

CENTRO UNIVERSITÁRIO TIRADENTES
COORDENAÇÃO DE PESQUISA, PÓS-GRADUAÇÃO E EXTENSÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIEDADE, TECNOLOGIAS E
POLÍTICAS PÚBLICAS

MÁRCIA GUIMARÃES

FATORES BIOPSISSOCIAIS EM PACIENTES COM MIELOPATIA
ASSOCIADA AO HTLV-1: ESTUDO DE CASO - CONTROLE

MACEIÓ, AL- BRASIL

NOVEMBRO/2019

MÁRCIA GUIMARÃES

FATORES BIOPSISSOCIAIS EM PACIENTES COM MIELOPATIA ASSOCIADA
AO HTLV-1: ESTUDO DE CASO - CONTROLE

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Sociedade, Tecnologias e Políticas Públicas do Centro Universitário Tiradentes – UNIT/AL como parte dos requisitos necessários para a obtenção do grau de mestre.

MACEIÓ, AL- BRASIL

NOVEMBRO/2019

FATORES BIOPSISSOCIAIS EM PACIENTES COM MIELOPATIA ASSOCIADA AO
HTLV-1: ESTUDO DE CASO-CONTROLE

MÁRCIA GUIMARÃES

DISSERTAÇÃO SUBMETIDA AO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
SOCIEDADE, TECNOLOGIAS E POLÍTICAS PÚBLICAS DO CENTRO
UNIVERSITÁRIO TIRADENTES COMO PARTE DOS REQUISITOS
NECESSÁRIOS PARA A OBTENÇÃO DO GRAU DE MESTRE EM SOCIEDADE,
TECNOLOGIAS E POLÍTICAS PÚBLICAS

Aprovado por:


Prof. Dra. Ana Lúcia Soares Cota (orientadora)

Prof. Dr. Václav Silva (coorientador)



Dr. Arthur Maia Paiva (membro externo da banca)

Prof. Dr. Diego Freitas Rodrigues (membro
Interno da banca)

MACEIÓ, AL – BRASIL

NOVEMBRO/2019

Guimarães, Márcia

G963f Fatores biopsicossociais em pacientes com mielopatia associada ao HTLV-1: estudo de caso-controle / Márcia Guimarães. - Maceió, 2019.

70 f. : il.

Dissertação (Mestrado em Sociedade, Tecnologias e Políticas Públicas) - Centro Universitário Tiradentes UNIT/AL.

Orientador: Prof.^a Dr.^a. Ana Lídia Soares Costa

Co-orientador Prof. Dr. Valter Silva

Bibliografia: f. 51 -56

1. Mielopatia Associada ao HTLV-1. 2. Qualidade de Vida. 3. HTLV-1. I. Costa, Ana Lídia Soares (orient.) II. Silva, Valter (coorient.). III. Centro Universitário Tiradentes. IV. Título.

CDU: 616.9

DEDICATÓRIA

A todos os pacientes quem fazem tratamento na Unidade de Doenças Infecciosas e Parasitárias do Hospital Universitário Professor Alberto Antunes/UFAL, pois sem a sua colaboração esta obra não poderia existir.

AGRADECIMENTOS

A Deus todo poderoso,

A minha mãe Joana Maria Guimarães (*in memoriam*) pelo dom da vida, pela luta e dedicação,

Aos meus filhos, Monique Kariny Guimarães Pinto, Rodrigo Anderson Guimarães Pinto e Raphael André Guimarães Pinto, que me incentivam durante todo o tempo,

A minha orientadora Profa. Dra. Ana Lídia Soares Cota e ao meu coorientador Prof. Dr. Valter Silva pelo apoio, compreensão e incentivo durante o desenvolvimento deste trabalho,

A todos os professores do Programa de Mestrado em Sociedade Tecnologias e Políticas Públicas, eles tiveram participação fundamental nesse meu caminhar.

Ao Dr. Arthur Maia Paiva pelas contribuições durante a qualificação para a finalização desse projeto,

A minha amiga Tereza Paula dos Santos Peixoto que sempre esteve ao meu lado nessa jornada,

E a toda equipe da Unidade de Doenças Infecciosas e parasitárias com quem convivo diariamente.

Dê o Primeiro passo

“...Ninguém está totalmente pronto quando inicia um novo projeto.

Comece a trabalhar pelos seus ideais e no curso dos acontecimentos você terá os aprendizados necessários e fará os ajustes precisos para alcançar a meta desejada.

Você não atravessará uma rua se ficar apenas contemplando o outro lado da calçada, o segredo do caminho é caminhar...

José Carlos de Lucca

RESUMO

O Vírus Linfotrófico de Células T humanas (HTLV-1) é um vírus pertencente à mesma família do vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), reconhecido por sua associação causal com a doença neurológica Paraparesia Espástica Tropical/Mielopatia Associada ao HTLV-1 (TSP/HAM). O objetivo da presente pesquisa foi analisar os fatores biopsicossociais, tais como presença de depressão, comprometimento das atividades básicas da vida diária (ABVD), alteração cognitiva e perda da qualidade de vida em indivíduos com diagnóstico de TSP/HAM. Trata-se de um estudo do tipo Caso-Controle, incluindo 55 participantes, divididos em quatro grupos e pareados por sexo e idade. Grupo caso: 11 indivíduos com diagnóstico de TSP/HAM; Grupo controle 1: 11 indivíduos infectados pelo HTLV-1 sem mielopatia; Grupo controle 2: 11 indivíduos com mielopatia por outras causas (MPOC); e Grupo controle 3: 22 indivíduos saudáveis. A pesquisa foi realizada no ambulatório de doenças infecciosas e parasitárias do Hospital Universitário Professor Alberto Antunes da Universidade Federal de Alagoas (UDIP/HUPAA/UFAL). A obtenção dos dados ocorreu por meio de um questionário autoaplicável envolvendo aspectos relacionados ao perfil sociodemográfico, escala Beck de depressão, teste de KATZ que avalia as atividades básicas da vida diária, IQCode para alterações cognitivas e o questionário SF-36 voltado à qualidade de vida. Os dados foram analisados por meio de estatística descritiva e inferencial. Resultados: O estudo apresentou predominância do sexo feminino, baixa escolaridade e o início dos sintomas por volta dos 40 anos de idade. Economicamente os pacientes com TSP/HAM são os que apresentaram maiores prejuízos, pois à medida que a doença fica mais grave não conseguem desenvolver atividades laborais. O grupo caso quando comparado aos grupos controles apresentou diferença significativa para depressão, maiores prejuízos no desenvolvimento das atividades básicas da vida diária (ABVD) e perda da qualidade de vida devido às limitações físicas impostas pela doença. Conclusão: Com base nos resultados concluiu-se que os pacientes com TSP/HAM requer um olhar diferenciado pois apresentam impactos importantes nos aspectos biopsicossociais e investir na assistência interdisciplinar, na prevenção da depressão e melhoria da qualidade de vida é fundamental.

PALAVRAS- CHAVE:

HTLV-1, MIELOPATIA ASSOCIADA AO HTLV-1, QUALIDADE DE VIDA.

ABSTRACT

Human T-cell Lymphotropic Virus (HTLV-1) is a virus belonging to the same family as the Human Immunodeficiency Virus (HIV), recognized for its causal association with the neurological disease Tropical Spastic Paraparesis / HTLV-1 Associated Myelopathy (TSP / HAM) The objective of the present research was to analyze the biopsychosocial factors, such as presence of depression, impairment of basic activities of daily living (ABVD), cognitive impairment and loss of quality of life in individuals diagnosed with TSP / HAM. This is a case-control study, including 55 participants, divided into four groups and matched for gender and age. Case group: 11 individuals diagnosed with TSP / HAM; Control group 1: 11 HTLV-1 infected individuals without myelopathy; Control group 2: 11 individuals with myelopathy due to other causes; and Control group 3: 22 healthy individuals. The research was carried out at the infectious and parasitic diseases outpatient clinic of the Professor Alberto Antunes University Hospital of the Federal University of Alagoas (UDIP / HUPAA / UFAL). Data were obtained through a self-administered questionnaire involving aspects related to sociodemographic profile, Beck depression scale, KATZ test that assesses the basic activities of daily living, IQCode for cognitive changes and the SF-36 questionnaire aimed at quality of life. . Data were analyzed using descriptive and inferential statistics. Results: The study showed female predominance, low education and the onset of symptoms around 40 years of age. Economically, patients with TSP / HAM are the ones who presented the greatest losses, because as the disease gets more severe they cannot develop work activities. When compared to the control groups, they presented a significant difference for depression, greater impairment in the development of basic activities of daily living (ABVD) and loss of quality of life due to physical limitations imposed by the disease. Conclusion: Based on the results it was concluded that patients with TSP / HAM require a different look because they have important impacts on biopsychosocial aspects and investing in interdisciplinary care, prevention of depression and improvement of quality of life is essential.

KEY WORDS:

HTLV-1, HTLV-1 MYELOPATHY, QUALITY OF LIFE.

LISTA DE TABELAS/GRÁFICO:

TABELA 1- Características Gerais da Amostra	38
Gráfico 1- Comparação do desfecho depressão entre os casos controles.....	39
TABELA 2- Regressão Logística Simples para os Fatores Associados a Depressão.....	40
TABELA 3- Chance de Depressão por Mielopatia Associada ao HTLV-1.....	41
TABELA 4- Comparação das variáveis entre casos-contrôles.....	43

LISTA DE ABREVIATURAS

HTLV-1.....	Vírus Linfotrófico da Célula T Humana
TSP/HAM.....	Paraparesia Espástica Tropical/Mielopatia Associada ao HTLV-1
MPOC.....	Mielopatia por outras causas
IST.....	Infecção Sexualmente Transmissíveis
ABVD.....	Atividades Básicas da Vida Diária
Q.VIDA.....	Qualidade de Vida
HUPAA.....	Hospital Universitário Professor Alberto Antunes
UDIP.....	Unidade de Doenças Infecciosas e Parasitárias
IQCODE.....	Informant Questionnaire on Cognitive In the Eldery
SF-36.....	Medical Outcomes Study-36
BECK.....	Beck Depression Inventory

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	15
-Aspectos gerais sobre o vírus HTLV-1.....	
-Aspectos epidemiológicos.....	
-transmissão.....	
-Paraparesia Espástica Tropical/Mielopatia Associada ao HTLV-1(TSP/HAM)	
CAPÍTULO 1- MIELOPATIA ASSOCIADA AO HTLV-1: IMPACTOS BIOPSIKOSSOCIAIS	22
1.1- Transtorno Depressivo.....	
1.1.1-Depressão e a Doença Crônica TSP/HAM.....	
1.2 - Atividades Básicas da Vida Diária e Doença Crônica.....	
1.3 - Alteração cognitiva e TSP/HAM.....	
1.4- Qualidade de Vida.....	
1.4.1-Abordagens sobre qualidade de vida	
1.4.2- Qualidade de vida relacionada à saúde.....	
CAPÍTULO 2 - MATERIAL E MÉTODOS.....	32
2.1- Desenho do Estudo.....	
2.2- Local da pesquisa.....	
2.3- Aspectos Éticos.....	
2.4- População do Estudo	
2.5- Coleta dos Dados	
2.6-Análise dos Dados	

CAPÍTULO 3 – RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	36
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	
REFERÊNCIAS.....	
APÊNDICE.....	

INTRODUÇÃO

O vírus Linfotrófico de células T humanas (HTLV-1) é pertencente à mesma família do vírus da imunodeficiência humana (HIV), os quais infectam a célula T humana, um tipo de linfócito importante para o sistema de defesa do organismo. Até o presente momento já foram identificados quatro sub tipos do vírus, sendo o HTLV- 1 o mais prevalente (SOUZA, 2003). Este vírus foi isolado em 1980, e está comprovadamente associado à doença neurológica Paraparesia Espástica Tropical/Mielopatia associada ao HTLV-1 (TSP/HAM), dentre outras doenças (VERONESI, 2015).

Muitos anos após sua descoberta e várias informações acumuladas sobre epidemiologia descritiva, modo de transmissão e doenças a ele associadas, alguns aspectos relacionados à sua patogênese ainda precisam ser esclarecidos (SOUZA, 2006). Algumas teorias apontam que o vírus foi trazido para as Américas na era paleolítica por imigrantes que atravessaram o estreito de Bering; espalhou-se a partir do continente africano nos séculos XVII e XVIII, pelas ilhas do Caribe (Jamaica e Trinidad Tobago), Brasil e outros países da América do Sul através de imigração forçada de africanos escravizados, que chegaram aqui através de navios portugueses (PAIVA et al.2015). São consideradas áreas de grande endemicidade o sudoeste do Japão, América do Sul, África Equatorial, Oceania (Papua e Nova Guiné) e o Caribe (GALVÃO-CASTRO2009).

No continente africano, parece haver uma tendência para o aumento da prevalência, sendo que esses estudos devem ser interpretados com cautela devido às limitações de recursos diagnósticos na África e a presença de outras infecções, como por exemplo a malária, a qual pode interferir nos resultados (CARTIER, 2009). Na Europa, verificou-se que infecção pelo vírus HTLV-1 parece ser rara. Alguns estudos envolvendo gestantes na Inglaterra mostraram a presença do vírus em 0,04% dessa população (ADES et al. 2000) ou 0,39% no sul de Londres. Na Itália, estudos demonstraram que em pacientes de clínicas de doenças sexualmente transmissíveis as taxas foram de 0,6% para o HTLV-1 (DONAT et al.2000).

Já na América do Norte as pesquisas relatam que a triagem para o HTLV-1 no sangue doado foi iniciada em 1988, no entanto ainda não apontam soroprevalência para a população em geral. Em 4,5 milhões de unidades de sangue doados, cerca de 0,016% se mostraram

reagentes para o vírus linfotrópico pelo método Elisa e confirmado pelo Western Blot. Entre os indivíduos infectados quando comparados aos doadores soronegativos, predominam mulheres, pacientes mais velhos, origem caribenha, histórico de cirurgia prévia, transfusão de sangue ou ter tido parceiros sexuais nas áreas endêmicas para o HTLV-1 (ROMANELLI et al. 2010).

Na América Central a região do Caribe é reconhecida como endêmica para o HTLV-1 desde 1982. A prevalência média na região é estimada em torno de 5%. Estudos conduzidos na Jamaica confirmam essas taxas em homossexuais masculinos (4,8%), pacientes de clínica de doenças sexualmente transmissíveis (5,7%). Já em Ameríndios da Costa Rica a prevalência encontrada foi de 8,0% (PROIETTI et al, 2015).

Na América do Sul, a imigração japonesa para o continente sul americano precisa ser considerada quando se estuda prevalência em algumas áreas onde vivem seus descendentes. Também é importante observar as regiões de tráfico de escravos no continente e as concentrações da população negra que se estabeleceram em algumas áreas (SOUSA, 2006). Vários estudos têm demonstrado que a infecção pelo HTLV-1 tem sido relatada em todos os países sul americanos, com diferentes taxas de prevalência. No Chile, embora haja poucos estudos em bancos de sangue do país, alguns apontam taxas de 0,73% na população de doadores chilenos (DELAZERI, 2012). Na Bolívia, alguns estudos voltados para a população descendentes de japoneses provenientes de áreas de alta endemia foram encontradas prevalência de 11% a 21% (CARTIER, 2009).

No Brasil os estudos se iniciaram em 1986 e apontam que há no Brasil 2,5 milhões de pessoas infectadas pelo vírus HTLV-1, sendo considerado o país com maior número absoluto de portadores (GALVÃO-CASTRO et al, 2009). O vírus HTLV-1 está presente em todo território nacional com distribuição heterogênea nas diversas regiões, das 27 capitais, existe variação de 0,4/1000 na capital Florianópolis (SC) a 10/1000 em São Luís (MA) entre doadores. (BARMPPAS, 2014).

Destacam-se como estados de maior prevalência o Maranhão, Pará, Pernambuco e Bahia (6,7 a 10/1000), provavelmente devido ao maior número de remanescentes de escravos africanos na região. Apresentam-se com média prevalência o Acre, Amazonas, Ceará, Distrito Federal, Goiás, Minas Gerais, Paraíba, Rio de Janeiro e Tocantins (3,4 a 6,6/1000). Os demais estados apresentam uma prevalência abaixo de 3,4/1000.

(BARMPAS et al, 2014). Alagoas está na quinta colocação de pessoas infectadas na região nordeste e o número de estudos sobre esses dados são escassos. Segundo dados do IBGE e de prevalência em banco de sangue (CATALAN-SOARES 2005). Existe aproximadamente dezessete mil pessoas contaminadas com o HTLV-1 e 850 portadores de TSP/HAM em potenciais, sendo necessário maior assistência nos serviços de saúde do estado.

Quanto a transmissão do vírus em 1993, o governo brasileiro tornou obrigatório o teste de triagem nos bancos de sangue, seguindo os exemplos de países como o Japão em 1986 e EUA em 1988 (PROIETTI et al. 2012). A transmissão do vírus HTLV- 1 ocorre por contato sexual, sangue, uso de drogas injetáveis e verticalmente (da mãe para o filho), ou seja aleitamento materno prolongado e transplacentária. A literatura aponta que publicações sobre HTLV-1 em gestantes brasileiras ainda são escassas, pois a maioria dos estudos aborda a infecção em doadores de sangue. Também não há dados oficiais sobre o tema, já que não se faz a notificação compulsória para detectar a infecção e o rastreamento não faz parte da rotina pré-natal preconizada pelo Ministério da Saúde (SIQUEIRA, 2012).

Segundo Dal Fabbro et al (2008) a transmissão vertical ocorre em cerca de 20% dos filhos de mães infectadas, sendo sua principal via o aleitamento materno prolongado, muito provavelmente devido à presença de linfócitos infectados no leite e também a eficácia da transmissão vertical está associada a alta carga proviral da mãe e números elevados de anticorpos.

Conforme aponta Galvão-Castro et al. (2009) diante da identificação no pré-natal de gestantes infectadas pelo HTLV-1 é necessário a suspensão da amamentação sendo este procedimento fundamental para o controle da transmissão vertical, pois é único método capaz de reduzir em até 80% este risco. Isto torna válida a realização do teste no pré-natal, entretanto é necessário o adequado seguimento pós-natal de infecção dos recém-nascidos de gestantes infectadas, para que seja confirmado o controle da transmissão vertical do vírus e sejam validados os programas de rastreamento populacional.

O ato de amamentação não é apenas biológico, é também determinante considerado cultural, comportamental e social. O impacto da infecção pelo HTLV-1 em mulheres, muito provavelmente, pode não ocorrer durante a gravidez, mas sim no puerpério, devido à recomendação para as mães HTLV positivo não amamentarem seus filhos, nem doarem leite para Bancos de Leite Humano, devido ao risco de transmissão do vírus (SIQUEIRA, 2012).

Em relação a transmissão por contato sexual, a ocorrência é maior do homem para a mulher, cerca de 60,8%, contra 0,4% de transmissão da mulher para o homem, após dez anos de relacionamento sexual (KAJIYMA et al. 1986)

O tempo de incubação do vírus é longo e ainda não se sabe a forma exata como o HTLV-1 inicia o prejuízo ao sistema imunológico e o que poderia desencadear verdadeiramente o desenvolvimento de doenças associadas (PEREIRA, 2015).

O HTLV-1 caracteriza-se por ser um vírus de fácil transmissão, podendo levar as pessoas desenvolverem graves doenças de caráter degenerativo (FREITAS, 2008). O risco dos infectados desenvolverem TSP/HAM ainda não é bem conhecido, alguns estudos apontam que fatores genéticos e imunológicos como principais responsáveis pelas manifestações clínicas da infecção (PEREIRA, 2015). Alguns estudos também comprovam que as pessoas do sexo feminino são três vezes mais acometidas pelo vírus do que as pessoas do sexo masculino, muito provavelmente em função da maior prevalência (BARMARK, 2003).

De acordo com os critérios da Organização Mundial da Saúde (OMS), a TSP/HAM apresenta-se como uma doença de evolução lenta e progressiva. Geralmente acomete as pessoas infectadas a partir da quarta década de vida, prejudicando o funcionamento esfincteriano pois leva a um processo inflamatório de desmielinização crônico e progressivo da medula (torácica, baixa, lombar e sacra). Essa inflamação envolve a medula espinhal provocando comprometimento motores (fraqueza e espasticidade em membros inferiores), sensitivos (parestesias e dores neuropática, distúrbios vesicais e intestinais, além de disfunção erétil.

Os grupamentos musculares da cintura pélvica e dos membros inferiores são acometidos de maneira a tornar a marcha espástica, com diminuição da velocidade, do equilíbrio dinâmico e aumento do dispêndio energético (fadiga). O padrão na maioria dos casos é o da marcha “em tesoura” (presença de hipertomia bilateral nos membros inferiores), com severo encurtamento e fraqueza dos músculos pélvicos, adutores e da cadeia anterior e posterior dos membros inferiores. Os passos tornam-se arrastados e lentos, comprometendo as fases da marcha. Os movimentos perdem sua seletividade, provocando uma deficiência no sinergismo funcional entre as cinturas escapular e pélvica, com acentuada imobilidade da

articulação sacro-ilíaca. O grau da espasticidade e a fraqueza tornam-se, portanto, os principais fatores limitantes da marcha (PEREIRA, 2015).

A negligência em torno da TSP/HAM, que até o momento não existe cura, é significativa. Os estudos que abordam essa temática ainda são poucos e recentes - e muito ainda há a ser compreendido, principalmente sobre as consequências que a infecção provoca na vida dos indivíduos. De certo, essa realidade é reflexo da invisibilidade diante da doença. Observa-se que na fase evolutiva da doença por exemplo, a perda da independência progressiva, perda da capacidade de andar (em alguns casos), dentre outros enfrentamentos físicos e psíquicos, como a depressão, requerem uma assistência multidisciplinar com profissionais especializados para atender as demandas específicas dessa população.

As características da doença, sua intensidade, grau de limitação, somados à história de vida do paciente, seu funcionamento psíquico são importantes para determinar quais implicações biopsicossociais terá a doença na vida das pessoas. Outros transtornos também presentes em indivíduos com diagnóstico de HTLV-1, como transtornos psiquiátricos, transtornos de ansiedade, transtornos afetivo bipolar e alcoolismo têm impactos importantes na qualidade de vida desses indivíduos (SILVA, 2003).

Diante da escassez de estudos no Brasil e principalmente nas regiões norte e nordeste onde existe maior incidência de pessoas portadoras do vírus HTLV-1, enfatiza-se a necessidade de uma rede de serviços de saúde que funcione efetivamente, por meio da integração entre os profissionais, ou seja, que as equipes não sejam apenas multidisciplinares mas principalmente, que operem de forma interdisciplinar com o entendimento de que o sofrimento dessas pessoas vem não apenas pela dor física, mas também, pelo sofrimento emocional imposto por todas as perdas pelas quais são obrigadas a conviver pelo resto da vida, nesse contexto aponta-se para a interdisciplinaridade, que é o ideal de assistência, que as práticas sejam horizontais com enfoque na autonomia e protagonização de todos os sujeitos (gestão, profissionais e usuários). O acolhimento a essas pessoas, apesar de desafiador, é atitude fundamental, considerada como uma das diretrizes de maior relevância pela Política Nacional de Humanização (PNH).

Partindo dessa premissa, e com intuito de um trabalho mais amplo, coeso e consistente, diante do cenário alagoano de pessoas portadoras de HTLV-1, surge a

necessidade de uma assistência especializada e integral direcionada exclusivamente para esse público, que aparentemente torna-se invisível uma vez que o risco de desenvolver doenças associadas é considerado baixo, trazendo como consequência a negligência em torno da doença.

Este estudo foi realizado no Hospital Universitário Professor Alberto Antunes que teve seu projeto aprovado desde a criação da Faculdade de Medicina e suas obras foram iniciadas nos anos 60, anteriormente era conhecido como Hospital das Clínicas, é um hospital escola vinculado Universidade Federal de Alagoas (UFAL), e portanto, seu funcionamento está ligado ao Centro de Ciências da Saúde (CSAU), desenvolvendo ações nas áreas de ensino, pesquisa e assistência, a pacientes que se utilizam do Sistema Único de Saúde (SUS), tanto das pessoas residentes na capital de Maceió, como também nas cidades do interior do estado.

No primeiro capítulo a ênfase será sobre os aspectos biopsicossociais, tais como: depressão, mudanças nas atividades básicas da vida diária, alteração cognitiva e também na qualidade de vida, as quais podem ocasionar prejuízos importantes às pessoas com diagnóstico de TSP/HAM.

O segundo capítulo está voltado para a metodologia da pesquisa, onde consta o desenho da pesquisa, população de estudo, aspectos éticos, a coleta e análise dos dados.

O terceiro capítulo será dedicado aos resultados e discussão, com a apresentação do que material coletado, gráficos e tabelas que foram organizados conforme a análise do instrumento de coleta dos dados.

Por fim as considerações finais, onde verificou-se a necessidade de investigação para melhor compreensão clínica, bem como a necessidade de políticas públicas que envolvam ações interdisciplinares e intersetoriais.

O objetivo geral do presente estudo foi analisar os fatores biopsicossociais em pacientes com e sem mielopatia associada ao HTLV-1(TSP/HAM).

Os objetivos específicos foram avaliar a presença de depressão, comprometimento das atividades básicas da vida diária (ABVD), alteração cognitiva e perda da qualidade de vida em indivíduos com diagnóstico de TSP/HAM, em indivíduos com infecção pelo HTLV-

1, sem mielopatia, em indivíduos com mielopatia por outras causas e em indivíduos saudáveis e em seguida comparar os grupos.

Hipótese da Pesquisa:

Os pacientes com diagnóstico de TSP/HAM apresentassem: 1) mais depressão; 2) mais comprometimento no desenvolvimento das atividades básicas da vida diária; 3) alteração cognitiva e 4) mais impacto negativo na qualidade de vida.

CAPÍTULO-1 MIELOPATIA ASSOCIADA AO HTLV-1: IMPACTOS BIOPSIKOSSOCIAIS

A mielopatia associada ao HTLV-1 ou paraparesia Espástica tropical (TSP/HAM) é caracterizada por um processo inflamatório, crônico, silencioso da medula. É uma doença desconhecida que afeta cerca de 5 a 10% dos pacientes e a dor está presente em cerca de 60 a 80% desses indivíduos, a intensidade é variada conforme a evolução do quadro clínico (MACÊDO et al, (2018).

Quando surgem os primeiros sintomas da infecção pelo HTLV-1, normalmente o paciente apresenta idade avançada e quando vem conseguir um diagnóstico preciso, a tempo de retardar a doença, a profilaxia torna-se ineficiente e os tratamentos ofertados têm apenas o objetivo de minimizar a dor e melhorar a qualidade de vida.

Segundo Salati et al.(2011), o paciente com diagnóstico de uma doença sem cura e crônica, como a TSP/HAM, desempenhará um papel completamente diferente dentro do contexto familiar. Conforme o desenvolvimento da doença necessitará de apoio familiar e de cuidados específicos para que se mantenha disposto a realizar o tratamento, bem como enfrentar não só os efeitos colaterais, mas também os sintomas advindos da patologia.

Observa-se que manter o equilíbrio no contexto geral é muito difícil, pois as alterações físicas e emocionais podem gerar vulnerabilidade tanto no paciente, quanto em sua família, muitas vezes ocasionando sentimentos conflitantes, tais como: raiva, preocupação, medo e impotência (GASCÓN, 2015). Em geral, a maioria dos familiares procuram colaborar com o paciente, mas há casos em que a família desconhece o diagnóstico, isto porque alguns indivíduos sentem-se constrangidos por ser reconhecida como uma doença sexualmente transmissível (ZIHLMANN, 2017).

Pessoas com diagnóstico de TSP/HAM, podem sofrer diversos impactos negativos e também podem apresentar maior percentual para quadros depressivos, dessa forma a doença não prejudica apenas à saúde física, mas também os aspectos psicológicos do paciente (GASCÓN, 2015).

1.1– Transtorno Depressivo

Cada pessoa apresenta uma maneira particular de reação frente ao diagnóstico de doenças, principalmente as sem cura, entretanto o essencial é que se reorganize e busque um novo equilíbrio. O acompanhamento integral ao paciente com TSP/HAM, se faz necessário uma vez que esse paciente geralmente precisa lidar com suas distintas perdas.

A depressão, geralmente caracterizada como sendo um transtorno de humor por abranger critérios determinantes de estados emocionais alterados e persistentes, pode perdurar por semanas, meses e até anos. Embora a característica típica desse estado seja a presença de sentimento de tristeza ou vazio, nem todos os pacientes relatam essa sensação subjetiva (BAPTISTA, 2009).

O indivíduo depressivo tem diminuição ou alteração das capacidades cognitivas, da fala e das funções vegetativas tais como: sono, atividade sexual, apetite e outros sintomas biológicos. Existe também outra característica importante que são os pensamentos de morte e ideação suicida (SADOCK; SADOCK, 2008).

Conforme o Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais-DSM-5, ano (2015), o qual traz em sua definição que a depressão caracteriza-se por humor deprimido na maior parte do dia, com demonstrações de tristeza, sentimento de vazio e falta de esperança, além do desejo de isolamento.

Pode ocorrer também alteração no sono (insônia ou hipersonia), alterações no apetite e conseqüentemente no peso, alterações psicomotoras (agitação ou retardo), cansaço, fadiga excessiva, sentimento de culpa ou inutilidade, nervosismo, inquietude, dificuldade de concentração devido a preocupações, temor de algo ruim possa acontecer e sensação de perda de controle. Esses sintomas ocasionam não só o sofrimento psíquico, mas considerável prejuízo no funcionamento social, profissional e em outras áreas importante da vida dessas pessoas (DSM, 2015).

A depressão encontra-se nos itens do Código Internacional de Doenças (CID) nos itens 32 ao F33.9, classificada em três graus (leve, moderada ou grave). Para o diagnóstico clínico

é necessário considerar os seguintes pontos: se o episódio é único ou recorrente, gravidade atual, se existem características psicóticas e estado de remissão. A depressão pode comprometer a qualidade de vida tanto ou mais do que qualquer diagnóstico.

De acordo com Alexopoulos et al.(2002), o impacto da depressão em pacientes com diagnóstico de demência, foi observado em diferentes áreas cognitivas, com prejuízo nas seguintes funções: executivas, memória, velocidade de processamento de informações, habilidade viso-espaciais e flexibilidade mental. A maior parte dos estudos levam a hipótese que quanto mais grave a depressão maiores os déficits cognitivos.

No decorrer da vida, uma em cada vinte pessoas pode apresentar episódios depressivos moderado ou grave, sendo que a prevalência varia de 10% a 25% para mulheres e de 5% a 12% para os homens (DAN E BLAZER, 2000). De acordo com a OMS(2012), existe por volta de 350 milhões de pessoas no mundo que estão acometidas de depressão, dessa forma sendo considerada uma das doenças mais incapacitantes da atualidade.

No estudo sobre pessoas com lesão medular, verificou-se que a depressão apresenta-se como uma doença comum que pode atingir qualquer pessoa. Presume-se que 1 em cada 20 americanos pode desenvolver episódios depressivos, sendo que tais são mais comuns em pessoas com este tipo de lesão (NAKAZAWA et al.2018).

A depressão geralmente é caracterizada por um vazio de representações, muitas vezes de si próprio. A pessoa deprimida apresenta um encolhimento vital, uma total ausência de fatores positivos que impulsionem a vida, apresenta também resistência ao processo de cura e melhora, pois busca por soluções ilusórias, nos medicamentos, nos tratamentos sem angústias, onde não é necessário se fazer presente e muito menos participar fazendo uma autorreflexão e elaboração de seus problemas (BAPTISTA, 2009).

Embora uma das características mais típicas dos estados depressivos seja a predominância dos sentimentos de tristeza ou vazio, nem todos os pacientes relatam essa sensação. Muitos se referem à perda da capacidade de experimentar prazer nas atividades cotidianas, redução de interesse pelo ambiente, sensação de fadiga, perda de energia e queixa de cansaço exagerado (BAPTISTA, 2009).

1.1.1-Depressão e a doença crônica TSP/HAM

O paciente com diagnóstico de TSP/HAM enfrenta muitas dúvidas e espera por respostas que muitas vezes não obtém. Ele lida com o luto devido a várias perdas após o diagnóstico, nesse sentido a elaboração desses processos torna-se necessária como forma de proteção para que não haja o desenvolvimento de transtornos psicológicos. A pessoa doente se vê diante da possibilidade de perder seu objeto de amor, que é o seu corpo. Esse indivíduo poderá regredir a um narcisismo doentio, pode acreditar que foi injustiçado, apresentando estado de melancolia ou outros transtornos de humor. Geralmente a depressão aparece por meio da vivência de um desejo que não poderá ser realizado, no caso das pessoas com TSP/HAM, esse desejo é pelo corpo ideal, que não poderá mais existir (BLECHEMAR, 1983; GÁSCON, 2015).

Em contrapartida, Siqueira (2012) relata 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 é uma doença crônica, desencadeia uma “covardia moral” e a pessoa abdica de seu desejo, tornando-se incapaz de lidar com as perdas (saúde, corpo sadio, afetividade, social, independência física e social).

A TSP/HAM causa a seus portadores comprometimento na qualidade de vida, podendo acarretar sintomas depressivos, pois apresentam autoconceito e autoimagem negativos, bem como rejeição de si mesmo em diferentes níveis. Dessa forma essas pessoas são expostas a um contínuo processo de luto (GÁSCON, et al.2013).

Conforme Orge et al (2009) alguns pacientes tendem a desenvolver sentimento de culpa e pesar, como também pensamentos negativos devido à incerteza que carregam em relação ao desenvolvimento da infecção (TSP/HAM), o que pode levar à sintomas ansiosos e depressivos.

1.2- Atividades Básicas da Vida Diária e Doença Crônica

Enfrentar uma doença como a TSP/HAM, tanto o paciente como a família precisam dar suporte uns aos outros, colaborando para o enfrentamento da realidade que se apresenta. Vale salientar que esse suporte pode vir da família tradicional, da família constituída ou de cuidadores.

O conceito de capacidade funcional implica a habilidade para a realização de atividades que permitam ao indivíduo cuidar de si próprio e viver independentemente. As emergentes consequências das doenças na funcionalidade dos indivíduos originaram a elaboração em 2001, da International Classification of functioning, Disability and Helter (ICF) pela OMS. A tradução para a língua portuguesa foi realizada em 2003, pelo Centro Colaborador da OMS para a família de Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (RIBEIRO et al, 2013).

A deficiência é considerada como sendo a interação entre fatores pessoais, ambientais e a doença. As descrições de incapacidade associadas às doenças demonstram uma imagem mais abrangente e significativa da experiência de saúde dos indivíduos (PETTER et al. 2018}.

A capacidade funcional pode ser compreendida como sendo a competência do indivíduo em conseguir manter as habilidades físicas e mentais de modo a manter minimamente um estilo de vida independente e autônomo. (RIBEIRO, 2013).

Em pessoas com diagnóstico de doenças crônicas, como é o caso da mielopatia associada ao HTLV-1(TSP/HAM), o comprometimento funcional é caracterizado como qualquer restrição para desempenhar uma atividade dentro da extensão considerada normal para a vida humana. A incapacidade não é algo que está presente ou ausente na vida do indivíduo, uma vez que compreende um processo dinâmico, necessário de ser avaliado sob os diferentes graus que pode acometer cada pessoa no contexto de suas atividades (NASCIMENTO, 2012)

De acordo com a literatura, existe uma diversidade de maneiras pela qual é feita a avaliação da funcionalidade nas pessoas que aos poucos perdem sua capacidade de desempenhar atividades básicas, que são uso de testes padronizados, autorrelato das dificuldades ou necessidades enfrentadas pelo indivíduo no desempenho de suas atividades cotidianas (RIBEIRO et al, 2013).

Segundo Duca et al. (2009), as Atividades da Vida Diária (AVD) são divididas em dois níveis: Atividade Básicas de Vida Diária (ABVD) e Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD). Esta divisão iniciou a partir de estudos desenvolvidos por Money, Barthel, Lawton e Brody, os quais apresentaram duas escalas de avaliação funcional que classificavam as atividades cotidianas de acordo com seu nível de complexidade.

Em primeiro nível de complexidade, as ABVD podem ser descritas como atividades de autocuidado (banho, alimentação, vestimenta) que são essenciais à manutenção do sujeito no seu dia a dia (DUCA et al.2009).

Ainda segundo Duca et al. (2009), AIVD compreendem um segundo nível de complexidade, em que são avaliadas as habilidades que o sujeito possui para administrar o ambiente em que vive relacionadas ao preparo de alimentos, realização de tarefas domésticas e capacidade para fazer compras, manuseio de dinheiro, uso do telefone e dos meios de transportes, administração de medicamentos.

A independência na realização das ABVD é fundamental na vida das pessoas, pois envolve questões de natureza emocional, física e social. A dependência constitui um fator de risco significativo para a mortalidade na população, sendo mais importante do que as próprias doenças que levam a ela. O prejuízo nas atividades instrumentais da vida diária contribui para o afastamento da convivência social e conseqüentemente pode levar as pessoas ao isolamento dentro de seu próprio ambiente familiar, já que estão associadas à sobrevivência (ALVES et al.2007).

Coutinho (2011) apresenta em seus estudos que as pessoas com diagnóstico de TSP/HAM apresentam grau de comprometimento elevado nas ABVD, tanto com relação em cuidar de si próprio, como também do ambiente em que vive e que estas limitações prejudicam a qualidade de vida dessas pessoas.

Outro fator complicador para as pessoas que apresentam dificuldade de deambular e que dependem de cadeiras de rodas tanto para mobilidades e também para o desenvolvimento de atividades da vida diária, é que os movimentos realizados exigem muito das articulações dos ombros dessa forma cerca de 30 a 75% dos pacientes queixam-se de dor no ombro (NIGHTINGALE et al. 2018).

1.3- Alterações Cognitivas e TSP/HAM

O rastreamento precoce de alterações cognitivas se faz necessário principalmente nas fases iniciais e moderadas da doença, pois a mesma pode apresentar diferentes graus de dependências, demonstrando a necessidade de um cuidado contínuo, evitando seu agravamento.

O termo comprometimento cognitivo, foi criado para representar estágios intermediários entre indivíduos normais e aqueles que já apresentam síndrome demencial. Na definição atual para um paciente ser diagnosticado com alterações cognitivas precisa apresentar comprometimento em um ou mais domínios em relação ao esperado para a idade, porém sem apresentar os critérios para demência (PETERSON et al., 1999).

São poucos os artigos que abordam alterações cognitivas em pacientes infectados pelo HTLV-1 na literatura. Os artigos atuais de revisão sobre as manifestações neurológicas associadas ao HTLV-1 descrevem que não está claro na literatura científica a associação entre alterações cognitivas encefálicas e a TSP/HAM (NERY, 2006).

Observa-se que as alterações cognitivas ocorrem quando uma pessoa tem dificuldades no processamento de informações, incluindo tarefas mentais como atenção, raciocínio lógico e memória (SILVA e ARAÚJO, 2003).

Nos poucos estudos sobre substância branca com associação às características clínicas da TSP/HAM, foram observadas alterações como lentidão psicomotora, déficit de atenção, prejuízo na habilidade viso-espacial, função executiva e memória (CARTIER, 2009).

As lesões encontradas na substância branca desses pacientes apresentavam aspectos semelhantes aos observados em pacientes com esclerose múltipla ou em pessoas infectadas pelo vírus do HIV (SILVA, MATTOS E ARAÚJO, 2003).

Winblad et al. 2004, apontam que é importante esclarecer que indivíduos com alterações cognitivas, nem sempre evoluem para o desenvolvimento da síndrome demencial, podendo inclusive apresentar melhora, isso dependerá do grau de comprometimento.

A perda da independência e a incapacidade aliadas a falta de um diagnóstico rápido e preciso bem como a falta de políticas públicas para os pacientes com TSP/HAM, ocasionam uma série de transtornos na vida dessas pessoas. Com relação às alterações cognitivas, o próprio envelhecimento apresenta declínio gradual de algumas funções como linguagem, percepção, habilidades motoras e funções executivas, sendo que, a perda da memória é a que mais se destaca, já que compromete pequenas tarefas relativas às atividades da vida diária. A manutenção da cognição é fator importante na qualidade de vida, uma vez que o declínio cognitivo está associado ao desconforto pessoal e a ausência de autonomia (NERY, 2006).

1.4– Qualidade de Vida

A qualidade de vida recebe várias definições na literatura, incorporando distintos significados para pessoas, culturas, tempos e áreas de aplicação, sendo difícil a obtenção de uma única definição. Minayo et al (2000) relatam que o termo qualidade de vida é subjetivo e varia de acordo com as expectativas criadas por uma sociedade e seu nível de desenvolvimento social e econômico, mas também envolve fatores como realização pessoal, felicidade, amor, prazer, bem estar e realização de necessidades básicas.

Estudiosos sobre o tema têm buscado diferentes métodos para o tratamento científico de um conceito muito complexo e que tem a subjetividade como característica importante. O conceito é controverso na medida em que diversas áreas de conhecimento, dentro das possibilidades de cada uma delas, tentam dar sua contribuição. Essa afirmação é corroborada quando pessoas com diagnóstico de TSP/HAM verbalizam que qualidade de vida para elas seria não sentir medo do desconhecido, isso já as deixariam muito felizes.

1.4.1- Abordagens sobre qualidade de vida

Segundo Day e Jankey(1996) são quatro abordagens sobre qualidade de vida: a econômica, psicológica, biomédica e geral.

A abordagem econômica se popularizou na década de 60, quando o termo foi muito usado como viés político, onde falar sobre qualidade de vida era interpretado como sucesso administrativo. À época se propagava que as pessoas teriam uma “vida boa” ou uma vida “de qualidade” onde seria garantido estruturas sociais que pudessem garantir bem estar a todos (DAY et al, 1996).

A abordagem psicológica procura por indicadores que tratam reações subjetivas das pessoas e suas vivências. Esta abordagem combina vários aspectos como realização, ou seja, o que se tem e o que se quer ter durante a vida, analisa o real e o ideal, circunstâncias atuais e o que espera se tornar, a qualidade de vida que se conseguiu no passado e o que esperar da

atual e o quanto é bom o ajuste no ambiente em que a pessoas está inserida (DAY E JANKEY, 1996).

A abordagem médica sobre qualidade de vida está voltada primordialmente à questão de oferecer melhoria das condições de vida às pessoas acometidas pelas doenças e também aos efeitos colaterais desagradáveis que os enfermos estão sujeitos. Essa consciência médica ocorre como resultado de vários tratamentos ou longos períodos de internações hospitalares, os quais determinados pacientes são submetidos. Existe também o preceito médico onde os benefícios do tratamento devem ser maiores do que o sofrimento, que embora possa prolongar a vida, possam também reduzir a qualidade de vida (MINAYO, HARTZ e BUSS, 2000).

A abordagem geral sobre qualidade de vida, baseia-se no conceito multidimensional, onde difere de pessoa para pessoa, de acordo ao ambiente em que ela está inserida. Características como valores, inteligência, interesses são importantes e devem ser consideradas (BUSS, 2000).

1.4.2- Qualidade de vida relacionada à saúde

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define como qualidade de vida um composto de boa saúde, boa moradia, acesso ao serviço médico, boas condições de trabalho, entre outros aspectos que proporcionam bem estar (OMS, 2012)

Nesse contexto, a avaliação da qualidade de vida torna-se uma importante medida que assegura uma adequada atenção às intervenções e às doenças que, mesmo não levando a morte imediata, causam grande desconforto ao paciente. A qualidade de vida ligada à saúde pode ser definida como o valor atribuído à vida quando se inicia as deteriorações funcionais, percepções e condições sociais que são induzidas pelas doenças, tratamentos, organização política e assistencial (PEREIRA et al, 2015).

Embora saúde e qualidade de vida sejam utilizadas muitas vezes como sinônimos, são conceitos que apresentam suas especificidades bem como uma grande relação entre si. Existem evidências científicas que demonstram a contribuição da saúde na qualidade de vida de indivíduos ou populações (BUSS, 2000).

Segundo Coutinho (2011), o impacto da qualidade de vida aponta para a incapacidade funcional, a qual prejudica a representação social de bem-estar e realização pessoal, neste caso, as pessoas com diagnóstico de TSP/HAM são afetadas negativamente.

Delazeri et al (2012) realizaram estudos envolvendo qualidade de vida e aspectos sociodemográficos em pessoas com TSP/HAM e constataram que o sexo feminino e classe social menos favorecida obtiveram maior perda da qualidade de vida.

Outro estudo também aponta para o prejuízo na qualidade de vida provocada pela dor nos pacientes com TSP/HAM. Os autores relatam que a dor aguda e constante causa forte impacto na qualidade de vida e que esta atinge a todos de forma diferente. A dor é subjetiva e geralmente provoca vulnerabilidade e desamparo, limita as atividades cotidianas, sociais e de lazer. Dessa forma tende a influenciar negativamente a qualidade de vida das pessoas (BERBER et al, 2005).

A presença de dor também está associada à diminuição da qualidade de vida, acarretando prejuízos no convívio social e no desempenho das atividades que envolvem capacidade funcional (MARTIN et al, 2010).

Indivíduos com lesão medular têm, além de outras dificuldades, distúrbios esfinterianos e dor. Esses sintomas são similares aos das pessoas com TSP/HAM e essa condição física afeta negativamente a vida do paciente, resultando em limitação e restrição em atividades sociais (KIKELOMO et al, 2018).

CAPÍTULO 2 - MATERIAL E MÉTODOS

2.1 - Desenho do Estudo:

Estudo retrospectivo, observacional, do tipo caso - controle, o qual permite fazer a análise causal, principalmente no caso de doenças raras (RÊGO, 2001).

2.2 - Local da Pesquisa:

Este estudo foi realizado no Setor de Doenças Infecciosas e Parasitárias do Hospital Universitário Professor Alberto Antunes (UDIP/HUPAA/UFAL). Trata-se de um hospital escola vinculado à Universidade Federal de Alagoas (UFAL), e portanto, seu funcionamento está ligado ao Centro de Ciências da Saúde (CSAU), desenvolvendo ações nas áreas de ensino, pesquisa e assistência a pacientes que se utilizam do Sistema Único de Saúde (SUS).

2.3 - Aspectos Éticos:

O estudo respeitou os aspectos que envolvem a pesquisa com seres humanos, e obteve aprovação do projeto pelo Comitê de Ética do Centro Universitário Tiradentes (UNIT/AL), sob parecer número:00749118.9.0000.5641. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) após explicação de como seria sua participação na pesquisa e que os dados obtidos eram confidenciais.

Os possíveis riscos aos participantes foram: medo, frustração, tristeza, estresse e insegurança, que podem surgir durante a coleta dos dados, mas que seriam minimizados com as devidas orientações da pesquisadora e também com a garantia do sigilo e de um ambiente tranquilo, assegurando confiança e que as informações conseguidas através da participação dos sujeitos não permitiriam de forma alguma a identificação dos mesmos.

2.4 - População do Estudo:

Participaram da pesquisa 55 indivíduos adultos, a partir dos 18 anos de idade, de ambos os sexos, os quais foram divididos em quatro grupos.

Grupo Caso: Composto por 11 indivíduos com diagnóstico de mielopatia associada ao HTLV-1(TSP/HAM) selecionados a partir de amostragem por conveniência dentre os pacientes em tratamento no UDIP/HUPAA/UFAL.

Grupo Controle 1: composto por 11 indivíduos com diagnóstico de infecção pelo HTLV-1 mas sem mielopatia, em acompanhamento médico no UDIP/HUPAA/UFAL.

Grupo Controle 2: composto por 11 indivíduos com diagnóstico de mielopatia por outras causas (MPOC), em acompanhamento médico no UDIP/HUPAA/UFAL.

Grupo Controle 3: composto por 22 indivíduos saudáveis, pareados em relação a sexo e idade com o grupo caso e selecionados dentre os acompanhantes dos pacientes acima mencionados.

Critérios de Inclusão e Exclusão:

Foram incluídos pacientes com diagnóstico laboratorial de infecção pelo HTLV-1, pacientes com mielopatia associada ao HTLV-1, sendo pacientes de ambos os grupos atendidos no ambulatório de Doenças Infecciosas e Parasitárias do HUPAA, pacientes com diagnóstico de mielopatia por outras causas e pessoas com grau de parentesco, vizinhos e cuidadores.

Foram excluídos os indivíduos impossibilitados fisicamente e incapazes (analfabetos funcionais) de responder ao instrumento de coleta, além dos que não aceitaram assinar o TCLE.

2.5 - Coleta dos Dados:

A coleta dos dados foi realizada (por um pesquisador previamente treinado e calibrado) no Setor de Doenças Infecciosas e Parasitárias (UDIP/HUPAA/UFAL) através de um questionário autoaplicável constituído por cinco partes (Apêndice).

A primeira voltada para as questões sociodemográficas foi elaborada pela pesquisadora com o objetivo de traçar o perfil dos participantes do estudo. Com 8 perguntas que contemplam dados sociais (sexo, idade, procedência, escolaridade, estado civil, com quem reside) e dados de atividade econômica (tipo de vínculo empregatício).

A segunda parte está direcionada a avaliar a presença de depressão por meio do inventário de depressão de Beck (Beck Depression Inventory, BDI), o qual consiste em um questionário de autorrelato onde contém 21 itens de múltiplas escolhas. Este instrumento é desenhado para ser aplicado em pessoas acima dos 13 anos e foi traduzido e validado em diversos países. Possui escala likert de quatro pontos, de ordem crescente em relação à gravidade do estado apresentado. Composto por perguntas que se relacionam com sintomas depressivos, tais como: humor, pessimismo, irritabilidade, isolamento social, decepções, auto críticas, ideação suicida, alterações no peso, preocupação com a saúde, sono, apetite, disposição/indisposição e alterações da libido. Escores de 0 a 13 indicam nenhuma depressão, 14 a 19 depressão leve, 20 a 28 depressão moderada e de 29 a 63 grave (CUNHA, 2001).

A terceira parte refere-se à avaliação das atividades básicas da vida diária por meio do teste investigativo KATZ, que é utilizado para averiguar a capacidade do indivíduo em realizar ou não as tarefas propostas, bem como o grau de independência e autonomia. São seis perguntas direcionadas às atividades rotineiras como tomar banho, vestir-se, usar o banheiro, entrar e sair da cama sem ajuda, alimentar-se e se tem controle esfinteriano. O escore pode variar de zero a seis pontos, sendo que o valor mínimo (zero) indica o grau de independência, a partir de 1 a pessoa já apresenta dificuldade para alguma das atividades propostas e assim sucessivamente, até chegar ao número seis que caracteriza a dependência total para desenvolver todas atividades (KATZ, 1993).

A quarta parte está relacionada ao Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the elderly (IQCODE). Trata-se de um questionário para detecção de alterações cognitivas como memória, raciocínio e atenção. É composto por 26 questões e as perguntas estão organizadas em uma escala de Likert com cinco opções (um pouco melhor, muito melhor, não houve mudança, um pouco pior e muito pior). As questões abordam capacidade de reconhecer, identificar objetos, abstração, organização, planejamento e sequenciamento e também mudanças no comportamento ou personalidade que possam acarretar prejuízo no desenvolvimento psicossocial das pessoas. O escore final varia de 1 a 5, onde até 3 é considerado sem alteração, 4 com alteração e 5 com alteração importante (MACEDO, 2005).

A quinta parte se relaciona à qualidade de vida, onde foi utilizada a escala SF-36 (Medical Outcomes Study 36). Este instrumento é multifuncional, formado por 36 itens, englobados por oito domínios, que são capacidade funcional (dificuldades para subir escadas, curvar, ajoelhar, dobrar-se, andar um quilômetro, andar vários quarteirões, tomar

banho e vestir-se sem ajuda), aspectos físicos (realizou menos tarefas do que gostaria, diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao trabalho ou outras atividades, necessitou esforço extra para fazer algum trabalho), dor (se a dor interferiu no trabalho dentro ou fora de casa, quanta dor tem sentido), estado geral de saúde (costuma adoecer mais facilmente que outras pessoas, considera-se tão saudável como qualquer outra pessoa, acha que a saúde vai piorar ou melhorar), vitalidade (tem sentido muita energia, vigor, se está esgotado, cansado), aspectos sociais(a saúde impediu de visitar amigos, parentes ou lazer), emocionais (apresenta alguma dificuldade no trabalho ou outra atividade regular diária devido se sentir deprimida ou ansiosa) e saúde mental(tem se sentido calmo e tranquilo ou abatido, quanto tempo tem se sentido uma pessoa feliz). O escore final pode variar de 0 a 100 para cada componente, onde zero indica o pior estado e 100 o maior e melhor estado (CICONELLI et al, 1999).

2.6 - Análise dos dados:

Os dados foram analisados por meio de estatísticas descritivas e inferenciais. Foram utilizados os testes ANOVA one-way com post-hoc LSD para comparar as médias das amostras, Qui Quadrado para a verificação da frequência absoluta de variáveis, regressão logística simples e múltiplas, e nível de confiança (P-Valor).

CAPÍTULO 3 – RESULTADOS E DISCUSSÃO

O diagnóstico de doenças infecciosas, de maneira muito singular às infecções sexualmente transmissíveis (ISTs), em muitas situações oferecem aos profissionais de saúde vários desafios, principalmente quando observa-se o contexto em que as pessoas estão inseridas, as repercussões decorrentes da doença e a idade em que elas se encontram.

A infecção pelo HTLV-1, assim como outras infecções sexualmente transmissíveis (ISTs), tem sido negligenciada. De maneira geral, ocorreu uma organização para o combate do vírus HIV, entretanto, as pessoas portadoras do HTLV-1 estão sem uma linha específica de assistência para cuidar de suas necessidades e continuam sendo ignoradas pelas políticas governamentais, pois não existem medidas de prevenção para o combate da transmissão e infecção.

A identificação do vírus é muito importante para o enfrentamento da doença, embora não há notificação compulsória, tornando a infecção pelo HTLV-1 invisível. Além disso, até o presente momento, não existe cura para a doença, apenas tratamentos que minimizam o desconforto das doenças associadas ao vírus, e como consequência, a doença segue causando impactos físicos e psicológicos importantes para esses indivíduos infectados.

Não foi percebido ainda um movimento com o intuito de implementação de políticas públicas no Brasil voltadas para esses indivíduos que sofrem com a doença e com os prejuízos por ela causados. O fato de haver uma população pouco representativa (entre 2 e 5% dos 2,5 a 3 milhões de portadores de HTLV-1) não justifica a ausência de medidas governamentais, uma vez que uma mulher infectada pode gerar alguns filhos e amamentá-los sem saber que é portadora do vírus, dessa maneira podendo infectar alguns deles (GALVÃO-CASTRO et al., 2009).

De acordo com o exposto, existe a necessidade de implementação de uma política voltada para essas pessoas, caso contrário, o número de infectados tende a crescer. Além disso o vírus é pouco divulgado nas campanhas de prevenção sobre Infecções Sexualmente

Transmissíveis e até bem pouco tempo poucas pessoas sabiam sobre ele, mesmo essas pessoas sendo profissionais de saúde.

Mesmo que só algumas pessoas desenvolvam as doenças associadas ao vírus, as consequências psicológicas estão presentes, tanto nos que desenvolveram a doença, como naqueles que não apresentam complicações ligadas ao HTLV-1. Há sempre uma expectativa por parte desse público que a qualquer momento possam se tornar sintomáticos.

No presente estudo avaliou-se a presença de depressão, comprometimento das atividades básicas da vida diária (ABVD), alteração cognitiva e perda da qualidade de vida das pessoas com diagnóstico de TSP/HAM, pessoas com HTLV-1 sem mielopatia, pessoas com diagnóstico de mielopatia por outras causas e pessoas saudáveis.

Os achados do ponto de vista clínico e sociodemográfico em Alagoas estão em conformidade com os achados de outros estados brasileiros, onde nota-se a predominância do sexo feminino, baixa escolaridade e o início dos sintomas por volta da quarta década de vida (MACEDO, 2018).

Com relação a atividade econômica dos pacientes que desenvolveram a TSP/HAM (grupo caso), 9,09% são pessoas “do lar”, 27,27% estão aposentadas, enquanto 63,63% estão desempregadas. O grupo de HTLV-1 (grupo controle-1), 9,09% são pessoas que desenvolvem atividade no lar, 45,45% estão empregadas, 18,18% estão de benefício social e 27,27% desempregadas. O grupo mielopatia por outras causas (grupo controle-2), 45,45% estão desempregados, 18,18% são aqueles que desenvolvem trabalhos do lar, 18,18% estão empregados e 18,18% estão aposentados. Com relação aos saudáveis (grupo controle-3), 45,45% estão empregados, 22,72% desempregados, 27,27% são aposentados e 4,54% são do lar.

A escolaridade do grupo de TSP/HAM ficou distribuído da seguinte forma: 9,09% superior completo, 27,27%, fundamental incompleto, 36,36% fundamental completo, 18,18% médio completo e 9,09% médio incompleto. O grupo controle-1: 36,36% fundamental incompleto, 45,45% fundamental completo, 9,09% médio incompleto e 9,09% médio completo. O grupo controle-2: 54,54% fundamental incompleto, 27,27% médio completo e

18,18% fundamental completo. O grupo controle-3: 31,81% ensino médio completo, 9,09% superior completo, 4,54% superior incompleto, 31,81% fundamental incompleto, 9,09% fundamental completo e 13,63% médio incompleto.

Ainda em relação ao sociodemográfico, as variáveis pareadas foram sexo e idade respeitando-se as mesmas proporções 9 pessoas do sexo feminino e duas do sexo masculino no grupo caso, grupo controle 1 e grupo controle 2, para o grupo controle 3, o grupo das pessoas saudáveis ficou 18 mulheres e 4 homens. Observou-se que os resultados das variáveis não pareadas foram similares a todos os grupos, a única que apresentou associação significativa foi a variável atividade econômica, a estatística mostra que era esperado ter mais pessoas trabalhando no grupo de TSP/HAM.

Tabela 1 - Características gerais da amostra de acordo com os grupos TSP/HAM, HTLV-1, MPOC e pessoas saudáveis, após pareamento por sexo e idade.

	TSP/HAM (n:11)	HTLV-1 (n:11)	Mielopatia (n:11)	Saudável (n:22)	χ^2	P-valor
Características pareadas						
Idade (anos)	51.27	50.91	51.00	50.77	$F_{(3;51)} = 0.01$	<1.00
[média (IC 95%)]	(45.12, 57.42)	(44.76, 57.06)	(44.85, 57.15)	(46.42, 55.12)		
Sexo (F/M)	9/2	9/2	9/2	18/4	>0.00	<1.00
Características não pareadas						
Origem geográfica (0/1)	9/2	7/4	6/5	16/6	2.21	0.53
Reside com (1/2/3/4)	2/5/3/1	3/6/2/0	0/4/3/4	1/9/8/4	11.49	0.24
Estado civil (0/1/2/3/4)	1/6/2/1/1	2/7/1/1/0	4/4/1/2/0	3/10/5/4/0	9.74	0.64
Atividade econômica (0/1/2/3/4)	6/0/3/1/1	2/6/0/0/3	4/2/2/0/3	5/10/6/0/1	21.43	0.05
Escolaridade (0/1/2/3/4/5)	2/2/2/4/0/1	4/5/1/1/0/0	6/2/0/3/0/0	7/2/3/7/1/2	14.34	0.50

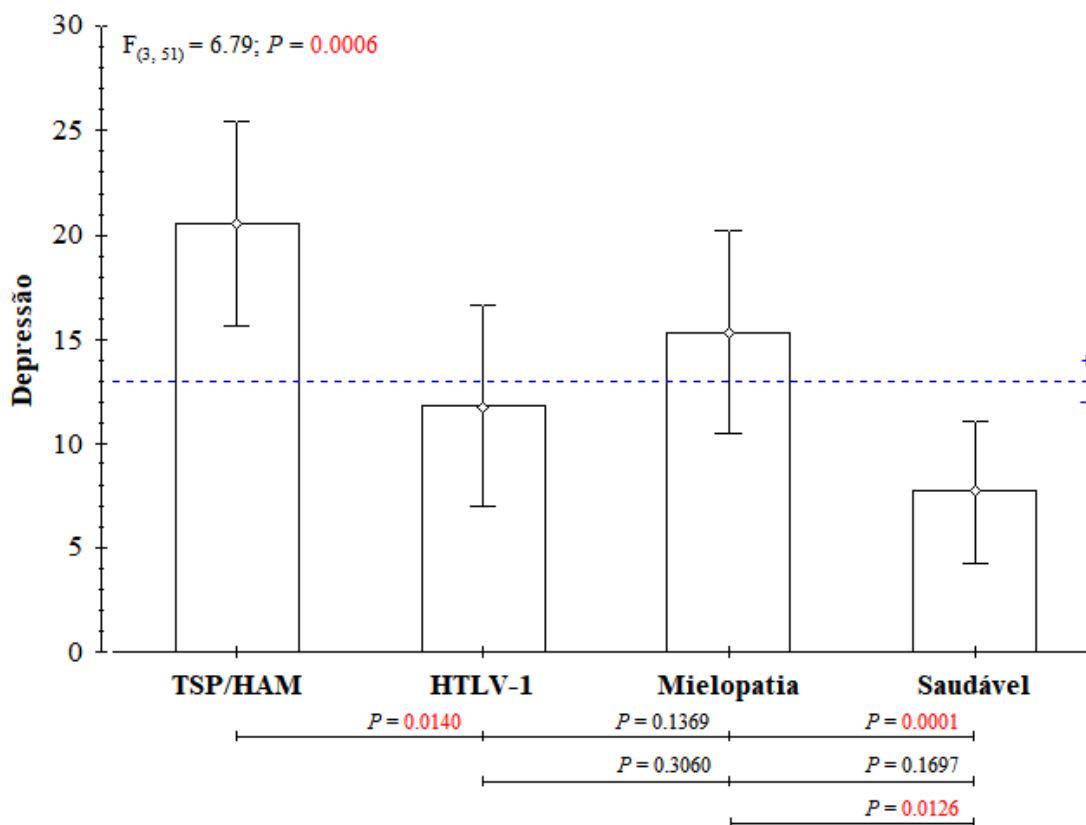
-Origem Geográfica: 0-capital/1-interior, - reside com: 1-cônjuge/2-cônjuge e filhos/3-filhos/4-outros, estado civil: 0-solteiro/1-casado ou união estável/2-divorciado/3-viúvo, atividade econômica: 0 - desempregado/1-empregado/2-aposentado/3-benefício social/4- do lar, escolaridade:0- fundamental incompleto/1- fundamental completo/2-médio incompleto/3-médio completo/4-superior incompleto/5-superior completo.

Diante deste resultado, seria esperado haver mais pessoas trabalhando no grupo caso (TSP/HAM), porém a medida que a gravidade da doença avança as pessoas não conseguem desenvolver suas atividades laborais.

Ainda nesse sentido, a perda do emprego, seja ela temporária ou definitiva decorrente da incapacidade motora, traz além das perdas físicas, também as sociais, dessa forma modificando o aspecto sobre a qualidade de vida. Ocorre também que a autoestima fica prejudicada, levando as pessoas a terem sentimentos de desistência e falta de credibilidade nelas próprias.

O baixo nível de escolaridade também é um fator importante, uma vez que essas pessoas necessitam desenvolverem atividades que dependem de esforço físico (faxineiras, pedreiro, vendedores, entre outras profissões comuns a quem tem baixa escolaridade). Mesmo aqueles que tem nível de instrução elevado como é o caso dos professores mas precisam ficar longos períodos em pé para ministrar aulas, porém não conseguem devido ao avanço da doença. Quando essas pessoas perdem a capacidade funcional surge sentimentos de frustração, insegurança e medo, favorecendo o aparecimento de transtornos emocionais. Com relação aos pacientes assintomáticos ocorre também preocupação de desenvolverem doenças associadas ao HTLV-1 e ficarem dependentes de familiares ou terceiros

Gráfico 1 –comparação do desfecho depressão entre casos-controles



. Ponto de corte para depressão negativa(-) e positiva(+)

. Diferença média de 5 pontos entre os grupos TSP/HAM e Mielopatia por outras causas (MPOC).

. Diferença média entre os grupos HTLV-1 e Saudáveis é de 4 pontos (a diferença tende a ser maior do que TSP/HAM e MPOC).

O grupo de TSP/HAM em relação aos outros grupos foi encontrado uma diferença estatisticamente significativamente com o grupo controle 1 (HTLV-1), como também com o grupo controle 3 (saudáveis), apesar de não haver diferenciar significativamente do grupo controle 2 (MPOC).

O grupo de TSP/HAM foi o único que apresentou ter maior prevalência para depressão do que os outros grupos. Ainda de acordo com o gráfico 1, não houve diferença significativa entre o grupo controle1(HTLV-1) e o controle 2 (MPOC), porém entre o grupo controle 2 e 3 houve diferença significativa

TABELA – 2-Regressão logística simples para os fatores associados a depressão

	OR	(IC 95%)	χ^2	P-valor
Caso-Controle (TSP/HAM)	2.74	(1.53 a 4.93)	14.29	0.0002
Sexo (feminino)	0.78	(0.18 a 3.43)	0.11	0.7360
Idade	1.00	(0.94 a 1.05)	0.03	0.8627
Reside (cônjuge)	1.27	(0.68 a 2.37)	0.55	0.4594
Estado civil (solteiro)	0.57	(0.29 a 1.08)	3.38	0.0661
At. Econômica (desempregado)	1.00	(0.66 a 1.53)	<0.01	0.9845
Escolaridade (fundamental <u>inc</u>)	0.89	(0.61 a 1.31)	0.34	0.5608

Com esses resultados, verificou-se que os pacientes sintomáticos que desenvolveram a mielopatia associada ao HTLV-1(TSP/HAM), quando comparados aos outros grupos, apresentaram maior possibilidade de desenvolverem transtornos depressivos, ou seja, quem tem o diagnóstico de TSP/HAM tem 2,74 mais chance de ter depressão isso no risco geral e baseado no modelo simples, porém no risco composto a probabilidade de ser diferente é de 1% (tabela-2).

A variável estado civil apresentou uma tendência entre os solteiros a apresentarem depressão no grupo TSP/HAM.

TABELA – 3 Chance de depressão por TSP/HAM

	Modelo simples		Modelo multivariado*	
	OR	(IC 95%)	OR	(IC 95%)
Caso-Controle (TSP/HAM) [§]	2.74	(1.53 a 4.93)	3.09	(1.61 a 5.92)
TSP/HAM				
- HTLV-1	3.06	(0.54 a 17.40)	NE	-
- Mielopatia	1.21	(0.51 a 2.84)	NE	-
- Saudável	3.33	(1.52 a 7.28)	NE	-

* Regressão logística por modelo multivariado com a inclusão da variável: Estado civil;

[§] OR agrupado; NE – não estimado.

Ainda com relação a TSP/HAM, há 3.06 mais chances de ocorrer depressão do que quem tem HTLV-1 sem mielopatia, mas com relação ao grupo (MPOC) chance é de 1.21 e sobre o grupo das pessoas saudáveis, quem tem TSP/HAM tem 3.33 mais chances de ter episódios depressivos.

Portanto a pesquisa encontra-se em conformidade com outros estudos voltados à avaliação da presença de depressão em pessoas com diagnóstico de TSP/HAM, apresentando uma diferenciação significativa entre os grupos de HTLV-1 e o grupo de pessoas saudáveis sugerindo-se assim que o prejuízo observado na capacidade funcional colabora para o afastamento social, fazendo com que as pessoas fiquem mais isoladas contribuindo dessa forma para o aparecimento de doenças de fundo emocional.

Segundo Gáscon (2015), os pacientes quando mudam à condição de sintomáticos e desenvolvem TSP/HAM, além do aparecimento dos sintomas depressivos, podem apresentar também sentimentos negativos, falta de esperanças e decepção, pois muitos se apegam à confiança de não desenvolverem doenças associadas ao vírus HTLV-1.

Por outro lado Freud (1915) já relacionava as doenças sem cura a uma expressão de luto, algo que exigiria das pessoas elaboração de uma nova condição de vida e isto requer alto gasto de energia interna. O paciente com infecção pelo HTLV-1 enfrenta situações de insegurança e medo, pois procura por respostas que na maioria das vezes, quando obtém, não são satisfatórias e isto provoca muita frustração.

Siqueira (2012), seguindo a mesma linha, sugere que os transtornos depressivos podem surgir a partir do desaparecimento do que é ideal, do que é bom para o indivíduo, desencadeando assim incapacidade em lidar com as perdas, propiciando o aparecimento de doenças psicológicas.

Kanko (2018), em seus estudos com pacientes que apresentam doenças neurológicas, também relata a presença de transtornos depressivos, entretanto pode ocorrer variações para cada pacientes e segue informando que as causas da depressão estão relacionadas a fatores genéticos, alterações estruturais no cérebro, fatores neuroinflamatórios e imunológicos, como também fatores psicológicos. Sendo assim observamos que existe pelo menos três fatores apresentados pelos pacientes com TSP/HAM.

Segundo Anderson et al, (2007), existe alta prevalência de depressão em indivíduos com diagnóstico de mielopatia por outras causas, mas que diminuem com o passar do tempo. Esse evento geralmente afeta as pessoas mais jovens e saudáveis, portanto ajustar a vida após uma lesão medular, por exemplo, pode ser difícil e resulta em distúrbios depressivos graves.

Considerando que os pacientes com TSP/HAM e HTLV-1 assintomáticos apresentam-se fragilizados quando são diagnosticados, ressalta-se a importância de uma abordagem específica para o tratamento dessas pessoas, portanto o atendimento psicológico e psiquiátrico é fundamental na tentativa de diminuir seus medos e inseguranças em decorrência do possível agravamento da doença física. É importante salientar que todos os pacientes fazem tratamento no mesmo ambulatório e que a visão de pessoas com TSP/HAM por aqueles que não desenvolveram ainda doenças associadas também geram inseguranças quanto ao futuro tanto com o próprio paciente como também com relação à sua família.

Tabela 4 - Comparação das variáveis entre os casos controles

	TSP/HAM (n=11)	HTLV-1 (n=11)	Mielopatia (n=11)	Saudável (n=22)	F(3, 51)	P-valor
Atividades básicas da vida diária	2.36 (0.98, 3.75)	0.00 (-0.77, 0.77) ^a	3.00 (1.66, 3.34) ^b	0.00 (-0.54, 0.54) ^{a,c}	20.01	1.05 ⁻⁸
Cognitivo	3.33 (2.98, 3.69)	3.12 (2.77, 3.48)	3.48 (3.13, 3.84)	2.75 (2.50, 3.00) ^{a,c}	4.74	5.42 ⁻³
Qualidade de vida						
Capacidade funcional	18.27 (6.52, 30.03)	74.64 (62.88, 86.39) ^b	26.36 (14.61, 38.12) ^b	90.68 (82.37, 99.00) ^{a,b,c}	48.29	6.22 ⁻¹⁵
Limitações físicas	1.82 (-13.16, 16.79)	63.64 (48.66, 78.61) ^b	4.55 (-10.43, 19.52) ^b	90.23 (79.64, 100.82) ^{a,b,c}	46.79	1.13 ⁻¹⁴
Dor	23.91 (12.10, 35.72)	70.27 (58.46, 82.08) ^b	34.64 (22.83, 46.45) ^b	77.14 (68.79, 85.49) ^{a,c}	24.87	4.72 ⁻¹⁰
Estado geral de saúde	34.45 (23.36, 45.55)	62.45 (51.36, 73.55) ^b	44.09 (33.00, 55.18) ^b	78.64 (70.79, 86.48) ^{a,b,c}	17.54	5.92 ⁻⁸
Vitalidade	29.55 (15.84, 43.25)	50.00 (36.30, 63.70) ^b	38.18 (24.48, 51.88)	71.41 (61.72, 81.10) ^{a,b,c}	10.39	1.91 ⁻⁵
Aspectos Sociais	38.64 (24.19, 53.08)	81.82 (67.37, 96.26) ^b	35.14 (20.69, 49.58) ^b	89.89 (79.67, 100.10) ^{a,c}	19.87	1.15 ⁻⁸
Limitações por aspectos emocionais	0.00 (-12.31, 12.31)	75.75 (63.43, 88.06) ^b	9.05 (-3.26, 21.07) ^b	94.85 (86.15, 103.53) ^{a,b,c}	77.49	<1.00 ⁻¹⁷
Saúde mental	46.00 (32.76, 59.24)	73.45 (60.21, 86.70) ^b	50.73 (37.49, 63.97) ^b	77.82 (68.46, 87.18) ^{a,c}	7.39	3.33 ⁻⁴

^a Diferença significativa para o grupo TSP/HAM; ^b Diferença significativa para o grupo HTLV-1; ^c Diferença significativa para o grupo Mielopatia.

Para a avaliação das Atividades Básicas da Vida Diária, a coleta de dados ocorreu aplicando-se a escala de KATZ, que avalia seis atividades (tomar banho, vestir-se, usar o banheiro, continência urinária e fecal, e alimentar-se). Os escores foram atribuídos de acordo com a pontuação sugerida pelo autor da escala.

Independentemente da gravidade da doença associada ao HTLV-1, a presença de sentimentos negativos como ansiedade, medo e dor estão sempre presentes nos pacientes com TSP/HAM, principalmente quando se inicia o processo de comprometimento na execução de tarefas domésticas e pessoais.

Os pacientes com diagnóstico de mielopatia associada ao HTLV-1 (TSP/HAM) apresentaram dificuldades para desenvolver atividades básicas, seja para uma atividade ou para cinco, mas nenhum paciente com TSP/HAM apresentou dificuldade para a execução das seis atividades propostas pelo questionário, ou seja 18,09% apresentaram dificuldade para executar uma atividade, 27,27% para cinco atividades, 27,27% para duas atividades e 27,27% não apresentaram dificuldade para o desempenho de todas as atividades propostas.

Os pacientes com HTLV-1 que não desenvolveram doenças associadas não apresentaram nenhuma dificuldade para executar qualquer tarefa proposta pela escala, entretanto 18,18% dos pacientes com MPOC apresentaram dificuldade para desenvolver uma tarefa, 27,27% apresentaram dificuldades para o desenvolvimento de todas seis tarefas proposta pela escala, ou seja pessoas que estão completamente dependentes de familiares ou cuidadores, restritas ao leito. 9,09% apresentaram três dificuldades para a execução de tarefas, enquanto 45,45% apresentaram duas dificuldades para o desenvolvimento das atividades básicas da vida diária. O grupo controle-3, que é composto de pessoas saudáveis, se dividiu da seguinte forma: das 22 pessoas nenhum apresentou dificuldade para desenvolver qualquer tarefa.

O grupo de TSP/HAM apresentou diferença significativa entre os grupos controle 1(HTLV-1) e o grupo controle 3 (saudáveis), porém os grupos de TSP/HAM e MPOC apresentaram resultados similares não apresentando diferenças estatisticamente significativas ($P=1.05^{-8}$).

Petter et al (2018) relatou que em pacientes com diagnóstico de doenças neurológicas é comum a presença de ansiedade, depressão, dor e comprometimentos persistentes quando relacionados à incapacidade para cuidar de si e depender de terceiros.

Nightingale et al (2018), afirma que uso constante de cadeiras de rodas, utilizadas por pacientes devido as dificuldades de mobilidade como as doenças neurológicas, exige muito das articulações dos ombros (devido ao movimento realizado pelos pacientes), cerca de 30 a 75% dos usuários queixam-se de dor no ombro. Com relação aos pacientes de TSP/HAM, além da dor neuropática, eles também se queixam de dores nos ombros devido ao esforço exigido no uso da cadeira de rodas ou muletas, objetos indispensáveis à sua mobilidade.

Entretanto outros estudos apontam que a fisioterapia favorece o fortalecimento dos músculos superiores e tronco, treinando também o equilíbrio e possibilitando relaxamento muscular através de alongamentos, esses treinamentos para a marcha são indicados para quem tem diagnóstico de TSP/HAM (NASCIMENTO et al. 2012). Porém nem sempre as pessoas tem acesso a esse tratamento e quando conseguem, por ser um tratamento prolongado, elas interrompem por motivos pessoais (sentem-se incomodadas pelo transtorno

que provocam na família que cuida), ou por questões financeiras, que passam a ser muito difíceis de administrar, pois cerca de 60% deixaram de trabalhar devido a doença.

A capacidade funcional foi negativamente correlacionada com a reintegração social, comprovando que as consequências debilitantes geralmente levam ao comprometimento de execução de tarefas diárias provocadas pela doença, limitando também a participação social. Espera-se que a melhoria da capacidade funcional resulte em uma melhor participação na sociedade e qualidade de vida.

A realização das atividades básicas da vida diária está intimamente ligada à qualidade de vida, assim, as dificuldades enfrentadas por essas pessoas (TSP/HAM), bem como a dependência de terceiros, as impedem de usufruir de uma qualidade de vida adequada. O estudo demonstrou que pessoas com diagnóstico da TSP/HAM apresentam comprometimento significativo no desenvolvimento das atividades básicas da vida diária, propiciando o aparecimento de sentimento negativo voltado a elas próprias e também de transtornos psicológicos. Portanto espera-se que a melhoria das ABVDs resulte em uma melhor participação das atividades sociais e melhoria da qualidade de vida.

Para a investigação da cognição foi utilizado o IQcode voltado à avaliação da ocorrência de declínio cognitivo. Foi observado que todos os grupos estudados TSP/HAM, HTLV-1 e MPOC não apresentaram diferenças significativa, portanto sua similaridade foi o ponto alto, provavelmente devido ao “n” amostral ter sido pequeno, em uma amostra maior esse resultado poderia ter sido diferente. Entretanto quando comparado ao grupo controle 3 (grupo dos saudáveis) houve diferença significativa entre TSP/HAM e MPOC ($P=5.42^{-3}$).

A importância da correlação encontrada no índice de Katz e a dimensão das limitações emocionais do SF-36 para idosos pode ser observada nos estudos de Bertoldi et al, (2014), onde as pesquisas apontaram que a presença de prejuízo cognitivo em idosos é um fator relevante no declínio das funções mentais. Uma vez que a TSP/HAM pode surgir a partir da quarta década de vida e nesse estudo havia pessoas idosas, aliado a incapacidade física, poderia contribuir para uma deficiência cognitiva, porém não foi observado no presente estudo. No entanto, salienta-se que existem outras variáveis, como por exemplo, déficits cognitivos preexistentes, que poderiam influenciar os resultados de outros estudos que não foi este o caso.

Apesar da TSP/HAM ser uma doença de baixa letalidade, a possibilidade de levar a incapacidade permanente torna-se um problema grave para esses pacientes. Alguns com muita dificuldade ainda conseguem desenvolver alguma atividade dentro de casa e também cuidados pessoais, porém quando as exigências físicas passam a ser maiores, ocorre uma queda desse desempenho. Eles também relatam queixas de constrangimento e desconforto no convívio social, ocasionados pela falta de controle dos esfíncteres, tornando necessário o uso de fraldas descartáveis. Segundo Ribas et al, 2010, os sintomas de disfunção vesico-intestinal podem ser as primeiras queixas do paciente com possibilidades de vir a desenvolver a TSP/HAM.

Apesar do termo ser subjetivo e ter várias definições a qualidade de vida é necessária a todos. Porém com base nos estudos, o grupo caso TSP/HAM, quando comparado aos grupos controles 1 e 3 (HTLV-1 e saudáveis) apresentou diferença significativa, porém com relação ao grupo controle 2 (MPOC) não apresentou diferença significativa em todos os domínios do questionário SF-36. Os domínios capacidade funcional, limitações por aspectos físicos e limitações por aspectos emocionais foram os mais afetados do grupo caso (TSP/HAM) e ficaram bem abaixo da média, sendo que quanto mais próximo do zero pior a qualidade de vida.

Os grupos HTLV-1 e saudáveis demonstraram resultados muito similares. As dimensões analisadas sobre a capacidade funcional, limitações por aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, limitações por aspectos emocionais e saúde mental não apresentaram diferença significativa, entretanto, os grupos controle 1 e 3 divergem significativamente dos grupos TSP/HAM e mielopatia por outras causas.

Conforme observado no domínio capacidade funcional e limitações por aspectos físicos, ($P=1.13^{-14}$, $P=6.22^{-15}$) comparando os grupos estudados não foi observada diferença significativa entre o grupo caso (TSP/HAM) e o grupo controle 3 (MPOC), mas quando comparado com o grupo controle 1 (HTLV-1) e o grupo caso(TSP/HAM) a diferença é estatisticamente significante. Por fim, a análise dos resultados entre grupo TSP/HAM, HTLV-1, MPOC apresentaram diferença significativa para o grupo de pessoas saudáveis nesses domínios.

Com relação ao domínio da dor no SF-36, composto por dois itens, que estão voltados a dor no corpo e interferência da dor no trabalho, foi observado através dos resultados que o

grupo caso (TSP/HAM) é o mais prejudicado, os grupos caso (TSP/HAM) e o grupo controle 1 (HTLV-1) estes apresentam diferença significativa (tabela 4), o grupo controle 1 (HTLV-1) e os saudáveis apresentam similaridades e não apresentam diferença significativa nesse domínio ($P= 4,72$). Com relação ao grupo de mielopatia por outras causas, a maioria dos pacientes relataram dor mínima. Segundo Furlan et al. (2011), os pacientes com lesão neurológica apresentam uma tendência maior a se concentrar na recuperação motora e funcional do que na dor. Alguns pacientes acreditam que a dor é um fenômeno normal e que se resolverá a medida em que o tratamento progrida, nesse caso, a dor passa a ser subnotificada (KIKELOMO et al, 2018).

Quanto ao domínio estado geral de saúde, este é composto por dois itens, voltados sobre como os pesquisados consideram sua saúde. Este estudo evidenciou a semelhança entre os dois grupos (TSP/HAM e MPOC) não apresentou diferença significativa. O grupo TSP/HAM, HTLV-1 e o MPOC quando comparados ao grupo controle 3 (pessoas saudáveis) apresentaram diferença significativa ($P= 5.92^{-8}$).

No domínio sobre vitalidade, onde se observa se a pessoa com diagnóstico de TSP/HAM tem vigor físico, energia ou se apresenta esgotamento próprio do esforço físico e limitações provocadas pela doença, ficou evidente que esse grupo apresenta maior prejuízo do que os outros grupos, mesmo aquele de MPOC. O grupo de pessoas com TSP/HAM, HTLV-1 e de MPOC apresentaram diferença significativa quando comparadas ao grupo controle 3 (pessoas saudáveis), ($P=1.91^{-5}$). Constata-se que viver com TSP/HAM pode se constituir como fonte de grande sofrimento devido as limitações físicas impostas pela doença.

Os aspectos sociais quando analisados apontaram para similaridades entre o grupo caso e o grupo MPOC, mas apresentaram diferença significativa entre os saudáveis e o grupo de HTLV-1 ($P= 1.15^{-8}$). Segundo Suttiwong et al (2015), existe uma associação entre suporte social e melhor saúde. O funcionamento do papel social e as interações com a família, amigos e vizinhos são altamente importantes para a recuperação e o enfrentamento das dificuldades provocadas pela doença. Nesta pesquisa encontramos casos em que os pacientes eram cuidados apenas por pessoas amigas, com ausência total da família. O apoio social é um importante aliado da saúde física e mental.

Com relação ao domínio aspectos emocionais, composto por perguntas relacionadas as alterações no trabalho ou em atividades diárias em decorrência de problemas emocionais, as pessoas correspondentes ao grupo caso TSP/HAM apresentaram os piores resultados mesmo quando comparados ao grupo controle 2 MPOC. Chama a atenção esse fato, pois alguns desses pacientes estão completamente restritos ao leito, e mesmo assim, apresentaram resultados mais elevados para esse domínio. Alguns pesquisados relatam vergonha por ser uma doença sexualmente transmissível, culpa por ter transmitido o vírus ao parceiro ou aos filhos e por ser associada por muitos ao HIV ($P = <1.00^{-17}$). Os dois grupos TSP/HAM, HTLV-1 e MPOC apresentaram diferenças significativas quando comparados aos saudáveis.

Ainda sobre qualidade de vida a dimensão sobre saúde mental, conforme o questionário SF-36, foi calculada a partir da média dos domínios estado geral de saúde, vitalidade, função social, aspectos emocionais e saúde mental. Através da análise desse domínio podemos avaliar o estado psicológico dessas pessoas, seu ânimo e a interação com o meio social. O resultado desse domínio o grupo de TSP/HAM apresentou diferença significativa para o grupo HTLV-1 e o grupo de pessoas saudáveis. O grupo de TSP/HAM e MPOC não apresentaram diferença significativa comprovando a similaridade desses dois grupos nesse domínio.

Porém as pessoas com diagnóstico de TSP/HAM apresentaram em alguns domínios piores resultados do que as pessoas com diagnóstico de MPOC, no geral foi observado que as pessoas com mielopatia associada ao HTLV-1 (TSP/HAM) apresentaram maiores impactos em todos os domínios quando comparados ao grupo de HTLV-1 e ao grupo das pessoas saudáveis mostrando diferença estatisticamente significante. Os domínios mais afetados no grupo de TSP/HAM foram capacidade funcional, limitações por aspectos físicos e limitações por aspectos emocionais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS:

Com base nos resultados apresentados neste estudo, concluiu-se que os pacientes com TSP/HAM requerem um olhar diferenciado pois apresentam prejuízos importantes na capacidade funcional, bem como nos domínios dor, limitações por aspectos físicos e emocionais. O impacto na vida das pessoas tem início pela percepção da restrição e incapacidade de exercer as atividades essenciais para todos os seres humanos, assim como a

ausência da execução dessas atividades. Ainda é importante ressaltar que a baixa renda familiar bem como a baixa escolaridade podem reduzir o nível da qualidade de vida dessas pessoas. Diante do contexto, assistência interdisciplinar é de fundamental importância para esses indivíduos.

Os resultados ressaltam a extrema necessidade de adoção de políticas públicas destinadas aos pacientes com HTLV-1 como forma de minimizar as iniquidades apresentadas por esses portadores. Diagnóstico precoce, assistência interdisciplinar, investir na prevenção da depressão e melhoria da qualidade de vida é fundamental. É preciso que se leve em conta além da saúde física e psíquica, o impacto dos fatores socioeconômicos. Espera-se que este estudo contribua para esclarecer alguns aspectos psicossociais que estão presentes na vida do portador de mielopatia associada ao HTLV-1 (TSP/HAM) e sirva de base para novas pesquisas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ADES, A. E et al. Human T cell leukaemia/lymphoma vírus infection in pregnant women in the United Kingdom: population study. *British Medical Journal*, v. 320, n 7248, p.1497, jun. 2000.

ALVES LC, LEIMANN BCQ, VASCONCELOS MEL et al. A influência das doenças crônicas na capacidade funcional dos idosos do município de São Paulo, Brasil. *Caderno, de Saúde Pública*, 2007.

ANDERSON CJ, et al. Depressão em adultos que sofreram lesões na medula espinhal quando crianças ou adolescentes. *J Medula Espinhal Med*. 2007.

ALEXOPOULOS, G S, et al. Clinical presentation of the depression executive dysfunction syndrome of late life. *J Geriatrics Psychiatry*, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Doenças Infecciosas e Parasitárias: guia de bolso. 7 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

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

BUSS, PM. Promoção da Saúde e Qualidade de Vida. *Ciência e Saúde coletiva*. 2000, vol. 5, n1. Rio de Janeiro Brasil.

BLAZER, DG. Depression in late life: review and commentary. *J. Gerontol Soci Med Sci*. 2003.

BERBER, JSS et al. Prevalência de depressão e sua relação com a qualidade de vida em pacientes com doença crônica. *Revista brasileira de reumatologia*, 2005.

BARMPAS DBS, MONTEIRO DLM, MIRANDA FRD et al. Infecção pelo HTLV1/2 em gestantes brasileiras. *Rev HUPE*, Rio de Janeiro, 2014.

BARMACK K, et al. Human to cell leukemia virus induced: pathways to cancer and neurodegeneration *virology*, 2012.

BAPTISTA MN. Estudio y seguimiento de 121 pacientes por diez años. *Ver.Chil. Neuropsiquiat*, 2009.

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

BITTENCOURT. Et al. Vertical Transmission of HTLV-1/2: A Review. *Revista de Medicina Tropical*, v.40, n. 4, p.245-251, 2001.

BERTOLDI, JT et al. Declínio cognitivo em idosos institucionalizados: revisão de literatura, *Rev. do Depart. De Educação Física. SC.* Ano 2014.

Cartier LR. Paraparesia espástica progressiva associada ao HTLV-I em Chile: Estudio y seguimiento de 121 pacientes por diez años. *Rev Chil NeuroPsiquiat*, 47 (1):50-66, 2009

CICONELLI RM, FERRAZ MB, et al. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de qualidade de vida (Brasil, SF-36), 1999.

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

COUTINHO, IJ, GALVÃO-CASTRO, B. LIMA, J. et al. Impacto da mielopatia associada ao HTLV - espástica tropical (TSP/HAM) nas atividades de vida diária (AVD) em pacientes infectados pelo HTLV-1. *Acta Fisiatr.* v. 18, n. 1, p. 6-10, 2011.

CARNEIRO-PROIETTI B, Ribas JG, Catalan-Soares BC, Martins ML, Brito-Melo GE, Martins-Filho AO, et al. Infecção e doença pelos vírus linfotrópicos humanos de células T (HTLV-I/II) no Brasil. *Rev Soc Bras Med Tropical*, 2015.

CRUZ LN, FLECK, M P, POLANCZYK, CA. Depression as a determinant of quality of life in patients with chronic disease: data from Brazil. *Soc. Psychiatry Psychiatr. Epidemiol.*, [S.l.], v. 45, p. 953-961, 2010.

DUCA GFD, HALLAL PC et al. Incapacidade funcional para atividades básicas e instrumentais da vida diária em idosos. *Ver. Saúde Pública*, 2009.

Delazeri LM, Santos LR, Mendes SMD, Baptista AF, Sá KN, Castro BG. Impacto dos Aspectos Sociodemográficos e Clínicos na Qualidade de Vida de Portadores de HTLV-I com HAM/TSP. *Revista Pesquisa em Fisioterapia*, Jan/2012.

DAL FABRO MM, CUNHA RV, PANTALEÃO CA, et al.HTLV1/2 infeccion: prenatal performance e as disease control strategy in stat of Mato Grosso do Sul. *Rev. Bras. de Medicina Tropical*, 2008.

DAY H, JANKEY SG, Lessons from the literature: toward a holistic modelo f quality of life, 1996.

Dan G, Blazer II MD. Mood disorders epidemiology in kaplan e sadock comprehensive textbook of psychiatry. 7 th ed. Baltimore: Lippincott Williams e Wilkins; 7: 1298-302, 2012.

DMS-V. Manual Diagnóstico e Estatística de Transtornos Mentais. (5 edição) American Psychiatric association, 2015.

FREITAS A. Vírus linfotrófico T humano 1 (HTLV-1). Strongyloidiasis y esacabiosis. Infecciones y asociaciones a considerar. Invest Clin, 2008; 4: 455-6.

FURLAN JC, et al. Avaliação do comprometimento em pacientes com lesão medular traumática aguda: uma revisão sistemática da literatura. J. Neurotrauma, 2011.

GALVÃO- CASTRO B. et al. Epidemiology and origin state of Bahia the city with the highest prevalence of this infection in Brazil. Gazeta Médica, v. 79, p.3-10, 2009.

GÁSCON MRP. Alterações Neurológicas e Sintomatologia Depressiva em Pacientes Portadores do HTLV-1.2015.Tese(Doutorado) Programa de Pós-graduação em Ciências da Coordenadoria de Controle de Doenças da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, SP.

GLORIA L, Macêdo et al. Perfil clínico-epidemiológico de pacientes infectados pelo HTLV-1 em Belém/Pará. Cad. Saúde colet., Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 157-162, 2015.

GUILTINAN A M, KAIDAROVA Z, BEHAN D. et al., for the HTLV Outcomes Study (HOST). Major depression and generalized anxiety disorder among human T-lymphotropic virus Types I- and IIinfected former blood donors. Transfusion, v. 53, n. 1, p. 60-8, 2013.

LIKERT, RA. Technique for the measurement of attitudes. Archives in Psychology, 1932.

MACEDO, MBM et al. Validade da versão em português da Clinical Dementia Rating. Revista Saúde Pública, 2005.

M. Donati, et al. Prevalence of antibody to human t cell leukaemia/lymphoma vírus in women attending antenatal clinic in south east London: retrospective study. Br Med J,320 (2000), pp. 92-93

MINAYO MCS, HARTZ, ZMA, BUSS, PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário.Ciência e Saúde Coletiva, Rio de janeiro, v.5.2000.

Ministério da Saúde. Doenças Infecciosas e Parasitárias: guia de bolso.7 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

MARTIN F, YOUSHYA S, et al. Yer prospective longitudinal study of disease progression in patients with HTLV-1 associated myelopathy in the UK. *J Neurosurg Psychiatry*, 2010.

NAKAZAWA.K, NODA.T, et al. Resilience and depression/anxiety symptoms in multiple sclerosis and neuromyelitis optica spectrum disorder.

NERY AL, Envelhecimento cognitivo. In: Freitas EV, et al. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

NOBRE, V. et al. Dermatologic lesions in patients infected with the human T-cell lymphotropic virus type 1 (HTLV-1). *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, v. 38, n. 1, p. 43-52, 2005.

ORGE, G. et al. Convivendo com o HTLV. *Gazeta Médica da Bahia*, Salvador, v.79, n.1, p. 68-72, 2009.

OZAWA, PMM, REIS, DAS, et al. Vírus linfotrópico de células T humano tipo 1 (HTLV-1): implicações em doenças autoimunes. *Ciências Biológicas e da saúde*, Londrina, v33, n1. 2012.

OMS, Organização Mundial de Saúde. *Relatório Mundial de Saúde*, ano 1995 e 2005, 2012.

PROIETTI, A. B. F. et al. Infecção e doença pelo vírus linfotrópicos humanos de células T (HTLV-1/2) no Brasil. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, v.35, p.499-510, 2012.

PEREIRA, W. A. Érica M. Vírus linfotrópico de células T humana (HTLV): doenças associadas e dificuldades no diagnóstico e tratamento. *Rev. Ciência e Saúde*, v.17, n.1 p.40-46, 2015.

PETER CR. Et al. Home-based exercise enhances Health-Related Quality of life in persons with spinal cord injury: A Randomized Controlled Trial. *Med fis e rehabilitation*, 2018.

PAIVA, A.M. Infecção pelo vírus linfotrópico de células T humanas do tipo I (HTLV-1) em uma coorte acompanhada em São Paulo 2015. Tese(Doutorado)-Instituto de Medicina Tropical de São Paulo, Universidade de São Paulo, São Paulo.

PETERSEN RC, Doody R, Kurz A, Mohs RC, Morris JC, Rabins PV. Current concepts in mild cognitive impairment. *Archives of Neurology*, 58 (12): 1985- 1992, 2011

PNH. Política Nacional de Humanização, Brasília Distrito Federal.1ª ed, 2013.

RIBEIRO AM. Aspectos Bioquímicos: envelhecimento cerebral normal e demênciais. In: De Freitas EV, Cançado FAX, Dell J, Gorzoni ML. Tratado de Geriatria e Gerontologia. 2 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013.

ROMANELLI, L.C.F.; CARAMELLI, P.; CARNEIRO-PROIETTI, A.B.F. O vírus linfotrópico de células T humanos tipo 1 (HTLV-1): QUANDO SUSPEITAR DA INFECÇÃO? Revista da Associação Médica Brasileira, v. 56, n. 3, p. 340-347, 2010.

RIBEIRO, L. H. M et al. Desempenho das atividades de vida diária e fragilidade. In: Neri Fragilidade e qualidade de vida na velhice. São Paulo: Ed. Alínea; 2013.

RIBAS JGR et al. Mielopatia associada ao vírus Linfotrópico humano de células T do tipo 1. Ver Soc Bras Medicina Tropical, 2002.

SALATI MI, Hossne WS, Pessini L. Vulnerabilidade referida pelos pacientes renais crônicos - considerações bioéticas. Revista Centro Universitário São Camilo, 2011.

SILVA MTT, Mattos P, Araújo AQ-C. Neuropsychological assessment in HTLV-1 infection: a comparative study among TSP/HAM, asymptomatic carriers, and healthy controls. J Neurosurg Psychiatry, 74:1085-1089, 2003

SILVA, IA. Psicologia, estresse e amamentação. In: Santos LA Jr, editor. A mama no ciclo gravídico-puerperal. São Paulo: Atheneu; 2000. p. 67.

SOUZA, Geane F. et al. Soroprevalência e perfil imunológico de células linfoides t em indivíduos soropositivos para o vírus linfotrópico de células T humana. Ver. Bras. Hematol. Hemoter, São José do Rio Preto, vol.5, p.33-38,2006.

SIQUEIRA, CG, Tamegão-Lopes BP, Santos EJM, Ventura AMR, Moraes-Pinto MI, Succi RCM. Descriptive study of HTLV infection in a population of pregnant women from the state of Pará, Northern Brazil / Estudo descritivo da infecção pelo HTLV em uma população de gestantes do Estado do Pará, norte do Brasil. Rev Soc Bras Med Trop, 2012.

SUTTIWONG J. et al. Predizer a participação da comunidade após lesão medular na Tailândia J. Rehabil Med, 2015.

SANDSTEDT. PETTER, LITTORIN. S, Disability and contextual factors in patients with amyotrophic lateral sclerosis-A three year observational study, 2018.

TOM.E, NIGHTINGALE et al. Home-Based Exercise Enhances health-Related Quality of life in persons with spinal cord injury: A randomized controlled trial, 2018.

TEIXEIRA, M A. soropositividade de mulheres para o vírus HIV e HTLV: significado do contágio do leite materno(tese). Salvador: Universidade Federal da Bahia, 2009.

VERONESI, R HTLV e doenças associadas. In: Veronesi R.Focacci R. editors. Tratado de infectologia. 5a ed. São Paulo: Atheneu, 2015.

ZIHLMANN, K. F. Da visibilidade a invisibilidade do sujeito vivendo com a infecção/doença do vírus linfotrófico de células T humanas tipo 1 (HTLV-1) e o lugar das decisões reprodutivas nas tramas do saber e do cuidar. 2009. Tese (Doutorado) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

KAJIYMA et al. Intrafamilial transmission of adult T cell leukemia virus. J Infect dis. 1986, Nov: 154(5): 851-7.

KATZ, S. FORD, AB et al. a Standardized measure of biological and psychosocial function, 1963.

KIKOLOMO.O, OLUBUKOLA. A, Relações entre reintegração comunitária e atributos clínicos e psicossociais em indivíduos com lesão medular em uma cidade nigeriana.

KAUFMAN JC, Kaufman AS. Time for changing of the guard: a farewell to short forms of intelligence tests. Journal of Psychoeducational Assessment, 19, 245- 267, 2001.

WINBLAD B, Palmer K, Kivipelto M, Jelic V, Fratiglioni L, Whalund L. Mild cognitive impairment Beyond controversies, towards a consensus: report of the International Working Group on Mild Cognitive Impairment. Journal of Internal Medicine, 256:240-246, 2004.



APÊNDICE:

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (T.C.L.E.)

(Em 2 vias, firmado por cada participante-voluntári(o,a) da pesquisa e pelo responsável)

Eu, tendo sido convidad(o,a) a participar como voluntári(o,a) do estudo FATORES BIOPSISSOCIAIS ASSOCIADOS AO HTLV-1 EM PACIENTES COM MIELOPATIA: ESTUDO DE CASO CONTROLE, que será realizado no Hospital Universitário Professor Alberto Antunes HUPAA/UFAL, recebi da Profa. Dra. Ana Lídia Soares Cota (orientadora), do Prof. Dr. Valter Silva (coorientador) e da pesquisadora Márcia Guimarães (mestranda) do Centro Universitário Tiradentes-UNIT/AL, responsáveis pela execução da pesquisa, as seguintes informações que me fizeram entender sem dificuldade e sem dúvidas os seguintes aspectos:

1-Que o estudo se destina a analisar a presença de depressão e o impacto sobre o cognitivo, a qualidade de vida e o desempenho das atividades básicas da vida diária nos indivíduos com e sem mielopatia associada ao HTLV-1. A mielopatia é uma doença neurológica, degenerativa, crônica e que afeta a medula espinhal, comprometendo os membros inferiores dos indivíduos. Sua causa pode estar relacionada a doenças carenciais, processos inflamatórios ou processos infecciosos, como a infecção pelo vírus HTLV-1

2-Que a presente pesquisa é de suma importância pois o Brasil não possui programas efetivos para combater o avanço da transmissão do vírus HTLV-1 e os poucos estudos existentes sobre o tema colaboram para a ineficiência do tratamento e o aumento das degenerações provocadas pela infecção, causando prejuízos físicos, sociais e psicológicos.

3-Que os resultados que se desejam alcançar são os seguintes: a possibilidade de identificar o impacto dos fatores biopsicossociais na vida dos indivíduos afetados pela doença e desta forma fornecer subsídios para a proposta e implementação de políticas públicas que visem sua divulgação, prevenção e melhora da assistência.

4-Que esse estudo começará em março de 2019 e terminará em novembro de 2019.

5-Que eu participarei das seguintes etapas do estudo: orientações a respeito da pesquisa, leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e preenchimento de um questionário único, constituído de cinco partes (perfil sócio demográfico, depressão, qualidade de vida, atividades básicas da vida diária e alterações cognitivas).

6- Que os possíveis riscos à minha saúde física e mental são: medo, frustração, tristeza, estresse e insegurança, que podem surgir a medida que o questionário esteja sendo preenchido, mas que serão minimizados com as devidas orientações da pesquisadora e também com a garantia do sigilo, pois o preenchimento do questionário será individual e ocorrerá em ambiente tranquilo, assegurando confiança. Caso ocorra algum desconforto emocional, poderei contar com assistência psicológica; portanto serei encaminhada a clínica de psicologia do Centro Universitário Tiradentes (CPA)/AL, pelos pesquisadores, para serem adequadamente tratados e sem qualquer ônus.

7-Que os benefícios que deverei esperar com a minha participação, mesmo que não diretamente são: a partir do conhecimento gerado, contribuir para o desenvolvimento de estratégias voltadas para o acolhimento dos indivíduos afetados e para a diminuição da ocorrência de prejuízos físicos, sociais e psicológicos.

8- Que a minha participação respondendo ao questionário será acompanhada pela pesquisadora Márcia Guimarães para esclarecer eventuais dúvidas.

9-Que a qualquer momento, eu poderei pedir esclarecimentos sobre a pesquisa, que também posso recusar a continuar participando do estudo e retirar este meu consentimento, sem que isso me traga qualquer penalidade ou prejuízo.

10-Que as informações conseguidas através da minha participação não permitirão a identificação da minha pessoa, exceto aos responsáveis pelo estudo, mantendo o sigilo na divulgação dos resultados.

11- Que eu serei indenizado pelos pesquisadores por qualquer dano que venha a sofrer com a participação na pesquisa.

12-Que eu receberei uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

13-Finalmente, tendo eu compreendido perfeitamente tudo o que me foi informado sobre a minha participação no mencionado estudo e estando consciente dos meus direitos, das minhas responsabilidades, dos riscos e dos benefícios que a minha participação implicam, concordo em dele participar e para isso eu DOU O MEU CONSENTIMENTO SEM QUE PARA ISSO EU TENHA SIDO FORÇADO OU OBRIGADO.

Endereço d(o,a) participante-voluntári(o,a)

Domicílio: (rua, praça, conjunto):

Bloco: /Nº: /Complemento:

Bairro: /CEP/Cidade: /Telefone:

Ponto de referência:

Contato de urgência: Sra. Ana Lídia Soares Cota
Domicílio: Rua Noel Nutels
No: 426/ Apartamento 301.
Bairro: Ponta Verde/CEP: 57035-450/ Cidade de Maceió-Al.
Telefone para contato (82) 991835665.

Endereço da responsável pela pesquisa (OBRIGATÓRIO):

Márcia Guimarães.
Instituição :Centro Universitário Tiradentes-UNIT/AL.
Endereço: Loteamento Brisa da Serraria
Rua Q, quadra B, no.05, Lote 06.
Bairro: Serraria / CEP: 57.046.526/ Cidade Maceió/Al.
Telefones p/contato:(82) 99101-1344.

ATENÇÃO: Para informar ocorrências irregulares ou danosas durante a sua participação no estudo, dirija-se ao:

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Tiradentes/Al.



FATORES BIOPSIKOSSOCIAIS ASSOCIADOS AO HTLV-1 EM PACIENTES COM
MIELOPATIA: ESTUDO DE CASO-CONTROLE

Grupo: _____

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Idade: _____ Sexo: _____

Procedência: _____

Escolaridade _____ Estado

Civil: _____

Com quem

reside: _____

Atividade

Econômica: _____

QUESTIONÁRIO DE BECK

1. 0 Não me sinto triste

1 Eu me sinto triste

2 Estou sempre triste e não consigo sair disso

3 Estou tão triste ou infeliz que não consigo suportar

2. 0 Não estou especialmente desanimado quanto ao futuro

- 1 Eu me sinto desanimado quanto ao futuro
 - 2 Acho que nada tenho a esperar
 - 3 Acho o futuro sem esperança e tenho a impressão de que as coisas não podem melhorar
3. 0 Não me sinto um fracasso
- 1 Acho que fracassei mais do que uma pessoa comum
 - 2 Quando olho para trás, na minha vida, tudo o que posso ver é um monte de fracassos
 - 3 Acho que como pessoa, sou um completo fracasso
4. 0 Tenho tanto prazer em tudo como antes
- 1 Não sinto mais prazer nas coisas como antes
 - 2 Não encontro um prazer real em mais nada
 - 3 Estou insatisfeito ou aborrecido com tudo
5. 0 Não me sinto especialmente culpado
- 1 Eu me sinto culpado às vezes
 - 2 Eu me sinto culpado na maior parte do tempo
 - 3 Eu me sinto sempre culpado
6. 0 Não acho que esteja sendo punido
- 1 Acho que posso ser punido
 - 2 Creio que vou ser punido
 - 3 Acho que estou sendo punido
7. 0 Não me sinto decepcionado comigo mesmo
- 1 Estou decepcionado comigo mesmo
 - 2 Estou enojado de mim
 - 3 Eu me odeio

8. 0 Não me sinto de qualquer modo pior que os outros
- 1 Sou crítico em relação a mim devido a minhas fraquezas ou meus erros
 - 2 Eu me culpo sempre por minhas falhas
 - 3 Eu me culpo por tudo de mal que acontece
9. 0 Não tenho quaisquer ideias de me matar
- 1 Tenho ideias de me matar, mas não as executaria
 - 2 Gostaria de me matar
 - 3 Eu me mataria se tivesse oportunidade
10. 0 Não choro mais que o habitual
- 1 Choro mais agora do que costumava
 - 2 Agora choro o tempo todo
 - 3 Costumava ser capaz de chorar, mas não consigo mesmo que o queira
11. 0 Não sou mais irritado agora do que já fui
- 1 Fico molestado ou irritado mais facilmente do que costumava
 - 2 Atualmente me sinto irritado o tempo todo
 - 3 Absolutamente não me irrita com as coisas que costumava irritar-me
12. 0 Não perdi o interesse nas outras pessoas
- 1 Interesse-me menos do que costumava pelas outras pessoas
 - 2 Perdi a maior parte do meu interesse nas outras pessoas
 - 3 Perdi todo meu interesse nas outras pessoas
13. 0 Tomo decisões mais ou menos tão bem como em outra época
- 1 Adio minhas decisões mais do que costumava
 - 2 Tenho maior dificuldade em tomar decisões do que antes
 - 3 Não consigo mais tomar decisões

14. 0 Não sinto que minha aparência seja pior do que costumava ser
- 1 Preocupo-me por estar parecendo velho ou sem atrativos
 - 2 Sinto que a mudanças permanentes em minha aparência que me fazem parecer sem atrativos
 - 3 Considero-me feio
15. 0 Posso trabalhar mais ou menos tão bem quanto antes
- 1 Preciso de um esforço extra para começar qualquer coisa
 - 2 Tenho de me esforçar muito até fazer qualquer coisa
 - 3 Não consigo fazer nenhum trabalho
16. 0 Durmo tão bem quanto de hábito
- 1 Não durmo tão bem quanto costumava
 - 2 Acordo uma ou duas horas mais cedo do que de hábito e tenho dificuldade para voltar a dormir
 - 3 Acordo várias horas mais cedo do que costumava e tenho dificuldade para voltar a dormir
17. 0 Não fico mais cansado que de hábito
- 1 Fico cansado com mais facilidade do que costumava
 - 2 Sinto-me cansado a fazer qualquer coisa
 - 3 Estou cansado demais para fazer qualquer coisa
18. 0 O meu apetite não está pior do que de hábito
- 1 O meu apetite não é tão bom quanto costumava ser
 - 2 Meu apetite está muito pior agora
 - 3 Não tenho nenhum apetite
19. 0 Não perdi muito peso, se é que perdi algum ultimamente
- 1 Perdi mais de 2,5 kg

2 Perdi mais de 5 kg

3 Perdi mais de 7,5 kg

Estou deliberadamente tentando perder peso, comendo menos: SIM () NÃO ()

20. 0 Não me preocupo mais que o de hábito com a minha saúde

1 Preocupo-me com problemas físicos como dores e aflições ou perturbações do estômago ou prisão de ventre

2 Estou muito preocupado com problemas físicos e é difícil pensar em outra coisa que não isso

3 Estou tão preocupado com meus problemas físicos que não consigo pensar em outra coisa

21 . 0 Não tenho observado qualquer mudança recente em meu interesse sexual

1 Estou menos interessado por sexo que costumava

2 Estou bem menos interessado em sexo atualmente

3 Perdi completamente o interesse por sexo

QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA – SF – 36

1 - Em geral você diria que sua saúde é:

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

2 - Comparada a um ano atrás, como você classificaria sua saúde 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, quanto?

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, marque uma resposta que mais se aproxime com a 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 pessoa muito Nervosa?	1	2	3	4	5	6
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?	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

AVALIAÇÃO DAS ATIVIDADES BÁSICAS DA VIDA DIÁRIA (KATZ)

A - índice de atividades rotineiras do paciente

1 Tomar banho (esponja, chuveiro ou banheira):

- () Não precisa de ajuda.
- () Precisa de ajuda para lavar apenas uma parte do corpo (costas ou pernas).
- () Precisa de ajuda para higiene completa (ou não toma banho).

2 Vestir-se:

- () Pega as roupas e veste-se sem nenhuma ajuda.
- () Pega as roupas e veste-se sem ajuda, com exceção de amarrar os sapatos.
- () Precisa de ajuda para pegar as roupas ou para se vestir, ou fica parcial ou completamente não vestido.

3 Ir ao banheiro:

- () Vai ao banheiro, faz a higiene, e se veste sem ajuda (mesmo usando um objeto para suporte como bengala, andador, cadeira de rodas, e pode usar urinol à noite, esvaziando pela manhã).
- () Recebe ajuda para ir ao banheiro, ou para fazer a higiene, ou para se vestir depois de usar o banheiro para fazer suas necessidades.
- () Não vai ao banheiro para fazer suas necessidades'

4 Locomoção:

- () Entra e sai da cama, assim como da cadeira, sem ajuda (Pode estar usando objeto para suporte, como bengala ou andador).
- () Entra e sai da cama, ou da cadeira, com ajuda.
- () Não sai da cama.

5 Continência:

- () Controla a urina e movimentos do intestino completamente por si próprio.
- () Tem acidentes ocasionais.
- () Supervisão ajuda a manter controle de urina ou intestino, cateter é usado, ou é incontinência.

6 Alimentação:

- () Alimenta-se sem ajuda.
- () Alimenta-se, com exceção no caso de cortar carne ou passar manteiga no pão.
- () Recebe ajuda para se alimentar ou é alimentado parcial ou completamente por meio de tubos ou fluidos intravenosos.

Quando o paciente não souber informar, favor anotar que a informação não foi dada por ele.

(IQCODE-BR)- AVALIA A MEMÓRIA E O RACIOCÍNIO

Itens	Muito melhor	Um pouco melhor	Pouca mudança	Um pouco pior	Muito pior
1. Lembrar de rostos de parentes e amigos	1	2	3	4	5
2. Lembrar dos nomes de parentes e amigos	1	2	3	4	5
3. Lembrar de fatos relacionados a parentes e amigos como, por exemplo: suas profissões, aniversários e endereços.	1	2	3	4	5
4. Lembrar de acontecimentos recentes	1	2	3	4	5
5. Lembrar-se de conversas depois de poucos dias.	1	2	3	4	5
6. No meio de uma conversa, esquecer o que ele(a) queria dizer	1	2	3	4	5
7. Lembrar do próprio endereço e telefone	1	2	3	4	5
8. Saber o dia e o mês em que estamos	1	2	3	4	5
9. Lembrar onde as coisas são geralmente guardadas.	1	2	3	4	5
10. Lembrar onde encontrar coisas que foram guardadas em lugares diferentes daqueles em que costuma guardar.	1	2	3	4	5
11. Adaptar-se a qualquer mudança no dia-a-dia	1	2	3	4	5
12. Saber utilizar aparelhos domésticos	1	2	3	4	5
13. Aprender a utilizar um novo aparelho existente na casa.	1	2	3	4	5

14. Aprender coisas novas em geral	1	2	3	4	5
15. Lembrar das coisas que aconteceram na juventude.	1	2	3	4	5
16. Lembrar de coisas que ele(a) aprendeu na juventude	1	2	3	4	5
17. Entender o significado de palavras pouco utilizadas	1	2	3	4	5
18. Entender o que é escrito em revistas e jornais	1	2	3	4	5
19. Acompanhar histórias em livros ou em programas de televisão	1	2	3	4	5
20. Escrever uma carta para amigos ou com fins profissionais	1	2	3	4	5
21. Conhecer importantes fatos históricos	1	2	3	4	5
22. Tomar decisões no dia-a-dia	1	2	3	4	5
23. Lidar com dinheiro para as compras	1	2	3	4	5
24. Lidar com assuntos financeiros, por exemplo: aposentadoria e conta bancária.	1	2	3	4	5
25. Lidar com outros cálculos do dia-a-dia, por exemplo: quantidade de comida a comprar, Há quanto tempo não recebe visitas de parentes ou amigos.	1	2	3	4	5
26. Usar sua inteligência para compreender e pensar sobre o que está acontecendo	1	2	3	4	5
Soma das colunas					
Multiplicação					