 ρ= - 0,300	
Realização de Exame Sorológico por familiares		p= 0,002 ρ= - 0,385	
Grau de Parentesco		p= 0,001 ρ= 0,396	
Resultado da sorologia		p= 0,001 ρ= 0,395	
Presença de Co-Infecção	p= 0,068 ρ= - 0,161		p= 0,029 ρ= - 0,267
Grau de Depressão	p< 0,001 ρ= - 0,686	p= 0,001 ρ= - 0,556	p< 0,001 ρ= - 0,633
Grau de Ansiedade	p< 0,001 ρ= - 0,610	p< 0,001 ρ= - 0,482	p< 0,001 ρ= - 0,567
Percepção da Qualidade de Vida	p< 0,001 ρ= 0,500	p= 0,03 ρ= 0,374	p< 0,001 ρ= 0,460

### 6.3.3 – Domínio Físico

O domínio físico aborda questões de dor, tratamento médico, energia, fadiga, locomoção, sono e capacidade física para o trabalho e para realização de atividades do dia a dia. Tanto os participantes, de uma forma geral (39,2%), quanto os pacientes assintomáticos (58,2%) consideraram satisfeitos com seu domínio físico. Os pacientes com HAM/TSP, em sua maioria, apresentaram, neste mesmo domínio, nem satisfação, nem insatisfação (47,6%), pois apesar de apresentarem algum grau de incapacidade motora, ainda podiam se locomover (conclusão baseado nas respostas dos participantes em questões referentes a este domínio)

**Tabela 18:** Distribuição dos portadores de infecção pelo vírus HTLV-1 atendidos no IIER, segundo domínio físico, no período de maio de 2008 a julho de 2009

Percepção do Domínio Físico	Todos os participantes (n=130)	Grupo com HAM/TSP (n=63)	Grupo Controle (Assintomáticos) (n=67)
Muito Insatisfeito	1 (0,8%)	1 (1,6%)	0
Insatisfeito	23 (17,7%)	18 (18,5%)	5 (7,4%)
Nem satisfeito, Nem insatisfeito	41 (31,5%)	30 (47,6%)	11 (16,4%)
Satisfeito	51 (39,2%)	13 (20,6%)	39 (58,2%)
Muito satisfeito	14 (10,8%)	1 (1,6%)	13 (19,5%)

Dentre os participantes entrevistados, 57%, relataram necessidade de algum tipo de tratamento médico e 46,2% relataram que a dor física como um fator limitante para realização de suas atividades.

A análise estatística pela prova de U de Mann-Whitney foi de 875 ( $z = -6,059$ ) com um valor de probabilidade associada menor de 0,001, o que mostra que a presença de HAM/TSP interfere na auto-avaliação do domínio físico. Ainda os fatores que influenciaram foram: nível de escolaridade, depressão, ansiedade entre outros.

**Tabela 19:** Distribuição dos portadores de infecção pelo vírus HTLV-1, atendidos no IIER, segundo níveis de significância e coeficiente de correlação de Spearman e Domínio Físico, no período de maio de 2008 a julho de 2009

Variável	Todos os participantes (n=130)	Grupo com HAM/TSP (n=63)	Grupo controle (Assintomáticos) (n=67)
Cor			p= 0,035 ρ= - 0,257
Escolaridade	p< 0,001 ρ= 0,322	p= 0,012 ρ= 0,313	p= 0,008 ρ= 0,321
Renda Familiar	p< 0,001 ρ= 0,375	p= 0,050 ρ= 0,249	p= 0,001 ρ= 0,389
Moradia	p= 0,025 ρ= - 0,197		p= 0,028 ρ= - 0,269
Classe Social	p< 0,001 ρ= - 0,335	p= 0,047 ρ= - 0,252	p< 0,001 ρ= - 0,416
Início dos Sintomas	p< 0,001 ρ= - 0,512		
Diagnóstico	p< 0,001 ρ= 0,459		
Pulsoterapia	p< 0,001 ρ= 0,368		
Tempo de Tratamento		p= 0,041 ρ= - 0,258	
Grau de Parentesco		p= 0,002 ρ= 0,380	
Resultado da sorologia		p= 0,016 ρ= 0,304	
Suporte Familiar/Social			p= 0,004 ρ= - 0,344
Tipo de Suporte (familiar, amigo etc)			p= 0,036 ρ= 0,256
Presença de Co-Infecção			p= 0,005 ρ= - 0,340
Grau de Depressão	p< 0,001 ρ= - 0,689	p< 0,001 ρ= - 0,639	p< 0,001 ρ= -0,632
Grau de Ansiedade	p< 0,001 ρ= - 0,564	p= 0,001 ρ= - 0,401	p< 0,001 ρ= - 0,481
Percepção da Qualidade de Vida	p< 0,001 ρ= 0,503	p= 0,003 ρ= 0,365	p< 0,001 ρ= 0,536
Satisfação com a Saúde	p< 0,001 ρ= 0,669	p< 0,001 ρ= 0,598	p< 0,001 ρ= 0,492

### 6.3.4 – Domínio Psicológico

O domínio psicológico aborda questões que são fundamentadas quanto à auto - percepção de sentimentos positivos e negativos, concentração, auto-estima, imagem corporal e aparência.

Os resultados mostraram que tanto os participantes, de uma forma geral (43,8%), quanto os do grupo controle (48%) e do grupo com HAM/TSP (40%), perceberam-se bem psicologicamente.

**Tabela 20:** Distribuição dos portadores de infecção pelo vírus HTLV-1 atendidos no IIER, segundo domínio psicológico, no período de maio de 2008 a julho de 2009

<b>Percepção do Domínio Psicológico</b>	<b>Todos os participantes (n=130)</b>	<b>Grupo com HAM/TSP (n=63)</b>	<b>Grupo Controle (Assintomáticos) (n=67)</b>
<b>Insatisfeito</b>	18 (13,8%)	11 (17,6%)	7 (10,5%)
<b>Nem satisfeito, Nem insatisfeito</b>	31 (24,8%)	19 (30,4%)	12 (18%)
<b>Satisfeito</b>	57 (43,8%)	25 (40%)	32 (48%)
<b>Muito satisfeito</b>	24 (15,4%)	8 (12,8%)	16 (24%)

Dentre os pacientes entrevistados 46,9% relataram aproveitar nada/muito pouco a vida; 27,7% muito insatisfeitos/insatisfeitos consigo mesmos e 21,5% apresentarem muito frequentemente ou sempre sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade ou depressão.

A análise estatística pela prova de U de Mann-Whitney foi de 1594 ( $z = -2,545$ ) com um valor de probabilidade associada menor de 0,011, o que mostra que a presença de HAM/TSP interfere na auto-avaliação do domínio psicológico. Dentre outros fatores que influenciaram na auto - percepção foram: incapacidade motora, nível de escolaridade; classe social, depressão e ansiedade.

**Tabela 21:** Distribuição dos portadores de infecção pelo vírus HTLV-1, atendidos no IIER, segundo níveis de significância e coeficiente de correlação de Spearman e Domínio Psicológico, no período de maio de 2008 a julho de 2009

Variável	Todos os participantes (n=130)	Grupo com HAM/TSP (n=63)	Grupo controle (Assintomáticos) (n=67)
Escolaridade	p= 0,046 p= 0,175		
Renda Familiar	p= 0,049 p= 0,173		
Moradia	p= 0,034 p= - 0,186		
Classe Social	p= 0,008 p= - 0,233		
Início dos Sintomas	p= 0,003 p= - 0,256		
Diagnóstico	p= 0,021 p= 0,202		
Tempo de Tratamento	p= 0,008 p= - 0,231		
Realização de Exame Sorológico por familiares		p< 0,001 p= - 0,439	
Grau de Parentesco		p< 0,001 p= 0,434	
Resultado da sorologia		p< 0,005 p= 0,347	
Grau de Depressão	p< 0,001 p= - 0,735	p< 0,001 p= - 0,819	p< 0,001 p= - 0,557
Grau de Ansiedade	p< 0,001 p= - 0,603	p< 0,001 p= - 0,638	p< 0,001 p= - 0,498
Percepção da Qualidade de Vida	p< 0,001 p= 0,625	p< 0,001 p= 0,576	p< 0,001 p= 0,610
Satisfação com a Saúde	p< 0,001 p= 0,555	p< 0,001 p= 0,533	P= 0,001 p= 0,407
Domínio Físico	p< 0,001 p= 0,557	p< 0,001 p= 0,612	p< 0,001 p= 0,422

É importante ressaltar que os resultados encontrados neste domínio não coincidem com os encontrados nas Escalas de Beck de Depressão e Ansiedade, principalmente entre os pacientes sintomáticos que em sua maioria apresentaram graus de depressão e ansiedade moderado e grave. Uma explicação poderia ser a forma da apresentação da pergunta relacionada com o grau de escolaridade da amostra, ou seja, talvez a forma direta do estilo das perguntas dos inventários Beck seja mais compreensíveis do que a do WHOQOL-brief (que investiga a percepção).

### 6.3.5 – Relações Sociais

As questões do domínio Relações Sociais dizem respeito a relações sociais, apoio social, atividades sociais e sexuais. Os resultados mostraram que tanto, de uma forma geral (com todos os participantes) (53,1%), quanto o grupo controle (57%) e o grupo dos pacientes com HAM/TSP (51,2%) percebem-se satisfeitos em suas relações sociais, sendo a família, especialmente os familiares próximos (conjugue, pais e filhos) o principal suporte social.

**Tabela 22:** Distribuição dos portadores de infecção pelo vírus HTLV-1 atendidos no IIER, segundo domínio relações sociais, no período de maio de 2008 a julho de 2009

<b>Percepção do Domínio Relações Sociais</b>	<b>Todos os participantes (n=130)</b>	<b>Grupo com HAM/TSP (n=63)</b>	<b>Grupo Controle (Assintomáticos) (n=67)</b>
<b>Muito Insatisfeito</b>	2 (1,6%)	2 (3,2%)	0
<b>Insatisfeito</b>	13 (10%)	7 (11,2%)	6 (9,0%)
<b>Nem satisfeito, Nem insatisfeito</b>	32 (24,6%)	18 (28,8%)	14 (21%)
<b>Satisfeito</b>	70 (53,1%)	32 (51,2%)	38 (57%)
<b>Muito satisfeito</b>	14 (10,8%)	5 (8%)	9 (13,5%)

Dentre os pacientes entrevistados 26% relataram muita insatisfação/insatisfação com sua vida sexual, 20% com apoio de amigos e 19,3% com as relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos e colegas).

A análise estatística pela prova de U de Mann-Whitney foi de 1776 ( $z = -1,704$ ) com um valor de probabilidade associada de 0,088, o que mostra que a presença de HAM/TSP não interfere nas relações sociais. Os fatores que influenciaram na percepção negativa ou positiva das relações sociais foram: moradia, apoio social, depressão, ansiedade, co-infecção e demais domínios da qualidade de vida.

**Tabela 23:** Distribuição dos portadores de infecção pelo vírus HTLV-1, atendidos no IIER, segundo níveis de significância e coeficiente de correlação de Spearman e Domínio Relações Sociais, no período de maio de 2008 a julho de 2009

Variável	Todos os participantes (n=130)	Grupo com HAM/TSP (n=63)	Grupo controle (Assintomáticos) (n=67)
Moradia	p= 0,040 p= - 0,180		
Pulsoterapia	p= 0,018 p= 0,207		
Suporte Familiar/Social	p= 0,002 p= - 0,274	p= 0,001 p= - 0,407	
Tipo de Suporte (familiar, amigos, etc)		p= 0,008 p= 0,332	
Co-Infecção	p= 0,015 p= - 0,474		p= 0,023 p= - 0,277
Grau de Depressão	p< 0,001 p= - 0,735	p= 0,001 p= - 0,392	p< 0,001 p= - 0,444
Grau de Ansiedade	p< 0,001 p= - 0,323		p= 0,007 p= - 0,326
Percepção da Qualidade de Vida	p< 0,001 p= 0,449	p= 0,005 p= 0,3347	p< 0,001 p= 0,451
Satisfação com a Saúde	p< 0,001 p= 0,390	p= 0,026 p= 0,281	p= 0,005 p= 0,342
Domínio Físico	p= 0,001 p= 0,287		p= 0,001 p= 0,407
Domínio Psicológico	p< 0,001 p= 0,459	p= 0,018 p= 0,298	p< 0,001 p= 0,547

### 6.3.6 – Meio Ambiente

No domínio Meio Ambiente as questões englobam segurança física, recursos econômicos, cuidados de saúde, sociais, disponibilidade e qualidade, oportunidades para adquirir novas informações e competências, participação e/ou oportunidades de lazer, ambiente físico (poluição / barulho / trânsito / clima) e transporte. Frente a essas questões, os participantes apresentaram-se em sua maioria, satisfeitos (45,4%), assim, como os pacientes do grupo controle (54%), enquanto os pacientes com HAM/TSP declaram-se nem satisfeitos, nem insatisfeitos (42%).

**Tabela 24:** Distribuição dos portadores de infecção pelo vírus HTLV-1 atendidos no IIER, segundo domínio meio ambiente, no período de maio de 2008 a julho de 2009

<b>Percepção do Dominio Meio Ambiente</b>	<b>Todos os participantes (n=130)</b>	<b>Grupo com HAM/TSP (n=63)</b>	<b>Grupo Controle (Assintomáticos) (n=67)</b>
<b>Insatisfeito</b>	23 (12,3%)	19 (30,4%)	4 (6%)
<b>Nem satisfeito, Nem insatisfeito</b>	51 (39,2%)	28 (42%)	23 (34,5%)
<b>Satisfeito</b>	59 (45,4%)	23 (36,8%)	36 (54%)
<b>Muito satisfeito</b>	4 (3,2%)	0	4 (6%)

O resultado dos pacientes sintomáticos, deve-se ao fato de apesar de considerarem gostar do lugar de sua residência e de terem oportunidade de lazer, o barulho e principalmente a dificuldade de locomoção devida à falta de estrutura para deficientes físicos são fatores que ocasionam a percepção de insatisfação (conclusão baseada nas respostas dadas pelos participantes nas questões referentes a este domínio)

Dentre os itens de maior insatisfação pelos entrevistados estão: oportunidades de atividades de lazer (63,8%), condição financeira (56,2%) e meio de transporte (34,6%).

A análise estatística pela prova de U de Mann-Whitney foi de 1493 ( $z = -3,131$ ) com um valor de probabilidade associada de 0,002, o que mostra que a presença de HAM/TSP interfere na percepção do meio ambiente. Ainda outros fatores que influenciaram foram: nível de escolaridade, renda familiar, apoio social.

**Tabela 25:** Distribuição dos portadores de infecção pelo vírus HTLV-1, atendidos no IIER, segundo níveis de significância e coeficiente de correlação de Sperman e Domínio Meio Ambiente, no período de maio de 2008 a julho de 2009

Variável	Todos os participantes (n=130)	Grupo com HAM/TSP (n=63)	Grupo controle (Assintomáticos) (n=67)
Escolaridade	$p < 0,001$ $\rho = 0,346$	$p = 0,034$ $\rho = 0,268$	$p = 0,001$ $\rho = 0,384$
Renda Familiar	$p < 0,001$ $\rho = 0,389$	$p = 0,002$ $\rho = 0,379$	$p = 0,004$ $\rho = 0,349$
Moradia	$p = 0,012$ $\rho = -0,220$	$p = 0,025$ $\rho = -0,282$	
Classe Social	$p < 0,001$ $\rho = -0,344$	$p = 0,018$ $\rho = -0,296$	$p = 0,010$ $\rho = -0,314$
Início dos Sintomas	$p < 0,001$ $\rho = -0,314$	$p = 0,026$ $\rho = -0,281$	
Diagnóstico	$p = 0,001$ $\rho = 0,287$		
Transmissão	$p = 0,013$ $\rho = -0,218$	$p = 0,001$ $\rho = -0,296$	
Realização de Exame Sorológico por familiares		$p < 0,001$ $\rho = -0,473$	
Grau de Parentesco	$p = 0,040$ $\rho = 0,180$	$p < 0,001$ $\rho = 0,483$	
Resultado da sorologia		$p = 0,010$ $\rho = 0,321$	
Ausência as consultas	$p = 0,011$ $\rho = -0,222$		$p = 0,028$ $\rho = -0,269$
Pulsoterapia	$p = 0,003$ $\rho = 0,257$		
Suporte Familiar/Social	$p = 0,039$ $\rho = -0,181$	$p = 0,033$ $\rho = -0,268$	$p = 0,031$ $\rho = -0,263$
Grau de Depressão	$p < 0,001$ $\rho = -0,452$	$p = 0,010$ $\rho = -0,323$	$p < 0,001$ $\rho = -0,499$
Grau de Ansiedade	$p < 0,001$ $\rho = -0,396$		$p < 0,001$ $\rho = -0,512$
Percepção da Qualidade de Vida	$p < 0,001$ $\rho = 0,436$	$p = 0,004$ $\rho = 0,359$	$p < 0,001$ $\rho = 0,449$
Satisfação com a Saúde	$p < 0,001$ $\rho = 0,423$	$p = 0,037$ $\rho = 0,264$	$p = 0,001$ $\rho = 0,384$

<b>Domínio Físico</b>	<b>p&lt; 0,001</b> <b>p= 0,419</b>	<b>p= 0,026</b> <b>p= 0,281</b>	<b>p= 0,005</b> <b>p= 0,340</b>
<b>Domínio Psicológico</b>	<b>p&lt; 0,001</b> <b>p= 0,457</b>	<b>p&lt; 0,001</b> <b>p= 0,429</b>	<b>p&lt; 0,001</b> <b>p= 0,419</b>
<b>Domínio Relações Sociais</b>	<b>p&lt; 0,001</b> <b>p= 0,352</b>	<b>p= 0,007</b> <b>p= 0,335</b>	<b>p= 0,006</b> <b>p= 0,331</b>

## 7. Discussão

A paraparesia espástica tropical é considerada por seus estudiosos como uma das doenças com maior grau de gravidade e cronicidade, levando seus portadores a apresentarem sintomas que podem afetar suas atividades diárias, a progressão da doença e a dificuldade no tratamento causam impacto na condição de saúde (física e mental), social e profissional. Porém, 30 anos transcorreram desde o isolamento do vírus HTLV, e pouco se tem estudado sobre os aspectos psicossociais dos portadores que convivem com o vírus e ou com a HAM/TSP.

Este estudo, portanto, foi pioneiro em nosso país, não só por avaliar a frequência de depressão e ansiedade, o impacto na qualidade de vida entre pacientes com HAM/TSP, mas também, interrelacionar estas variáveis com aspecto socioeconômicos, demográficos e clínicos (ex: cor, nível de escolaridade, renda familiar entre outros).

A amostra desta pesquisa foi representativa e constituída por sujeitos com idade média de 49,8 anos, em sua maioria do sexo feminino (71,5%), como já descrito por Casseb e Penalva de Oliveira (2008). Em relação à situação conjugal a maioria dos entrevistados declararam-se casados (32,3%) e da cor branca (39,2%), porém se somarmos a cor morena e negra temos um percentual de 53%, com escolaridade média de 0-4 anos, sendo provenientes das regiões sudeste (66,7%) e nordeste (25,8%). Com relação à situação financeira a maioria pertencia a classe C (54,6%), com renda familiar de um a cinco salários mínimos (79,2%) e, em relação, a situação profissional 30% eram trabalhadores que exerciam funções que exigiam até 8 anos de escolaridade e 21% aposentados (tanto por invalidez quanto por tempo) e 15,3% recebendo auxílio-doença.

A prevalência da infecção pelo HTLV vem sendo observada progressivamente em todas as regiões do globo, sendo o Japão, Caribe, América do Sul e Central, África Equatorial, Oriente Médio e Melanésia as principais áreas endêmicas (Casseb e Oliveira, 2007). No Brasil, a estimativa do Ministério da Saúde (2004) é que 750.000 pessoas sejam portadoras de infecção pelo HTLV, sendo a região nordeste com maiores índices de prevalência, dado compatível com o encontrado neste estudo. A alta prevalência nesta região tem como uma de suas explicações, o tráfico de escravos africanos no século XVI.

A alta frequência da cor morena e negra, desta pesquisa, pode ser explicada também, pela origem (possivelmente Africana) e transmissão do vírus, bem como, a rica interação de raças e etnias ocorridas no Brasil.

Quanto aos achados relacionados à escolaridade, os resultados desta pesquisa coincidem com os de Oliveira e Avelino (2006), em que a maioria dos pacientes entrevistados referiu menos de nove anos de estudo, sendo uma variável significativa, entre os pacientes com HAM/TSP, quando correlacionada com o grau de Depressão, Percepção da Qualidade de Vida e Dominio Físico. Entre o grupo controle, a correlação ocorreu com o grau de Depressão e Dominio Físico.

A escolaridade expressa diferenças entre as pessoas, também em termos de acesso à informação, tendo grande importância nos determinantes de saúde. Segundo o Relatório sobre as causas sociais das inequidades em saúde no Brasil (2008), o acesso à informação é um determinante social de saúde que nem sempre é reconhecido. Apesar, do acesso à informação em saúde, ter sido hoje grandemente facilitado pelas novas tecnologias de informação e comunicação (TIC), particularmente a Internet, as quais podem exercer grande influência sobre a situação de saúde. Entretanto este potencial das TIC está ameaçado se não se resolvem as inequidades de acesso a essas tecnologias, também chamadas de brechas digitais ou digital divide. Sobre o Ibope/Netratings, no terceiro trimestre de 2007, os usuários de Internet no Brasil, apesar de um crescimento de 21% em relação ao ano passado, são atualmente cerca de 39 milhões, uma minoria da população total, que através

deste meio consegue bens e oportunidades para ascender profissionalmente. Dados do Pnad 2006 revelaram enormes desigualdades no acesso à Internet segundo escolaridade, renda e região de moradas, com gradientes que chegam a mais de 60 ou 70 vezes de diferença entre os dois grupos situados nos extremos de renda e escolaridade.

Um outro fato que deve-se levar em conta é que no Brasil, uma grande parcela da população é funcionalmente analfabeta, ou seja, além dos considerados "analfabetos", incapazes até mesmo de assinar o próprio nome, existem os que mesmo com a capacidade de decodificar letras e números, não possuem a habilidade de interpretar textos e de fazer operações matemáticas. Segundo dados do INAF (Instituto Nacional de Alfabetismo Funcional, 2003) o analfabetismo funcional atinge cerca de 68% da população, somando os 7% da população que é totalmente analfabeta, temos que 75% dos brasileiros não possuem o pleno domínio da leitura.

Nesta pesquisa este fato pode ser comprovado, além da frequência possuírem baixa escolaridade, outro fator avaliado foi o grau conhecimento dos pacientes sobre o vírus. Apesar de todos os participantes terem afirmado que tiveram acesso à informação sobre o vírus pela equipe médica e por informações obtidas, principalmente, pela Internet, nenhum paciente soube explicar de forma satisfatória (significado, os tipos do vírus, formas de transmissão, sintomas). Foram feitas 141 citações sobre o vírus, porém, podemos afirmar que foram informações com pouco conteúdo, ou seja, 1,6 dados sobre o vírus por participante (88). 42 (32,3%) dos pacientes entrevistados não souberam dizer nenhuma informação sobre o HTLV, outro dado observado, foi que as respostas que apresentaram maior grau de conhecimentos eram de pacientes com maior grau de escolaridade.

A diferença de escolaridade, dos pacientes que possuíam algum conhecimento sobre o vírus, dos que nada sabiam, foi de 2,1 anos, o que pode não significar muito em números, mas muito no cotidiano dos pacientes, visto que houve uma correlação entre grau de informação sobre HTLV e qualidade de vida, ou seja, quanto maior o conhecimento sobre sua enfermidade, maiores às possibilidades de encontrar estratégias (sociais, familiares, pessoais, etc)

para lidar com a situação, conseqüentemente, menor o prejuízo nos domínios que compõem o conceito de qualidade de vida.

Sem desconsiderar o fato em que ao receber o diagnóstico sorológico de um vírus que pode acarretar uma doença crônica, ou seja, uma doença que irá ter longa duração e que, não há perspectiva de cura, o indivíduo passa por um “turbilhão” de emoções que necessitam serem entendidas e trabalhadas, a negação (ex: *“Não me lembro o que é. E eu pesquisei, mas não me lembro “ depoimento de um paciente assintomático)* é até necessária para que a pessoa possa dar um “tempo” a sua mente, para começar a mobilizar estratégias e enfrentar a nova realidade que se inicia, porém muitos pacientes entrevistados relataram que não entenderam muito do que foi dito, tanto na comunicação verbal como no meio digital.

O baixo nível de escolaridade também é um importante fator no que se diz respeito à ocupação profissional, na medida em que faz com que o indivíduo tenha maior probabilidade de trabalhar desenvolvendo atividades que exigem maior desgaste físico e o uso do corpo como principal instrumento de trabalho, com uma menor valorização financeira. Quando acometido com uma doença crônica que o impede de utilizar este corpo em todas as suas potencialidades, surge então o sentimento de frustração, limitação, baixa-auto estima, dependência, além dos fatores sócio-financeiros como desemprego, aposentadoria e afastamento do trabalho e do círculo social, devido a uma percepção desfavorável do domínio físico, acarretando uma percepção insatisfatória sobre sua qualidade de vida e seu estado de humor. Já nos pacientes assintomáticos são somente portadores do HTLV-1 não há um percepção negativa sobre sua qualidade de vida, o que ocorre é um receio de se tornarem portadores da HAM/TSP, o que explica a correlação entre escolaridade e grau de Depressão e Dominio Físico, ou seja, o que ele faria caso fosse impossibilitado de exercer sua profissão.

Tanto a preocupação quanto o impacto relacionado com o trabalho, é justificado, quando analisamos os dados foi observado que a maioria dos participantes são provenientes de segmentos menos favorecidos e com baixos salários. A maioria dos entrevistados possuía renda familiar entre um a cinco salários mínimos, sendo 95,1% dentre os participantes com HAM/TSP e 85% dentre os assintomáticos. A diferença entre os grupos pode ser decorrente do impacto na vida ocupacional devido ao início dos sintomas. Portanto, a situação ocupacional é um outro importante mensurador do nível sócioeconômico associado à saúde, sendo importante para caracterizar a população estudada. Os resultados desta pesquisa demonstraram que 31,7% dos pacientes sintomáticos recebiam auxílio doença devido quadro de HAM/TSP, sendo a idade média 37,6 anos; 28,5% estavam aposentados por invalidez, com idade média de 48,7 anos. Somente cinco participantes com paraparesia estavam desempregados devido ao início dos sintomas, porém a idade média foi de, 35,4 anos, quase onze anos a menos se comparados aos participantes assintomáticos. Apesar dos resultados serem compatíveis ao encontrado na literatura (Casseb e Penalva de Oliveira, 2007), se fez necessário ressaltar que a incidência dos sintomas se faz presente em uma fase produtiva do ser humano, em que qualquer interferência negativa neste ciclo trará consequências psíquicas e sociais.

O nível de escolaridade, renda familiar, classe social, moradia e suporte social podem ser identificados como a força socioeconômica central na determinação do impacto da enfermidade na vida cotidiana de uma pessoa. De acordo, com o Relatório sobre as causas sociais das inequidades em saúde no Brasil (2008), as condições socioeconômicas, culturais e ambientais de uma dada sociedade, geram uma estratificação econômico-social dos indivíduos e grupo de população, conferindo-lhes posições sociais distintas, as quais por sua vez provocam diferenciais de saúde. Em outras palavras, a distribuição da saúde e da doença, não é aleatória, estando associada a posição social, que por sua vez, define as condições de vida e trabalho dos indivíduos e grupos.

Tendo como base o raciocínio anterior e analisando o grupo total de pacientes do Ambulatório de HTLV do IIER participantes desta pesquisa, sem os classificar em grupos, foi possível observar que as variáveis socioeconômicas e demográficas ( escolaridade, renda familiar, moradia, classe social, sexo, suporte social) obtiveram uma correlação significativa entre o Grau de Depressão e Ansiedade e os Domínios de Qualidade de Vida, ou seja, o impacto da infecção pelo vírus tem como forte fator de influências as características sócioeconômicas do sujeito.

A renda familiar, desde 2005, não é o único fator base para a determinação da classe social, o novo critério leva em conta posse de bens de consumo (como a moradia) e o grau de instrução do chefe da família, mas está vinculada aos meios de obtenção da mesma. A população deste estudo, possui baixo nível de escolaridade, ocupando cargos de baixa remuneração financeira e tendo como principal instrumento de trabalho o próprio corpo. Os resultados da pesquisa revelam que o paciente com HAM/TSP devido a gravidade dos sintomas ficam impossibilitados de exercer parcialmente ou totalmente sua profissão, o que reduz a renda familiar, acarretando muitas vezes um sentimento de inutilidade e “peso” para a família ou a rede social que precisa se organizar para obter a renda necessária, ou suporte no caso de vínculo com a rede social.

Outra variável de extrema relevância, na abordagem do paciente com HAM/TSP, é o suporte familiar/social, diante da dependência física e emocional que esses pacientes estabelecem no processo de adoecer e durante a manutenção da vida, sendo um fator determinante para o curso da doença e para a percepção da qualidade de vida. Os resultados mostraram que, no grupo controle, houve correlação significativa com o domínio físico, relações sociais e meio ambiente e nestes dois últimos domínios também com o grupo de HAM/TSP. Ou seja, há uma preocupação entre os pacientes assintomáticos se terão algum tipo de suporte caso seu domínio físico seja comprometido pela evolução da infecção. O suporte social, principalmente, o familiar é o responsável, por não acarretar uma percepção negativa, neste domínio, bem como, na avaliação da percepção da qualidade de vida, vista de forma geral.

Quanto as características clínicas 51,5% dos participantes eram portadores assintomáticos e 48,4% apresentavam HAM/TSP. Dentre os pacientes sintomáticos a grande maioria 23,8% necessitava do apoio das mãos para deambular.

As principais comorbidades presentes foram: Hérnia de Disco (7,6%) e Hipertensão Arterial (6,9%). Entre as co-infecções obtivemos: Hepatite C (6,9%), HIV (6,2%), HIV/Hepatite C (4,6%) HBV (0,7%) e HIV/HBV (0,7%). Um dado que nos chamou atenção, foi a diferença entre a auto-referência de problemas emocionais (4,6%) e os encontrados, após aplicação dos Inventários de Humor, que foram dez vezes maiores, o que nos faz pensar no quanto os transtornos de humor são subdiagnosticados e desvalorizados, tantos pelos pacientes, quanto por profissionais da área da saúde.

Em relação à co-infecção, os resultados desta pesquisa são consistentes com os de Ferreira (1997) que encontrou uma taxa de co-infecção de 3,6% para HIV/HTLV-1 em seu estudo com 365 detentas em São Paulo e com os de Etzel (1997) em seu estudo com 499 portadores de HIV em Santos, onde a taxa de co-infecção encontrada foi 4,4%.

No presente estudo foi possível observar que a co-infecção apresentou-se como uma variável significativa, dentro do grupo controle, quando relacionada com o grau de depressão, ansiedade, satisfação com a saúde, domínio físico e relações sociais. Para o entendimento deste resultado, a hipótese, seria que a infecção pelo vírus do HIV ou HCV, deixa o sujeito vulnerável põe em xeque a fantasia de ser menos imune aos efeitos do tempo e da morte, pois, padecendo possivelmente das doenças provocadas por estes vírus, a ilusão de auto-suficiência e imortalidade é intermitentemente confrontada por uma ameaça real ( muito mais real do que a possibilidade menor de 5% de ter HAM/TSP). Uma ameaça que está dentro do sujeito, não havendo para onde ele fugir, podendo sofrer discriminação social, múltiplas perdas ( corpo sadio, relacionamento, ocupação, lazer etc...) e muitas vezes a necessidade de viver uma vida dupla para não ser discriminado.

Portanto, os resultados encontrados no grupo controle podem ser traduzidos como medo e apreensão do que possa acontecer no futuro, tanto com ele, quanto com sua família, caso se inicie a evolução para os sintomas, tanto pela infecção do vírus HTLV como de outro, no caso dos pacientes co-infectados. É importante ressaltar, que os pacientes assintomáticos comparecem para consulta ambulatorial no mesmo dia e horário que os pacientes com o HAM/TSP e muitas vezes expressam o medo (até de pensar) no que aconteceria caso evoluam para o quadro clínico de paraparesia espástica tropical. Este medo e receio pode ser observado quando as variáveis falta às consultas e tempo de ausências as consultas médicas foram significativas quando relacionadas ao grau de depressão, ansiedade e domínio do meio ambiente entre os pacientes assintomáticos.

Em relação à provável forma de contaminação, 60% dos entrevistados a desconhecia, sendo que 67,1% dos participantes assintomáticos descobriram sua sorologia positiva para o HTLV-1 por meio de bancos de sangue. Carvalho et al (1997) encontrou uma prevalência de HTLV-1 em 13% dos pacientes hemofílicos no Rio de Janeiro e 10% na população indígena, Salles et al (2003) de 0,006% na Fundação Pró-Sangue do Hemocentro de São Paulo e Dourado et al (2003) 1,76% em doadores de sangue em Salvador. O resultado encontrado nesta pesquisa reforça a importância da triagem e do estudo de prevalência em doadores de sangue.

Entre os prováveis meios de contaminação citados temos: relação sexual com 16,9%, transfusão de sangue com 12,3, amamentação com 7,6% e uso de drogas endovenosas com 2,3%. A contaminação por relação sexual e materno-infantil (amamentação) se deram principalmente pela escassez de informações sobre o vírus HTLV, tanto da população em geral, como de profissionais da saúde. Santos et al (1995) encontraram em seu estudo a taxa de prevalência de 0,88% em gestantes infectadas pelo vírus HTLV, Oliveira e Avelino (2006), 0,1%. Concordamos com os pesquisadores, que apesar da taxa de prevalência do vírus HTLV em gestantes ser pequena, torna-se importante pela possibilidade de ocorrer transmissão vertical. Como o rastreamento para o HTLV-1 ainda não é realizado de forma obrigatória em

todo país na rotina pré-natal, perde-se a oportunidade de proporcionar melhor qualidade de atenção à saúde materno-infantil, expondo as crianças a riscos evitáveis.

A baixa incidência de uso de drogas endovenosas como forma de contaminação do vírus HTLV-1 é semelhante aos dados encontrados na literatura (Casseb e Penalva, 2007). Já a taxa encontrada em pacientes transfundidos deve-se ao fato da transfusão ter ocorrido, em sua grande maioria, antes de 1993, data em que a triagem para o vírus linfotrópico humano se tornou obrigatória nos bancos de sangue no Brasil (Ministério da Saúde – Portaria 1376, de Nov. 1993).

Dos 130 pacientes entrevistados, 88 relataram que seus familiares realizaram sorologia para detecção do vírus HTLV-1, sendo o principal grau de parentesco o de filhos (38,6%) e a maioria dos resultados (67,6%) dos resultados foram negativos.

A partir da análise dos dados foi possível observar que a realização de exame sorológico para detecção do vírus HTLV por seus familiares, principalmente por seus filhos, influenciaram no grau de Depressão e Ansiedade e na Qualidade de Vida (Percepção da Qualidade de Vida, Satisfação com a Saúde, Domínio Físico, Domínio Psicológico e Domínio Meio Ambiente) nos pacientes portadores de HAM/TSP.

Para a compreensão do resultado, faz-se necessário o entendimento sobre a representação psíquica de um filho. Freud (1914) em Uma Introdução ao Narcisismo, diz que ele é a revivescência do narcisismo dos pais. Na tentativa de recuperar o narcisismo perdido, estes desejam e agem de forma a proporcionar-lhe todas as experiências consideradas positivas, como tentativa de garantia de felicidade e completude.

Os pais sentem-se inclinados a suspender, em favor da criança, o funcionamento de todas as aquisições culturais que seu próprio narcisismo foi forçado a respeitar, e a renovar em nome dela, as reivindicações aos privilégios de há muito por eles próprios abandonados. A criança terá mais divertimentos de que seus pais; ela não ficará sujeita às necessidades que eles reconheceram como supremas na vida. A doença, a morte, a renúncia ao prazer, restrições à sua vontade própria não a atingirão.

Neste percurso, os filhos podem ser tomados simbólica ou concretamente como a satisfação dos desejos não realizados. Quando simbolicamente os pais são capazes de tolerar os desvios de percurso ou até mesmo as escolhas diferentes que os filhos fazem para si próprios, embora afete seu narcisismo. Entretanto, quando os pais tentam concretamente realizar seus desejos por meio dos filhos, todo e qualquer desvio disso, provoca uma ferida narcísica capaz de levar a pessoa ao estado de desamparo, com conseqüente desorganização psíquica (Freud, 1914)

Frente a tal sentimento, a possibilidade do filho ser portador de um vírus que pode lhe acarretar uma doença severa e crônica, expõe e denuncia a total falta de garantias e a impotência quando os portadores de HAM/TSP se deparam com a possível realidade de uma sorologia positiva ao mesmo tempo em que se impõe à perda da ilusão de propiciar total felicidade e completude aos seus filhos.

É neste estado de impotência e desamparo, tal como seu protótipo desamparo motor, caracterizado pela total dependência do bebê ao nascer, que a mãe, cuja relação com os filhos em que predomina o amor e a culpa por uma possível transmissão de um vírus incurável e (talvez) incapacitante.

Os sentimentos expressos pelos genitores é a definição simbólica da HAM/TSP expressa por todos seus portadores, ou seja, como causadora de uma ferida para além do corpo, para além do real da carne. Seria uma ferida psíquica, assim como ocorre com muitas doenças graves, obrigando o doente a enfrentar um processo de luto por uma grande perda. Nesse caso, não pela perda do outro, mas do objeto amado, mas pela perda de si mesmo: a perda de

“alguém” que ele foi antes dos sintomas tocarem o seu corpo. Em outras palavras, a paraparesia espástica tropical, provoca um luto, trazendo elementos que podem aproximar seus portadores a estados de melancolia, com o sentimento de ser menos digno devido à perda da capacidade física, e com este sentimento a perda da auto-estima (Freud, 1914)

Estas perdas puderam ser observadas nos resultados dos Inventários de Transtornos de Humor. A frequência de depressão no grau moderado e grave em pacientes com HAM/TSP foi quase três vezes maior (59,3%) que entre os pacientes assintomáticos (20,8%). Estes resultados são similares aos encontrados por Carvalho (2009) que foi de 42%, Souza (2009) 28% e Proetti (2000) 45,5% e aos de paciente com doença crônica que varia de 31% a 66% e aos dos portadores de HIV (45%). Tendo como sintomas prevalentes: fadiga, irritabilidade, dificuldade para trabalhar, apatia e auto - crítica como sintomas psicológicos; distúrbio do sono e redução de desejo sexual como sintomas fisiológicos, e por último, crises de choro e retraimento social como evidências comportamentais.

A alta frequência de depressão em pacientes portadores de HAM/TSP pode também ser explicada se traduzirmos a perda da locomoção como a perda do corpo saudável, a perda da autonomia, independência, dos vínculos sociais, afetivos e ocupacionais. Segundo , Santos e Sebastiani (1996), isto ocorre, porque as percepções cognitivas vão sendo gradativamente alternadas, pois a doença ocupa um lugar central na vida destas pessoas. Neste sentido, a incapacidade motora trazida pelo adoecimento significa não corresponder às expectativas pessoais, as da família e da sociedade, concorrendo para a frustração e interrupção de um projeto de vida pessoal, familiar e profissional.

Entrar na cronicidade implica uma elaboração psicológica existencial, esse estado poderá acarretar conseqüências modeladoras da vida psicológica (Coelho, 2001). Ser um doente crônico é lutar contra sua incapacidade, pois muitas enfermidades não têm a perspectiva de recuperação, como no caso da paraparesia espástica decorrente do HTLV-1 que além da impossibilidade de recuperação é uma enfermidade lenta e progressiva, restando então à pessoa doente o esforço para se adaptar à vida com a doença, ou seja, reestruturar-se

para viver com qualidade apesar das limitações e perdas impostas pela enfermidade que exige cuidado sistemático. Dessa forma, o paciente deverá familiarizar-se com ela para viver de forma mais tranqüila com essa nova condição de “ser doente”.

Em relação à Ansiedade, a maior frequência foi encontrada nos graus moderado e grave em 55,5 % nos pacientes com HAM/TSP, resultado duas vezes maior do que o encontrado entre os pacientes assintomáticos (25,3%), no entanto, poucos são os estudos que mostram a associação entre ansiedade e HTLV. Os sintomas prevalentes foram: nervosismo, incapacidade para relaxar, medo que aconteça o pior e dormência ou formigamento.

É importante ressaltar que a sensação de dormência ou formigamento pode ser decorrente do quadro clínico da HAM/TSP, mas o que foi avaliado o quanto estes sintomas os incomodaram. 41% dos participantes relataram que este era um sintoma muito desagradável, mas que dava para suportar (grau moderado) e 14% que era uma sensação difícil de suportar (grau grave).

Um outro fato que se pode observar neste estudo foi a correlação entre grau de ansiedade e sexo. As mulheres tendem a ter maior grau de ansiedade. Um dos motivos que poderia explicar esta associação é o receio do futuro, provocado pela evolução lenta e progressiva da HAM/TSP, entre os principais medos é o de quem vai cuidar de seus filhos, caso atinja o maior grau de incapacidade motora, ficando extremamente restrita ao leito.

Os altos níveis de depressão e ansiedade podem ser justificados pela sensação de perda do controle do próprio corpo, como exemplificada no depoimento de um paciente: *“Sinto como se fosse um bicho que está me matando aos poucos, não sei como explicar, não consigo dominar ele, então ele está me dominando”*. A paraparesia espástica tropical por ser uma doença de evolução imprevisível é geradora de ansiedade, e não raro a presença de depressão, irritabilidade e agressividade tanto pela possibilidade como pela presença real da perda da capacidade motora.

Botega (2002) assinala que quando nosso corpo está em silêncio, comumente nos esquecemos dele. Esse corpo que parece tão “nosso”, algo tão garantido, que nos foi dado, que normalmente se submete aos nossos desejos e obedece às nossas ordens. No íntimo da nossa mente, nosso corpo é imortal. Quanto à doença, ela serve para nos lembrar de que temos um corpo, de que podemos morrer. O sentimento de uma pessoa que de repente se vê gravemente enferma, é de que, a partir de seu próprio corpo, deixou de ser dona de si. Podendo acarretar o que Dalgarrondo (2000) definiu como ansiedade, ou seja, estado de humor desconfortável, uma apreensão negativa em relação ao futuro, uma inquietação desagradável, tendo causas diversas (perdas: incapacidade motora, emprego, relações sociais, etc...) e múltiplas manifestações clínicas (nervosismo, incapacidade para relaxar, medo que aconteça o pior e dormência ou formigamento).

Para melhor entendermos os resultados encontrados nos Inventário de Transtorno de Humor é se imaginarmos, o caso de alguém que, com paraparesia espástica tropical decorrente do vírus HTLV-1, apresente dificuldade na marcha. Essa pessoa antes falava “levante-se” e via seu corpo levantar-se; ordenava “anda”! e seu corpo andava...Com as limitações da doença, passa a sujeitar-se ao seu corpo, e a ele tem que perguntar: “Posso...?”. Segundo Botega (2002), a vivência é de tornar-se escrava do corpo e do tempo. A maneira de a pessoa reagir a essa situação depende de muitos fatores: de sua personalidade, de sua história, de suas crenças, de seu estado emocional, do apoio que possa receber e aceitar e do tempo, podemos acrescentar, de acordo com os resultados deste estudo, de sua condição socio-econômica e cultural.

A doença, segundo Camom (1998), é sentida pelo indivíduo como uma agressão, gerando um abalo na condição de ser, tornando o futuro incerto. A doença na vida do indivíduo instala-se de uma maneira abrupta, não permitindo ao ser humano uma adaptação gradativa a facticidade. Portanto, o ponto característico do luto enfrentado pelo paciente portador de HAM/TSP é o fato daquilo que lhe foi “arrancado” não se tratar de um objeto externo carregado de afeto. O objeto de amor perdido pelo paciente com paraparesia é o seu próprio

eu, principalmente o que ele era antes da evolução da doença, o corpo sem a presença sinistra de um parasita altamente incapacitante. Estar com HAM/TSP é ter perdido para sempre uma condição, um modo de existir e de se posicionar perante a vida. Em outras palavras, a evolução dos sintomas traz a constatação da época em que era “sadio”, de quando o corpo e a alma não estavam feridos e vulneráveis, mais ainda ao sofrimento e à morte de um pedaço adorado de si, sobre o qual é muito difícil dizer “adeus”.

Talvez esta dificuldade de se re-posicionar, perante a vida e a si mesmo, como um ser que possui uma doença crônica, faz com que muitos pacientes, optem (conscientemente ou inconscientemente), por não querer saber do vírus, seja, por uma forma de mecanismo de defesa, de proteger à imagem do corpo sadio, imortal, seja pelo baixo nível atencional, ocasionado pela presença de depressão e ansiedade ou por ambos.

Gostaríamos de ressaltar que apesar da frequência de Transtornos de Humor estar dentro da faixa esperada para doença crônica não se deve tratar estes resultados como dentro da “normalidade” para pacientes portadores de enfermidades incapacitantes e infecto-contagiosas, devendo-se sim tratar destes transtornos com a ajuda de profissionais capacitados, especialmente pelo fato de a Depressão e Ansiedade serem doenças que possuem como atributo a impossibilidade, por mais passageira que seja, de exercer ou possuir algo que é fundamental para o viver humano (Delouya, 2001).

Em relação à qualidade de vida, observou-se que os pacientes com HAM/TSP apresentaram escores comprometidos principalmente nos domínios: satisfação com a saúde, física e meio ambiente.

Os pacientes com HAM/TSP relataram quase três vezes mais insatisfação com a saúde (65%) do que os pacientes assintomáticos (26,7%). Do ponto de vista psicológico, o doente crônico deve ser definido por critérios diferentes dos que se relacionam diretamente com a afecção pela qual ele passa ou com as sequelas das doenças que apresenta. Ou seja, a nossa hipótese é que não é a infecção pelo HTLV-1 que será determinante no que diz respeito à satisfação com a saúde, mas sim, o impacto da enfermidade na vida do sujeito. Portanto,

a diferença encontrada entre os dois grupos está associada à evolução da doença, ou seja, a repercussão psicosocioeconômica provocada pela incapacidade motora e o quanto a doença passa a ocupar o lugar central na vida cotidiana, tendo muitas vezes como única percepção a do corpo físico doente, com limitações, restrições, feio, inútil.

Ao analisarmos os dados de correlação com o domínio físico, foi possível perceber que a para a avaliação da percepção desfavorável, não foi levado em conta Grau de Incapacidade Motora determinada pela Escala Revisada de Osame, mas sim, a incapacidade sentida como restrição, resultado de uma deficiência, da habilidade para desempenhar uma atividade considerada normal e vital para o ser humano. Surge como consequência direta ou é resposta do indivíduo a uma deficiência psicológica, física, sensorial ou outra. Representa a objetivação da deficiência (perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente. Incluem-se nessas a ocorrência de uma anomalia, defeito ou perda de um membro, órgão, tecido ou qualquer outra estrutura do corpo, inclusive das funções mentais. Representa a exteriorização de um estado patológico, refletindo um distúrbio orgânico, uma perturbação no órgão) refletindo os distúrbios da própria pessoa, nas atividades e comportamentos essenciais à vida diária. (Amarilian, 2000)

Por esta razão um dos principais fatores correlacionados ao domínio físico é a ocupação profissional. Esta ligada diretamente ao tempo de estudo, ou seja, quanto menor o nível de escolaridade, menores as possibilidades de exercer funções/atividades predominantemente intelectuais e com maior valorização salarial, pelo contrário, o corpo e força física são os principais instrumentos de trabalho. A perda da capacidade física ocasionada pela evolução da doença é sentida como perda do próprio sentido da vida, como na citação de uma paciente com HAM/TSP “*não trabalhar, não é vida*”. Para os pacientes que necessitam do corpo, essencialmente, como instrumento de trabalho, a perda do corpo sadio gera sentimentos de inutilidade, vergonha pessoal e social, desânimo, apatia e anedonia.

Ainda neste sentido, a perda do emprego, seja ela temporária ou definitiva decorrente da incapacidade motora, não traz somente perdas físicas, mas psíquicas e sociais (como, por exemplo, a dificuldade de locomoção devida à falta de estrutura para deficientes físicos, dado compatível ao resultado do domínio Meio Ambiente) modificando os aspectos relacionados à qualidade de vida. A auto-estima diminui e o indivíduo fica sem crenças, sem planos para o futuro, tomados muitas vezes pela tristeza e depressão.

Os resultados foram compatíveis com os encontrados por Shublag (2009) e Coutinho (2008), em que foi observado que a incapacidade gerada pela progressão da doença traz prejuízos para a qualidade de vida dos pacientes na medida em que compromete a capacidade funcional e de locomoção.

A severidade e cronicidade dos sintomas ocasionados pela evolução da HAM/TSP gera um ferida narcísica, sendo um fator que pode predispor a depressão, ansiedade e prejuízos na percepção da qualidade de vida de seus portadores, porém foi observado que o maior impacto ocorre nos pacientes com menores recursos financeiros e intelectuais. Na sociedade atual, um nível de escolaridade satisfatório é imprescindível para permitir a interação eficiente do indivíduo com o ambiente, com os outros indivíduos e com as instituições em geral. Nesta situação melhores níveis de escolaridade poderão significar uma menor exposição à doença infecto-contagiosas, utilização mais apropriada dos serviços de saúde, melhores e maiores oportunidades de emprego.

Diante disto e dos resultados encontrados nesta pesquisa, é possível concluir que a pobreza pode ser um fator determinante da doença (e/ou do seu impacto) que acarreta, por conseguinte a presença de graus elevados de depressão e ansiedade e prejuízos na percepção da qualidade de vida.

Portanto, a relação que une classe social à renda e à escolaridade consubstancia assim o nexos empírico entre fatores socioeconômicos, presença de paraparesia espástica tropical, transtorno de humor (depressão e ansiedade) e impacto na qualidade de vida, o que nos faz pensar na adoção de políticas públicas que atuem, no mínimo, em três vertentes: saúde física e psíquica, condição socioeconômica e educacional.

Considerando que os pacientes com infecção pelo HTLV-1, tanto os assintomáticos como os sintomáticos apresentaram escores significativamente mais altos de depressão e ansiedade de que a população comum, salienta-se a importância de uma abordagem específica no tratamento da ansiedade e da depressão além do tratamento clínico, objetivando a melhora da qualidade de vida destes pacientes.

O atendimento interdisciplinar a esses pacientes é de extrema importância, considerando suas manifestações físicas, sociais, emocionais, relacionais e sexuais.

O acompanhamento psicoterápico e psiquiátrico é fundamental, na tentativa de minimizar o sofrimento psíquico, dando-lhe suporte na adaptação às mudanças decorrentes da evolução da doença. A avaliação e o acompanhamento psicológico, bem como a psiquiátrica, é fundamental para o diagnóstico correto de transtorno de humor, o que pode ser considerado como um dos fatores importantes e fundamentais no manejo do paciente com paraparesia espástica tropical decorrente do vírus HTLV.

Para finalizar, é importante ressaltar que o planejamento experimental deste presente estudo foi exploratória transversal, o que nos permitiu examinar um tema que havia sido pouco investigado, clarificando, aspectos psicossociais que permeiam a vida do portador de HTLV-1 com HAM/TSP, porém, acreditamos existir outros aspectos que influenciam ou afetam a vida destes pacientes. Este estudo, contudo, contribui para que pesquisas futuras esclareçam melhor os aspectos não trabalhados.

## Conclusões

Com base nos resultados apresentados neste estudo podemos concluir que os pacientes com HAM/TSP apresentam maiores graus de depressão e ansiedade, bem como, maior prejuízo na qualidade de vida, principalmente nos domínios: insatisfação com a saúde, físico e meio ambiente que os pacientes do grupo controle (assintomáticos).

Os graus mais elevados de depressão e ansiedade, bem como, os piores escores de qualidade de vida e conhecimento sobre o vírus se correlacionam com o baixo grau de escolaridade, baixa renda familiar e classe social, ou seja, a força do impacto é determinada pela percepção da restrição e incapacidade de exercer atividades que são essenciais para o ser humano, como no caso dos sujeitos desta pesquisa, os portadores de menores recursos financeiros, profissionais e intelectuais e não pela deficiência motora decorrente da evolução da HAM/TSP.

Uma das formas que sugerimos para diminuir as iniquidades em relação à saúde e a qualidade de vida é a adoção de políticas públicas destinadas aos pacientes portadores de HTLV que devem ser compostas de três vertentes: saúde física e psíquica, condições sócio- econômicas e educacionais.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abraham K (1911). Notas sobre as investigações e o tratamento psicanalítico da psicose maníaco-depressiva e estados afins in Teoria Psicanalítica da Libido: sobre o caráter e o desenvolvimento da libido. Rio de Janeiro: Imago, 1970

AHCPR( Agency for Health Care Policy and Research). Depression in primary care: detection, diagnosis and treatment: quick reference guide for clinicians. New York, 1993

Almeida-Filho N, Mari JJ, Coutinho E, Franca JF, Fernandes J, Andreoli SB, et al. Brazilian multicentric study of psychiatric morbidity methodological features and prevalence estimates. Br J Psychiatr; 171:524-9,1997

Amiralian MLT, Pinto EB, Ghirardi MIG, Lichtig I, Masini EFS, Pasqualin L. Conceituando deficiência. Rev. Saúde Pública: 34 (1) São Paulo, 2000

Akiskal HS. Mood disorders: clinical features. In: Kaplan HI, Sadock BJ, editors. Comprehensive Textbook of Psychiatry. 6th ed. Baltimore (MD): Williams & Wilkins:1123-52, 1995

Araújo AOA. Tropical spastic paraparesis/HTLV-I associated myelopathy in Brazil. J Acquir Immune Defic Syndr Hum Retrovirol [serials online]. 1996; 13(Suppl. 1):S33-7. [acesso 16 set. 2007]. Disponível em: <http://www.pubmed.com.br>.

Araújo AQ, Alfonso CR, Schor D, Leite AC, Andrada-Serpa MJ. Clinical and demographic features of HTLV-1 associated myelopathy/ tropical spastic paraparesis (HAM/ TSP) in Rio de Janeiro, Brazil. Acta Neurol Scand. 88(1):59-62,1993

Beck A, Brown G, Epstein N, Sterr RA. An Inventory for measuring clinical anxiety: Psychometric Properties. J Consult Clin Psych. 56(06): 893-897,1988

Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh G. An Inventory for Measuring Depression. Archives of General Psychiatry.4:53-63,1961

Bellini M, Bruschi C, Babini P et al. Diagnosis of major depression in HIV-infected patients. *Minerva Psichiatr.* 35 (3): 129-138, 1994

Botega N. *Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência.* São Paulo: Artmed, 2002.

Bowling A. What things are important in peoples lives? A survery of the public's judgments to inform scales of health related quality of life. *Soc.Sci.Med.*41(10):1447-1462,1995.

Brasil. *As causas sociais das iniquidades em saúde no Brasil,* 2008.

Brasil. Ministério da Saúde/ Secretaria de Políticas de Saúde, Coordenação Nacional de DST e Aids. *Guia do manejo clínico do pacientes com HTLV.* Brasília; 2004.

Cabrera CC, Sphonholz Jr. A. Ansiedade e Insônia. **In:** Botega N. *Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência.* São Paulo: Artmed,2002.

Carneiro – Proetti ABF, Ribas JGR, Catalan-Soares BC, Martins ML, Brito-Melo GEA, Martins-Filho OA, Pinheiro SR, Queiroz-Campos Araújo A, Galvão-Castro B, Oliveira MSP, Guedes AC, Proetti FA. Infecção e doença pelos vírus linfotrópicos humanos de células T (HTLV-I/II) no Brasil. *Ver. Soc. Bras. Medicina Tropical.* 35(5):499-508, 2002

Carvalho, SMF; Oliveira, MSP e Thuler, LCS. HTLV-I and HTLV-II infections in hematologic disords patients, câncer patientsand healty individials from Rio de Janeiro, Brazil. *Journal of Aids and Human Retrovirology.* 15:238-242, 1997.

Carvalho, AGJ, Galvão-Phileto, AV, Lima, NS, Jesus, RS, Galvão-Castro, B, Lima, MG. Frequency of Mental Disturbances in HTLV-1 Patients in the State of Bahia, Brazil. *The Brazilian Journal of Infectious Diseases.* 13(1):5-8, 2009

Casseb J, Oliveira ACP. Definição de HTLV. [acesso 15 set 2007]. Disponível em: <http://www.htlv.com.br>.

Casseb J, Oliveira ACP. Prevalência de HTLV I –II. [acesso 09 dez 2007]. Disponível em: <http://www.htlv.com.br>.

Casseb, J ; Penalva-de-Oliveira, AC. Low risk for TSP/HAM development after 50 years old. *Clinical Infectious Diseases*. 47: 728-729, 2008.

Castro LHM, Chaves CJ, Callegaro D, Nobrega JPS, Scaff M. HTLV-I Associated myelopathy in Brazil. *Arq. Neuropsiquiatric*. 47:501-502,1989.

Castro-Costa CM. Paraparesia espástica tropical: uma redefinição necessária. *Arq Neuropsiquiatr*. 54:131-135,1996

Castro NM, Rodrigues Jr W, Freitas DM, Muniz A, Oliveira P, e Carvalho EM. Urinary Symptoms Associated With Human T-Lymphotropic Virus Type I Infection: Evidence of Urinary Manifestations in Large Group of HTLV-I Carriers. *Adult Urology*. 2007; 69: 813-8. [acesso 15 set 2007]. Disponível em: <http://www.pubmed.com.br>.

Catalan-Soares, B C; Proietti, F A; Carneiro-Proietti, A B F.Os vírus linfotrópicos de células T humanos (HTLV) na última década (1990-2000): Aspectos epidemiológicos.*Revista Brasileira de Epidemiologia*.4(2), 2001.

Coelho MO. A dor da perda da saúde. In Camom VAA. *Psicossomática e Psicologia da dor*. São Paulo: Pioneira, 2001

Coutinho IJ, Lima J, Galvão B, Grassi MFR. Performance of activities of daily life for individuals with HAM/TSP: Interference in the quality of life. *The Brazilian Journal of Infectious Diseases*. 12(1):20, 2008

Cotrim AA. Infecção pelos vírus linfotrópicos de células T humanas do tipo I (HTLV-I) e II (HTLV-II) In: Focaccia R. *Tratado de Infectologia*. São Paulo: Atheneu; 3ª. edição; 2005.

Cunha JA. Manual da versão em português das escalas de Beck. Tradução e Adaptação Brasileira. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001.

Dalgalarrondo P. *Psicopatologia e semiologia semiótica dos transtornos mentais*. Porto Alegre: Artmed , 2000.

Dan G, Blazer II MD. Mood disorders epidemiology in kaplan e sadock comprehensive textbook of psychiatry. 7<sup>th</sup> ed. Baltimore: Lippincott Williams e Wilkins; 7: 1298-302, 2000

Dancey CP, Reidy J. Estatística sem Matemática para Psicologia: usando SPSS para Windows. Porto Alegre: Artmed, 2007

Del Porto JA. Conceito e Diagnóstico. Rev. Bras. Psiquiatr. São Paulo; 21(1), 1999

Delouya D. Depressão: Clínica Psicanalítica. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

Dourado I; Alcântara LCJ; Barreto, ML; Teixeira MG, Galvão-Castro B. HTLV-I in the general Population of Salvador, Barzil: A City with African Ethnic and Sociodemographic characteristics. JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes. 34(5):527-531. December 15, 2003. Disponível em: [www.jaids.org](http://www.jaids.org). Acesso em: 20 de abril de 2008.

Dunn G, Sham P, Hand D. Statistic and the Nature of Depression. Psychological Medicine. 1993;23:871-889.

Edilech RF, Arnette JA, Willians EM. Global epidemic of human T-cell lymphotropic virus type-I (HTLV-I). J. Emerg. Med. New York. 18(1):109-119, 2000.

Etzel, A. Infecção pelos vírus linfotrópicos de células T humanas dos tipos I (HTLV-I) e II (HTLV-II) em portadores de HIV em Santos - São Paulo: estudo de prevalência e fatores de risco. Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical. 32 (06), 1999.

Fayers PM, Machini D. Quality of life: Assessment, analysis, and interpretation. Capítulo 1, p.3-27 (ciudad) Baffins Lane, Chichester England, John Wiley & Sons, 1998.

Ferrans CE, Pwers M. Quality of life index: developmente and psychometric properties. ANS Adv. Nurs. Sci. 8(1):15-24, 1985

Ferraz M.B. Qualidade de vida, conceito em um breve histórico. *Revista jovem médico*, São Paulo, 4: 219-222, 1998.

Ferreira M M C. Infecção pelos retrovírus HIV-1, HTLV-I e HTLV-II na população feminina da Penitenciária do Estado de São Paulo: prevalência, fatores de risco e conhecimentos desse risco. Tese de Doutorado. Faculdade de São Paulo – Departamento de Epidemiologia. 1997.

Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachomovic E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Aplicação da versão em português do Instrumento Abreviado da Avaliação da Qualidade de Vida “WHOQOL –bref. *Revista de Saúde Pública*. 34(02):178-183, 2000

Fráguas JR R. Alterações psiquiátricas associadas á cirurgia de revascularização do miocárdio: caracterização e fatores de risco. Tese de Doutorado. Faculdade de Medicina de São Paulo – FMUSP, 1995.

Frasure-Smith N, Lesperance F, Talajic. Major Depression following myocardial infarction: impact on 6 month survival. *JAMA* 270:1819-61, 1993

Freud, S. (1894). *Obras completas* (Vol. 2). Rio de Janeiro: Imago

Freud S (1914). *Introducción del Narcisismo*. Buenos Aires: Amarrortu Editores. 14, 1993

Freud S (1916-17). *Conferencias del introducción al psicoanálisis*. (25<sup>a</sup> Conferencia. La Angustia). Buenos Aires: Amarrortu Editores. 16, 1994

Fullerton C, Florenzano R, Acuna J. Comorbidity of chronic diseases and psychiatric disorders among patients attending public primary care. *Rev. Med Chil*.128(7):729-734, 2000.

Galvão-Castro B, Loures L, Rodrigues LG, Sereno A, Ferreira Junior OC, Franco LG et al. Distribution of human T-lymphotropic virus type I among blood donors; a nationwide Brazilian study. *Transfusion*. 37:242-3,1997

Gascón MRP. Convivendo com o HTLV-I: Aspectos psicológicos e vivenciais de duas pacientes com paraparesia espástica tropical. Monografia de

Aprimoramento em Psicologia Hospitalar. Instituto de Infectologia Emilio Ribas. São Paulo, 2008

Haynal A, Pasini W. Manual de medicina psicossomática. São Paulo: Masson, 1983.

Hollander M, Wolfe D. Nonparametric Statistical Methods. 2ed. New York: Wiley-Interscience, 1999

Kaplan HI, Sadock BJ. Compêndio de Psiquiatria. São Paulo: Artmed; 2008

May, R. (1980). Significado da ansiedade. Rio de Janeiro: Zahar.

Mastropietro AP Reconstrução do cotidiano de pacientes submetidos ao Transplante de Medula Óssea: Readaptação funcional e reinserção ocupacional. Mestrado em Psicologia. Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003

Medronho RA . Epidemiologia. Editora Atheneu, São Paulo, 2002

Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de Vida e Saúde: um debate necessário. Ciência e Saúde Coletiva, 5(1): 15-24, 2000.

Minayo MC, Sanches O. Quantitativo-Qualitativo: oposição ou complementaridade? Caderno de Saúde Pública. 1993; 09(03): 239-262.

Ministério da Saúde. Portaria 1.376, de nov. 1993. Diário Oficial da União, Brasília, 2 de dez. 1993. [Aprova alterações na Portaria n. 721/GM, de 9 de ago. 1989, que aprova normas técnicas para coleta, processamento e transfusão de sangue, componentes e derivados, e da outras providências].

Murphy E L. The Clinical Epidemiology of Human T-Lymphotropic Virus Type II (HTLV-II). Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology. 13 (1): S1, 1996

Nordenflet I. Quality of life, health and happiness. Aldershat: Avebury, 1996.

Oliveira, S R; Avelino, M M. Soroprevalência do vírus linfotrófico T humano tipo I entre gestantes em Goiânia, Go, Brasil. *Revista Brasileira de Ginecologia Obstetrícia*. 28(8): 467-72, 2006. Disponível: [www.scielo.com.br](http://www.scielo.com.br). Acesso: 20 de abril de 2008.

Oliveira P, Castro NM, Carvalho EM. Urinary and sexual manifestations of patients infected by HTLV-I. *Revista Clinics (Clinics (São Paulo, Brazil))*. 2007;62(02). [ citado 17 jun 2007]. Disponível em: <http://www.pubmed.com.br>.

OMS. Informe sobre la salud en el mundo. Salud mental: nuevos conocimientos, nuevas esperanzas. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2001.

Osame M, Usuku K, Izumo S, Ijichi N, Aminati H.; HTLV1 associated mielopathy, a new clinical entity. *Lancet*, 1986.

Parker G, Roy K, Eysers K. Cognitive behavior therapy for depression? Choose horses for courses. *Am J Psychiatry*; 160:825-34, 2003

Pessoti, I. (1977). Estudo sobre o conceito de ansiedade. Tese de Livre Docência da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, SP.

Proietti F A; Carneiro Proietti A CF; Catalan-Soares Murphy El. Global epidemiology of HTLV-1 Infection and associated diseases. *Oncogene*. 24, 2005.

Riba JGR, Melo, GCN. Mielopatia associada ao vírus linfotrófico humano de células T do tipo 1 (HTLV-1). *Rev. Soc. Bras. Med. Trop.* [online]. 35 (4): 377-384, 2002

Roerig JL. Diagnosis and Management of Generalized Anxiety Disorder. *Journal of America Pharmaceutical Association*. 39(6):811-21, 1999

Rocha, I. (1976). Estudos de ansiedade escolar: Avaliação de situações positivas e negativas, ansiedade e nível de realização. Dissertação de

Mestrado não-publicada, Curso de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de São Paulo. São Paulo, SP.

Rosamilha, N. (1971). Psicologia da ansiedade infantil. São Paulo: Pioneira.

Rufino NA. Qualidade de vida: compromisso histórico da epidemiologia, pp.11-18. In MFL Lima e Costa & RP Sousa (orgs.). Qualidade de Vida: Compromisso Histórico da Epidemiologia. Coopmed/ Abrasco, Belo Horizonte, 1994

Salles, N A; Sabino, E C; Barreto, C C; Barreto, A M E; Otami, M M; Chamone, D F.Descarte de bolsas de sangue e prevalência de doenças infecciosas em doadores de sangue da Fundação Pró-Sangue/Hemocentro de São Paulo.Revista Panamericana de Salud Pública. 13 (2-3), 2003.

Santos, J I S, Lopes, M A A; Vasconcelos, E D; Couto-Fernandez, J C; Patel, B N; Barreto, M L; Ferreira Junior, O C; Galvão-Castro, B. Seroprevalence of HIV, HTLV-I/II and other perinatally-Transmitted pathogenesis in Salvador, Bahia. Revista do Instituto de Medicina Tropical. São Paulo,37(04),1995. Disponível: [www.scielo.br](http://www.scielo.br) . Acessado em 20 de abril de 2008.

Sadock, BJ, Sadock, VA. Manual Conciso de Psiquiatria Clínica. 2 ed. Porto Alegre: Artemed, 2008

Santos CT, Sebastiani RW. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In Camon VA(organizador) E a psicologia entrou no hospital...São Paulo: Pioneira;1996.

Schalock RL. The concept of quality of life: What we know and do not know. J.Intellec. Disabil Res.,48(3):203-216, 2004.

Skevington SM, LoftyM, O'Connell KA. The World Health Organization's WHOQOL-Bref of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial a report from the WHOQOL Group Quality of life research 13:299-310, 2004.

Silva EA et al. HTLV-II infection associated with a chronic neurodegenerative disease: clinical and molecular analysis. Journal of Medical Virology. 66: 253 - 257, 2002.

Shublaq MS. "Avaliação da capacidade funcional e qualidade de vida em pacientes com mielopatia associada ao HTLV-I" (dissertação de mestrado). Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2009.

Soares BCC, Proietti FA, Proietti ABFC. Os vírus linfotrópicos de células T Humanos (HTLV) na última década (1990-2000): Aspectos Epidemiológicos. Revista Brasileira de Epidemiologia. 2001;4(02),São Paulo. [citado 15 set 2007].Disponível em: <http://www.pubmed.com.br>

Souza ARM. Frequency of major depressive disorder in HTLV-I infected patients. Arq. Neuro-Psiquiatr. [online], 67(2):365-366, 2009

Stong S. A doença como metáfora. 3ª Ed. Rio de Janeiro: Graal, 2002.

Stumpf BP, Catalan-Soares B, Carneiro-Proietti AB, Namen-Lopes S, Proietti FA, Rocha FL. Depression in HTLV-1 infected individuals: initial reports from the GIPH cohort in Belo Horizonte, Brazil. AIDS Research and Human Retroviruses 21: 465, 2005.

Tesar GE, Rosenbaum JF. O paciente ansioso. In: Hyman SE, Tesar GE, organizadores. Manual de emergências psiquiátricas. 3ª ed. Rio de Janeiro: MEDS, 1994

Tufo H, Ostfeld A, Skekelle R. Central nervous system dysfunction following open-heart surgery. JAMA. 212:1333-40, 1970

Uchiyama T, Yodoi J, Sagawa K, Takatsuki K, Uchino H. Adult T-cell leukemia: clinical and hematological features of 16 cases.1977; Blood, 50:481.

Verbosky L, Franco KN, Zrull JP. The relationship between depression and length of stay in the general hospital patient. J Clinical Psychiatry. 54:177-81, 1993

Wells KB, Stewart A, Hays RD, et al. The functioning and well-being of depressed patients:results from the medical outcomestudy. JAMA; 262:916-19, 1989

Widlöcher DJ. Psychomotor retardation: clinical, theoretical and psychometric aspects. Psychiatric Clinics of North America ;6:27-40,1983

## ANEXOS

- Anexo 01: Termo de Consentimento Livre Escalrecido
- Anexo 02: Questionário Sócio Demográfico
- Anexo 03: Questionário de Qualidade de Vida: WHOQOL-Anexo 01
- Anexo 04: Escala de Incapacidade Motora Revisada de Osame

**Termo de consentimento livre e esclarecido para participação em pesquisa acadêmica.** (de acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde- Brasília – DF)

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa intitulada: “Estudo dos aspectos psicológicos e impacto na qualidade de vida dos pacientes portadores de HTLV com paraparesia espástica tropical. A sua participação é muito importante para que possamos compreender com que frequência e como ocorrem estes processos e as dificuldades enfrentadas, tendo como contribuição uma melhor assistência prestada a estas pessoas.

Sua participação é completamente voluntária e você é livre para recusar caso não se sinta à vontade para participar.

Caso você opte por participar, sua participação consistirá na aplicação de cinco questionários: o primeiro questionário consistirá em perguntas envolvendo dados sócio demográficos como: idade, tipo de união, renda familiar, entre outros. O segundo e o terceiro questionário consistirá de perguntas que medirão o nível de depressão e ansiedade nas duas últimas semanas. O quarto questionário envolve questões em como a pessoa avalia sua qualidade de vida; as questões de questionário baseiam-se no quão bem ou satisfeito você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas duas últimas semanas, como por exemplo, nos itens: concentração, grau de satisfação com sua saúde, sua aparência física, sua condição financeira. O quinto questionário avaliará como está sua capacidade motora para algumas atividades como andar, correr e movimento dos pés e das mãos.

A aplicação dos questionários acontecerá em uma sala localizada no Instituto de Infectologia “Emilio Ribas” (IIER), com duração de em média 20 minutos. A pesquisa não apresenta nenhum risco ou desconforto aos participantes.

As informações obtidas são sigilosas e seu nome não será revelado. O dia e horário para a realização das atividades acima será combinado anteriormente.

Se no decorrer da pesquisa você quiser desistir, não será prejudicado no atendimento em qualquer serviço deste hospital. Caso haja alguma dúvida no decorrer da mesma, sinta-se à vontade para falar conosco.

Qualquer dúvida entrar em contato com os pesquisadores pelos telefones: 9881-8115 (Maria Rita), 9933-2017 (Dr. Augusto) ou IIER: tel: 38961200/Ramal: 1433 ou Comitê de Ética em Pesquisa: Tel: 38961406

Mais uma vez, estamos à disposição para quaisquer esclarecimentos.

---

Maria Rita Polo Gascón  
Psicóloga  
CRP:06/85260  
Pesquisadora

Dr. Augusto César P. de Oliveira  
Médico  
CRM: 63475  
Orientador

Eu, \_\_\_\_\_ li e entendi (ou alguém me explicou) as informações contidas neste termo de consentimento, e todas as minhas dúvidas foram esclarecidas, e concordo em **participar da pesquisa intitulada Estudo dos aspectos psicológicos e da qualidade de vida dos pacientes portadores de HTLV com paraparesia espástica tropical** e que recebi 1 (uma) cópia do presente termo de consentimento.

\_\_\_\_\_  
Nome do Voluntário (letra de forma)

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Voluntário

\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
Data

\_\_\_\_\_  
Nome de quem obteve o consentimento (letra de forma)

\_\_\_\_\_  
Assinatura de quem obteve o consentimento

\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
Data

## Anexo 02:

### Questionário Sócio Demográfico

1. Idade: \_\_\_\_\_ anos
2. Sexo: M ( ) F ( )
3. Cor: ( ) amarelo ( ) branco ( ) moreno ( ) negro
4. Estado civil atual:  
( ) solteira ( ) casada ( ) viúva ( ) amasiada ( ) outro
5. Cidade em que reside: \_\_\_\_\_
6. Ocupação: \_\_\_\_\_
7. Nível educacional: \_\_\_\_\_ anos que estudou
8. Qual é aproximadamente sua renda familiar?  
( ) menos de 1 salário mínimo ( ) de 1 a 5 salários mínimos  
( ) de 5 a 10 salários mínimos ( ) mais de 10 salários mínimos  
( ) não sei
9. Condições de moradia:
  - a) Casa: ( ) própria ( ) alugada ( ) cedida ( ) individual  
( ) coletiva ( ) madeira ( ) alvenaria
  - b) Quantos cômodos possui sua casa? \_\_\_\_\_
  - c) Possui energia elétrica? ( ) sim ( ) não
  - d) Possui saneamento básico? ( ) água encanada ( ) esgoto encanado
  - e) Possui banheiro? ( ) sim ( ) não quantos: \_\_\_\_\_  
( ) vaso sanitário ( ) fossa sanitária  
( ) individual ( ) coletivo
  - f) Quantas pessoas moram na casa? \_\_\_\_\_

g) Qual destes itens você possui?

	0	1	2	3	4 ou +
Televisão em cores					
Rádio					
Automóvel					
Empregada Doméstica					
Aspirador de pó					
Máquina de lavar					
Videocassete DVD					
Geladeira					
Freezer					

10. Qual o ano que surgiu os sintomas? \_\_\_\_\_ Qual o ano que você procurou ajuda médica? \_\_\_\_\_ Qual o ano que foi diagnosticado o HTLV? \_\_\_\_\_

Forma de contaminação? \_\_\_\_\_

10. Tem paraparesia espástica tropical? ( ) sim ( ) não

Se sim há quanto tempo? \_\_\_\_\_

12. Alguém mais em sua família realizou exame sorológico para diagnóstico de HTLV? ( ) sim ( ) não

Se sim, qual o grau de parentesco? \_\_\_\_\_

Resultado: ( ) positivo ( ) negativo

OBS: \_\_\_\_\_

13. Há quanto tempo está em tratamento? \_\_\_\_\_ Ficou algum tempo sem tratamento? ( ) sim ( ) não. Se sim por que? \_\_\_\_\_

14. Realizou pulsoterapia? ( ) sim ( ) não. Se sim quantas pulsoterapias (em média) realizou? \_\_\_\_\_

15. Conta com pessoas que o auxiliam no cotidiano e/ou tratamento? ( ) sim ( ) não. Se sim quem? \_\_\_\_\_

16. Qual o meio de transporte utilizado para vir ao Instituto de Infectologia Emilio Ribas? \_\_\_\_\_

17. Apresenta algum outro problema de saúde? ( ) sim ( ) não

18. O que você sabe sobre o HTLV?

**Questionário de Qualidade de Vida (WHOQOL- Bref)****Instruções**

Este é um questionário sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor responda a todas as questões.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar a uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupação. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas duas últimas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	Muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas.

Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu “muito” apoio como abaixo:

	nada	Muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu “nada” de apoio.

**Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número que lhe parece a melhor resposta:**

		Muito ruim	ruim	Nem ruim Nem boa	boa	Muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5
		Muito insatisfeito	insatisfeito	Nem satisfeito Nem insatisfeito	satisfeito	Muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentindo algumas coisas na últimas semanas:

		nada	Muito pouco	Mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a					

	vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente na vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas:

		nada	Muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas semanas.

		Muito ruim	ruim	Nem ruim Nem bom	bom	Muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		Muito satisfeito	insatisfeito	Nem satisfeito Nem insatisfeito	satisfeito	Muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
		Muito insatisfeito	insatisfeito	Nem satisfeito Nem insatisfeito	satisfeito	Muito satisfeito
17	Quão você está com sua capacidade de desempenhar as					

	atividades do seu dia a dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
		Muito insatisfeito	insatisfeito	Nem satisfeito Nem insatisfeito	satisfeito	Muito satisfeito
24	Quão satisfeito você está com seu acesso de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões a seguir referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas:

		nunca	Algumas vezes	freqüentemente	Muito freqüentemente	sempre
26	Com que freqüência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

\_\_\_\_\_

Quanto tempo você levou para preencher o questionário?

\_\_\_\_\_

Você tem algum comentário sobre o questionário?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**ESCALA DE INCAPACIDADE MOTORA REVISADA DE OSAME**

(Marcar X no correspondente)

Grau	Incapacidade	Data	Data	Data	Data	Data
<b>0</b>	Deambula e corre normalmente					
<b>1</b>	Marcha normal mas corre lentamente					
<b>2</b>	Marcha anormal (vacilante ou espástica)					
<b>3</b>	Marcha anormal e incapacidade para correr					
<b>4</b>	Necessita apoio para usar escadas mas deambula sem auxilio					
<b>5</b>	Necessita apoio em uma das mãos para deambular					
<b>6</b>	Necessita apoio nas duas mãos para deambular					
<b>7</b>	Incapaz para deambular embora engatilhe					
<b>8</b>	Incapaz de engatilhar embora mude posição no leito					
<b>9</b>	Incapaz de mudar a posição no leito embora mova os dedos					
<b>10</b>	Completamente restrito ao leito					