

Raquel Ferreira dos Santos

**Depressão, desesperança e percepção de suporte
familiar em pacientes com HTLV-1**

Dissertação de Mestrado, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Coordenadoria de Controle de Doenças da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, 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
2015**

FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada pelo Centro de Documentação – Coordenadoria de Controle de Doenças/SES-SP

©reprodução autorizada pelo autor, desde que citada a fonte

Santos, Raquel Ferreira dos.

Depressão, desesperança e percepção de suporte familiar em pacientes com HTLV-1/ Raquel Ferreira dos Santos. – 2015.

Dissertação (Mestrado em Ciências) - Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Coordenadoria de Controle de Doenças, São Paulo, 2015.

Área de concentração: Infectologia em Saúde Pública.

Orientação: Prof. Dr. Augusto César Penalva de Oliveira.

1. Depressão/psicologia. 2. HTLV-1/imunologia. 3. HTLV-1/classificação. 4. Paraparesia Espástica Tropical/psicologia. 5. Família/psicologia

SES/CCD/CD-313/2015

Agradecimentos

Agradeço por poder realizar mais um sonho e pelas pessoas que cruzaram esse caminho.

A essas pessoas, muito queridas, minha eterna gratidão e a dedicação deste trabalho.

Aos meus pais que sempre acreditaram em mim e que me ensinaram que posso querer sempre mais, por serem meu suporte a qualquer momento. Amo-os.

Aos meus irmãos, que são a extensão de suporte familiar que ganhei, ao amor que sinto fluir.

A minha segunda família, Ana Carolina, Sarah, Luiza, Paulo, Natália e Diego, por me amarem sempre e por serem meu suporte escolhido.

Ao Tulio, meu sempre amor, por ser meu exemplo de garra e por me incentivar.

A amiga querida, Maria Rita, por me compreender, defender e escutar.

A Luiza e Rosa, por me apoiarem e me ajudarem na reta final.

Aos pacientes, por me emprestarem seu tempo, por confiarem em mim e por terem possibilitado essa pesquisa.

Ao Cláudio Capitão, por me inserir no universo da pesquisa e por toda sua contribuição.

Ao Dr Jorge Casseb, por suas gentis contribuições e por possibilitar e facilitar meu acesso ao ambulatório.

A Dra Maria de Fátima, Carol e Tirces, pela gentileza e compreensão de minhas dúvidas.

A minha banca de qualificação, composta por Dr Lucas de Francisco Carvalho, Dra Jerusa Smid e Dra Maria de Fatima Costa Pires, pelas gentis contribuições na melhoria desta pesquisa.

Ao meu mestre e muito querido orientador, por me guiar, mas mais do que isso, por ser tão humano.

E por fim, dedico isso tudo e agradeço a Deus, que me guia e me ilumina, sempre.

Resumo

Doenças crônicas e sem cura podem provocar sofrimento psíquico e insatisfatória qualidade de vida. Nesta pesquisa, foram abordados pacientes com infecção para HTLV-1 (vírus linfotrópico da célula humana do tipo 1), vírus sem cura que pode causar paresia ou plegia dos membros inferiores e leucemia/linfoma de células T do adulto (ATLL). Buscou-se compreender se o sofrimento psíquico (depressão e/ou desesperança) e a percepção da qualidade de vida destes pacientes poderiam fazer diferença na percepção de suporte familiar e ainda, se haveriam diferenças significativas entre os pacientes sintomáticos e assintomáticos, nos quesitos, depressão, desesperança, qualidade de vida e suporte familiar percebido. A coleta de dados aconteceu no ambulatório de HTLV do Instituto de Infectologia Emílio Ribas. A amostragem foi constituída por 59 pacientes, sendo que 31 eram sintomáticos e 28 assintomáticos para HAM/TSP (paraparesia espástica tropical), 43 (72,9%) eram do sexo feminino, as idades variaram entre 19 e 73 anos e a média foi de 50 anos. Os dados foram coletados por meio de 5 instrumentos: Questionário Sociodemográfico, Escala Beck de Depressão (BDI), Escala Beck de Desesperança (BHS), Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF) e Escala de Qualidade de Vida (SF-36). Para análise dos dados foram feitas análises descritivas, teste t-student, coeficiente de correlação de Pearson e avaliação da diferença entre os grupos, através do d de Cohen. Os resultados apontaram os pacientes sintomáticos com maior grau de depressão, o grau de desesperança encontrado foi mínimo para ambos os grupos, a média de percepção de qualidade de vida tanto para assintomáticos, quanto para sintomáticos foi satisfatória, exceto nos domínios capacidade funcional, limitação por aspectos físicos e aspectos emocionais, para os pacientes sintomáticos. A percepção do suporte familiar recebido pelos pacientes sintomáticos foi no geral média-baixa, exceto no fator que avalia os Aspectos Afetivo Consistentes, que apresentou média-alta. Já os pacientes assintomáticos tiveram média-alta em quase todos os quesitos, exceto no fator que avalia a Adaptação Familiar, que apresentou média-baixa. Foram encontradas correlações negativas e significativas somente entre desesperança e fator 1 do IPSF para os pacientes sintomáticos e entre desesperança e todos os fatores do IPSF, para os pacientes assintomáticos. Entre depressão e os fatores do IPSF verificou-se correlação negativa significativa para os sintomáticos somente com o fator 1 e para os pacientes assintomáticos somente entre o valor total e o fator 1. Entre os domínios de qualidade de vida e o IPSF verificou-se correlação com o valor total e o fator 1 e os domínios Capacidade Funcional e Aspectos Sociais. Conclui-se que pacientes sintomáticos e assintomáticos, participantes desta pesquisa, diferem-se nos níveis de depressão, em todos os domínios de qualidade de vida e no fator 3 do IPSF, referente a autonomia familiar.

Palavras-chave: depressão, HTLV-1, paraparesia espástica tropical, suporte familiar.

Abstract

Incurable chronic diseases can lead to psychological distress and poor quality of life. This study has addressed patients with HTLV-1 infection (human cell lymphotropic virus type 1), an incurable virus that may cause paresis or plegia of the lower limbs and Adult T-cell leukemia / lymphoma (ATLL). We sought to find out whether psychological distress (depression and/or hopelessness) and perceived quality of life could influence these patients' perceived family support, and whether there would be significant differences between symptomatic and asymptomatic patients in terms of depression, hopelessness, quality of life, and perceived family support. Data collection took place at the HTLV Ambulatory of the Emilio Ribas Institute of Infectious Diseases. The sample consisted of 59 patients: 31 were symptomatic; 28, asymptomatic for HAM/TSP (tropical spastic paraparesis); 43 (72.9%) were female, between 19-73 years old, and the median age was 50. Five instruments were used for collecting data: Sociodemographic Questionnaire, Beck Depression Inventory (BDI), Beck Hopelessness Scale (BHS), Inventory of Perceived Family Support (IPFS), and Quality of Life Scale (QOLS-36). Data analysis was performed using descriptive analysis, t-student test, Pearson's correlation coefficient, and evaluation of the differences across groups using Cohen's d. Our results showed symptomatic patients with higher levels of depression; the degree of hopelessness was minimal for both groups; the average score of perceived quality of life for both asymptomatic and symptomatic patients was satisfactory, except for functional capacity, limitations due to physical and emotional aspects, for symptomatic patients. Symptomatic patients showed mid-low scores on perceived family support, except the factor that evaluates Consistent Affective Aspects, which scored medium-high. Yet, asymptomatic patients had medium-high scores in almost all categories, except the factor that evaluates Family Adjustment, which showed medium-low. We found negative, significant correlation between hopelessness and IPFS factor 1 for symptomatic patients, and between hopelessness and the overall total, factor 1, factor 2 and factor 3, for asymptomatic patients. We found negative, significant correlation between depression/IPFS factors for symptomatic patients and factor 1; for the asymptomatic patients, the same was found only between the overall total and factor 1. We found correlation between quality of life and IPFS and the overall total and factor 1 and Functional Capacity and Social Aspects. We conclude that the participants in this study, both symptomatic and asymptomatic patients, show different levels of depression in all aspects of quality of life and in IPFS factor 3, regarding family autonomy.

Keywords: depression, HTLV-1, tropical spastic paraparesis, family support.

Lista de abreviaturas e siglas

HTLV – vírus linfotrópico da célula humana

HAM/TSP – paraparesia espástica tropical

OMS – Organização Mundial da Saúde

SNC – sistema nervoso central

HIV – vírus da imunodeficiência humana

ISRSs – inibidores seletivos de recaptção de serotonina

QV – qualidade de vida

IIER – Instituto de Infectologia Emílio Ribas

WHOQOL-brief - Questionário de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde

HAQ – Health assessment questionnaire

QSG – Questionário de saúde geral de Goldberg

BDI – Inventário Beck de depressão

BHS – Inventário Beck de desesperança

SF-36 – Short-form Health Survey

IPSF – Inventário de percepção de suporte familiar

AVD – atividade de vida diária

TARV – terapia anti retroviral

DSM-5 – Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais

Lista de tabelas

- Tabela 1:** Dados sociodemográficos dos pacientes participantes desta pesquisa, infectados por HTLV-1..... 38
- Tabela 2:** Dados sociodemográficos dos pacientes participantes desta pesquisa, infectados por HTLV-1, divididos por sintomáticos e assintomáticos 39
- Tabela 3:** Distribuição dos pacientes portadores de HTLV-1, participantes desta pesquisa, sintomáticos e assintomáticos e grau de depressão 40
- Tabela 4:** Média e desvio-padrão de cada variável do BDI dos portadores de HTLV-1, participantes desta pesquisa 41
- Tabela 5:** Distribuição dos pacientes portadores de HTLV-1, participantes desta pesquisa, sintomáticos e assintomáticos e grau de desesperança 42
- Tabela 6:** Média e desvio-padrão de cada variável do BHS dos portadores de HTLV-1, participantes desta pesquisa 43
- Tabela 7:** Média e desvio padrão da percepção de suporte familiar dos pacientes infectados por HTLV-1, sintomáticos e assintomáticos 44
- Tabela 8:** Média, desvio padrão, mínimo e máximo da percepção de qualidade de vida dos pacientes infectados por HTLV-1, sintomáticos e assintomáticos 45
- Tabela 9:** Correlação entre variáveis BHS, BDI e IPSF e os pacientes infectados pelo HTLV-1, sintomáticos e assintomáticos 46

Tabela 10: Correlação entre as variáveis do SF-36 e IPSF e os pacientes infectados pelo HTLV-1, sintomáticos e assintomáticos	47
Tabela 11: Correlação entre variáveis sociodemográficas e IPSF e os pacientes infectados pelo HTLV-1, sintomáticos e assintomáticos	49
Tabela 12: Diferença entre grupos – Effect Size (d de Cohen) entre pacientes sintomáticos e assintomáticos	50
Tabela 13: Diferença entre grupos – Effect Size (d de Cohen) entre pacientes portadores de HTLV-1 (participantes desta pesquisa) e escores da população normal para validação do manual do IPSF	51

ÍNDICE

1. APRESENTAÇÃO	09
2. HTLV	10
2.1. Diagnóstico, tratamento e prevenção para o HTLV	11
2.2. O convívio da família com o HTLV	12
3. SOFRIMENTO PSÍQUICO	13
3.1. Depressão	13
3.1.1. A doença crônica e a depressão	16
3.2. Desesperança	18
3.3. Pesquisas sobre HTLV, depressão e/ou desesperança	19
4. QUALIDADE DE VIDA	22
4.1. Pesquisas sobre qualidade de vida e HTLV	23
5. FAMÍLIA E SUPORTE	25
5.1. Pesquisas sobre doenças crônicas e rede de suporte	28
6. HIPÓTESE	30
7. OBJETIVOS	30
7.1. Geral	30
7.2. Específicos	31
8. MÉTODO	31
8.1. Participantes	31
8.2. Local	32
8.3. Instrumentos	32
8.4. Procedimentos	35
8.4.1 A escolha dos Sujeitos e a coleta de dados	35
8.5. Procedimentos para análise dos dados	35
8.6. Aspectos éticos	36
9. RESULTADOS	37
9.1. Dados sociodemográficos	37
9.2. Inventário de depressão	40

9.3. Inventário de desesperança	41
9.4. Suporte familiar	44
9.5. Qualidade de vida	44
9.6. Correlações	45
9.7. Diferença entre grupos	50
10. DISCUSSÃO	51
11. CONCLUSÃO	62
12. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	64
13. ANEXOS	69

1. Apresentação

Um paciente acometido por diagnóstico de vírus incurável ou por doença crônica, passará a assumir um novo papel dentro da família e precisará contar com cuidados especiais e apoio familiar, para que consiga se manter bem e motivado para o tratamento e enfrentamento dos sintomas. O que se percebe é que manter o equilíbrio não é tão simples, pois as alterações físicas e emocionais, decorrentes do diagnóstico crônico, podem gerar vulnerabilidade tanto no paciente, quanto em sua família e isso provocará conflitos e desafios biopsicossociais à todos os envolvidos (Salati et al, 2011).

Nesta pesquisa buscou-se entender aspectos do funcionamento familiar e da percepção que o paciente portador de HTLV-1 tinha em seu cotidiano. O foco da pesquisa foi avaliar como o paciente percebia sua relação com a família e o suporte recebido por esta, assim como identificar possíveis relações entre o suporte percebido, sintomas depressivos, desesperança e qualidade de vida.

Os participantes eram pacientes infectados pelo HTLV-1, vírus sem cura e que pode causar a paraparesia espástica tropical (HAM/TSP), doença crônica e permanente, que produz incapacidade/deficiência residual, causa alterações físicas geralmente irreversíveis, requer readaptação do paciente para desempenhar atividades rotineiras e pode exigir longos períodos de supervisão, observação e/ou cuidados especiais (OMS, 2005). Há indicações de que pacientes com doenças crônicas apresentam maior predisposição ao desenvolvimento de algum tipo de transtorno psiquiátrico. Um grupo com 1720 indivíduos, por exemplo, apresentou prevalência de 16,2% de depressão e quando relatada pelo menos uma doença crônica, esse número chega a aumentar 1,44 vez em relação aos pacientes sem qualquer tipo de doença incurável (Boing et al, 2011).

Gascón (2010) afirma que pacientes sintomáticos do HTLV-1 podem apresentar além de sintomas depressivos, traços de desesperança, uma vez que relatam sentimentos negativos frente à evolução da doença e Araújo et al (2012)

acrescentam que além de todos os sintomas somáticos a depressão tem alta prevalência entre esses pacientes e acaba por interferir negativamente em sua qualidade de vida e manejo do tratamento.

2. HTLV (Human T-Cell Lymphotropic Virus)

Estima-se que atualmente 20 milhões de pessoas no mundo são infectadas pelo HTLV, só no Brasil, para cada mil doadores de sangue, pelo menos um está infectado pelo HTLV-1. Tais números podem ser ainda maiores, uma vez que muitos países não conseguem ter o controle da população infectada (Gessain e Cassar, 2012).

O HTLV é um vírus da família *Retroviridae*, que ataca células T humanas, responsáveis pela defesa do organismo. Alguns autores sugerem que sua origem deu-se na África e que a transmissão ocorreu de maneira enzoótica, interespecíes, a partir de primatas não humanos e posteriormente teria sido disseminado por meio do tráfico de escravos africanos (Proietti et al, 2002). Em 1980 o vírus foi isolado pela primeira vez, em uma linhagem de células T de um paciente com um tipo raro de leucemia e, desde então, sua incidência é reconhecida em diversas regiões geográficas, com prevalência para o Japão, África, Ilhas do Caribe e América do Sul . Há estudos que indicam que o Brasil é o país com maior número absoluto de casos, principalmente em Salvador, região nordeste do Brasil, onde 1,76% da população já foi afetada pelo vírus (Delazeri et al, 2012).

Segundo Ozawa (2012), duas doenças foram inicialmente associadas ao paciente infectado pelo HTLV-1, a leucemia/linfoma de células T do adulto (ATLL) e a doença neurológica crônica, denominada paraparesia espástica tropical ou HAM/TSP. Ribas e Melo (2002) assinalam que a HAM/TSP acomete a medula espinal, onde há a produção dos linfócitos T, importantes para o sistema de defesa do organismo. É uma doença que evolui lenta e progressivamente,

traz prejuízos ao controle esfinteriano, sensitivo e à regulação de tónus muscular dos membros inferiores, podendo ocasionar paresia ou plegia dos mesmos.

O HTLV-1, embora com grande incidência na população mundial, acomete somente cerca de 1% a 5% da população infectada com algum sintoma e suas primeiras manifestações podem levar até 30 anos para aparecer (Romanelli et al, 2010). A contaminação pelo vírus HTLV dá-se por via sexual (relações sexuais desprotegidas), transfusões de sangue, compartilhamento de seringas ou materiais perfurocortantes e de mãe para filho, por meio do ciclo gestacional, parto ou aleitamento materno. A incidência da contaminação é muito maior em mulheres do que em homens, com índice de 67 contra 29/100.000. Isso possivelmente ocorra devido a transmissão por via sexual ser mais eficiente do homem para a mulher e por conta das mulheres receberem maior número de transfusões sanguíneas (Proietti et al, 2002).

Gascón (2010) cita que o vírus HTLV-1 causa autopercepção negativa no que diz respeito à mudanças no esquema corporal, mesmo pacientes assintomáticos relatam sentir medo de mudança ou evolução negativa de seu quadro de saúde. Ainda segundo a autora, pacientes com quadro de HAM/TSP, além de sofrerem forte impacto negativo em sua qualidade de vida, apresentam maior percentual para quadros depressivos, denotando que a doença não ataca somente o corpo físico, mas também os aspectos psicológicos do paciente.

2.1. Diagnóstico, tratamento e prevenção para o HTLV

Para o diagnóstico do vírus HTLV-1 o procedimento é realizado em duas etapas, triagem e confirmação. Para a triagem são utilizados os testes laboratoriais sorológicos (ELISA ou aglutinação – Sorologia para HTLV) que detectam a presença de anticorpos contra o vírus. Na confirmação, utiliza-se geralmente outro teste sorológico (Western Blot) e, em casos de indeterminação

deste, o teste PCR (HTLV-PCR), pois tem alta sensibilidade e especificidade (Proietti et al, 2002).

Até o presente momento não há medicamento ou procedimento específicos para a eliminação do vírus HTLV-1. Em casos em que o paciente se mostra assintomático, a orientação é para que não seja administrado nenhum tipo de medicação, uma vez considerada a baixa incidência de desenvolvimento da doença. Para pacientes que desenvolvem doenças correlatas, como a HAM/TSP, alguns medicamentos específicos são administrados, com ação antirretroviral, imunomodulatórios, imunossupressores (Livramento et al, 2012; Casseb e Oliveira, 2000).

A prevenção do HTLV deve ocorrer por meio de orientação aos pacientes soropositivos quanto à transmissão por via sexual, testagem sorológica para doadores de sangue e órgãos e desaconselhamento ao aleitamento materno em caso de mãe soropositiva. A falta de compreensão por parte de muitos pacientes do que na verdade é o HTLV acaba por colocar em risco um maior número de pessoas e, por essa razão, se faz necessária uma política que propicie mais informações sobre o HTLV, suas possibilidades de contágio, acompanhamento pré-natal e melhor atenção à saúde materno-infantil (Gascón, 2010).

2.2. O convívio da família com o HTLV

Receber a notícia de que se tem uma doença ou vírus sem cura pode ser bastante ameaçador à qualquer família, principalmente quando o diagnóstico é sobre uma doença pouco conhecida e por vezes, erroneamente, associada ao HIV (vírus da imunodeficiência humana). As famílias que convivem com o HIV tem demonstrado bastante dificuldade em lidar com a doença; ao compartilharem o diagnóstico, podem revelar segredos sobre infidelidades, uso de drogas, bissexualidade e sofrerem preconceitos. O HTLV por ter os mesmos mecanismos de infecção do HIV, quando diagnosticado, carrega consigo os mesmos estigmas (Cruz, 2005).

Zihlmann (2009) mostrou por meio dos relatos de pacientes com HTLV que na maioria dos casos há a colaboração e a compreensão da família do portador de HTLV-1, porém, em outros, além do diagnóstico ser um segredo do portador, há preconceito e agressividade dentro da família. Outros graves problemas enfrentados pelos pacientes são o medo de que o vírus possa ser transmitido para parceiros e/ou filhos, a frustração por não poderem contribuir nos afazeres e na rotina diária por conta das limitações físicas e da dor, no caso dos que desenvolveram a HAM/TSP. Os pacientes assintomáticos tem de lidar constantemente com o medo e a iminência de limitações físicas e/ou emocionais futuras.

Muitos pacientes relatam sentimentos de culpa e revolta por terem a doença e se sentem impotentes diante da família, o que torna as relações vulneráveis, trazendo à tona sentimentos de menos valia e submissão pela condição da doença sem cura. A família, em qualquer momento da vida, tem o papel fundamental de prevenir a doença e promover a saúde entre seus membros, mas nem sempre isso é viável e, por vezes, a única saída será garantir o bem estar e os cuidados básicos para o familiar doente (Cruz, 2005).

3. Sofrimento psíquico

3.1. Depressão

A depressão caracteriza-se como transtorno de humor e tem incidido fortemente na população, fomentando assim cada vez mais espaço às pesquisas nessa área. Um dos modelos mais aceitos é o de desregulação nos neurotransmissores, como serotonina, norepinefrina e dopamina (aminas biogênicas), já que pacientes depressivos quando submetidos ao tratamento com inibidores seletivos da recaptção de serotonina (ISRSs) apresentam

considerável melhora, assim como os submetidos a medicamentos que ativam os receptores pré-sinápticos e reduzem a quantidade de norepinefrina liberada nas fendas sinápticas. Desse modo, chegou-se à conclusão de que a falta desses neurotransmissores nas sinapses provoca o baixo nível da atividade neurológica nas regiões cerebrais responsáveis pelo prazer. Outros diversos modelos acerca da depressão foram discutidas ao longo dos tempos, mas foi a partir do século XIX que a concepção hoje aceita começou a prevalecer (Sadock e Sadock, 2008).

Atualmente a depressão se encaixa nas doenças classificadas como transtorno de humor por englobar critérios determinantes de estados emocionais alterados persistentes, durando por semanas, meses ou anos. O indivíduo depressivo tem diminuição ou alteração das capacidades cognitivas, da fala e das funções vegetativas como sono, atividade sexual e outros sintomas biológicos; há ainda uma característica bastante relevante e preocupante ao diagnóstico da depressão, que são os pensamentos de morte ou ideação suicida (Sadock e Sadock, 2008). O que se nota é que embora ao longo da história as teorias tenham mudado bastante, os sintomas e sinais dessa doença têm-se mantido os mesmos: humor deprimido, sentimentos de pesar, alterações fisiológicas, perda de energia, baixa autoestima, pessimismo (Baptista, 2004).

O Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais – DSM-5 (2014) traz em suas definições que a depressão é caracterizada por humor deprimido na maior parte do dia, com demonstrações de tristeza, sentimentos de vazio e falta de esperança, poderá ocorrer também alteração no apetite, com aumento ou diminuição do mesmo e conseqüente alteração significativa no peso, com ganho ou perda de quilos, alteração no padrão de sono (insônia ou hipersonia), alterações psicomotoras (agitação ou retardo), cansaço e fadiga excessivos, sentimentos de culpa e/ou de inutilidade, diminuição das funções cognitivas (concentração, raciocínio e capacidade para tomar decisões), pensamentos de morte e/ou ideação suicida. Podem haver também sentimentos de nervosismo, tensão, inquietude, dificuldades de concentração devido a preocupações, temores de que acontecimentos terríveis ocorram e sensação de

perda de controle a qualquer momento. Esses sintomas poderão causar não só sofrimento psíquico, mas considerável prejuízo no funcionamento social, profissional e em outras áreas importantes da vida.

Para se caracterizar como depressão, não basta que o indivíduo esteja apático ou triste, ele precisa pelo menos cumprir dois dos critérios diagnósticos citados acima; no entanto, é importante considerar o tempo em que os sintomas deverão persistir, ou seja, por no mínimo duas semanas e serão verificadas alterações nítidas no afeto, na cognição e em funções neurovegetativas. Seus episódios são classificados em quatro níveis: leve, quando aparecem apenas dois sintomas; moderado, quando persistem três sintomas; moderado-grave, quando há quatro ou cinco sintomas e; grave, quando são indicados pelo menos quatro ou cinco sintomas, mais agitação motora (DSM-5, 2014).

De acordo com a OMS (2012), cerca de 350 milhões de pessoas no mundo sofrem de depressão, colocando-a no ranking de doenças mais incapacitantes da atualidade. Isso faz com que se reflita sobre o que pode estar relacionado a esse número significativo de indivíduos depressivos e diversos são os fatores elencados como desencadeantes da doença. Baptista (2004) cita como exemplo ser mulher, uma vez que suas oscilações hormonais são mais fortes e recorrentes e sua capacidade de controle emocional é, em alguns casos, menos eficaz; viver em família disfuncional, onde o suporte sócioafetivo raramente aparece; estar constantemente ligado a fatores estressantes; baixa autoestima e conseqüente pessimismo; possuir reduzida capacidade de enfrentamento e resiliência; bem como problemas de saúde, fatores genéticos e hereditariedade; perdas afetivas ou materiais. Nota-se que os jovens têm forte tendência à depressão, proporcionada pelo fim de relacionamentos amorosos; em adultos a doença pode ser desencadeada pela perda do emprego ou a falta de dinheiro; problemas sociais, como pobreza ou baixa escolaridade; personalidade, dentre outros. Existem ainda outros fatores de risco, tais como a presença de algum transtorno mental; a internalização de problemas; pais que possuem baixa educação; ansiedade exacerbada; consumo de tabaco ou outras drogas; criação por mãe adolescente, uma vez que esta pode deixar a desejar no

aspecto de inferências dos sentimentos afetivos primitivos; viver em ambiente com elevados índices de violência; ou, ainda, fatores presentes no desenvolvimento da infância e adolescência, os quais tornam o adulto mais susceptível à depressão (Baptista, 2004).

Para Alfonso-Goldfarb (2004), a depressão caracteriza um vazio de representações, até de si mesmo. O deprimido apresenta um encolhimento vital, uma ausência de fatores positivos que impulsionem a vida, a pessoa acometida pela depressão, resiste ao processo de cura ou melhora, pois busca por solução mágica, nos medicamentos, nos tratamentos sem angústias, onde não precisa se fazer presente e muito menos participar com a autorreflexão e elaboração dos problemas. A busca está na imagem total, refletida no espelho da sociedade e não no interior subjetivo de cada um. O psiquiatra norte-americano Kramer (1994) mencionou que a chegada de medicamentos como Prozac, cujo sinônimo invariavelmente é o de pílula da felicidade, não tardaria a ser um modificador de personalidades, compatível com as exigências da sociedade consumista, em que os indivíduos estão inseridos. A sociedade pós-moderna se encontra na “total aceitação do efêmero, do fragmentário, do descontínuo e do caótico” e assim resta somente a aceitação do desconhecido e a busca frenética dos meios de tornar sadio aquilo que nem se procura conhecer e cujo tempo transformará em sintomas cada vez mais mortíferos.

3.1.1. A doença crônica e a depressão

Freud (1915) atribui à doença sem cura uma expressão de luto, algo que exigirá uma compreensão da nova situação de vida e um investimento relativamente alto de energia catexial, para que a elaboração de representações simbólicas ocorra efetivamente. O paciente com diagnóstico de HTLV enfrenta a dúvida quanto à finitude, anseia por respostas que muitas vezes não consegue e precisa. O processo de elaboração torna-se necessário como fator protetivo para possíveis transtornos psíquicos, tal como a depressão.

Um dos aspectos fundamentais para a constituição do sujeito é o narcisismo, ou seja, a sustentação da autoestima. Pode-se entender que de alguma forma todo indivíduo é narcísico, ama a si mesmo, compreende seu corpo, como o de uma pessoa amada e para a Psicanálise, o termo narcisismo traduz o estágio do desenvolvimento da libido (desejo, energia sexual) situado entre a evolução do autoerotismo e a escolha do objeto amado. Quando o desenvolvimento desse estágio é insatisfatório ou há uma fixação, surgem as perturbações narcísicas (neuroses) (Kaufmann, 1996).

Ainda no campo da Psicanálise, o narcisismo é visto como uma estrutura motivacional, principalmente nos aspectos da autoestima e por isso é de suma importância que seja mantido em equilíbrio durante toda a vida, inclusive durante o processo de enfrentamento de uma doença. As doenças ou os seus simbolismos, como um vírus, por exemplo, causam dor psíquica no indivíduo e geram grande angústia e desprazer, mobilizando entre outros recursos, a estrutura narcísica na tentativa de elaboração e superação da perda de algo em si mesmo (Bleichmar, 1983).

No decorrer do processo de elaboração, o indivíduo doente se dará conta de que há o risco de perder seu objeto de amor, o seu corpo. Por consequência poderá regredir a um narcisismo descontrolado, sentir-se injustiçado, aparentando estado de melancolia ou depressão. A depressão surge por meio da vivência de um desejo irrealizável, no caso dos pacientes com HAM/TSP, esse desejo é pelo corpo ideal, que não mais poderá existir (Bleichmar, 1983; Gascón, 2010). Siqueira (2007) acrescenta que a depressão surge pelo medo da castração, do desaparecimento, do fim do que é ideal para o indivíduo e que em casos extremos (como a doença crônica) desencadeia uma “covardia moral” e o sujeito abre mão de seu desejo, torna-se incapaz de lidar com a perda, possibilitando conflitos entre o ego e as pulsões de vida que nascem no inconsciente e ainda, tensionamento na estrutura narcísica, onde não tendo a capacidade de desenvolver um sistema de compensação frente as representações dolorosas, o ego enfraquecido poderá entrar em colapso.

3.2. Desesperança

Pessoas desesperançadas acreditam que nada sairá bem para elas, que não terão sucesso em suas tentativas, que suas metas jamais serão alcançadas e que seus problemas jamais serão solucionados. Para a Psicanálise, a desesperança está associada à vulnerabilidade para transtornos mentais, pois o indivíduo com sentimento de desesperança apresentará características pessimistas em relação a si e ao mundo externo, apatia e conseqüente risco para estado de desistência e comportamento suicida (Cunha, 2001; Zimmerman, 2001, p.37).

Desesperança e pessimismo estão geralmente associados. Indivíduos que pensam negativamente têm uma tendência a acreditar que os problemas durarão para sempre e determinarão sua vida, desenvolvem comportamentos passivos diante das situações e por isso ficam a um passo da depressão. No caso dos portadores de doença crônica haverá frequentemente o enfrentamento da dor, da fadiga, a necessidade de manter razoável equilíbrio emocional e boa autoimagem, fatores que necessitam de boa adaptação e resiliência, uma vez que os pacientes precisarão acreditar em si e em sua rede social, necessitando desenvolver habilidades específicas de enfrentamento, estimular e manter ideias positivas para lidar com a doença de um modo satisfatório e menos doloroso (Teixeira, 2009).

Diante da fragilidade pessoal, o indivíduo busca muitas vezes no outro o amparo para suportar suas dores e vicissitudes e transforma os relacionamentos em pontes para a esperança. Figueiredo e Vaisberg (2013) apontam para o distanciamento e fragilidade dos vínculos familiares e comunitários vividos nos dias de hoje e ressaltam que a busca por um parceiro e pelo amor podem estar intimamente relacionados ao desejo de experimentar um vínculo verdadeiro e significativo com o outro, resultando em esperança latente. Sem vínculos afetivos a vida torna-se insípida, daí a verdadeira importância dos laços e do apoio familiar nos momentos de maior fraqueza, dúvidas e medos. Vale ressaltar que pacientes com melhor capacidade de avaliação de seu quadro e sentimentos de

esperança, apresentarão melhor desempenho no tratamento e maiores índices de qualidade de vida (Sullivan, 2003).

Resume-se que a preocupação com o que está por vir é o que eterniza a iminência da desesperança, visto que se trata de doença e sintomas desconhecidos e não controlados. Tem-se que lidar o tempo todo com o medo, a insegurança, o pessimismo, elementos chaves no desfraldar dos pensamentos negativos e desilusórios e para isso pode-se e deve-se contar com os diversos mecanismos de ajuda para o enfrentamento desses sentimentos, como a religião, grupos de autoajuda, apoio familiar, psicoterapia.

3.3. Pesquisas sobre HTLV, depressão e/ou desesperança

Carvalho et al (2009) sugerem que as infecções virais e doenças crônicas têm sido associadas a transtornos psiquiátricos, como a depressão, inclusive entre pacientes portadores do vírus HTLV-1. Fizeram um estudo transversal que analisou a frequência de transtornos psiquiátricos em 50 pacientes soropositivos para HTLV-1, de ambos os sexos, com idade superior a 18 anos, com ou sem qualquer manifestação da doença, acompanhados no Centro Integrado e Multidisciplinar de HTLV e Hepatites Virais (CHTLV) da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBMSP), em Salvador. Aplicaram um questionário para coleta de dados clínico-epidemiológicos e o Mini International Neuropsychiatric Interview, para avaliar os transtornos psiquiátricos. Encontraram 21 (42%) pacientes com comorbidades psiquiátricas; 17 (34%) apresentavam transtornos do humor, 11 (22%) estavam ansiosos e um (2%) era alcoolista. Entre as variáveis associadas ao HTLV-1, houve maior frequência de transtornos mentais em pacientes sintomáticos (46% *contra* 37,5%), e nos pacientes sob medicação (54,5% *contra* 32,1%). Observou-se também que os pacientes que tinham usado anteriormente baixas doses de antidepressivos tinham taxas mais elevadas de transtornos de humor (71,4% *contra* 27,9%) e de transtornos de ansiedade (57,1% *contra* 16,3%, $p=0,03$). Embora nem todas as

diferenças tenham sido significativas, acreditam que há maior probabilidade de pacientes com HTLV-1 sintomáticos desenvolverem transtornos mentais, devido ao prejuízo grave causado por esta doença incapacitante.

Orge et al (2009) realizaram um estudo cujo objetivo era entender como indivíduos infectados pelo HTLV-1 percebiam a infecção e suas consequências. Realizaram entrevistas semidirigidas com 57 indivíduos, entre sintomáticos e assintomáticos, dos quais 31 eram do sexo feminino, no Ambulatório Multidisciplinar de HTLV-1 do HUPES-FBA. O conteúdo foi avaliado pelo método de análise temática descrito por Minayo, para categorização dos temas presentes nos discursos dos pacientes e revelou o impacto do diagnóstico, o medo pelas mudanças causadas em suas vidas, a interpretação da doença como castigo, as formas de se relacionar com a doença, a discriminação, a expectativa com relação ao tratamento e o medo do futuro. Verificaram ainda a dificuldade que os pacientes tiveram para enfrentar a doença, cujo prognóstico, como eles nomearam, era sombrio. Os pacientes tendiam a desenvolver muitos pensamentos negativos, acreditavam que a doença poderia ter sido evitada, desenvolviam culpa, pesar, vergonha, o que os levava quase que invariavelmente à sintomas ansiosos e depressivos. Mesmo os pacientes assintomáticos apresentavam pensamentos negativos, principalmente pela incerteza que carregavam em relação ao curso da infecção e muitos, embora não estivessem doentes, se comportavam como tal e mesmo na ausência de sintomas físicos, suas vidas eram alteradas e sofriam modificações na normalidade da rotina. Os pesquisadores ressaltam que compreender esses aspectos do significado pessoal vinculado à condição de ser portador do HTLV-1 possibilita a prestação de assistência mais integral ao paciente.

Outra pesquisa contemplando o HTLV-1 e sintomas depressivos foi realizada por Gascón (2010), que apresentou resultados bastante similares aos descritos anteriormente. O objetivo 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

atendidos no Ambulatório de HTLV do Instituto de Infectologia Emilio Ribas (IIER), entre os meses de maio de 2008 a julho de 2009. Como instrumentos utilizou-se questionário sociodemográfico, 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. 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 ($p < 0,001$), saúde física ($p < 0,001$) e meio ambiente ($p = 0,003$). Gascón menciona que 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 e sugere que uma avaliação bem realizada e o acompanhamento psicológico poderiam auxiliar no tratamento, objetivando uma melhor qualidade de vida desses pacientes.

Acredita-se, pelo que a pesquisadora observou nas salas de espera do ambulatório de HTLV, que a desesperança é um sentimento intrínseco à doença, que ora está maior, ora menor, mas que acompanhará o paciente pelas diversas etapas que este terá de enfrentar ao longo da vida. Não foram encontradas pesquisas que tenham avaliado o nível de desesperança em pacientes com HTLV, mas há relatos da desesperança como um sentimento inerente ao doente que passa pelo diagnóstico de uma doença sem cura, como o HIV (Cruz, 2005).

Gascón et al (2013) realizaram uma pesquisa qualitativa a fim de refletir sobre as alterações corporais sofridas pelos portadores da HAM/TSP, como também levantar algumas transformações subjetivas na medida em que ocorria a evolução da doença. Participaram do estudo 63 pacientes em tratamento no Ambulatório de HTLV do IIER, sendo 12 homens e 51 mulheres, com idade acima de 25 anos. Para coleta de dados foram utilizados entrevista semiestruturada e o BDI. Os resultados mostraram que os portadores da

HAM/TSP apresentavam autoconceito e autoimagem negativos, assim como rejeição de si mesmos em diferentes níveis. Os aspectos psicológicos levantados pelo estudo foram considerados e analisados utilizando-se de alguns recursos teóricos da Psicanálise. Concluiu-se que os portadores de HAM/TSP eram expostos a uma contínua elaboração de luto, por consequência de uma ferida narcísica de difícil cicatrização. Várias citações dos pacientes demonstraram a desesperança entre os portadores da doença, bem como sentimentos de desvalia, tristeza, fracasso e frustração, não só pelo medo do futuro, mas também por terem de lidar com a constante preocupação de dependerem do outro para seus cuidados básicos e/ou por não se reconhecerem num corpo que agora é deficiente.

4. Qualidade de vida

A qualidade de vida (QV) há muito tempo tem sido estudada e questionada quanto ao seu verdadeiro significado. Acredita-se que o termo tenha surgido antes mesmo de Aristóteles, como uma associação entre felicidade e virtude, que se alcançadas, seriam sinônimo de boa vida para o indivíduo. Em 1947 foi referenciada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como um composto de boa saúde, boa moradia, acesso ao serviço médico, boas condições de trabalho, dentre outros aspectos que proporcionam bem estar.

Uma das reflexões é feita por Nobre (1995), que sugere que a qualidade de vida é tudo aquilo que se considera importante para viver bem. Ele cita também que diversos estudos foram realizados a fim de melhorar as pesquisas que mensuram a qualidade de vida de pacientes e definiu a sensação íntima de conforto, bem estar ou felicidade no desempenho de funções físicas, intelectuais e psíquicas, na família, no trabalho e nos valores dentro da comunidade à qual se pertence.

Para Kleinpell (1991), a QV é um termo ambíguo, abstrato e indefinido. Segre e Ferraz (1997), também discutiram sobre uma abordagem mais subjetiva para o termo, indicando que a QV pode ser a harmonia entre o sujeito e sua real condição, que nesse contexto, faz pensar sobre o indivíduo como ser único e não como um todo, mas teríamos aí a composição de aspectos relativos a responsabilidade do sujeito consigo mesmo e com a sua rede de apoio e as pessoas que fazem parte de sua vida, pensando ainda que ser e estar saudável seria o resultado das decisões e percepções de cada um e não de um grupo (Meleis, 1992; Santos et al, 2012).

Segundo Minayo et al (2000), o termo QV também é subjetivo e varia de acordo com as expectativas criadas por uma sociedade e seu nível de desenvolvimento social e econômico, mas que geralmente estão envolvidos fatores como realização pessoal, felicidade, amor, prazer, bem estar e realização de necessidades básicas. Atualmente, embora ainda não haja uma definição fechada para o termo QV, as ideias convergem para uma associação de bem estar físico, mental, psicológico e emocional, relacionamentos sociais, como família e amigos, situação econômica, profissional e também a saúde, a educação e outros parâmetros que influenciam o indivíduo e foram esses construtos que nortearam o presente estudo (Pereira et al, 2012).

Seidl e Zannon (2004) afirmam que pesquisas envolvendo QV de pacientes, proporcionam melhoria na qualidade dos serviços de saúde prestados e na integralidade da assistência como perspectiva de direito à saúde e cidadania. Para tanto, vários instrumentos tem sido criados na tentativa de melhor quantificar os aspectos relacionados aos parâmetros definidos até hoje para uma boa QV.

4.1. Pesquisas sobre Qualidade de Vida e HTLV

Coutinho et al (2011) descreveram o desempenho nas atividades de vida diária (AVD) em pacientes infectados pelo HTLV-1 com HAM/TSP e mediram o

impacto da doença sobre a qualidade de vida dos pacientes. Tratou-se de um estudo descritivo, de corte transversal, com 73 pacientes portadores de HAM/TSP acompanhados no Centro de HTLV da Escola Baiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador, Bahia, Brasil. O índice de independência funcional foi calculada usando o Health Assessment Questionnaire (HAQ) e a qualidade de vida foi avaliada incluindo a capacidade funcional, dor e aspecto físico, utilizando o Short-Form Health Survey (SF-36). Os resultados mostram que a idade média foi de $48,9 \pm 11,4$ anos, e 57 (78,1%) eram mulheres. A duração da doença foi de 10 a 37 anos em 50,7% dos pacientes. Trinta e seis pacientes (49,3%) necessitavam de ajuda de suportes para andar. As pontuações mais baixas no desempenho das AVD foram observadas entre as mulheres e se referiam à locomoção e à mobilidade (98,2%), ao vestuário (73,7%) e ao autocuidado (57,9%). O escore de qualidade de vida para o aspecto físico foi 24,2 e o da capacidade funcional foi 27,1. A média de dor foi 41,7. Assim, concluíram que a HAM/TSP afeta negativamente a qualidade de vida e o desempenho nas AVD.

Delazeri et al (2012) fizeram estudo cujo objetivo foi verificar a associação dos domínios da qualidade de vida com aspectos sociodemográficos e clínicos em portadores de HTLV-1 com HAM/TSP. Realizaram estudo observacional de corte transversal em amostra de 115 portadores de HTLV-1 com HAM/TSP de um Centro de Referência Integrado e Multidisciplinar de Indivíduos Infectados pelo HTLV (CHTLV) da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBMSP) de Salvador-BA. Os dados foram verificados por meio do questionário SF-36 e de ficha de dados sociodemográficos e clínicos. Utilizou-se o teste Qui-Quadrado para verificar o nível de significância entre as variáveis: idade categorizada, cor da pele, classe social, estado civil, escolaridade e diagnóstico de HAM/TSP categorizados, os quais foram relacionados com os domínios de Qualidade de Vida do questionário SF-36. O teste *t*-Student foi utilizado na pesquisa para testar a relação existente entre as variáveis: sexo, atividade física e fisioterapia associados com os domínios da Qualidade de Vida e verificou-se que 69,6% dos participantes eram do sexo feminino, 72,2% tinham idade entre 35 a 64 anos, 59,1% pertenciam à classe social D e 29,6% tinham

escolaridade baixa. Quando comparados os domínios da qualidade de vida com o diagnóstico de HAM/TSP, verificou-se maiores comprometimentos em capacidade funcional ($p=0,001$) e aspecto físico ($p=0,002$). Pertencer ao gênero feminino e à classe social baixa geraram maior perda da qualidade de vida e concluiu-se que os domínios da QV mais comprometidos nos pacientes com HAM/TSP foram capacidade funcional e aspecto físico.

5. Família e suporte

Família é um termo destinado para traduzir um sistema complexo e dinâmico, inter-relacionado com o meio histórico, social e cultural ao qual pertence e, dessa maneira, torna-se capaz de influenciar positiva ou negativamente em seu meio, inclusive no processo saúde e doença de um membro (Santos et al, 2012). O conceito de família está também intimamente relacionado ao modo como cada um dentro de suas culturas e valores a define. Dentro do núcleo familiar, entende-se que deve haver a parentalidade e que para vivenciá-la é preciso disponibilidade, comprometimento, maturidade, respeito, mas que também haverá desejos inconscientes e intensa expectativa social, o que nesse sentido torna a convivência entre os membros um constante desafio, que ora alegra, ora angustia (Berthoud, 2003). Capitão e Romaro (2012, p.26-37) compreendem que a família é a ponte que liga o indivíduo à sociedade e que por ser a base de conhecimento das crianças delimitará regras, valores e crenças. Além disso, a família provê um meio de socialização, proteção e solidariedade entre si e com o mundo e garante os sentimentos de pertencimento e a saúde psíquica.

Lemos et al (2011) sugerem que família é todo aquele que estiver envolvido na educação, cuidados básicos, desenvolvimento emocional e cognitivo do ser humano. Para os autores, com as constantes mudanças nas constelações familiares, como pais homossexuais, pais adotivos, madrastas,

padrastos, não é mais possível dizer que a família é constituída por um pai, uma mãe e filhos. Esse modelo nuclear de família há muito deixou de ser verdade absoluta. O que se mantem são os princípios de cuidados que o indivíduo precisa receber para crescer em condições de desenvolvimento sadio e assim, alcançar a adaptação necessária à qualquer ambiente onde se insira. Esse antigo modelo da família nuclear é europeu, idealizado na década de 1950, onde havia boa estrutura e papéis bem delimitados (pai provedor, mãe dona-de-casa e filhos, brancos e de classe média), mas isso começou a perder força ao final do século XIX, quando a industrialização e a urbanização começaram a ganhar força e reduzir numericamente as famílias. Não haviam mais famílias numerosas nascendo e passou-se a enfrentar um grande desmantelamento, com as prioridades que então incluíam reestruturação econômica, diversidade cultural e movimentos na busca da igualdade social entre mulheres e homens, homossexuais e raças (Walsh, 2005).

Paralelo à “evolução” europeia, no Brasil, em meados do século XX, surge o movimento higienista, que busca inserir nas famílias a valorização da saúde e da prosperidade, esta uma vez engajada, dependeria do Estado para se manter. Haveria, a partir de então, o fortalecimento da unidade familiar, com uma preocupação maior dos pais em relação ao cuidado que dispenderiam aos seus filhos e o cuidado mais apurado da mãe com as questões emocionais, sociais, sexuais e afetivas, ou seja, surgia a família nuclear amorosa. No final do século XX, observou-se no Brasil a busca pela igualdade, os movimentos sociais e culturais surgindo e trazendo consigo diversas modificações, com as quais vivemos até os dias atuais, surgem as famílias de duplas parentais homossexuais e de mulheres e homens que se tornam pais independentes, surgem as novas perspectivas de família, surgem os padrões emergentes (Berthoud, 2003).

A adaptação do significado de família a que muitos autores se referem está relacionada principalmente aos aspectos psicológicos, à formação da personalidade e à percepção de que se é amado, cuidado e pertencente a uma rede social (Andrade, 2002). Estes aspectos estarão presentes e influenciarão o

sistema familiar da infância à idade adulta. Portanto, uma boa comunicação e integração entre os membros são essenciais e podem potencializar o bem estar e a promoção de saúde intrafamiliar.

Para Soifer (1983), o suporte familiar é uma estrutura social básica, capaz de limitar o narcisismo de um indivíduo e torná-lo um adulto equilibrado, apto a defender-se de riscos e perigos que a vida lhe apresenta. Essa estrutura básica, segundo o autor, é composta por ensinamentos sobre cuidados físicos, relações humanas afetivas e sentimentais, atividades produtivas, recreativas e inserção social. Quando essa estrutura básica, por algum motivo falha, o risco para o desenvolvimento de doenças aumenta consideravelmente, ou seja, quanto menor for o suporte familiar recebido, maiores serão as chances de sintomatologia depressiva frente as adversidades da vida (Lemos et al, 2011).

Walsh (2005) aborda as famílias que experienciam doença crônica em seu meio, como conduzem a vida a partir do diagnóstico e como enfrentam o prognóstico, que por vezes, é tão negativo. Evoca ainda a reflexão acerca de como pacientes e famílias convivem com as alterações em suas vidas e os desafios psicossociais e físicos que surgem com o diagnóstico, sugerindo que preparar a família para enfrentar a doença, reduzir o estresse e fortalecer seu funcionamento são os elementos básicos para a melhora do paciente, de sua qualidade de vida e interação social.

Cada família tem uma maneira muito particular de reação frente ao diagnóstico de doenças/vírus sem cura e o essencial é que não se perca na execução de seus papéis, mesmo que precise de reorganização, buscando um novo reequilíbrio na estruturação psicossocial das famílias, potencializando recursos e habilidades de enfrentamento a cada nova fase de doença e tratamento, possibilitando que profissionais da saúde venham intervir e auxiliar a evolução do caso do paciente. Enfrentando ou não uma doença, toda família precisa de sinergia entre seus membros, precisam dar suporte uns aos outros e colaborar para o crescimento e evolução de cada um. Esse fenômeno é denominado de suporte familiar, contendo cuidado, proteção, afeto, sensibilidade, estímulo à autonomia e independência, ajuda na formação da

identidade, orientação, mediação para a solução de problemas e refúgio nas horas difíceis, proporcionando conforto e segurança para a recuperação de seus membros (Baptista, 2009). Vale ressaltar que o suporte familiar pode vir da família nuclear, da família constituída ou de um agrupamento de pessoas em que se esteja inserido e possa receber cuidados e incentivo na luta pela vida.

É diante de todas essas informações do diagnóstico, dor, sofrimento, angústia, que surge a necessidade de compreender como estão os pacientes acometidos pelo HTLV-1 com ou sem paraparesia espástica tropical, como percebem o suporte familiar recebido e como a depressão, a desesperança e a qualidade de vida podem supostamente, promover diferenças nessa percepção.

5.1. Pesquisas sobre doenças crônicas e rede de suporte

Para salientar a importância do suporte familiar no enfrentamento de doenças graves, foram analisadas algumas pesquisas que buscaram compreender a importância da participação familiar no processo do adoecer e do cuidar-se. Porém, diante da escassez de estudos que abordassem o HTLV-1 e o suporte familiar, serão citados alguns estudos sobre HIV, uma vez que os mecanismos de contágio e o enredo social e psicológico no desenvolvimento desse vírus, no que tange principalmente, ao preconceito e ao modo de lidar com o diagnóstico, são bastante similares (Gascón, 2010).

Camargo (2012) pesquisou amostra com 73 pacientes portadores de HIV/aids em tratamento antirretroviral (TARV) no Instituto de Infectologia Emílio Ribas em São Paulo. O objetivo do estudo foi encontrar evidências de associação entre a adesão ao TARV, expectativa de autoeficácia, indicativo de transtornos mentais e percepção de suporte familiar. Foram utilizados questionário semiestruturado composto de informações sociodemográficas, clínicas e adesão, e os instrumentos Questionário de Saúde Geral de Goldberg (QSG) e Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF). Os resultados mostraram que quanto maior a percepção de suporte familiar pelo paciente,

maior também a adesão ao TARV (fator afetivo-consistente $r=0,38$, $p=0,01$; fator adaptação familiar $r=0,31$, $p=0,01$; e fator geral $r=0,38$, $p=0,01$). Observou-se ainda que sujeitos mais velhos tendiam a apresentar maior percepção de suporte familiar ($r=0,32$; $p=0,01$) e menos efeitos colaterais da TARV ($r=0,28$; $p=0,05$). Houve correlações negativas entre os fatores do IPSF e os do QSG, indicando que quanto maior a percepção de suporte familiar, menores os escores em boa parte dos fatores indicativos de transtornos mentais, avaliados pelo QSG. Conclui-se que a participação da família no processo de tratamento estimula positivamente à adesão e ajuda a reduzir os possíveis danos causados a saúde mental do paciente.

Lemos et al (2011) desenvolveram estudo com 377 estudantes universitários, para avaliar crenças irracionais, depressão e percepção de suporte familiar. Utilizaram a Escala de Crenças Irracionais (ECI), o inventário de Depressão de Beck (BDI) e o Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF). A média de idade encontrada foi de 20,69 anos e a maioria era do sexo feminino (68,2%). Os resultados mostraram que quanto menores eram os níveis de depressão e as crenças irracionais, maiores eram as percepções de suporte familiar. Eles ressaltam ainda, a importância da família nas políticas de tratamento, uma vez que o apoio familiar pode prevenir e/ou facilitar no tratamento de transtornos mentais.

O modo como as famílias lidam com a doença pode favorecer o tratamento, a progressão da melhora, bem como o bem-estar do doente, assim como o suporte familiar precário pode prejudicar o prognóstico e afetar negativamente o paciente. Em pesquisa qualitativa, realizada em belo Horizonte com 26 pacientes em uso de TARV, pode-se observar através da análise estrutural da narração, quatro categorias temáticas: 1) Estruturação da rede social familiar na trajetória de vida; 2) Revelação da soropositividade à família; 3) Interações familiares após a soropositividade; 4) Suporte social. A interpretação dos dados revelou que os sujeitos classificados como não aderentes à TARV possuíam rede familiar fragilizada, com interações familiares conflituosas e afastamento de pessoas que poderiam prover apoio. Esses doentes não

contavam com suporte social, ou só o tinham em momentos de piora de seu estado de saúde. Já os sujeitos classificados como aderentes possuíam rede familiar mais estruturada, com referência de suporte social para a vivência do HIV por aqueles familiares que tinham conhecimento do diagnóstico (Santos, 2011). Em resumo, o modo como as famílias se adaptam ao doente e ao processo de adoecer, é um reflexo das interrelações, dos aspectos históricos e intergeracionais e do contexto sociocultural em que estão inseridas.

6. Hipótese

As hipóteses eram:

- a) Níveis mais elevados de depressão e desesperança e baixa qualidade de vida trariam déficits à percepção de suporte familiar do paciente, ou seja, que tais construtos se relacionariam negativamente;
- b) Esperava-se que os grupos se diferenciasssem quanto a percepção de suporte familiar, por ter ou não HAM/TSP.

7. Objetivos

7.1. Geral

O objetivo do presente estudo foi avaliar em que grau o sofrimento psíquico (depressão e/ou desesperança) e a qualidade de vida poderiam diferenciar a percepção do suporte familiar do paciente portador de HTLV-1, com ou sem HAM/TSP e o quão diferentes seriam esses grupos.

7.2. Específicos

- Avaliar e comparar os dados sociodemográficos entre pacientes infectados por HTLV-1 e por grupo;
- Avaliar e comparar níveis de depressão entre pacientes infectados por HTLV-1 e por grupo;
- Avaliar e comparar níveis de desesperança entre pacientes infectados por HTLV-1 e por grupo;
- Avaliar e comparar grau de percepção do suporte familiar recebido por grupo;
- Avaliar e comparar a percepção de qualidade de vida por grupo;
- Verificar correlação entre depressão, desesperança, qualidade de vida e a percepção de suporte familiar recebido entre pacientes infectados por HTLV-1 e por grupo.

8. Método

8.1. Participantes

Participaram da pesquisa 59 pacientes portadores de HTLV-1, divididos em dois grupos. Um grupo com 31 pacientes sintomáticos para HAM/TSP e outro grupo com 28 pacientes assintomáticos. Esses pacientes fazem parte de uma coorte de aproximadamente 900 indivíduos, atendidos no ambulatório de HTLV do Instituto de Infectologia Emílio Ribas, existente há mais de 15 anos. Tratou-se de um estudo transversal, com amostra por conveniência e eleita de maneira aleatória, onde os 5 primeiros nomes da lista de atendimento do dia, que se enquadraram nos critérios de inclusão, foram convidados a participar da pesquisa. Os pacientes escolhidos estavam em processo de tratamento ou em

acompanhamento médico no ambulatório de HTLV. Os participantes eram de ambos os sexos, 72,9% mulheres, com idades variando entre 19 e 73 anos, com média de 50 anos e desvio padrão de 11,09 anos. Foi critério de exclusão para participação no estudo quaisquer tipos de comprometimentos neurológicos e/ou psiquiátricos graves, que comprometessem a avaliação do paciente, esses dados foram verificados nos prontuários.

8.2. Local

A pesquisa foi realizada no Instituto de Infectologia “Emílio Ribas” (IIER), situado à Avenida Doutor Arnaldo, número 165, Cerqueira César, São Paulo – SP. Os dados foram coletados em uma das salas de atendimento ambulatorial deste instituto, que conta com o Serviço de Atendimento ao Portador de HTLV.

8.3. Instrumentos

Questionário Sociodemográfico (Anexo 7). Esse questionário foi elaborado pela autora da pesquisa e por seu orientador, com o objetivo de traçar o perfil sociodemográfico dos pacientes entrevistados. Foi composto por 10 itens, que contemplam dados sociais (nome, idade, sexo, estado civil, região de moradia), dados econômicos (tipo de vínculo empregatício, renda mensal) e dados sobre o vírus HTLV (se era sintomático ou não, tempo de conhecimento da doença e mecanismo de contágio).

Escala Beck de Depressão (Beck Depression Inventory – BDI) (Anexo 3). Esse instrumento foi construído por Beck, Ward, Mendelson, Mock e Erbaugh (1961) e adaptado para o Brasil por Cunha (2001). É um instrumento para ser utilizado em pacientes com diagnóstico psiquiátrico de depressão, mas pode ser aplicado também em avaliações clínicas de depressão. Foi traduzido e validado em diferentes países. Possui escala likert de quatro pontos, de ordem crescente

em relação a gravidade. É composto por 21 questões cujas respostas expressam a intensidade ou gravidade do sintoma e as manifestações de humor relativas à doença e ainda, quantifica as características cognitivo-afetivas e identifica somatizações. As questões remetem a respostas de sintomas que usualmente estão presentes na depressão, independentemente da sua causa. Dentre estas questões, existem itens relacionados ao humor, pessimismo, insatisfação, autocrítica, irritabilidade, alterações de peso, dificuldades para o trabalho, fadiga, preocupações com a saúde, alterações de libido, entre outras. Escores de 0 a 11 pontos indicam nível mínimo de depressão, de 12 a 19 pontos indicam nível leve, de 20 a 35 pontos indicam nível moderado e de 36 a 63 indicam nível grave (Cunha, 2001). O tempo estimado para aplicação do BDI é de 15 minutos.

Escala Beck de Desesperança (Beck Hopelessness Scale - BHS) (Anexo 4), elaborada por Beck (1974), validada e traduzida em diferentes países e adaptada para o Brasil por Cunha (2001). A BHS é uma escala dicotômica, ou seja, que apresenta duas possibilidades de resposta às afirmações, CERTO (para concordar) e ERRADO (para discordar). É composta por 20 itens que envolvem percepções sobre desesperança, em que um total de 9 itens assinalados como ERRADO e 11 itens assinalado como CERTO, caracterizam a direção crítica para a avaliação. As respostas avaliadas levam a compreensão da visão de futuro imediato e remoto que o sujeito apresenta no momento. Pode ser usada como um instrumento indicador psicométrico para risco de suicídio, mostrando-se muito útil para pacientes com sintomatologia depressiva. Os escores variam de 0 a 20, onde de 0 a 3 indica nível mínimo de desesperança, de 4 a 8 leve, de 9 a 14 moderado e de 15 a 20 grave. O tempo estimado para aplicação varia entre 5 e 10 minutos.

Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF) (Anexo 5), elaborado por Baptista (2009) tem como objetivo investigar o suporte social e a assistência familiar percebida. Apresenta qualidades psicométricas satisfatórias relacionadas aos tipos de fidedignidades estudados e após verificação e validação de consistência interna entre os itens, a versão final foi composta por meio de 42 afirmações. O Inventário é dividido em três fatores, 21 itens que evidenciam as

relações afetivas positivas intrafamiliares (Fator 1 – Afetivo-consistente) e refletem o interesse, a proximidade, o acolhimento, a comunicação, a interação, o respeito, a empatia, a clareza nas regras intrafamiliares, a consistência de comportamentos, as verbalizações e as habilidades nas resoluções de problemas; 13 itens que expressam as relações negativas entre a família (Fator 2 – Adaptação familiar) e refletem raiva, isolamento, incompreensão, exclusão, não pertencimento, vergonha, irritação, brigas, gritos, percepção de competição intrafamiliar, interesse negativo e culpa diante dos conflitos, em vez de tentarem relações mais proativas, essa dimensão é pontuada inversamente, ou seja, quanto maior a pontuação, mais adaptado o indivíduo estará em sua família; e por último 8 itens que demonstram a percepção de autonomia que o indivíduo tem de sua família (Fator 3 – Autonomia familiar), refletindo relações de confiança, liberdade e privacidade entre os membros. São três possibilidades de respostas, à saber: “Quase nunca ou nunca”, “Às vezes” e “Quase sempre ou sempre”. Quanto maior o escore, melhor é a percepção do indivíduo frente ao Suporte Familiar recebido e essa escala pode variar de 0 a 84 pontos. A interpretação é feita da seguinte maneira: Fator 1 – Baixo de 0 a 21 pontos, Médio-Baixo de 22 a 28 pontos, Médio-Alto de 29 a 33 pontos e Alto de 34 a 42 pontos; Fator 2 – Baixo de 0 a 18 pontos, Médio-Baixo de 19 a 21 pontos, Médio-Alto de 22 a 23 pontos e Alto de 24 a 26 pontos; Fator 3 – Baixo de 0 a 9 pontos, Médio-Baixo de 10 a 12 pontos, Médio-Alto de 13 a 14 pontos e Alto de 15 a 16 pontos; Total – Baixo de 0 a 53 pontos, Médio-Baixo de 54 a 63 pontos, Médio-Alto de 64 a 70 pontos e Alto de 71 a 84 pontos (Baptista, 2005). O tempo de aplicação estimado para o IPSF é de 20 minutos.

Escala de Qualidade de Vida (SF-36) (Anexo 6), trata-se de um questionário multidimensional, de avaliação genérica de saúde, com 36 itens para avaliar qualidade de vida. Desses 36 itens, existe uma divisão em 08 componentes, capazes de mensurar capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental, a questão 2 serve somente para comparar o estado de saúde e não faz parte do cálculo final do instrumento. O escore final pode variar de 0 a

100 para cada componente, onde zero indica um pior estado e 100 o maior e melhor estado. O tempo de aplicação do instrumento é de aproximadamente 10 minutos. Esse instrumento foi traduzido e validado no Brasil por Ciconelli et al (1999).

8.4. Procedimentos

8.4.1. A escolha dos Sujeitos e a Coleta de Dados

Foram convidados a participar da pesquisa, voluntariamente, pacientes que estavam em tratamento ambulatorial no Instituto de Infectologia “Emilio Ribas” e não apresentavam nenhum critério para exclusão.

Foi feito contato com a equipe médica (infectologista responsável pelo atendimento em HTLV) sobre as datas de consulta dos pacientes que se encaixavam no perfil da pesquisa e os cinco primeiros nomes da lista de atendimento do dia que se encaixassem nos critérios eram convidados a participar da pesquisa. Conforme os preceitos éticos que regem as pesquisas com seres humanos foi entregue aos participantes o termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 2), a fim de possibilitar ao mesmo o conhecimento e entendimento dos objetivos da pesquisa.

Após o esclarecimento e coleta dos dados sociodemográficos, foram aplicados os instrumentos na seguinte ordem: BDI, BHS, IPSF e SF-36.

O tempo de duração para aplicação de todos os instrumentos foi em média de 60 minutos.

8.5. Procedimentos para a análise dos Dados

Os dados foram analisados no programa estatístico SPSS.

Primeiramente, foram buscadas estatísticas descritivas dos instrumentos (BDI, BHS, IPSF e SF-36). Foram feitas análises de comparação entre grupos (teste *t*-Student) para todas as variáveis e verificadas as médias entre os grupos sintomáticos e assintomáticos para os dados sociodemográficos, níveis de depressão, desesperança, percepção de suporte familiar recebido e qualidade de vida. Posteriormente, foi realizada correlação de *Pearson*, a fim de verificar também as relações entre níveis de depressão, desesperança, domínios da qualidade de vida e a percepção do suporte familiar e por fim, foi usada uma planilha em Excel que calculou a diferença entre os grupos (D de Cohen), inclusive comparando os resultados dos escores da população normal do manual do IPSF utilizado nesta pesquisa, com os grupos de pacientes sintomáticos e assintomáticos, portadores de HTLV-1.

8.6. Aspectos éticos

O estudo foi realizado após consentimento formal dos pacientes portadores de HTLV-1. Neste documento foram apresentados não apenas os objetivos do estudo; como também os instrumentos que seriam utilizados na pesquisa.

Foi importante ressaltar que o sigilo seria mantido e para isto, quaisquer nomes citados na pesquisa seriam fictícios.

Ainda, caso o participante quisesse desistir da pesquisa, este poderia solicitar sua exclusão a qualquer momento da mesma, o que não ocorreu.

9. Resultados

9.1. Dados sociodemográficos

A seguir, encontram-se a Tabela 1 e a Tabela 2, que demonstram os resultados sociodemográficos dos pacientes infectados pelo vírus HTLV-1. A primeira tabela apresenta os resultados gerais, ou seja, de todos os participantes desta pesquisa e a segunda tabela divide os pacientes em sintomáticos e assintomáticos.

Tabela 1: Dados sociodemográficos dos pacientes participantes desta pesquisa, infectados por HTLV-1

Variável	Categoria	Participantes	
		(N=59)	(%)
HAM/TSP	Sim	31	52,5
	Não	28	47,5
Idade	Média	50 anos	-
	Mínimo	19 anos	-
	Máximo	73 anos	-
	Desvio Padrão	11,09 anos	-
Sexo	Feminino	43	72,9
	Masculino	16	27,1
Estado Civil	Solteiro/a	11	18,6
	Casado/a-união estável	30	50,8
	Viúvo/a	6	10,2
	Separado/a	12	20,3
Procedência	São Paulo - Capital	25	42,4
	São Paulo – outras regiões	28	47,5
	Outros estados	6	10,2
Escolaridade	Até 4 anos	20	33,9
	De 5 a 8 anos	21	35,6
	De 9 a 11 anos	16	27,1
	Acima de 11 anos	2	3,4
Renda Mensal	1 salário mínimo	18	30,5
	2 a 3 salários mínimos	26	44,1
	Acima de 3 salários mínimos	3	5,1
	Sem renda	12	20,3
Ocupação	Empregado CLT	6	10,2
	Empregado autônomo	9	15,3
	Desempregado	12	20,3
	Auxílio doença	11	18,6
	Aposentado	21	35,6
Meio de transmissão	Aleitamento materno	2	3,4
	Transfusão sanguínea	8	13,6
	Transmissão vertical (placenta)	1	1,7
	Relação sexual	13	22
	Droga injetável	2	3,4
	Não sabe	33	55,9
Tempo conhecimento doença	Média	8,3 anos	-
	Mínimo	0,6 anos	-
	Máximo	22 anos	-
	Desvio Padrão	5,51 anos	-

Tabela 2: Dados Sociodemográficos dos pacientes participantes desta pesquisa, infectados por HTLV-1, divididos por sintomáticos e assintomáticos

Variável	Categoria	Com HAM/TSP (N=31)	%	Sem HAM/TSP (N=28)	%
Idade	Média	48,9 anos	-	52,3 anos	-
	Mínimo	30 anos	-	19 anos	-
	Máximo	71 anos	-	73 anos	-
	Desvio Padrão	9,84 anos	-	12,26 anos	-
Sexo	Feminino	26	83,9	17	60,7
	Masculino	5	16,1	11	39,3
Estado Civil	Solteiro/a	5	16,1	6	21,4
	Casado/a – união estável	16	51,7	14	50
	Viúvo/a	1	3,2	5	17,9
	Separado/a	9	29	3	10,7
Procedência	São Paulo – Capital	10	32,3	15	53,6
	São Paulo – outras regiões	19	61,3	9	32,2
	Outros estados	2	6,4	4	14,3
Escolaridade	Até 4 anos	10	32,3	10	35,7
	De 5 a 8 anos	14	45,2	7	25
	De 9 a 11 anos	6	19,4	10	35,7
	Acima de 11 anos	1	3,2	1	3,2
Renda Mensal	1 salário mínimo	9	29	9	32,1
	2 a 3 sal. mínimos	12	38,7	14	50
	Acima de 3 sal. mínimos	2	6,5	1	3,6
	Sem renda	8	25,8	4	14,3
Ocupação	Empregado CLT	2	6,5	4	14,3
	Empregado autônomo	1	3,2	8	28,6
	Desempregado	8	25,8	4	14,3
	Auxílio doença	9	29	2	7,1
	Aposentado	11	35,5	10	35,7
Meio de transmissão	Aleitamento materno	1	3,2	1	3,6
	Transfusão sanguínea	4	12,9	4	14,3
	Transmissão vertical (placenta)	1	3,2	-----	-
	Relação sexual	7	22,6	6	21,4
	Droga injetável	1	3,2	1	3,6
	Não sabe	17	54,8	16	57,1
Tempo conhecimento doença	Média	7,07 anos	-	9,6 anos	-
	Mínimo	0,6 meses	-	0,6 meses	-
	Máximo	19 anos	-	22 anos	-
	Desvio Padrão	4,90 anos	=	5,93 anos	-

9.2. Inventário de depressão

Observa-se na Tabela 3 a distribuição do grau de depressão dos pacientes participantes desta pesquisa. Primeiro com a amostra total e segundo com a amostra dividida entre sintomáticos e assintomáticos.

Tabela 3: Distribuição dos pacientes portadores de HTLV-1, participantes desta pesquisa, sintomáticos e assintomáticos e grau de depressão

Grau de depressão (BDI)	Geral (N=59)	%	Sintomático (N=31)	%	Assintomático (N=28)	%
Mínimo	18	30,5	6	19,4	12	42,9
Leve	15	25,4	7	22,6	8	28,6
moderado	20	33,9	14	45,2	6	21,4
Grave	6	10,2	4	12,9	2	7,1

Na Tabela 4 observa-se a média e o desvio padrão de cada variável do inventário de depressão. Mostrando os resultados para a amostra geral e na sequência entre pacientes sintomáticos e assintomáticos.

Tabela 4: Média e desvio-padrão de cada variável do BDI dos portadores de HTLV-1, participantes desta pes

Itens BDI	Média geral (N=59)	Desvio padrão	Média sintomáticos (N=31)	Desvio padrão	N	Média assintomáticos (N=28)	Desvio padrão	N	d de Cohen (entre sintomáticos e assintomáticos)
1-Tristeza	0,627	0,908	0,645	0,877	31	0,607	0,956	28	0,040
2-Pessimismo	0,729	1,127	0,871	1,231	31	0,571	0,997	28	0,270
3-Sentimento de fracasso	0,525	0,916	0,516	0,811	31	0,536	1,036	28	0,020
4-Insatisfação	1,000	1,067	1,194	1,138	31	0,786	0,957	28	0,390
5-Culpa	0,678	0,819	0,807	0,910	31	0,536	0,693	28	0,330
6-Punição	0,881	1,176	1,129	1,310	31	0,607	0,956	28	0,450
7-Auto-aversão	0,525	0,858	0,548	0,850	31	0,500	0,882	28	0,060
8-Auto-acusações	0,915	1,022	0,968	1,080	31	0,857	0,970	28	0,110
9-Ideias suicidas	0,322	0,628	0,290	0,529	31	0,357	0,731	28	0,110
10-Choro	1,305	1,038	1,581	0,886	31	1,000	1,122	28	0,580
11-Irritabilidade	1,322	1,383	1,484	1,458	31	1,143	1,297	28	0,250
12-Retraimento social	0,932	1,187	0,903	1,193	31	0,964	1,201	28	0,050
13-Indecisão	1,000	1,174	0,839	1,157	31	1,179	1,188	28	0,290
14-Mudança na auto-imagem	0,678	0,973	0,968	1,048	31	0,357	0,780	28	0,660
15-Dificuldade de trabalhar	1,203	0,906	1,516	0,851	31	0,857	0,848	28	0,780
16-Insônia	1,085	1,071	1,355	1,170	31	0,786	0,876	28	0,550
17-Fatigabilidade	0,848	0,906	1,000	0,966	31	0,679	0,819	28	0,360
18-Perda de apetite	0,864	1,042	1,194	1,078	31	0,500	0,882	28	0,700
19-Perda de peso	1,051	0,972	1,161	0,934	31	0,929	1,016	28	0,240
20-Preocupações somáticas	1,237	1,040	1,645	1,018	31	0,786	0,876	28	0,900
21-Perda da libido	1,186	1,167	1,323	1,194	31	1,036	1,138	28	0,250
Total	18,915	21,379	21,935	21,691	31	15,571	20,222	28	0,300

9.3 Inventário de desesperança

Na Tabela 5 observa-se o grau de desesperança entre a amostra geral dos pacientes infectados por HTLV-1, participantes desta pesquisa e na sequência, os resultados entre pacientes sintomáticos e assintomáticos.

Tabela 5: Distribuição dos pacientes portadores de HTLV-1, participantes desta pesquisa, sintomáticos e assintomáticos e grau de desesperança

Grau de desesperança (BHS)	Geral (N=59)	%	Sintomático (N=31)	%	Assintomático (N=28)	%
Mínimo	36	61	20	64,5	16	57,1
Leve	11	18,6	3	9,7	8	28,6
moderado	7	11,9	4	12,9	3	10,7
Grave	5	8,5	4	12,9	1	3,6

Na Tabela 6 observa-se a média e o desvio padrão para cada variável do inventário de desesperança, com amostra geral e dividida entre sintomáticos e assintomáticos.

Tabela 6: Média e desvio-padrão de cada variável do BHS dos portadores de HTLV-1, participantes desta pes

Itens BHS	Média geral (N=59)	Desvio padrão	Média sintomáticos (N=31)	Desvio padrão	N	Média assintomáticos (N=28)	Desvio padrão	N	d de Cohen (entre sintomáticos e assintomáticos)
1. Penso no futuro com esperança e entusiasmo	0,2203	0,418	0,2258	0,425	31	0,2143	0,4178	28	0,03
2. Seria melhor desistir, porque nada há que eu possa fazer para tornar as coisas melhores para mim	0,1525	0,3626	0,1613	0,3738	31	0,1429	0,3563	28	0,05
3. Quando as coisas vão mal, me ajuda saber que elas não podem continuar assim para sempre	0,0678	0,2536	0,0323	0,1796	31	0,1071	0,3149	28	0,3
4. Não consigo imaginar que espécie de vida será a minha em dez anos	0,6949	0,4644	0,6452	0,4863	31	0,75	0,4409	28	0,23
5. Tenho tempo suficiente para realizar as coisas que quero fazer	0,2034	0,406	0,1935	0,4016	31	0,2143	0,4178	28	0,05
6. No futuro, eu espero ter sucesso no que mais me interessa	0,1695	0,3784	0,2258	0,425	31	0,1071	0,3149	28	0,32
7. Meu futuro me parece negro	0,2712	0,4484	0,3548	0,4863	31	0,1786	0,39	28	0,4
8. Acontece que tenho uma sorte especial e espero conseguir mais coisas boas da vida do que uma pessoa comum	0,0847	0,2809	0,0645	0,2497	31	0,1071	0,3149	28	0,15
9. Simplesmente não consigo aproveitar as oportunidades e não há razão para que consiga, no futuro	0,3729	0,4877	0,3548	0,4863	31	0,3929	0,4973	28	0,08
10. Minhas experiências passadas me prepararam bem para o futuro	0,2034	0,406	0,2258	0,425	31	0,1786	0,39	28	0,12
11. Tudo o que posso ver à minha frente é mais desprazer do que prazer	0,3051	0,4644	0,3548	0,4863	31	0,25	0,4409	28	0,23
12. Não espero conseguir o que realmente quero	0,1864	0,3928	0,1935	0,4016	31	0,1786	0,39	28	0,04
13. Quando penso no futuro, espero ser mais feliz do que sou agora	0,1356	0,3453	0,1613	0,3738	31	0,1071	0,3149	28	0,16
14. As coisas simplesmente não se resolvem da maneira que eu quero	0,5424	0,5025	0,4839	0,508	31	0,6071	0,4973	28	0,24
15. Tenho uma grande fé no futuro	0,1356	0,3453	0,1935	0,4016	31	0,0714	0,2622	28	0,36
16. Nunca consigo o que quero. Assim, é tolice querer qualquer coisa	0,2712	0,4484	0,2903	0,4614	31	0,25	0,4409	28	0,09
17. É pouco provável que eu vá obter qualquer satisfação real, no futuro	0,3051	0,4644	0,3871	0,4951	31	0,2143	0,4178	28	0,38
18. O futuro me parece vago e incerto	0,339	0,4774	0,3871	0,4951	31	0,2857	0,46	28	0,21
19. Posso esperar mais tempos bons do que maus	0,0847	0,2809	0,0968	0,3005	31	0,0714	0,2622	28	0,09
20. Não adianta tentar realmente obter algo que quero, porque provavelmente não vou conseguir	0,2542	0,4392	0,2903	0,4614	31	0,2143	0,4178	28	0,17
Total	4,9999	8,0665	5,3224	8,3241	31	4,6428	7,7598	28	0,08

9.4 Suporte Familiar

Foi feita análise descritiva com a frequência de respostas para cada fator do IPSF, buscando-se a média, o desvio padrão, pontuação mínima e máxima. Os resultados foram separados entre os grupos.

Tabela 7: Média e Desvio Padrão da percepção de suporte familiar dos pacientes infectados por HTLV-1, sintomáticos e assintomáticos

	HAM/TSP	N	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
IPSF Total	sim	31	63,48	13,1	32	82
	não	28	64,86	11,86	29	81
IPSF1 - Aspectos Afetivo Consistentes	sim	31	31,1	8,6	11	42
	não	28	31,46	7,08	14	40
IPSF2 - Adaptação Familiar	sim	31	19,64	4,14	6	26
	não	28	18,93	5,3	5	26
IPSF3 – Autonomia Familiar	sim	31	12,74	3,44	4	16
	não	28	14,46	3,26	5	23

9.5 Qualidade de Vida

Na Tabela 8 observam-se os resultados das médias e desvios padrão de cada domínio do Questionário SF-36, para os pacientes sintomáticos e para os assintomáticos.

Tabela 8: Média, Desvio Padrão, Mínimo e Máximo da percepção de qualidade de vida dos pacientes infectados por HTLV-1, sintomáticos e assintomáticos

	HAM/TSP	N	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Capacidade Funcional	sim	31	21,77	24,649	0	85
	não	28	72,86	30,533	5	100
Limitação por Aspectos Físicos	sim	31	23,39	35,32	0	100
	não	28	68,75	41,18	0	100
Dor	sim	31	41,5	24,42	0	90
	não	28	59,29	17,73	20	90
Estado Geral da Saúde	sim	31	50,32	28,95	0	92
	não	28	67,64	26,02	12	100
Vitalidade	sim	31	50,65	25,49	0	100
	não	28	66,25	27,58	10	100
Aspectos Sociais	sim	31	50,16	26,9	0	100
	não	28	78,57	26,32	0	100
Limitação por Aspectos Emocionais	sim	31	48,39	41,13	0	100
	não	28	67,86	43,02	0	100
Saúde Mental	sim	31	49,94	25,13	0	96
	não	28	67	26,95	0	100

9.6 Correlações

Foram feitas correlações com a amostra total e com os grupos separadamente (parciais), a fim de verificar se a presença de sintomas seria diferencial nos resultados.

Na Tabela 9 observa-se a correlação de Pearson e o nível de significância, feita entre as variáveis BDI (depressão), BHS (desesperança) e IPSF (suporte familiar). Os resultados estão separados em 3 partes: sintomáticos, assintomáticos e amostra total.

Tabela 9: Correlação entre variáveis BHS, BDI e IPSF e os pacientes infectados pelo HTLV-1, sintomáticos e assintomáticos

Variável	HAM/TSP	N	IPSF Total	IPSF 1 Aspectos Afetivo Consistentes	IPSF 2 Adaptação Familiar	IPSF 3 Autonomia Familiar
BHS	sim	31	-0,335	-,363*	-0,106	-0,242
			0,065	0,045	0,57	0,191
	não	28	-,599**	-,446*	-,451*	-,477*
			0,001	0,017	0,016	0,01
amostra total	59	-,435**	-,392**	-0,249	-,336**	
BDI	sim	31	0,001	0,002	0,057	0,009
			-0,341	-,429*	0,056	-0,291
	não	28	0,061	0,016	0,765	0,113
			-,563**	-,529**	-0,358	-0,314
amostra total	59	0,002	0,004	0,062	0,103	
			-,437**	-,456**	-0,136	-,353**
			0,001	0	0,305	0,006

Na Tabela 10 observa-se a correlação de Pearson e o nível de significância, feita entre as variáveis do SF-36 (qualidade de vida) e o IPSF (suporte familiar). Os resultados estão separados em 3 partes: sintomáticos, assintomáticos e grupo geral (amostra total).

Tabela 10: Correlação entre as variáveis do SF-36 e IPSF e os pacientes infectados pelo HTLV-1, sintomáticos e assintomáticos

Variável	HAM/TSP	N	IPSF Total	IPSF 1 Aspectos Afetivo Consistentes	IPSF 2 Adaptação Familiar	IPSF 3 Autonomia Familiar
Capacidade Funcional	sim	31	,378*	,364*	0,22	0,263
			0,036	0,044	0,234	0,153
	não	28	-0,319	-0,185	-0,362	-0,166
			0,099	0,345	0,058	0,397
grupo geral	59	0,058	0,088	-0,141	0,202	
			0,661	0,507	0,285	0,124
Limitação Aspectos Físicos	sim	31	0,038	0,031	-0,101	0,188
			0,84	0,87	0,589	0,31
	não	28	-0,131	-0,053	-0,167	-0,088
			0,507	0,788	0,394	0,656
grupo geral	59	-0,009	0,005	-0,158	0,172	
			0,947	0,968	0,231	0,193
Dor	sim	31	0,223	0,253	-0,078	0,31
			0,228	0,169	0,676	0,089
	não	28	0,019	0,182	-0,102	-0,159
			0,922	0,355	0,606	0,42
grupo geral	59	0,156	0,219	-0,108	0,214	
			0,237	0,096	0,414	0,104
Estado Geral Saúde	sim	31	0,137	0,147	0,04	0,108
			0,462	0,431	0,832	0,565
	não	28	-0,005	0,227	-0,128	-0,302
			0,98	0,246	0,517	0,118
grupo geral	59	0,09	0,177	-0,066	0,012	
			0,497	0,18	0,62	0,929
Vitalidade	sim	31	0,195	0,234	-0,032	0,196
			0,294	0,206	0,862	0,292
	não	28	0,08	0,049	-0,037	0,247
			0,684	0,804	0,85	0,206
grupo geral	59	0,15	0,151	-0,055	,276*	
			0,255	0,255	0,676	0,034
Aspectos Sociais	sim	31	,400*	,478**	0,021	0,304
			0,026	0,007	0,909	0,097
	não	28	-0,127	-0,059	-0,161	-0,074
			0,518	0,766	0,414	0,708
grupo geral	59	0,172	0,232	-0,102	0,232	
			0,192	0,077	0,443	0,077
Limitação Aspectos Emocionais	sim	31	0,188	0,112	0,156	0,248
			0,311	0,549	0,401	0,179
	não	28	-0,162	-0,148	-0,189	0,04
			0,411	0,453	0,336	0,84
grupo geral	59	0,039	0,004	-0,049	0,199	
			0,769	0,976	0,713	0,131
Saúde Mental	sim	31	0,288	0,247	0,135	0,317
			0,116	0,18	0,469	0,082
	não	28	0,097	0,036	-0,045	0,35
			0,622	0,856	0,82	0,068
grupo geral	59	0,206	0,152	0,009	,384**	
			0,118	0,251	0,946	0,003

Na Tabela 11 observam-se as correlações entre as variáveis sociodemográficas e os fatores do IPSF (suporte familiar). Os resultados estão separados em 3 partes: sintomáticos, assintomáticos e grupo geral (amostra total).

Tabela 11: Correlação entre variáveis sociodemográficas e IPSF e os pacientes infectados pelo HTLV-1, sintomáticos e assintomáticos

Variável	HAM/TSP	N	IPSF Total	IPSF 1 Aspectos Afetivo Consistentes	IPSF 2 Adaptação Familiar	IPSF 3 Autonomia Familiar
Idade	Sim	31	-0,048	-0,036	0,024	-0,123
			0,796	0,847	0,9	0,511
	Não	28	-0,209	-0,022	-,388*	-0,079
	grupo geral	59	0,286	0,91	0,041	0,688
			-0,117	-0,025	-0,228	-0,056
	0,376	0,851	0,083	0,671		
Sexo	Sim	31	0,105	0,129	-0,081	0,174
			0,574	0,488	0,664	0,35
	Não	28	0,229	0,201	0,157	0,14
	grupo geral	59	0,242	0,305	0,424	0,479
			0,146	0,149	0,081	0,078
	0,27	0,262	0,543	0,559		
Tempo de conhecimento da doença	Sim	31	-0,007	-0,062	0,275	-0,204
			0,969	0,741	0,134	0,271
	Não	28	-0,027	-0,071	0,042	-0,013
	grupo geral	59	0,891	0,72	0,832	0,948
			-0,004	-0,058	0,117	-0,042
	0,978	0,664	0,376	0,753		
Estado Civil	Sim	31	-0,295	-0,271	-0,122	-0,296
			0,107	0,14	0,513	0,106
	Não	28	0,231	0,163	0,311	-0,019
	grupo geral	59	0,236	0,407	0,107	0,922
			-0,063	-0,09	0,104	-0,165
	0,637	0,499	0,431	0,213		
Procedência	Sim	31	-0,032	-0,003	-0,123	0,034
			0,865	0,988	0,51	0,857
	Não	28	0,248	0,089	0,227	0,34
	grupo geral	59	0,203	0,653	0,244	0,077
			0,072	0,027	0,073	0,097
	0,589	0,836	0,582	0,467		
Escolaridade	Sim	31	0,072	0,068	0,23	-0,173
			0,701	0,718	0,213	0,353
	Não	28	0,038	-0,055	0,068	0,146
	grupo geral	59	0,85	0,78	0,731	0,459
			0,059	0,013	0,13	0,006
	0,658	0,925	0,325	0,966		
Renda mensal	Sim	31	0,315	0,326	0,319	0,001
			0,084	0,074	0,081	0,997
	Não	28	0,07	0,181	0,061	-0,238
	grupo geral	59	0,723	0,355	0,759	0,222
			0,219	,271*	0,178	-0,071
	0,096	0,038	0,178	0,594		
Ocupação	Sim	31	0,198	0,116	,383*	0
			0,287	0,533	0,033	0,998
	Não	28	-0,011	-0,008	-0,162	0,242
	grupo geral	59	0,957	0,966	0,412	0,214
			0,064	0,042	0,062	0,053
	0,629	0,754	0,641	0,692		
Mecanismo de contaminação	Sim	31	0,016	0,064	-0,004	-0,096
			0,934	0,731	0,982	0,606
	Não	28	,478*	,512**	,377*	0,012
	grupo geral	59	0,01	0,005	0,048	0,95
			0,225	0,256	0,199	-0,041
	0,086	0,051	0,132	0,758		

9.7 Diferença entre grupos (d de Cohen)

Na Tabela 12 foram calculadas as diferenças entre os grupos de pacientes sintomáticos e assintomáticos em relação a todos os instrumentos utilizados nesta pesquisa.

Tabela 12: Diferença entre grupos - Effect Size (d de Cohen) entre pacientes sintomáticos e assintomáticos

Instrumento	Média	Desvio padrão	N (sint)	Média	Desvio padrão	N (assint)	d	p	t
BDI	21,97	12,18	31	15,64	13,52	28	0,49	0,06	1,9
BHS	5,32	5,78	31	4,61	4,33	28	0,14	0,59	0,5
IPSF total	63,48	13,1	31	64,86	11,86	28	0,11	0,67	-0,4
IPSF1	31,1	8,6	31	31,46	7,08	28	0,05	0,86	-0,2
IPSF2	19,65	4,14	31	18,93	5,3	28	0,15	0,56	0,6
IPSF3	12,74	3,44	31	14,46	3,26	28	0,51	0,05	-2,0
SF36 capacidade funcional	21,77	24,65	31	72,86	30,53	28	1,85	0,00	-7,0
SF36 limitação aspectos físicos	23,39	35,32	31	68,75	41,18	28	1,19	0,00	-4,5
SF36 dor	41,5	24,42	31	59,29	17,73	28	0,83	0,00	-3,2
SF36 estado geral saúde	50,32	28,95	31	67,64	26,02	28	0,63	0,02	-2,4
SF36 vitalidade	50,65	25,49	31	66,25	27,58	28	0,59	0,03	-2,2
SF36 aspectos sociais	50,16	26,9	31	78,57	26,32	28	1,07	0,00	-4,1
SF36 limitação aspectos emocionais	48,39	41,13	31	67,86	43,02	28	0,46	0,08	-1,8
SF36 saúde mental	49,94	25,13	31	67	26,95	28	0,66	0,02	-2,5

* Abaixo de 0,20 – diferença entre grupos é inexpressiva

Tem-se na Tabela 13 a comparação entre os escores dos pacientes infectados por HTLV-1 participantes desta pesquisa e a população normal, utilizada para validação do manual do IPSF.

Tabela 13: Diferença entre grupos - Effect Size (d de Cohen) entre pacientes portadores de HTLV-1 (participantes desta pesquisa) e escores da população normal para validação do manual do IPSF

Fatores do IPSF	Média	Desvio padrão	N (Portadores de HTLV)	Média	Desvio padrão	N (Amostra do manual)	d	p	t
Portadores de HTLV-1 participantes desta pesquisa x manual									
IPSF Total	64,14	12,44	59	61,17	13,3	1204	0,22	0,07	1,83
IPSF1	31,27	7,85	59	27,64	8,64	1204	0,42	0,00	3,55
IPSF2	19,31	4,7	59	21,21	4,22	1204	0,45	0,00	-3,11
IPSF3	13,56	3,44	59	12,32	3,13	1204	0,4	0,01	2,77
Portadores de HTLV-1 sintomáticos, participantes desta pesquisa x manual									
IPSF Total	63,48	13,1	31	61,17	13,3	1204	-0,17	0,33	0,98
IPSF1	31,1	8,6	31	27,64	8,64	1204	0,4	0,03	2,24
IPSF2	19,65	4,14	31	21,21	4,22	1204	0,37	0,04	-2,10
IPSF3	12,74	3,44	31	12,32	3,13	1204	-0,13	0,50	0,68
Portadores de HTLV-1 assintomáticos, participantes desta pesquisa x manual									
IPSF Total	64,86	11,86	28	61,17	13,3	1204	0,28	0,11	1,65
IPSF1	31,46	7,08	28	27,64	8,64	1204	0,44	0,01	2,86
IPSF2	18,93	5,3	28	21,21	4,22	1204	0,54	0,03	-2,28
IPSF3	14,46	3,26	28	12,32	3,13	1204	0,68	0,00	3,48

* a amostra do manual do IPSF é composta por população geral

* abaixo de 0,20 - diferença inexpressiva

10. Discussão

O presente estudo se propôs a avaliar em que grau o sofrimento psíquico (depressão e desesperança) e a qualidade de vida poderiam diferenciar a percepção de suporte familiar do paciente portador de HTLV-1, com e sem HAM/TSP e o quão diferentes seriam esses grupos e notou-se que há considerável relação entre esses construtos, principalmente entre depressão e desesperança e a percepção do suporte familiar recebido. Observou-se ainda, que em relação à percepção do suporte recebido quase não há diferença entre os pacientes sintomáticos e assintomáticos, mas que há considerável diferença entre os aspectos de qualidade de vida e grau depressão.

Pode-se constatar que a maior parcela de infectados pelo vírus HTLV-1 (Tabelas 1 e 2), participantes desta pesquisa, é do sexo feminino e tem em média 50 anos de idade, período em que o vírus já passou por incubação e começa a se manifestar (Romanelli et al, 2010). Vale lembrar que Proietti et al (2002) mencionaram que a contaminação pelo vírus é mais eficiente de homem para mulher nas relações sexuais e que as mulheres recebem mais transfusões

sanguíneas, o que certamente é um preditor para os casos de maior prevalência feminina. A maioria dos participantes de ambos os grupos, sintomáticos e assintomáticos, relatou ter um parceiro, vivendo o matrimônio ou a união estável (sintomáticos – 51,7% e assintomáticos – 50%).

Em relação à procedência, observa-se que a maioria dos sintomáticos estava no estado de São Paulo, distribuídos entre regiões do interior e litoral (61,3%) e os assintomáticos residiam em sua maioria na capital paulistana (53,6%). Quanto à escolaridade, pacientes com HAM/TSP apresentaram percentual de 45,2% para tempo de estudos entre 5 e 8 anos e os assintomáticos se dividiram bastante, uma boa parte (35,7%) estudou somente os quatro anos primários, com empate, outra parte (35,7%) fez de 9 a 11 anos de estudo. O aspecto educação impacta nas políticas de controle de doenças, pois uma vez que se tem indivíduos melhor capacitados intelectualmente, espera-se que estes buscarão acesso à informação e poderão prevenir-se de maneira eficaz contra doenças e também, contribuirão na disseminação de informações de utilidade pública, através de meios de comunicação como as redes sociais, a mídia tecnológica, rodas de conversa, debates e etc. Gascón (2010) menciona que a escolaridade influencia inclusive no entendimento que o paciente apresenta sobre o vírus e que um saber mais apurado reflete positivamente na percepção de qualidade de vida dos mesmos e inclusive, na adesão ao tratamento e acompanhamento médico.

A renda mensal da maioria dos pacientes ficou entre 2 e 3 salários mínimos para ambos os grupos (sintomáticos – 38,7% e assintomáticos – 50%) e quanto a ocupação a maioria era aposentado, por motivos de tempo de trabalho ou por invalidez (sintomáticos – 35,5% e assintomáticos – 35,7%) . É esperado que cada vez mais pessoas estejam aposentadas por tempo de trabalho na sociedade contemporânea, visto que começaram a trabalhar muito jovens e que a amostra desta pesquisa é composta em sua maioria por indivíduos que possuem mais de 50 anos de idade. Por outro lado, a aposentadoria por invalidez tem um número crescente na sociedade, por motivos de saúde física e mental e isso gera preocupações quanto a desvinculação das atividades

profissionais de uma maneira quase forçada, provocando impacto na qualidade de vida, na vida familiar e na saúde mental do indivíduo (Panozzo e Monteiro, 2013). Além de se tornar um problema de saúde pública, gerando grande crescimento do uso dos serviços de saúde, as pessoas aposentadas por invalidez representam impactos econômicos e sociais no mercado de trabalho, uma vez que muitos ainda estão em idade produtiva e geram altos custos a Previdência Social e ainda assim, em muitos casos, provocam também uma considerável diminuição na renda familiar. A promoção da reabilitação/readequação e reinserção desses aposentados por invalidez é de extrema importância para os serviços de saúde, para a Previdência Social e para o próprio indivíduo, que terá de volta qualidade de vida, gerará melhoria nos aspectos econômicos e sociais do país (Santos et al, 2012).

O tempo de conhecimento da doença variou entre 7,07 anos para pacientes sintomáticos e 9,6 anos para pacientes assintomáticos. Esse tempo de descoberta está relacionado à idade média dos pacientes, visto que na maioria dos casos a doença começa a manifestar-se após os 40 anos de idade. A maioria dos infectados relatou desconhecer seu mecanismo de contaminação (sintomáticos – 54,8% e assintomáticos – 57,1%), mas uma outra parcela considerável relatou ter sido contaminada por meio de relações sexuais desprotegidas (22,6% são sintomáticos e 21,4% assintomáticos), ou seja, pressupõe-se que a falta de conhecimento sobre a doença, seus meios de contágio e falta de prevenção são precedentes para esse mecanismo de transmissão. Gascón (2010) teve resultados similares quanto aos mecanismos de contaminação, embora a maioria os desconhecesse, 12,6% e 20,9% sintomáticos e assintomáticos respectivamente, foram contaminados via relação sexual e no grupo geral 22,6% dos pacientes representam a segunda maior taxa de contaminação encontrada, via relação sexual, assim como os dados obtidos por esta pesquisa.

Sobre a depressão, dados da OMS (2012) indicam que ela já ocupa o lugar de doença mais incapacitante no mundo. Um fator alarmante, visto de um prisma em que o indivíduo perderá cada vez mais com a doença não tratada de

maneira adequada, ou seja, sem resolver a causa, a raiz, mas apenas tratando-a com medicamentos. Assim os psicólogos e pesquisadores, como responsáveis pelo bem estar emocional da população devem preocupar-se com as doenças incapacitantes, que cada vez mais afetam e colocam em xeque a elaboração da dor, do luto e a resolução dos conflitos internos. Na atualidade observa-se cada vez mais indivíduos em busca de medicamentos que possam dar um sumiço em suas dores ou amenizar magicamente o sofrimento. A depressão é um desses sofrimentos, doença recorrente que atinge cerca de 15 a cada 100 pessoas e além de incapacitação, causa prejuízos socioeconômicos, queda da qualidade de vida e elevado risco de suicídio. Portanto, a cada novo episódio a possibilidade de recorrência aumenta e isso reforça a importância da eficácia dos tratamentos antidepressivos em consonância com a psicoterapia e a adesão a ambas as terapêuticas (Carvalho et al, 2009)

No caso de pacientes com diagnóstico para HTLV-1, no que se refere a depressão (Tabela 3), a maioria apresentou grau moderado (33,9%); para pacientes que desenvolveram a HAM/TSP esse percentual é de 45,2% e os pacientes assintomáticos em sua maioria (42,9%) apresentaram grau mínimo de sintomas depressivos. Pesquisa de Gascón (2010) e Carvalho et al (2009) corroboram com os índices encontrados para os pacientes sintomáticos terem maior grau de depressão que os assintomáticos. Gascón (2010) encontrou um percentual no grau moderado e grave da depressão de 40% no grupo de pacientes infectados pelo HTLV, 59,3% nos pacientes sintomáticos e 22,4% nos pacientes assintomáticos. Carvalho et al (2009) citam um percentual de 34,% de pessoas infectadas pelo HTLV com sintomas depressivos. Embora o percentual de pacientes assintomáticos seja relativamente baixo, pode-se entender que ao receber o diagnóstico de um vírus incurável, surgem medos, tristezas, culpa, raiva e esses sentimentos são bases para o desenvolvimento de sintomas depressivos, mesmo que o paciente não desenvolva sintomas para HAM/TSP (Orge et al, 2009). Por isso, níveis de depressão encontrados em pacientes assintomáticos precisam ser analisados de maneira mais cautelosa. Ainda segundo Carvalho et al (2009), o maior índice de doenças mentais em pacientes

com HTLV foi para o transtorno de humor (34%). Deve-se observar ainda (Tabela 4), que a variável de maior média (1,64) para os pacientes sintomáticos foi em relação às preocupações somáticas, ou seja, todo sintoma que poderá surgir diante do transtorno depressivo e que não tem fundamento em qualquer patologia orgânica, mas causa danos consideráveis à qualidade de vida e à saúde mental do indivíduo. Para os pacientes assintomáticos a maior média ficou em relação à indecisão (1,17) e pode-se observar isso inclusive em relação à negativa do paciente em contar sobre o diagnóstico aos seus familiares e possivelmente não obter apoio ou compreensão dos mesmos (Gascón et al, 2013; Paiva, 2000; Zihlmann, 2009).

Em relação aos índices de desesperança (Tabela 5) os grupos apresentaram níveis mínimos, 64,5% para os pacientes sintomáticos e 57,1% para os assintomáticos. Dois fatores do questionário BHS tiveram maior índice de respostas afirmativas (Tabela 6), o fator 4, que diz respeito a expectativa de vida futura e o fator 14, que aborda a falta de controle sobre o curso da vida. Estes resultados chamam a atenção para como são tratados os pacientes, como lhes é passado o diagnóstico, como são acompanhados em relação ao desenrolar dos sintomas, principalmente os de ordem emocional em relação ao futuro. Conforme Cruz (2005), entende-se que o medo do futuro por ter possível doença incapacitante, mesmo quando esta não se desenvolve, faz com que o indivíduo se questione, busque explicações para sua condição, mas que ainda assim, o medo da evolução da doença ou o risco da morte se fazem presentes durante todo o tempo. Pode-se considerar que esses pacientes precisam desenvolver melhores habilidades de enfrentamento, para que saibam lidar com o pessimismo e as incertezas, que se relacionam e assombram o futuro. Além disso, observar as alterações corporais sofridas pelos pacientes sintomáticos, facilmente gera nos assintomáticos expectativas negativistas (Teixeira, 2009; Gascón, 2013).

Um futuro incerto, um vírus que quando se manifesta pode devastar, uma doença que incapacita, um corpo que perde o sentido, uma esperança particular que pode salvar. Isso tudo influencia diretamente na qualidade de vida do

paciente. E, embora não se tenha fechado uma definição para QV até o momento, a concordância de que saúde física, mental, relações sociais e economia devem estar positivas é consonante entre os pesquisadores (Nobre, 1995; Segre & Ferraz, 1997; Minayo et al, 2000).

Observa-se nesta pesquisa que para os pacientes que desenvolveram a HAM/TSP os fatores do questionário SF-36 apresentaram resultados com pontuações mais baixas (Tabela 8). Os fatores Capacidade Funcional, Limitação por Aspectos Físicos, Dor, Limitação por Aspectos Emocionais e Saúde Mental tiveram pontuação abaixo de 50. Os dois primeiros fatores, convergem com os resultados encontrados por Delazeri et al (2012), em que os resultados dos domínios Capacidade Funcional ($p=0,001$) e Limitação por Aspectos Físicos ($p=0,002$) foram desanimadores. Principalmente entre as mulheres, pois havia para essas o medo de que não poderiam dar conta do lar ou mesmo de seus filhos, caso atingissem maior grau de incapacidade motora. Coutinho et al (2011) afirmam que o desenvolvimento da HAM/TSP afeta negativamente as atividades de vida diária dos pacientes e mencionam a necessidade de dispositivos que contribuam para melhorar principalmente a capacidade funcional.

Os domínios Estado geral da Saúde, Vitalidade e Aspectos Sociais não ultrapassaram 60 pontos na escala, ou seja, a avaliação desses aspectos pelos pacientes com HAM/TSP foi bastante mediana. Cruz (2005) enfatiza em sua dissertação que a participação da família no enfrentamento da doença crônica é essencial para a promoção da saúde e da qualidade de vida do paciente e, principalmente, nas questões que envolvem a saúde física, fica clara a necessidade que o portador da HAM/TSP tem dessa colaboração que a família pode oferecer. Para os pacientes assintomáticos todos os 8 domínios do SF-36 ultrapassaram a pontuação mediana dos 50, o que representa que a qualidade de vida dos pacientes que não desenvolveram doença incapacitante é bem mais satisfatória, mas como pressupôs Gascón (2010), se houver a participação e o apoio da família para os pacientes sintomáticos esses poderão desenvolver-se melhor e até conseguir desempenhar de maneira satisfatória, mesmo que limitada, algumas de suas tarefas diárias.

Quanto a média de pontuações acerca da percepção de suporte familiar recebido (Tabela 7), sintomáticos e assintomáticos ficaram bem próximos em todos os fatores. Levando-se em consideração a pontuação ideal para cada fator, no valor total do IPSF os pacientes sintomáticos apresentaram resultados de pontuação Média-Baixa, com média de pontuação de 63,48, evidenciando razoável satisfação com o suporte que percebiam. Os pacientes assintomáticos tiveram média de 64,86, sugerindo Média-Alta, portanto sentiam-se amparados e satisfeitos com o suporte familiar que recebiam. No fator 1, que avaliou os aspectos afetivo-consistentes, houve pontuação Média-Alta para ambos os grupos, com média de 31,1 para os sintomáticos e 31,46 para os assintomáticos), evidenciando que os pacientes percebiam seus familiares bastante afetivos para com eles, interessados em suas atividades e próximos, não tinham problemas quanto as regras estabelecidas e nem com a comunicação intrafamiliar. Supõe-se que os pacientes percebem um vínculo com seus familiares, que os sentimentos de pertencimento, ligação com a sociedade e proteção estão presentes e favorecem a saúde psíquica dos indivíduos desta pesquisa, ainda que parte desses pacientes tenham medos e inseguranças em relação a como seus familiares reagiriam ao saber de seu diagnóstico. (Camargo, 2012).

No fator 2, que avalia a adaptação familiar, verificou-se pontuação Média-Baixa para o grupo dos sintomáticos, com média de 19,64 e Baixa para o grupo dos assintomáticos, com média de 18,93, denotando incompreensão, sentimentos negativos em relação a família (desafetos e insegurança), sensação de não pertencimento, exclusão, relações agressivas entre os membros (brigas, gritos) e relações de competitividade ou culpabilidade. É possível que falte a compreensão da família para com a doença e seu prognóstico e conseqüentemente falte apoio. Além disso, alguns pacientes participantes desta pesquisa, relataram não ter informado a família sobre o diagnóstico, com medo do julgamento, assim como encontrado na pesquisa de Zihlmann (2009), que relata o medo dos portadores de HTLV-1 com o preconceito, a falta de autonomia, a agressividade dentro e fora de casa. Acredita-se que por

carregarem a culpa de um vírus sem cura, mesmo os pacientes que não desenvolveram a doença, precisarão lidar com os sentimentos negativos e a incompreensão familiar e ainda, com os sentimentos de culpa em relação ao contágio e ao desenrolar desse diagnóstico e talvez por isso, o resultado dos pacientes assintomáticos nesse fator seja pior que o dos sintomáticos, que não tem de lidar com o esconder das informações ou a possível falta de apoio da família. Os pacientes assintomáticos lidam o tempo todo com o desconhecido e isso favorece o afastamento familiar e social.

O fator 3, responsável por mensurar a percepção de autonomia familiar do paciente, apresentou pontuação Média-Baixa entre o grupo dos sintomáticos, com média de 12,74, apontando que estes percebiam pouca autonomia para desempenharem suas atividades e expressarem-se, pouca privacidade, pouca autorização para saírem e fazerem coisas que gostavam ou mesmo se vestirem como quisessem. Pacientes com sintomatologia aguda dificilmente teriam alguma autonomia em seus lares, pois uma vez “incapacitados” por paresia ou plegia como é o caso dos pacientes com HAM/TSP, dependem da boa vontade e do tempo do outro para lhes ajudar (Walsh, 2005). O grupo dos assintomáticos apresentou pontuação Média-Alta, com média de 14,46, ou seja, esse grupo teve uma percepção satisfatória de sua autonomia dentro do seio familiar, visto que não dependem de ajuda alguma, já que não há limitações físicas e nem alteração de rotina.

Nas correlações estabelecidas entre as variáveis levantadas (nível de depressão e nível de desesperança) e os fatores dos IPSF (Tabela 9), pode-se verificar que a percepção total de suporte recebido teve correlação negativa com o BHS para os pacientes assintomáticos ($p=0,001$, $r=-0,599$) e com a amostra total ($p=0,001$, $r=-0,435$) e com o BDI também para os assintomáticos ($p=0,002$, $r=-0,563$) e a amostra total ($p=0,001$, $r=-0,437$). O fator 1 (Aspectos afetivo consistentes) teve correlação negativa com o BHS para os pacientes sintomáticos ($p=0,045$, $r=-0,363$), para os assintomáticos ($p=0,017$, $r=-0,446$) e para a amostra total ($p=0,002$, $r=-0,392$) e com o BDI também para todos os grupos (sintomáticos $p=0,016$, $r=-0,429$; assintomáticos $p=0,004$, $r=-0,529$;

amostra total $p=0$, $r=-0,456$). No fator 2 pode-se observar correlação negativa somente para o BHS e entre os pacientes assintomáticos ($p=0,016$, $r=-0,451$) e por fim, o fator 3 apresentou correlação negativa com o BHS para os pacientes assintomáticos ($p=0,01$, $r=-0,477$) e a amostra total ($p=0,009$, $r=-0,336$) e com o BDI para a amostra total ($p=0,006$, $r=-0,353$). Conclui-se que pontuações mais baixas na percepção dos fatores do IPSF decorrem de níveis mais elevados de depressão e desesperança. Baptista et al (2008) descreveram que depressão e suporte familiar tem sido apontados como construtos associados e que quanto maior a sintomatologia depressiva, pior será o suporte familiar percebido (ou vice-versa), corroborando assim, com o achado dessas correlações. A boa percepção do suporte familiar impacta não somente na prevenção do desenvolvimento de transtornos mentais, como a depressão, mas facilita também a adesão ao tratamento, ajuda na redução de efeitos colaterais dos tratamentos e reduz as chances do paciente desenvolver transtornos que lhe causem danos a saúde física e psíquica (Camargo, 2012; Walsh, 2005).

É preciso cautela na observação das correlações encontradas entre o grupo dos assintomáticos, pois muitos relatam uma incredulidade quanto ao não desenvolvimento da doença e como o ambulatório de atendimento era feito no mesmo horário para sintomáticos e assintomáticos, acredita-se que os pacientes assintomáticos desencadeavam inseguranças e medos com relação ao futuro, inclusive como mostram os resultados dos itens 4 (“Não consigo imaginar que espécie de vida será a minha em dez anos”) e 14 (“As coisas simplesmente não se resolvem da maneira que eu quero”) da Tabela 6. Esses pacientes poderiam ter a preocupação sobre desenvolverem alguma dependência e não poderem contar com apoio da família (Gascón et al, 2013; Paiva, 2000).

Alguns domínios de qualidade de vida correlacionaram-se com fatores do IPSF (tabela 10). Capacidade Funcional, aponta correlação significativa positiva com o valor total ($p=0,036$, $r=0,378$) e com o fator 1, referente aos aspectos afetivo consistentes ($p=0,044$, $r=0,364$) no grupo dos sintomáticos e sugere que quanto melhor a percepção desse domínio, quanto mais aptos a realizarem sozinhos suas atividades físicas, melhor percepção dos afetos e de suporte

familiar geral. O domínio Aspectos Sociais apresenta correlação significativa com o valor total ($p=0,026$, $r=0,400$) e o fator 1 ($p=0,007$, $r=0,478$) somente entre os pacientes sintomáticos, ou seja, quanto melhor a percepção do suporte familiar e dos aspectos afetivos, melhores são as percepções das relações e interações sociais. O domínio Saúde Mental correlacionou-se com o fator 3 ($p=0,003$, $r=0,384$) somente para a amostra total, o que evidencia que as limitações físicas e a saúde mental vulnerabilizada, podem gerar pior percepção de autonomia. É evidente que a participação e a interação da família na rotina do paciente é essencial para a melhoria da qualidade de vida e que juntos todos podem superar os desafios físicos e psicossociais impostos pela doença e/ou pelo medo do diagnóstico (Walsh, 2005).

Foram feitas também, correlações entre os dados sociodemográficos e os fatores do IPSF (Tabela 11) e verificou-se correlação negativa entre a idade e o fator 2 para os pacientes assintomáticos ($p=0,041$, $r=-0,388$), ou seja, quanto menor a idade, maior a dificuldade de perceber adaptação familiar, possivelmente por imaturidade emocional ou pouca vivência afetiva dentro da família. O grupo dos assintomáticos apresentou ainda, correlação positiva entre o mecanismo de contaminação e o fator 1 ($p=0,005$, $r=0,512$), o fator 2 ($p=0,048$, $r=0,377$) e o valor total do IPSF ($p=0,01$, $r=0,478$). Possivelmente não conhecer seu mecanismo de contaminação e/ou não contar para a família sobre o vírus (como sabe-se que haviam pacientes que não contaram), favoreceu a percepção de melhor suporte, inclusive de afetos e adaptação. Entre os pacientes sintomáticos verificou-se correlação positiva entre a ocupação e o fator 2 ($p=0,033$, $r=0,383$), e para a amostra total verificou-se correlação entre a renda mensal e o fator 1 ($p=0,038$, $r=0,271$), ou seja, ter uma renda, mesmo que proveniente de aposentadoria, favorece a adaptação e a percepção do suporte familiar recebido. Camargo (2012), corrobora com esses resultados, pois verificou que os indivíduos mais velhos apresentaram maior percepção de suporte e que possuir maior renda favorecia a adaptação familiar e que esses fatores facilitavam inclusive, na adesão ao tratamento. Ter ou não sintomas para HAM/TSP foi um fator, embora não tão significativo, para algumas correlações.

Por fim, comparou-se grupo a grupo, utilizando o D de Cohen, com o intuito de verificar se havia diferença significativa entre eles (Tabela 12). Primeiro foram comparados os grupos de pacientes sintomáticos e assintomáticos e percebeu-se que há diferença significativa, moderada, entre os grupos, no que diz respeito a depressão e isso possivelmente se deve à fatores como o suporte recebido para o enfrentamento da doença e com as fases pelas quais os pacientes precisam passar, permeadas pelo medo e insegurança em relação ao futuro. Há também diferença moderada entre os grupos de sintomáticos e assintomáticos no fator 3 do IPSF e, nos domínios do SF-36 existe diferença de moderada à alta em todos os quesitos, evidenciando que a autonomia é essencial para o bom desempenho de atividades que garantem a qualidade de vida desses pacientes e inclusive, o autocuidado (Camargo, 2012).

Entre os pacientes infectados pelo vírus HTLV-1 e os escores da população normal para validação do manual do IPSF, percebe-se diferença significativa, porém baixa, para todos os fatores (Tabela 13). Entre os pacientes sintomáticos e os escores do manual, verificou-se diferença significativa, porém baixa, entre os grupos, nos fatores 1 e 2. Para os pacientes assintomáticos, percebeu-se diferença para todos os fatores do IPSF, variando de baixa à alta, ou seja, a população infectada por HTLV-1 tem diferenças significativas na percepção de seu suporte familiar e talvez isso seja um indicativo de que é preciso preparar melhor as famílias para lidar com o portador do vírus e auxiliá-lo no enfrentamento deste processo.

Após análise dos dados constata-se que os pacientes sintomáticos apresentam piores pontuações para a maioria dos construtos. Deve-se lembrar as considerações de Orge et al (2009), especialmente quando afirma que em qualquer família com um membro doente há desequilíbrio. Desequilíbrio este que deve mobilizar a rede de suporte para o retorno à homeostase, por meio de novas formas de adaptação à realidade e até mesmo de possibilidades de como enfrentar satisfatoriamente o diagnóstico da infecção. Cada família deverá saber qual sua melhor abordagem de enfrentamento, de acordo com a demanda e o grau de incapacidade do paciente. Cabe mencionar, que independentemente de

doença desenvolvida ou não, quando o diagnóstico é dado ao provedor da família, haverá um prejuízo maior, pois correspondem aqui as expectativas e realidades financeiras, a condição de dependência e vulnerabilidade do paciente.

A família com um doente crônico ou mesmo somente com o diagnóstico da infecção, deverá incluir a doença (ou o vírus) em seu sistema. Plano de tratamento, preocupações primárias, curso, consequência e grau de incapacitação devem ser conhecimento partilhado entre os membros, pois isso facilita na dinâmica de atenção e suporte familiar. Cada família deve criar sua própria tarefa desenvolvimental psicossocial, que requer força, atitude, mudanças familiares significativas, compreensão do indivíduo doente e do sistema como um todo. Deve haver a intenção em se criar um elo que una os mundos do desenvolvimento da doença, do indivíduo doente e da família, facilitando as tomadas de decisões, o enfrentamento de percalços, os medos e dúvidas que surgem durante o curso da vida dos pacientes com HTLV-1 (Santos et al, 2012).

11. Conclusão

Concluimos que a depressão influenciou negativamente na percepção do suporte familiar recebido, tanto para sintomáticos quanto para assintomáticos. A desesperança também influenciou negativamente na percepção do suporte recebido, mas principalmente para os pacientes assintomáticos e nas questões referentes à expectativas futuras e a boa qualidade de vida influenciou a percepção do suporte familiar, principalmente entre os pacientes sintomáticos.

Quanto a comparação entre os grupos, os pacientes sintomáticos apresentaram maior nível de depressão.

O nível de desesperança foi similar e mínimo entre os dois grupos.

O resultado da percepção de suporte familiar entre os grupos de sintomáticos e assintomáticos, mostrou diferença significativa somente no fator 3, referente à autonomia familiar. Os pacientes assintomáticos tiveram a percepção mais positiva em relação ao suporte familiar recebido, aos aspectos afetivo consistentes e à autonomia familiar, mas no que tangia à adaptação familiar apresentaram resultado mais baixo que os pacientes sintomáticos.

Quanto à qualidade de vida pacientes sintomáticos e assintomáticos se diferem significativamente em todos os domínios, com melhores resultados para os pacientes assintomáticos.

Não foram encontradas outras pesquisas que avaliassem o suporte familiar do portador de HTLV-1 e que possibilitassem comparações. Portanto, este estudo contribui para futuras pesquisas que esclareçam aspectos não abordados e sugere novos estudos, inclusive com população maior para que haja possibilidade de desdobramentos e aprofundamento dos temas levantados.

12. Referências Bibliográficas

Alfonso-Goldfarb AM, Beltran MHR, organizadores. Escrevendo a história da Ciência: tendências, propostas e discussões historiográficas. São Paulo: EDUC, 2004.

Andrade GRB, Vaitsman J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciência Saúde Coletiva*. 2002; 7(4): 925-934.

Araújo LMF, Galvão-Phileto AV, Boa-Sorte NCA, Galvão-Castro-Filho B. Influência da Depressão e Distúrbios Miccionais na Qualidade de Vida de Portadores de HTLV. *Anais da MCC*. [periódico on line] 2012; 1(3). [acesso em 28 mai 2014]. Disponível em:
<http://www.bahiana.edu.br/revistamcc/hp/artigo.aspx?id=5983>

Baptista MN. Suicídio e Depressão: Atualizações. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2004.

Baptista MN. Desenvolvimento do inventário de percepção de suporte familiar (IPSF): estudos psicométricos preliminares. *Psico USF*. 2005; 10(1): 11-19.

Baptista MN. Inventário de Percepção de Suporte Familiar. São Paulo: Vetor; 2009.

Berthoud CME. Re-significando a parentalidade: os desafios de ser pais na atualidade. Taubaté: Cabral Editora e Livraria Universitária; 2003.

Bleichmar H. Depressão: Um estudo psicanalítico. Porto Alegre: Artes Médicas, 1983.

Boing AF, Melo GR, Boing AC, Moretti-Pires RO, Peres KG, Peres MA. Associação entre depressão e doenças crônicas: um estudo populacional. *Revista de Saúde Pública*. 2012; 46(4): 617-623.

Breitbart WS, Rosenfeld B, Pessin H, Kaim M, Funesti-Esch J, Galietta M, Nelson CJ, Brescia R. Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA*. 2000; 284:290.

Camargo LA. Associação entre expectativa de autoeficácia, suporte familiar, indicativos de transtornos mentais e adesão ao tratamento antirretroviral em pacientes com HIV e aids. [mestrado]. São Paulo: Coordenadoria de Controle de Doenças do Estado de São Paulo; 2012.

Capitão CG, Romaro RA. Concepção psicanalítica da família”, in Baptista MN,

Teodoro MLM (orgs). *Psicologia de família: teoria, avaliação e intervenção*. Porto Alegre: Artmed; 2012.

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. *Braz J Infect Dis*. 2009; 13(1): 5-8.

Casseb J, Oliveira AC. Algumas informações básicas sobre o HTLV. [homepage]. 2000. [acessado em 16 out 2011]. Disponível em: <http://www.htlv.com.br>

Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico da avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Brasileira de Reumatologia*. 1999; 39(3): 143-150.

Coutinho IJ, Galvão-Castro B, Lima J, Castello C, Eiter D, Grassi MFR. Impacto da mielopatia associada ao HTLV/paraparesia espástica tropical (TSP/HAM) nas atividades de vida diária (AVD) em pacientes infectados pelo HTLV-1. *Acta fisiátrica* [periódico on line] 2011; 18(1).[Acesso em 12 dez 2013]. Disponível em: https://www.actafisiatrica.org.br/detalhe_artigo.asp?id=22

Cunha JA. Manual da versão em português das Escalas Beck. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001.

Cruz FS. Família vivendo com HIV/AIDS em Campo Grande: estratégias de enfrentamento, apoio social e qualidade de vida. [dissertação]. Campo Grande: Universidade Católica Dom Bosco; 2005.

Delazeri LM, Santos LR, Mendes SMD, Baptista AF, Sá KN, Galvão-Castro B. Impacto dos Aspectos Sociodemográficos e Clínicos na Qualidade de Vida de Portadores de HTLV-I com HAM/TSP. *Revista Pesquisa em Fisioterapia*. 2012; 2(1): 43-55.

Figueiredo P, Vaisberg TMJA. Ter amor e Outros Campos: Estudo Psicanalítico da (Des)Esperança em Canções de Chico Buarque de Hollanda. In: *Anais da XI Jornada Apoiar*; 2013. set 24-25; São Paulo: Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo; 2013. p. 207-216.

Freud S. (1915). Nossa atitude para com a morte. In: *Obras Completas*. V. XIV. Rio de Janeiro: Imago; 1982.

Gascón MRP. Estudo dos aspectos psicológicos e impacto na qualidade de vida dos pacientes portadores de HTLV com paraparesia espástica tropical. [mestrado]. São Paulo: Coordenadoria de Controle de Doenças do Estado de São Paulo; 2010.

Gascón MRP, Santos RF, Capitão CG, Fantine-Nogueira MC, Oliveira ACP. Um corpo que perde o sentido: uma leitura psicanalítica dos pacientes com paraparesia espástica tropical. Rev. SBPH. 2013; 16(1): 33-48.

Gessain A, Cassar O. Epidemiological aspects and world distribution of HTLV-1 infection. Front Microbiol. 2012; 3: 388.

Kaufmann P, editor. Dicionário enciclopédico de psicanálise: o legado de Freud e Lacan. Rio de Janeiro: Zahar, 1996.

Kleimpell RM. Concept analysis of quality of life. Dimens Crit Care Nurs. 1991; 10(4): 223-229.

Kramer PD. Ouvindo o Prozac: Uma abordagem profunda e esclarecedora sobre a pílula da felicidade. Rio de Janeiro: Record; 1994.

Lemos VA, Baptista MN, Carneiro AM. Suporte familiar, crenças irracionais e sintomatologia depressiva em estudantes universitários. Psicologia: Ciência e Profissão. 2011; 31(1): 20-29.

Livramento DF, Duran LS, Galvão BC, Sá KN. Efeito de exercícios de pilates na postura de portadores de HAM/TSP associado ao HTLV-1. Revista Pesquisa em Fisioterapia. 2012; 2(1): 13-23.

Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. Porto Alegre: Artmed; 2014. p. 155-164.

Meleis AI. Ser e tornar-se saudável: o âmago do conhecimento de enfermagem. Texto Contexto Enf. 1992; 1(2): 36-55.

Minayo MCS, Hartz ZM, Buss PM. Qualidade de Vida e Saúde: um debate necessário. Ciência e Saúde Coletiva. 2000; 05: 7-18.

Nobre MRC. Qualidade de vida. Arquivo Brasileiro de Cardiologia. 1995; 64(4): 299-300.

Organização Mundial da Saúde. [homepage]. 2005. [Acessado em 24 set 2014]. Disponível em: http://www.who.int/topics/chronic_disease/en/

Organização Mundial da Saúde. [homepage]. 2012. [Acessado em 20 out 2014]. Disponível em: http://www.who.int/mental_health/management/depression/wfmh_paper_depression_wmhd_2012.pdf?ua=1

Orge G, Travassos MJ, Bonfim T. Convivendo com o HTLV-I. Gaz. méd. Bahia. 2009; 79(1): 68-72.

Ozawa PMM, Reis DAS, Kurauti MA, Simões TMG, Oda JMM, Carneiro NK, Watanabe MAE. Vírus linfotrópico de células T humano tipo 1 (HTLV-1): implicações em doenças autoimunes. *Semina: Ciências Biológicas e da Saúde*. 2012; 33(1): 83-96.

Paiva MS. Vivenciando a gravidez e experienciando a soropositividade para o HIV. [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2000.

Panozzo EAL, Monteiro JK. Aposentadoria e saúde mental: uma revisão de literature. *Cadernos de Psicologia Social do Trabalho*. 2013; 16(2): 199-209.

Pereira EF, Teixeira CS, Santos A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliações. *Rev. bras. Educ. Fís. Esporte*. 2012; 26(2): 241-50.

Proietti AB, Ribas JG, Soares BC, Martins ML, Melo GE, Martins-Filho OA, et al. Infecção e doença pelos vírus linfotrópicos humanos de células T (HTLV-I/II) no Brasil. *Rev. da Soc. Bras. de Medicina Tropical*. 2002; 35(5): 499-508.

Ribas JG, Melo GC. Mielopatia associada ao vírus linfotrópico humano de células T do tipo 1 (HTLV-1). *Rev. Soc. Bras. Med. Trop*. 2002; 35(4): 377-384.

Romanelli LCF, Caramelli P, Proietti ABFC. O vírus linfotrópico de células T humanos tipo 1 (HTLV-1): quando suspeitar da infecção? *Rev Assoc Med Bras* 2010; 56(3): 340-7.

Sadock BJ, Sadock VA. *Manual Conciso de Psiquiatria Clínica*. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.

Salati MI, Hossne WS, Pessini L. Vulnerabilidade referida pelos pacientes renais crônicos - considerações bioéticas. *Revista Centro Universitário São Camilo*. 2011; 5(4): 434-442.

Santos WJ. Aspectos psicossociais na adesão ao tratamento de pessoas com HIV/AIDS: o uso do genograma para o conhecimento da rede familiar. [mestrado]. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais – Escola de Enfermagem; 2011.

Santos AL, Cecílio HPM, Teston EF, Marcon SS. Conhecendo a funcionalidade familiar sob a ótica do doente crônico. *Texto Contexto Enferm*. 2012; 21(4): 879-886.

Santos, TR, Silva J, Windsor, França WR, Cavalcanti ISX, Leite A, Fernandes MGM. Perfil socioeconômico-demográfico do beneficiário do Instituto Nacional do Seguro Social aposentado por invalidez e suas causas, no Estado da Paraíba, no

quinquênio 2007-2011. Revista Brasileira de Estudos de População. 2012; 29(2): 349-359.

Segre M, Ferraz FC. O conceito de saúde. Rev. Saúde Pública. 1997; 31(5): 538-542.

Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. Cad. Saúde Pública. 2004; 20(2): 580-588.

Siqueira ESE. A depressão e o desejo na psicanálise. Estudos e Pesquisas em Psicologia [homepage]. 2007. [acessado em 14 fev 2012]. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S180842812007000100007&lng=pt&nrm=iso>.

Sullivan MD. Hope and hopelessness at the end of life. The American Journal of Geriatric Psychiatry. 2003; 11: 393-405.

Soifer, R. Psicodinamismos da família com crianças. Petrópolis: Vozes; 1983.

Teixeira MA. Soropositividade de mulheres para os vírus HIV e HTLV: significados do contágio do leite materno. [tese]. Salvador: Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia; 2009.


Walsh F. Fortalecendo a resiliência familiar. São Paulo: Roca; 2005.

Zihlmann KF. Da invisibilidade à visibilidade do sujeito vivendo com a infecção/doença do vírus linfotrópico de células T humanas do tipo 1 (HTLV-1) e o lugar das decisões reprodutivas nas tramas do saber e do cuidar. [tese]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da universidade de São Paulo; 2009.

Zimerman D. Vocabulário contemporâneo de Psicanálise. Porto Alegre: Artmed; 2001.

13. Anexos

Anexo 1: Carta de aprovação do Comitê de Ética



COORDENADORIA DOS SERVIÇOS DE SAÚDE
INSTITUTO DE INFECTOLOGIA "EMILIO RIBAS"
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
Av. Dr. Arnaldo, 185 - Cerqueira César - São Paulo - SP
CEP: 01246-900 - TEL: 3896-1406
E-mail: comitedeetica-lier@ig.com.br


PARECER

PROCOLO DE PESQUISA N.º 81/11 PARECER N.º 037/2012	Data: 27/02/2012
---	------------------

Título da Pesquisa: "Sofrimento psíquico e suporte familiar na doença crônica"

Investigador Principal: Dr. Augusto Cesar Penalva de Oliveira
Autor Principal: Raquel Ferreira dos Santos

CONSIDERAÇÕES: O Comitê de Ética em Pesquisa considera respondida a pendência do parecer anterior e Aprova o estudo e seu TCLE.	
(X) APROVADO	
() NÃO APROVADO	
() COM PENDÊNCIAS- OBS.: a ausência de resposta em 60 dias, acarretará em arquivamento do processo por falta de interesse do pesquisador.	
TEMÁTICA ESPECIAL	<input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO
CONEP	<input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO
SVS (SECRETARIA DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA)	<input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO


Dra. Anna Christina Nunes D'Ambrosio
Coordenadora Do Comitê de Ética em Pesquisas - I.I.E.R.

Anexo 2: Termo de Consentimento Livre Esclarecido

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, neste momento, convidado a participar de uma pesquisa denominada: “Sofrimento Psíquico e Suporte Familiar na Doença Crônica”. Que tem por objetivo avaliar os aspectos relacionados ao sofrimento psíquico do paciente portador do vírus HTLV-1 assintomáticos e sintomáticos para HAM/ TSP. Sua participação é completamente voluntária e você é livre para recusar caso não se sinta à vontade para participar. Caso você opte por participar deverá preencher cinco questionários que serão entregues pela pesquisadora. O primeiro é uma escala que avalia níveis de depressão, o segundo um instrumento que avalia grau de desesperança com relação ao futuro, o terceiro avalia a percepção de apoio familiar recebido, o quarto avalia a percepção que o paciente tem de sua qualidade de vida e quinto e último é um questionário com perguntas relacionadas a seus sentimentos e os sentimentos percebidos que você tem em relação a sua família. A aplicação dos questionários acontecerá em uma sala localizada no Instituto de Infectologia “Emilio Ribas” (IIER), com duração de em média 60 minutos. A pesquisa apresenta risco mínimo, podendo o paciente sentir-se desconfortável emocionalmente com algumas questões durante a aplicação. Seus dados pessoais serão mantidos em sigilo e os resultados gerais obtidos na pesquisa serão utilizados apenas para alcançar os objetivos da mesma, expostos acima, incluída sua publicação na literatura científica especializada. 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.

Para esclarecer quaisquer dúvidas você poderá entrar em contato com os pesquisadores pelos telefones: 9168-7882 (Raquel), 9933-2017 (Dr. Augusto) ou com o Comitê de Ética em Pesquisa pelo fone: 3896-1406.

Mais uma vez, estamos à disposição para quaisquer esclarecimentos.

Data: ____/____/____

Assinatura

Raquel F. dos Santos - Pesquisadora
Psicóloga – CRP 06/101759

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 denominada “Sofrimento Psíquico e Suporte Familiar na Doença Crônica” e que recebi 1 (uma) cópia do presente termo de consentimento.

Data ____/____/____

Assinatura

Nome do Voluntário:

<p>1. Tristeza</p> <p>0 Não me sinto triste.</p> <p>1 Eu me sinto triste grande parte do tempo.</p> <p>2 Estou triste o tempo todo.</p> <p>3 Estou tão triste ou tão infeliz que não consigo suportar.</p> <p>2. Pessimismo</p> <p>0 Não estou desanimado(a) a respeito do meu futuro.</p> <p>1 Eu me sinto mais desanimado(a) a respeito do meu futuro do que de costume.</p> <p>2 Não espero que as coisas dêem certo para mim.</p> <p>3 Sinto que não há esperança quanto ao meu futuro. Acho que só vai piorar.</p> <p>3. Fracasso passado</p> <p>0 Não me sinto um(a) fracassado(a).</p> <p>1 Tenho fracassado mais do que deveria.</p> <p>2 Quando penso no passado vejo muitos fracassos.</p> <p>3 Sinto que como pessoa sou um fracasso total.</p> <p>4. Perda de prazer</p> <p>0 Continuo sentindo o mesmo prazer que sentia com as coisas de que eu gosto.</p> <p>1 Não sinto tanto prazer com as coisas como costumava sentir.</p> <p>2 Tenho muito pouco prazer nas coisas que eu costumava gostar.</p> <p>3 Não tenho mais nenhum prazer nas coisas que costumava gostar.</p> <p>5. Sentimentos de culpa</p> <p>0 Não me sinto particularmente culpado(a).</p> <p>1 Eu me sinto culpado(a) a respeito de várias coisas que fiz e/ou que deveria ter feito.</p> <p>2 Eu me sinto culpado(a) a maior parte do tempo.</p> <p>3 Eu me sinto culpado(a) o tempo todo.</p> <p>6. Sentimentos de punição</p> <p>0 Não sinto que estou sendo punido(a).</p> <p>1 Sinto que posso ser punido(a).</p> <p>2 Eu acho que serei punido(a).</p> <p>3 Sinto que estou sendo punido(a).</p>	<p>7. Auto-estima</p> <p>0 Eu me sinto como sempre me senti em relação a mim mesmo(a).</p> <p>1 Perdi a confiança em mim mesmo(a).</p> <p>2 Estou desapontado(a) comigo mesmo(a).</p> <p>3 Não gosto de mim.</p> <p>8. Autocrítica</p> <p>0 Não me critico nem me culpo mais do que o habitual.</p> <p>1 Estou sendo mais crítico(a) comigo mesmo(a) do que costumava ser.</p> <p>2 Eu me critico por todos os meus erros.</p> <p>3 Eu me culpo por tudo de ruim que acontece.</p> <p>9. Pensamentos ou desejos suicidas</p> <p>0 Não tenho nenhum pensamento de me matar.</p> <p>1 Tenho pensamentos de me matar, mas não levaria isso adiante.</p> <p>2 Gostaria de me matar.</p> <p>3 Eu me mataria se tivesse oportunidade.</p> <p>10. Choro</p> <p>0 Não choro mais do que chorava antes.</p> <p>1 Choro mais agora do que costumava chorar.</p> <p>2 Choro por qualquer coisinha.</p> <p>3 Sinto vontade de chorar, mas não consigo.</p> <p>11. Agitação</p> <p>0 Não me sinto mais inquieto(a) ou agitado(a) do que me sentia antes.</p> <p>1 Eu me sinto mais inquieto(a) ou agitado(a) do que me sentia antes.</p> <p>2 Eu me sinto tão inquieto(a) ou agitado(a) que é difícil ficar parado(a).</p> <p>3 Estou tão inquieto(a) ou agitado(a) que tenho que estar sempre me mexendo ou fazendo alguma coisa.</p> <p>12. Perda de interesse</p> <p>0 Não perdi o interesse por outras pessoas ou por minhas atividades.</p> <p>1 Estou menos interessado pelas outras pessoas ou coisas do que costumava estar.</p> <p>2 Perdi quase todo o interesse por outras pessoas ou coisas.</p> <p>3 É difícil me interessar por alguma coisa.</p>
--	--

13. Indecisão

- 0 Tomo minhas decisões tão bem quanto antes.
- 1 Acho mais difícil tomar decisões agora do que antes.
- 2 Tenho muito mais dificuldade em tomar decisões agora do que antes.
- 3 Tenho dificuldade para tomar qualquer decisão.

14. Desvalorização

- 0 Não me sinto sem valor.
- 1 Não me considero hoje tão útil ou não me valorizo como antes.
- 2 Eu me sinto com menos valor quando me comparo com outras pessoas.
- 3 Eu me sinto completamente sem valor.

15. Falta de energia

- 0 Tenho tanta energia hoje como sempre tive.
- 1 Tenho menos energia do que costumava ter.
- 2 Não tenho energia suficiente para fazer muita coisa.
- 3 Não tenho energia suficiente para nada.

16. Alterações no padrão de sono

- 0 Não percebi nenhuma mudança no meu sono.
- 1a Durmo um pouco mais do que o habitual.
- 1b Durmo um pouco menos do que o habitual.
- 2a Durmo muito mais do que o habitual.
- 2b Durmo muito menos do que o habitual.
- 3a Durmo a maior parte do dia.
- 3b Acordo 1 ou 2 horas mais cedo e não consigo voltar a dormir.

17. Irritabilidade

- 0 Não estou mais irritado(a) do que o habitual.
- 1 Estou mais irritado(a) do que o habitual.
- 2 Estou muito mais irritado(a) do que o habitual.
- 3 Fico irritado(a) o tempo todo.

18. Alterações de apetite

- 0 Não percebi nenhuma mudança no meu apetite.
- 1a Meu apetite está um pouco menor do que o habitual.
- 1b Meu apetite está um pouco maior do que o habitual.
- 2a Meu apetite está muito menor do que antes.
- 2b Meu apetite está muito maior do que antes.
- 3a Não tenho nenhum apetite.
- 3b Quero comer o tempo todo.

19. Dificuldade de concentração

- 0 Posso me concentrar tão bem quanto antes.
- 1 Não posso me concentrar tão bem como habitualmente.
- 2 É muito difícil manter a concentração em alguma coisa por muito tempo.
- 3 Eu acho que não consigo me concentrar em nada.

20. Cansaço ou fadiga

- 0 Não estou mais cansado(a) ou fatigado(a) do que o habitual.
- 1 Fico cansado(a) ou fatigado(a) mais facilmente do que o habitual.
- 2 Eu me sinto muito cansado(a) ou fatigado(a) para fazer muitas das coisas que costumava fazer.
- 3 Eu me sinto muito cansado(a) ou fatigado(a) para fazer a maioria das coisas que costumava fazer.

21. Perda de interesse por sexo

- 0 Não notei qualquer mudança recente no meu interesse por sexo.
- 1 Estou menos interessado(a) em sexo do que costumava estar.
- 2 Estou muito menos interessado(a) em sexo agora.
- 3 Perdi completamente o interesse por sexo.

Subtotal da página 1

Subtotal da página 2

Subtotal da página 2

Pontuação total

Anexo 4: Beck Hopelessness Scale (BHS)

BHS

Data: _____

Nome: _____ Estado Civil: _____ Idade: _____ Sexo: _____

Ocupação: _____ Escolaridade: _____

Este questionário consiste em 20 afirmações. Por favor, leia as afirmações cuidadosamente, uma por uma. Se a afirmação descreve a sua atitude na **última semana, incluindo hoje**, escureça o círculo com "C", indicando CERTO, na mesma linha da afirmação. Se a afirmação não descreve a sua atitude, escureça o círculo com "E", indicando ERRADO, na mesma linha da afirmação. **Por favor, procure ler cuidadosamente cada afirmação.**

- | | | |
|---|-----------------------|-----------------------|
| 1. Penso no futuro com esperança e entusiasmo. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2. Seria melhor desistir, porque nada há que eu possa fazer para tornar as coisas melhores para mim. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 3. Quando as coisas vão mal, me ajuda saber que elas não podem continuar assim para sempre. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 4. Não consigo imaginar que espécie de vida será a minha em dez anos. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 5. Tenho tempo suficiente para realizar as coisas que quero fazer. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 6. No futuro, eu espero ter sucesso no que mais me interessa. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 7. Meu futuro me parece negro. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 8. Acontece que tenho uma sorte especial e espero conseguir mais coisas boas da vida do que uma pessoa comum. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 9. Simplesmente não consigo aproveitar as oportunidades e não há razão para que consiga, no futuro. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 10. Minhas experiências passadas me prepararam bem para o futuro. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 11. Tudo o que posso ver à minha frente é mais desprazer do que prazer. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 12. Não espero conseguir o que realmente quero. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 13. Quando penso no futuro, espero ser mais feliz do que sou agora. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 14. As coisas simplesmente não se resolvem da maneira que eu quero. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 15. Tenho uma grande fé no futuro. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 16. Nunca consigo o que quero. Assim, é tolice querer qualquer coisa. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 17. É pouco provável que eu vá obter qualquer satisfação real, no futuro. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 18. O futuro me parece vago e incerto. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 19. Posso esperar mais tempos bons do que maus. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 20. Não adianta tentar realmente obter algo que quero, porque provavelmente não vou conseguir. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

PEARSON

Copyright © 1991 by NCS Pearson, Inc.
Copyright © 1993 Aaron T. Beck - Tradução para a Língua Portuguesa
Todos os direitos reservados.

**Casa do
Psicólogo®**

© 2001 Casapsi Livraria Editora e Gráfica Ltda
Tradução e adaptação brasileira.
É proibida a reprodução total ou parcial desta obra para
qualquer finalidade. Todos os direitos reservados.
BHS é um logotipo da NCS Pearson, Inc.

Anexo 5: Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF)

Nº	AFIRMAÇÕES	QUASE NUNCA OU NUNCA	ÀS VEZES	QUASE SEMPRE OU SEMPRE	⊕
01	Acredito que minha família tenha mais problemas emocionais do que as outras famílias.				
02	As pessoas na minha família seguem as regras estabelecidas entre eles.				
03	Há regras sobre diversas situações na minha família.				
04	Meus familiares me elogiam.				
05	Cada um em minha família tem deveres e responsabilidades específicas.				
06	Meus familiares só mostram interesse uns pelos outros quando podem ter vantagens.				
07	Eu sinto raiva da minha família.				
08	Em minha família brigamos e gritamos uns com os outros.				
09	Os membros da minha família expressam claramente pensamentos e emoções uns com os outros.				
10	Minha família permite que eu me vista do jeito que eu quero.				
11	Minha família discute seus medos e preocupações.				
12	Minha família me faz sentir que posso cuidar de mim, mesmo quando estou sozinho(a).				
13	Eu me sinto como um estranho na minha família.				
14	Meus familiares me deixam sair o tanto quanto quero.				
15	As pessoas da minha família gostam de passar o tempo juntas.				
16	Meus familiares geralmente culpam alguém da família quando as coisas não estão indo bem.				
17	Minha família discute junto antes de tomar uma decisão importante.				
18	Em minha família existe privacidade.				
19	Minha família permite que eu seja do jeito que eu quero ser.				
20	Há ódio em minha família.				
21	Eu sinto que minha família não me compreende.				
22	Na solução de problemas, a opinião de todos na família é levada em consideração.				
23	As pessoas da minha família sabem quando alguma coisa ruim aconteceu comigo, mesmo eu não falando.				
24	Os membros da minha família se tocam e se abraçam.				
25	Minha família me proporciona muito conforto emocional.				
26	Minha família me faz sentir melhor quando eu estou aborrecido(a).				
27	Viver com minha família é desagradável.				
28	Em minha família opinamos o que é certo/errado buscando o bem-estar de cada um.				
29	Em minha família as tarefas são distribuídas adequadamente.				
30	Em minha família há uma coerência entre as palavras e os comportamentos.				
31	Minha família sabe o que fazer quando surge uma emergência.				
32	Em minha família há competitividade entre os membros.				
33	Eu sinto vergonha da minha família.				
34	Em minha família é permitido que eu faça as coisas que gosto de fazer.				
35	Em minha família demonstramos carinho por meio das palavras.				
36	Minha família me irrita.				
37	Os membros da minha família expressam interesse e carinho uns com os outros.				
38	Minha família me dá tanta liberdade quanto quero.				
39	Eu me sinto excluído da família.				
40	Meus familiares me permitem decidir coisas sobre mim.				
41	Meus familiares servem como bons modelos em minha vida.				
42	As pessoas da minha família se sentem próximas umas das outras.				

Folha de respostas

Parte integrante do Livro de Aplicação (Vol. 2) da Coleção IPSF

Nome: _____
 Idade: _____ Sexo: M F
 Local de nasc.: _____ Data da Aplic.: ____/____/____
 Escolaridade: () Ensino Fundamental incompleto () Ensino Fundamental completo
 () Ensino Médio incompleto () Ensino Médio completo
 () Ensino Superior incompleto () Ensino Superior completo
 () Especialização () Mestrado () Doutorado

Estou avaliando
 () família nuclear (pai, mãe, irmãos, etc.)
 () família constituída (esposa, esposo, filhos)

Atualmente residio com _____

Meus pais () nunca se separaram
 () se separaram quando eu tinha ____ anos

Eu, se já casado(a)
 () nunca me separei () já me separei com ____ anos de casamento
 () primeira separação () segunda separação
 () terceira ou mais

Neste inventário é apresentada uma série de 42 afirmações sobre sua compreensão a respeito da percepção sobre o suporte ou assistência familiar recebido por você até o momento. É necessário, por gentileza, que você responda a todas as questões assinalando com um X a alternativa que melhor se aplica a você. Se, por acaso, nenhuma das opções estiver de acordo com a sua resposta, por favor, escolha aquela que mais se aproxime do que você percebe.

Não preencha este quadro. Ele está reservado para uso exclusivo do examinador.			
	F1	F2	F3
	_____	_____	_____
	_____	+	_____
	_____	+	_____
	_____	=	_____
	_____	Σ (F1, F2, F3)	_____
Percentil	_____	_____	_____
Classificação	_____	_____	_____

010112

Esta folha possui numeração sequencial, impressa em preto.

0006508

Anexo 6: SF-36

Versão Brasileira do Questionário de Qualidade de Vida -SF-36

Nome: _____

Idade: _____ Sexo: _____

Função exercida no trabalho:

Há quanto tempo exerce essa função: _____

Instruções: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro em como responder, por favor, tente responder o melhor que puder.

1- Em geral você diria que sua saúde é:

Excelente	Muito Boa	Boa	Ruim	Muito Ruim
1	2	3	4	5

2- Comparada há um ano atrás, como você se classificaria sua idade em geral, agora?

Muito Melhor	Um Pouco Melhor	Quase a Mesma	Um Pouco Pior	Muito Pior
1	2	3	4	5

3- Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quando?

Atividades	Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não, não dificulta de modo algum
a) Atividades Rigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos.	1	2	3
b) Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c) Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d) Subir vários lances de escada	1	2	3
e) Subir um lance de escada	1	2	3
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g) Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h) Andar vários quarteirões	1	2	3
i) Andar um quarteirão	1	2	3
j) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com alguma atividade regular, como consequência de sua saúde física?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou a outras atividades.	1	2
d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex. necessitou de um esforço extra).	1	2

5- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como se sentir deprimido ou ansioso)?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Não realizou ou fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz.	1	2

6- Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7- Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito grave
1	2	3	4	5	6

8- Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo o trabalho dentro de casa)?

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

9- Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime de maneira como você se sente, em relação às últimas 4 semanas.

	Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a) Quanto tempo você tem se sentindo cheio de vigor, de vontade, de força?	1	2	3	4	5	6
b) Quanto tempo você tem se sentido uma	1	2	3	4	5	6

pessoa muito nervosa?						
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode anima-lo?	1	2	3	4	5	6
d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10- Durante as últimas 4 semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

Todo Tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

11- O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falso	Definitivamente falso
a) Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

Anexo 7: Questionário sociodemográfico

Questionário sócio-demográfico

Nome:
<input type="checkbox"/> Com HAM/ TSP <input type="checkbox"/> Sem HAM/ TSP
Idade:
Por quanto tempo você frequentou a escola: <input type="checkbox"/> até quatro anos <input type="checkbox"/> de 5 a 8 anos <input type="checkbox"/> de 9 a 11 anos <input type="checkbox"/> mais de 11 anos
Estado civil: <input type="checkbox"/> casado <input type="checkbox"/> solteiro <input type="checkbox"/> viúvo <input type="checkbox"/> união estável <input type="checkbox"/> separado
Você mora: <input type="checkbox"/> na capital de SP <input type="checkbox"/> em outras regiões de SP <input type="checkbox"/> em outros estados
Quanto ao emprego você: <input type="checkbox"/> trabalha com vínculo CLT <input type="checkbox"/> é autônomo <input type="checkbox"/> presta serviço voluntário <input type="checkbox"/> está desempregado <input type="checkbox"/> aposentado <input type="checkbox"/> auxílio doença
Se empregado você ganha: <input type="checkbox"/> até 1 salário mínimo <input type="checkbox"/> até 3 salários mínimos <input type="checkbox"/> mais que 3 salários mínimos
Há quanto tempo teve o diagnóstico de infecção por HTLV?
Como foi infectado: <input type="checkbox"/> aleitamento materno <input type="checkbox"/> transfusão de sangue <input type="checkbox"/> transmissão vertical – gravidez <input type="checkbox"/> relação sexual <input type="checkbox"/> droga injetável <input type="checkbox"/> não sabe

