



Universidade Federal do Pará
Universidade Federal do Amazonas
Centro de Pesquisa Leônidas & Maria Deane - Fundação Oswaldo Cruz
Mestrado Multidisciplinar em Saúde, Sociedade e Endemias na
Amazônia

**AVALIAÇÃO FUNCIONAL E QUALIDADE DE VIDA DE
PACIENTES PORTADORES DO VÍRUS LINFOTRÓPICO DE
CÉLULAS T HUMANAS ACOMPANHADOS NO NÚCLEO DE
MEDICINA TROPICAL - UFPA**

BELÉM

2011

Universidade Federal do Pará
Universidade Federal do Amazonas
Centro de Pesquisa Leônidas & Maria Deane - Fundação Oswaldo Cruz
Mestrado Multidisciplinar em Saúde, Sociedade e Endemias na
Amazônia

LILA TEIXEIRA DE ARAÚJO JANAÚ

**AVALIAÇÃO FUNCIONAL E QUALIDADE DE VIDA DE
PACIENTES PORTADORES DO VÍRUS LINFOTRÓPICO DE
CÉLULAS T HUMANAS ACOMPANHADOS NO NÚCLEO DE
MEDICINA TROPICAL - UFPA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde, Sociedade e Endemias da Amazônia da Universidade Federal do Pará como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde, Sociedade e Endemias na Amazônia

Orientadora: Prof. Dra. Rita Catarina Medeiros de Sousa

BELÉM

2011

LILA TEIXEIRA DE ARAÚJO JANAHÚ

**AVALIAÇÃO FUNCIONAL E QUALIDADE DE VIDA DE
PACIENTES PORTADORES DO VÍRUS LINFOTRÓPICO DE
CÉLULAS T HUMANAS ACOMPANHADOS NO NÚCLEO DE
MEDICINA TROPICAL - UFPA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde, Sociedade e Endemias da Amazônia da Universidade Federal do Pará como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde, Sociedade e Endemias na Amazônia

Aprovado em 28 de fevereiro de 2011.

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª Dr^ª Cléa Nazaré Carneiro Bichara, Presidente
Universidade Federal do Pará

Prof^ª Dr^ª Irna Carla Rosário Souza Carneiro, membro
Universidade Federal do Pará

Prof^ª Dr^ª Marília de Fátima Vieira de Oliveira, membro
Universidade Federal do Pará

Dedicatória

Aos pacientes do Núcleo de Medicina Tropical (UFPA), pois sem a sua colaboração esta obra não existiria.

Agradecimentos

Aos meus filhos Artur e Lia e meu esposo Ajalce, pelo apoio recebido e pela compreensão nas minhas ausências do convívio familiar.

A Prof^a Dr^a Rita Catarina Medeiros, que na suavidade dos seus atos me mostrou os caminhos da pesquisa científica.

Aos colegas, funcionários e pacientes do Núcleo de Medicina Tropical, que colaboraram grandemente na construção desta pesquisa.

Epígrafe

Aplausos, quando os não fundamenta o mérito, afagam certamente o espírito, e dão algum verniz de celebridade; mas quem tem vontade de aprender e quer fazer alguma coisa, prefere a lição que melhora ao ruído que lisonjeia.

Machado de Assis

RESUMO

O Vírus Linfotrófico de Células T Humanas (*HTLV*) é um retrovírus de baixa patogenicidade e longo período de latência associado classicamente a Leucemia/Linfoma de Células T do Adulto (LLcTA) e a uma doença neurológica conhecida como Paraparesia Espástica Tropical ou Mielopatia Associada ao *HTLV* (PET / MAH). Dos quatro subtipos de *HTLV* conhecidos até o momento, o subtipo 1 (*HTLV-1*) e o subtipo 2 (*HTLV-2*) são objetos desta pesquisa, porém descrições de doenças estão associadas ao *HTLV-1*, considerando-se neste estudo aquelas com manifestações neurológicas, osteomioarticulares e reumatológicas, as quais tem repercussões importantes sobre o desempenho funcional e qualidade de vida dos indivíduos. Objetivo: Avaliar capacidade Funcional e qualidade de vida de portadores de *HTLV* acompanhados no Núcleo de Medicina Tropical – Belém/PA. Métodos: O delineamento desta pesquisa é do tipo observacional, descritivo, analítico e transversal. A pesquisa foi desenvolvida com 53 pacientes de ambos os gêneros em acompanhamento no NMT, no município de Belém-Pará. A coleta de dados foi executada no período de abril a outubro de 2010. Cada indivíduo foi avaliado uma vez para coleta de informações, onde foram utilizados dois instrumentos de avaliação: um questionário de qualidade de vida, validado para o vírus HIV e intitulado Avaliação Funcional pela infecção do HIV (*Functional Assessment of HIV Infection*); e uma escala de medida funcional, a escala de Medida de Independência Funcional (MIF). Resultados: a grande maioria dos pacientes, do ponto de vista funcional, apresentou-se independente na execução das suas tarefas de atividade de vida diária, instrumental e ocupacional, mesmo na presença de queixas sensitivo – motoras. Porém, quanto a avaliação de qualidade de vida, esta foi considerada baixa na maioria dos pacientes, mesmo para aqueles com bom desempenho funcional e cognitivo. Conclusão: Atribui-se à discrepância dos resultados entre independência motora e má qualidade de vida os fatores psicossociais associados a infecção pelo vírus, como falta de apoio familiar, desconhecimento sobre a doença, receio do desenvolvimento de incapacidades futuras e discriminação nas relações sociais.

Descritores:

ABSTRACT

The Human T cell Lymphotropic Virus (*HTLV*) is a retrovirus with low pathogenicity and long term latency, which is usually associated to Adult T cell Leukemia/Lymphoma (ATLL) and to a neurological disease named HTLV Associated Myelopathy/Tropical Spastic Paraparesis (HAM/TSP). Four subtypes are currently known, but this research studied the subtypes I and II (*HTLV-1* and *HTLV-2*), and the one related to illnesses is *HTLV-1*; here we are considering neurological, musculoskeletal and rheumatological manifestations, which usually influence on functional capacity and quality of life of these patients. Objective: To assess functional capacity and quality of life of patients with HTLV. Methods: The study design is observational, descriptive, analytical and transversal. The research was developed with 53 patients from both gender, followed at Tropical Medicine Center, in Belém, Pará, Brazil. The data collection was done in the period from April to October, 2010. Each patient was evaluated once with two instruments: one questionnaire of quality of life entitled *Functional Assessment of HIV Infection*, validated for *HIV* related syndromes, and one functional measurement scale, the scale of Functional Independence Measure (FIM). Results: most of the patients, considering functional capacity, were independent on their daily living, instrumental and occupational activities, even in the presence of sensory-motor complaints. However, the quality of life was considered in a low level, even for those with good functional performance. Conclusions: the discrepancy between results of motor independence and poor quality of life was related to psychosocial factors of *HTLV* infection, such as lack of family support, ignorance about the disease aspects, fear of the development of disabilities in the future and discriminations in social relations.

Key words:

LISTA DE FIGURAS

Figura 01 - Estrutura do Vírus <i>HTLV</i>	15
Figura 02 - Prevalência de <i>HTLV 1</i> e <i>2</i> nas capitais brasileiras.....	27
Figura 03 – Transmissão do <i>HTLV</i> entre células.....	31
Figura 04 - Expressão da Proteína Tax.....	33
Figura 05 - Representação esquemática da estrutura e composição da partícula do <i>HTLV- 1</i>	36

LISTA DE TABELAS

- Tabela 01**- Distribuição de frequência absoluta e relativa da variáveis sexo e tempo de infecção/doença.....**48**
- Tabela 02** - Distribuição de frequência absoluta e relativa da Função Motora de acordo com a Escala de Medida de Independência Funcional (MIF).....**50**
- Tabela 03** - Distribuição de frequência absoluta e relativa da Função Cognitiva de acordo com a Escala MIF.....**52**
- Tabela 04** - Média e desvio-padrão do escore geral no questionário “Avaliação Funcional de Infecção pelo *HIV*” - *Functional Assessment of HIV Infection* (FAHI) de acordo com as variáveis sexo, tempo de infecção/doença e grau de dependência motora e cognitiva segundo a Escala MIF.....**54**
- Tabela 05** - Média e desvio-padrão dos escores parciais e geral segundo o questionário *Functional Assessment of HIV Infection* (FAHI).....**57**

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS	SÍNDROME DA IMUNODEFICIÊNCIA ADQUIRIDA
CEP	COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA
CIF	CLASIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE
CNS	CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE
DNA	ÁCIDO DESOXIRRIBONUCLEICO
EUA	ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA
FACIT	<i>FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS THERAPY</i>
FAHI	<i>FUNCTIONAL ASSESSMENT OF HIV INFECTION</i>
gp 21	GLICOPROTEÍNA 21
gp 46	GLICOPROTEÍNA 46
HEMOPA	HEMOCENTRO DO ESTADO DO PARÁ
HIV	VÍRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA
HCV	VÍRUS DA HEPATITE C
HBV	VÍRUS DA HEPATITE B
HRQOL	<i>HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE</i>
HTLV	VÍRUS LINFOTRÓPICO DE CÉLULAS T HUMANAS
IFN- γ	INTERFERON GAMA
IL-5	INTERLEUCINA 5
IL-10	INTERLEUCINA 10
MS	MINISTÉRIO DA SAÚDE
NIH	<i>NATIONAL INSTITUTE OF HEALTH</i>
NMT	NÚCLEO DE MEDICINA TROPICAL

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO.....	14
1.1	CONSIDERAÇÕES GERAIS.....	14
1.2	JUSTIFICATIVA.....	18
1.3	OBJETIVOS.....	19
1.3.1	Objetivo Geral.....	19
1.3.2	Objetivos Específicos.....	19
2.	REFERENCIAL TEORICO.....	21
2.1	HSTÓRICO.....	21
2.2	ASPECTOS SÓCIO – ECONÔMICO - CULTURAIS.....	23
2.3	EPIDEMIOLOGIA.....	25
2.4	PATOGÊNE	30
2.4.1	VIRAL.....	32
2.4.2	Proteína Tax.....	34
2.5	Biossíntese Viral.....	36
2.6	CAPACIDADE FUNCIONAL.....	37
	QUALIDADE DE VIDA.....	
3.	METODOLOGIA.....	41
3.1	DELINEAMENTO DO ESTUDO.....	41
3.1.1	Tipo de Estudo.....	41
3.1.2	Local do Estudo.....	41
3.1.3	População Estudada.....	41
3.1.4	Técnicas e Instrumentos de Coleta de Dados.....	42
3.2	CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE.....	42
3.2.1	Critérios de Inclusão.....	42
3.2.2	Critérios de Exclusão.....	43
3.3	ESTUDO PILOTO.....	43
3.4	DESCRIÇÃO METODOLÓGICA.....	44
3.4.1	Instrumento de Medida de Qualidade de Vida	
	Questionário “Avaliação Funcional da Infecção pelo <i>HIV</i> (<i>Functional</i>	

	<i>Assessment of HIV Infection</i>).....	44
3.4.2	Instrumento de Medida de Capacidade Funcional	
	Escala de Medida de Independência Funcional (MIF).....	45
3.4.3	Aplicação do Protocolo de Pesquisa.....	46
3.5	ANÁLISE ESTATÍSTICA.....	47
3.6	ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA.....	47
4	RESULTADOS	48
5	DISCUSSÃO	58
6	CONCLUSÃO	62
7	BIBLIOGRAFIA	64
8	ANEXOS	75
	ANEXO 1 - Questionário de Qualidade de Vida ‘Avaliação Funcional da Infecção pelo <i>HIV</i> (<i>Functional Assessment of HIV Infection</i>).....	75
	ANEXO 2 - Escore do Questionário de Qualidade de Vida.....	84
	ANEXO 3 - Escala de Medida de Independência Funcional.....	86
	ANEXO 4- Licença para o Uso do Questionário de Qualidade de Vida.....	88
	ANEXO 5- Parecer do Comitê de Ética.....	92

1. INTRODUÇÃO

1.1 - CONSIDERAÇÕES GERAIS

O VÍRUS LINFOTRÓPICO DE CÉLULAS T

O vírus *HTLV* (Figura 01) pertence à família *Retroviridae* e à subfamília *Oncovirinae*, no gênero *Deltaretrovirus*; agrupa uma linhagem de vírus muito relacionados, que têm como hospedeiros os primatas humanos. Os vírus *HTLV-1* e *HTLV-2* são classificados de acordo com a morfologia, como um retrovírus do tipo C constituído de partículas virais esféricas que variam de 80 a 100nm de diâmetro com um core central eletrodense com duas cópias de ácido ribonucleico (RNA) de fita única; a enzima transcriptase reversa; as proteínas de matriz viral; o capsídeo protéico e um envelope externo de glicoproteínas (VERDONCK *et al*, 2007; SANTOS & LIMA, 2005; FOCCACIA; VERONESI, 2000).

Os subtipos 1 e 2 (*HTLV-1* e *HTLV-2*) compartilham aspectos estruturais e biológicos entre si. O subtipo 1 foi identificado pela primeira vez no início da década de 80, em uma linhagem de células T (HUT 102) de um paciente com linfoma cutâneo (POIEZ, 1980). Seu acometimento tem despertado interesse na comunidade científica, devido à crescente incidência em regiões definidas do mundo, principalmente em pessoas a partir dos 40 anos de idade e com prevalência no sexo feminino (ARAÚJO *et al*, 2005; EDLICH *et al*, 2000). Ele é responsável pela maioria dos pacientes sintomáticos, sendo, portanto, o vírus mais estudado. Apesar destas evidências, não gera necessariamente um processo patológico em seus portadores; diferentes fatores na interação vírus-hospedeiro determinarão se ocorrerá a doença e de que forma será, podendo comportar-se como manifestação hematológica – leucemia/linfoma de células T (LTA) – ou inflamatória – mielopatia, uveíte, artrite reumatóide (CHAMPS, 2010).

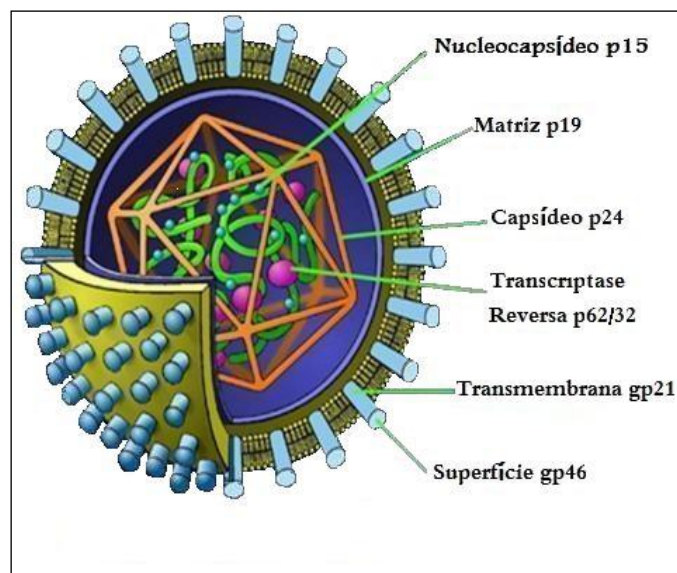


Figura 01: Estrutura do vírus HTLV
(Fonte: <http://researchnews.osu.edu/archive/HTLV-1>)

O *HTLV 1* está associado classicamente a Leucemia/Linfoma de Células T do Adulto (LLcTA) e a uma doença neurológica conhecida como Paraparesia Espástica Tropical ou Mielopatia Associada ao HTLV (PET / MAH) (FAUCI, 2002).

São escassos os estudos que fundamentam as causas do aparecimento dos sintomas; 98% dos pacientes infectados permanecem assintomáticos, embora possam transmitir o vírus; 2 a 5 % podem desenvolver a PET/MAH. Considerando os subtipos 1 e 2, as pesquisas mostram que, mesmo sendo semelhantes, comportam-se de modos diferentes no organismo: enquanto o *HTLV-1* provoca complicações significativas que podem prejudicar os indivíduos na realização de atividades de vida diária, o *HTLV-2* frequentemente não ocasiona danos ao organismo infectado. (LANNES *et al*, 2006).

Em relação à distribuição geográfica mundial de acordo com os sorotipos, o *HTLV 1* é endêmico no sudoeste do Japão com uma taxa de prevalência de 0 a 37% (PROIETTI, 2005; MUELLER *et al*, 1996) e também nas regiões do Caribe, África, América do Sul e Ilhas da

Melanésia. No Brasil, de acordo com um levantamento epidemiológico, o *HTLV 1* está presente em todos os estados pesquisados, sendo que estimativas baseadas em prevalências sugerem que existam cerca de 2,5 milhões de pessoas infectadas, enquanto que o *HTLV-2* é endêmico nas populações indígenas (SANTOS & LIMA, 2005; CARNEIRO-PROJETTI *et al*, 2002). Ambos os subtipos são endêmicos na região Amazônica (ISHAK *et al*, 1995, 1998, 2002; NAKAUCHI *et al*, 1990, 1992).

Sabe-se que o *HTLV* pode induzir fenômenos auto-imunes, manifestados clínica e/ou laboratorialmente, porém os mecanismos pelos quais isto ocorre ainda não são plenamente estabelecidos, podendo envolver dano viral direto, indução na expressão de citocinas e mimetismo molecular (SHERMAN, 1995; VASSILOPOULOS, 2003).

O *HTLV* pode ser transmitido através de contato sexual, por transfusões sangüíneas ou compartilhamento de agulhas contaminadas; e de mãe para filho, pela passagem de linfócitos infectados pelo leite materno e também no período perinatal (ARAÚJO *et al*, 2005; FOCCACIA; VERONESI, 2000; PROJETTI *et al*, 2000; FAUCI, 2002). A infecção está relacionada a várias patologias que cursam com uma série de sintomas, embora a maior parte dos indivíduos infectados permaneça assintomática. As doenças mais conhecidas, já citadas anteriormente, são a LLcTA e PET/MAH, porém, outras alterações podem estar presentes, como as oftalmológicas, dermatológicas, reumatológicas e osteomioarticulares, que em sua maioria cursam com disfunções sensitivo-motoras, como dor neuropática e/ou nociceptiva, paresias, paralisias e parestesias (KANNAGI, 2004; SANTOS; LIMA, 2005); todas estas disfunções, dependendo da sua abrangência, podem comprometer a capacidade funcional e conseqüentemente a qualidade de vida do indivíduo portador do vírus. As doenças neurológicas e hematológicas têm sido associadas predominantemente ao *HTLV- 1*. Ele é responsável pela maioria dos pacientes sintomáticos, sendo, portanto, o vírus mais estudado. Apesar destas evidências, não gera

necessariamente um processo patológico em seus portadores; diferentes fatores na interação vírus-hospedeiro determinarão se ocorrerá a doença e de que forma será, podendo comportar-se como manifestação hematológica – leucemia/linfoma de células T (LLcTA) – ou inflamatória – mielopatia, uveíte, artrite reumatóide (CHAMPS, 2010). No Brasil, Martins-Castro *et al.* relatou, em 1989, a presença de anticorpos *HTLV-1* em 37,5% dos casos de mielopatia de etiologia indeterminada.

As doenças relacionadas ao vírus podem manifestar-se de maneira incapacitante e fatal, e até o momento ainda não se dispõe de vacinas ou tratamento eficaz para as infecções, nem de outras formas de prevenção de doenças graves nos indivíduos infectados; seus efeitos vão diferenciar de acordo com o patógeno encontrado pelo hospedeiro (GOON, 2004).

Ann Bowling (1991) em seus estudos sobre a qualidade de vida relacionada à saúde inclui medidas de capacidade funcional, do estado de saúde, de bem-estar psicológico, de redes de apoio social, de satisfação e estado de ânimo de pacientes como critérios indispensáveis à sua avaliação. Esta pesquisa abrange um estudo sobre a capacidade funcional e qualidade de vida dos pacientes portadores do vírus *HTLV 1* e *2* por meio de uma revisão sumária da literatura, buscando as bases conceituais e os fundamentos teórico-práticos de suas principais medidas, utilizando para a aferição dos itens sugeridos técnicas de mensuração atualizadas.

1.2 – JUSTIFICATIVA

Qualidade de vida boa ou excelente é aquela que oferece um mínimo de condições para que os indivíduos nela inseridos possam desenvolver o máximo de suas potencialidades: viver, sentir, amar, trabalhar, produzindo bens e serviços, fazendo ciência ou artes (In: MINAYO *et al*, 2000).

A área médica já incorporou o tema qualidade de vida na sua prática profissional, utilizando o termo dentro do referencial da clínica, para designar o movimento em que, a partir de situações de lesões físicas ou biológicas, se oferecem indicações técnicas de mudanças nas condições de vida dos enfermos. A expressão de “acrescentar vida aos anos, e não anos a vida” nos faz refletir a respeito do confronto da medicina com a necessidade de avaliar as condições de vida daqueles pacientes que passaram a ter sua sobrevida aumentada com os tratamentos propostos, principalmente aqueles com doenças crônicas. Este foi o divisor de águas para que qualidade de vida fosse acrescentada nos ensaios clínicos randomizados como uma das dimensões importantes a serem avaliadas.

O *HTLV* cursa com uma infecção crônica que pode estar associada a doenças incapacitantes que comprometem a qualidade de vida do indivíduo, como a LLC_{TA} e PET/MAH, que já foram aqui abordadas. Além destas, outras doenças podem estar relacionadas ao *HTLV*, como as oftalmológicas, dermatológicas, e principalmente as reumatológicas e osteomioarticulares, que em sua maioria progridem com disfunções sensitivo-motoras, como dor neuropática e/ou nociceptiva, parestias, paralisias e parestesias (KANNAGI, 2004; SANTOS; LIMA, 2005); São comuns as queixas de dor em cerca de 60% dos pacientes portadores de *HTLV*, principalmente na fase inicial da doença. Todas estas disfunções, apesar de não apresentarem uma evolução maligna, dependendo da sua abrangência, podem também

comprometer a capacidade funcional e conseqüentemente a qualidade de vida do indivíduo portador do vírus.

Segundo Ishak (2002), o Estado do Pará possui uma das maiores prevalências de *HTLV* registradas no Brasil, e apesar de ser fato que muitos pacientes cursam com alterações sensitivo-motoras importantes, mesmo os que não progridem para as formas graves, não há até o momento nenhum registro concluído de estudos sobre a capacidade funcional destes indivíduos para o desenvolvimento de suas atividades de vida diária, instrumental e laborativas, e nem sobre sua interferência na qualidade de vida. A avaliação da capacidade funcional, quando realizada rotineiramente, atua como fator colaborador para o diagnóstico precoce das complicações motoras diante do aparecimento de doença neurológica, contribuindo também para a prevenção de instalação de seqüelas sensitivo - motoras se o tratamento fisioterapêutico for estabelecido precocemente.

1.3 – OBJETIVOS

1.3.1 - Geral:

Avaliar a capacidade funcional e qualidade de vida de pacientes portadores de *HTLV 1* e *2*, acompanhados no Núcleo de Medicina Tropical/UFGPA, na cidade de Belém – PA.

1.3.2 - Específicos:

- ✓ Descrever a capacidade funcional desses pacientes utilizando a escala Medida de Independência Funcional (MIF) (RIBERTO, 2004).
- ✓ Descrever a Qualidade de Vida dos portadores de *HTLV* através do questionário de qualidade de vida do Sistema de Medidas americano: Avaliação Funcional Terapêutica em Doenças Crônicas - *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy* (FACIT), em

sua versão validada para a língua portuguesa para o *HIV*, denominado de Avaliação Funcional da Infecção pelo *HIV* - *Functional Assessment of HIV Infection* (FAHI).

- ✓ Associar a Capacidade Funcional e Tempo de doença com a Qualidade de vida destes pacientes.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 – HISTÓRICO

A origem do vírus HTLV ainda é considerada controversa, mas de forma geral, afirma-se que ele foi introduzido na América pelas migrações asiáticas há mais de 12.000 anos (CARNEIRO-PROJETTI *et al*, 2002). Está classificado na família *Retroviridae*, subfamília *Oncornavirus*, no gênero *Deltaretrovirus*. Os *HTLV-1* e *2* foram os primeiros retrovírus humanos descobertos e podem transformar linfócitos humanos que se auto-sustentam *in vitro*.

Fazem parte também desta cadeia os *Vírus da Leucemia Bovina* e o *Vírus da Leucemia de Células T de Símios (STLV)*. Acredita-se que ambos, *HTLV* e *STLV*, têm origens ancestrais comuns, e por esse motivo, dividem aspectos epidemiológicos, moleculares e virais. Desta forma, foram designados como *Vírus da Leucemia de Células T de Primatas (PTLVs)*. Análises filogenéticas revelaram que o *HTLV* diferenciou-se do *STLV* cerca de 50 mil anos atrás, enquanto que a propagação do *PTLV* na África ocorreu há 27 mil anos (YOSHIDA, 2005). Subsequentemente, o *HTLV-1*, que é o subtipo mais comum no Japão, separou-se da linhagem africana há 12 mil anos. Isto mostra o quão antiga é a relação destes vírus com a humanidade, desde a transmissão inter-espécies. Em contraste a isso, o *Vírus da Imunodeficiência Humana* tipo 1 (*HIV-1*) origina-se do *Vírus da Imunodeficiência Símia* em chimpanzés (*SIV- cpz*), e acredita-se que a transmissão inter- espécies tenha ocorrido recentemente (SANTOS, 2008).

A pedra angular do avanço dos estudos sobre o *HTLV* foi a descoberta da Leucemia de células T do adulto (ATL) por Kiyoshi Takatsuki, no Japão em 1976 (YOSHIDA, 2005). Seus registros descrevem características exclusivas compatíveis com a leucemia, como uma morfologia atípica de células leucêmicas. Durante os anos seguintes, ainda no início da década de

80 do século XX, Robert Gallo e colaboradores no *National Institute of Health* (NIH), EUA, identificaram e registraram pela primeira vez um retrovírus em uma célula T, HUT102, obtida de um paciente com *Mycoses Fungoides*, que foi diagnosticada posteriormente com um caso de Linfoma do tipo ATL (POIESZ, 1980).

Quatro tipos distintos de *HTLV* já foram identificados (SANTOS, 2008). Dois autores foram importantes na descoberta da associação do vírus com outras doenças, no início da década de 80: na Jamaica, Guy de The descobriu a associação do *HTLV-1* com uma disfunção neurológica conhecida como Paraparesia Espástica Tropical (PET), e no Japão, Osame M. relacionou o vírus com outra doença de evolução com comprometimento motor, chamada por esta razão de Mielopatia Associada ao *HTLV* (MAH). Atualmente, estas doenças são consideradas como mielopatias idênticas, as quais evoluem com lesão da medula espinhal. Apenas uma minoria de pacientes infectados desenvolve tais doenças, e mesmo assim após um longo período de latência (SANTIAGO, 2002).

Em 1982, um segundo retrovírus, o *HTLV-2*, foi isolado de outra linhagem de células T derivada do baço de um paciente com uma forma rara de leucemia apresentando células pilosas. Em 2005, dois novos tipos altamente divergentes geneticamente, designados *HTLV-3* e *HTLV-4*, foram identificados em indivíduos na República dos Camarões que tiveram contato com primatas não – humanos. O *HTLV-3* é geneticamente semelhante ao *STLV-3*, enquanto o *HTLV-4* é o único membro do grupo dos delta-retrovírus que é equidistante de *HTLV-1/STLV-1*, *HTLV-2/STLV-2*, e *HTLV-3/STLV-3*, e não tem um *STLV* correspondente. O *HTLV-3* e o *HTLV-4* são conhecidos apenas através da definição da sequência do seu genoma por reação em cadeia da polimerase (PCR). Sua biologia e associação com doenças ainda são desconhecidas (SANTOS, 2008).

Na América do Sul, o *HTLV-1* tem sido identificado entre populações de várias etnias, incluindo brancos, negros, ameríndios, imigrantes japoneses e seus descendentes, bem como em

outros grupos étnicos como mulatos e outros mestiços. No Brasil, o *HTLV-1* foi primeiramente descrito em 1986 por Kitagawa e colaboradores em uma comunidade japonesa na cidade de Campo Grande, Mato Grosso do Sul, população esta oriunda de Okinawa no Japão, com uma soroprevalência de 15 % nos indivíduos (SANTOS, 2008).

Em Belém-Pará, Ishak *et al*, em 2002, descreveram os três primeiros casos comprovados de PET/MAH com sorologia positiva para *HTLV-1*, e a partir desta pesquisa foram realizados outros trabalhos com pacientes que apresentavam quadro clínico compatível com a doença neurológica.

2. 2 – ASPECTOS SÓCIO-ECONÔMICO-CULTURAIS

De acordo com a literatura, ainda não é possível apontar intensa interiorização do vírus *HTLV* e, menos ainda, “ruralização” da epidemia, dadas as características da população brasileira – tornada maciçamente urbana ao longo dos últimos 40 anos – e pelas formas de transmissão do vírus, seria surpreendente observar-se este fenômeno. Certamente, é viável assinalar a importante disseminação geográfica, tendência que provavelmente deverá acentuar-se no futuro (BASTOS, 1996). Tal propagação não se faz mecanicamente, e é possível explorar mecanismos que expliquem esta difusão diferencial.

Outro aspecto de interesse sobre o *HTLV* a ser abordado diz respeito à sua distribuição segundo o grau de instrução; a educação é considerada, segundo o Índice de Condições de Vida e Saúde (ICVS) - da Organização Mundial de Saúde (OMS) - um indicador de qualidade de vida diretamente correlacionado com variáveis sócio-econômicas, principalmente em doenças com distribuição em *clusters* (OLINDA, 2009).

Um entendimento mais completo das tendências epidemiológicas que têm sido identificadas na evolução do vírus no Brasil depende de nossa capacidade de descontextualizá-las

em relação a padrões sociológicos e antropológicos mais amplos e, com base nisso, definir uma intervenção que seja capaz de responder a tais questionamentos, sem descuidar, neste processo, de grupos que, embora minoritários na sociedade brasileira, ainda permanecem particularmente vulneráveis. A relação do profissional de saúde com o portador de *HTLV* deve ser constante e intensa, para que todas as informações relevantes aos cuidados com a doença – e não somente o uso de medicações recomendadas e formas de prevenção da disseminação do vírus - mantenham-se atualizadas por parte do paciente: suas relações familiares e de trabalho, a aceitação e o conhecimento da doença estão diretamente relacionados a qualidade de vida do indivíduo.

A tarefa da medicina no século XXI será a descoberta da pessoa – encontrar as origens da doença e do sofrimento, com este conhecimento desenvolver métodos para o alívio da dor, e ao mesmo tempo, revelar o poder da própria pessoa, assim como nos séculos XIX e XX foi revelado o poder do corpo (CASSEL, 1991).

A escuta do paciente portador de *HTLV* e o esclarecimento sobre a doença é extremamente importante para a sua adesão ao tratamento, influenciando inclusive no seu estado geral; o paciente sente-se mais protegido e seguro, conseqüentemente mais estimulado a realizar as condutas orientadas quanto às medicações e aos exercícios terapêuticos, assim como em relação à prevenção da transmissão do vírus a outros indivíduos. Caprara e Franco (1999), em artigo sobre a relação médico-paciente, descrevem a experiência do médico Rabin com a

Esclerose Lateral Amiotrófica, doença degenerativa da qual era portador, em seu contato com outro médico, porém especialista na área, para o qual solicitou alguns esclarecimentos:

“Fiquei desiludido com a maneira impessoal de se comunicar com os pacientes. Não demonstrou, em momento nenhum, interesse por mim como pessoa que estava sofrendo. Não me fez nenhuma pergunta sobre meu trabalho. Não me aconselhou nada a respeito do que tinha que fazer ou do que considerava importante psicologicamente, para facilitar o enfrentamento das minhas reações, a fim de me adaptar e responder à doença degenerativa. Ele, como médico experiente da área, mostrou-se atencioso, preocupado, somente no momento em que me apresentou a curva da mortalidade da esclerose amiotrófica...”

2.3 – EPIDEMIOLOGIA

A maioria dos indivíduos infectados com os tipos 1 e 2 do *HTLV* apresenta uma infecção assintomática (SANTOS, 2008). Porém, estima-se que de 15 a 20 milhões de pessoas no mundo estejam infectadas pelo *HTLV 1*, causando assim um sério problema de saúde pública (FIELDS *et al*, 1996).

Embora a infecção tenha sido descrita em várias partes do mundo, o sudeste do Japão, Caribe, África Central e oeste da África, Índia, sudeste dos Estados Unidos, Melanésia e partes da América do Sul são considerados regiões endêmicas para *HTLV 1* e *2* (SANTOS; LIMA, 2005; CARNEIRO-PROJETTI *et al*, 2002). A soropositividade tem sido maior entre os que têm descendência africana, pessoas residentes em baixas altitudes e grupos ameríndios no Brasil, Peru e Chile, além de regiões da costa do Pacífico na Colômbia, onde se encontra área de alta taxa de doença neurológica associada ao *HTLV-1* (VALLE, 2001).

Três subtipos principais de *HTLV – 1* foram identificados e denominados de forma diferente: **Cosmopolita**, de distribuição mundial; **Melanésia**, encontrado em Papua - Nova Guiné, Melanésia e em aborígenes da Austrália; e **Zaire**, encontrado na África. O subtipo Cosmopolita está subdividido em : **A** ou **Transcontinental**, distribuído no mundo inteiro; **B** ou **Japonês**, o qual prevalece principalmente no país que lhe dá o nome; **C**, encontrado no Oeste da África e Caribe; e **D**, descoberto no Norte da África (PROIETTI, 2005; SANTOS; LIMA, 2005).

Considerando *HTLV 1 e 2*, estudos de Carneiro – Proietti e colaboradores (2002) evidenciam que a maior prevalência no Brasil encontra-se nos estados da Bahia, Pernambuco e Pará, respectivamente (figura 02); entretanto, esta prevalência é alterada quando trata-se especificamente do *HTLV-1*, que apesar de estar amplamente distribuído nas diferentes regiões geográficas do país, os estados que possuem maior destaque são Maranhão, Bahia e Pará, nesta ordem (CATALAN – SOARES, 2001; GALVÃO – CASTRO, 1997; NÓVOA, 1997). Estudo em doadores de sangue de 26 capitais brasileiras mostrou que as maiores frequências foram observadas nas capitais: São Luís (10.0/1.000), Salvador (9.4/1.000), Belém (9.1/1.000) e Recife (7.5/1.000). Em Salvador, na população em geral, a taxa de prevalência é de 1,8%, sendo mais elevada em mulheres (2%) do que em homens (1,2%) (BITTENCOURT, 2008).

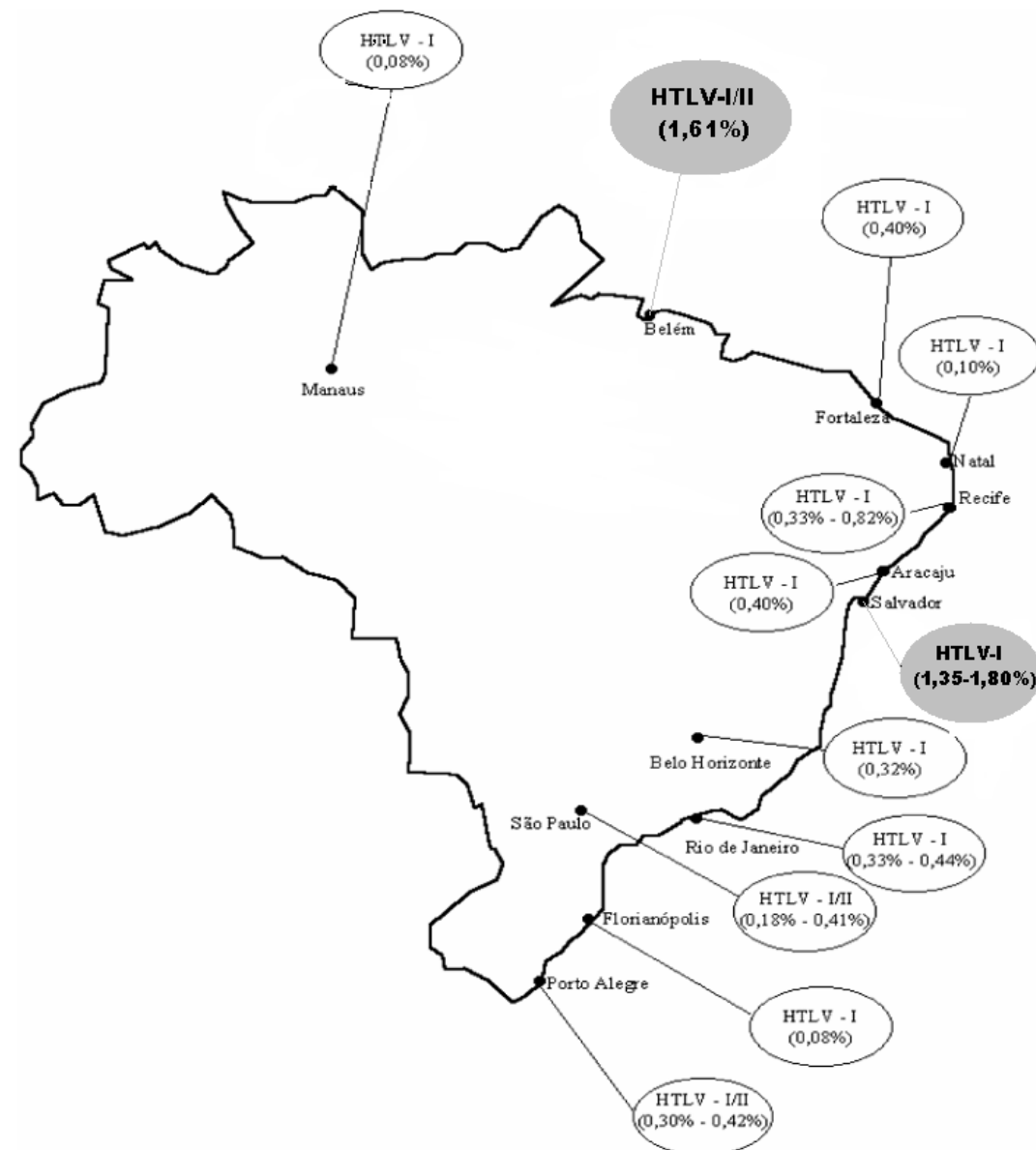


Figura 02. Prevalência de *HTLV 1* e 2 nas capitais brasileiras.
 Fonte: CARNEIRO-PROIETTI, 2002.

Devido ao risco de infecções associadas ao *HTLV*, a triagem de doadores de sangue foi introduzida primeiramente no Japão em 1986, nos Estados Unidos e Canadá em 1988 e 1999, respectivamente, e na França em 1991. Outros países adotaram esta medida, inclusive o Brasil, a partir de 1993 (RUSSO – CARBOLANTE, 2007).

Estudos de soroprevalência nos doadores de sangue de diversas partes do Brasil demonstraram uma variação nas infecções de acordo com as regiões: sendo de 0,08% no norte e sul do país (Manaus e Florianópolis), 0,33% no nordeste e sudeste (Recife e Rio de Janeiro) e 1,8% em Salvador (GALVÃO-CASTRO *et al*, 1997, SANTOS; LIMA, 2005).

No estado do Pará, o Hemocentro (HEMOPA) recebeu, entre janeiro de 1999 e dezembro de 2003, 251.747 doadores, dos quais 7.775 (3,09%) tiveram sorologia positiva (ELISA) para o vírus. Observa-se, entretanto, que o percentual de positividade em ELISA para *HTLV* no referido hemocentro vem diminuindo nos últimos anos: era de 5% em 1999, passando para 3% em 2001, e no final de 2003, era de 2%. Os doadores com sorologia positiva para *HTLV* são rotineiramente encaminhados ao ambulatório do Núcleo de Medicina Tropical da UFPA.

Já o *HTLV-2* tem sido descrito com mais frequência entre usuários de drogas injetáveis e indivíduos infectados pelo *HIV*, e é endêmico entre esse grupo nos Estados Unidos, Europa, América do Sul e Sudeste da Ásia. Essa endemicidade tem sido observada também entre ameríndios do Novo México, Flórida, Panamá, Argentina, Brasil, Colômbia e Chile (SANTOS, 2008; SANTOS; LIMA, 2005). Atualmente são descritos três subtipos: *HTLV- 2a*, também conhecido como *HTLV- 2 Mo*, predominante entre usuários de drogas injetáveis na América do Norte; *HTLV- 2b* ou *HTLV – 2 NRA*, predominante entre grupos indígenas do Panamá, Colômbia, Argentina e América do Norte; e *HTLV- 2c*, que tem sido demonstrado na área urbana e entre populações indígenas do Brasil (SANTOS, 2008). O *HTLV-2* é endêmico na região

amazônica, e, por estudos moleculares, sabe-se que o subtipo *HTLV-2c* apresenta 57% de prevalência na tribo *Kaiapó*, 12% na tribo *Kraho*, 0,42 a 15% na tribo *Tiriyo*, 8,1% na tribo *Munduruku* e 11,4 na tribo Arara do Laranjal (SANTOS & LIMA, 2005). Recentemente, estudos de caracterização molecular identificaram pela primeira vez na Amazônia Brasileira uma amostra de *HTLV-2b* (VALLINOTO, 2009).

Na América do Sul e Central foram identificados focos endêmicos de *HTLV-1*, com distribuição variada, em concomitância com a infecção pelo *HTLV-2*, em muitas dessas regiões (VALLE, 2001).

Quanto aos *HTLV-3 e 4*, ainda não foram realizados estudos epidemiológicos mais amplos, mas acredita-se que o *HTLV-3* seja encontrado em toda a África (SANTOS, 2008).

Em relação à transmissão, para que esta seja eficiente é necessário que haja contato entre a célula infectada e a célula T – alvo. Em regiões endêmicas, como Japão e África Central, a principal via de transmissão do *HTLV-1* é da mãe para o filho, pela ingestão de leite materno contendo linfócitos infectados. A eficiência da transmissão depende da duração da amamentação e da presença de anticorpos maternos para esse vírus (SANTOS, 2008).

Em áreas não endêmicas, a principal via de transmissão do *HTLV- 1 / 2* é a exposição a células sanguíneas infectadas, seja por transfusão sanguínea ou compartilhamento de objetos perfurantes com indivíduos infectados entre usuários de drogas injetáveis. Segundo Russo – Carbolante (2007), de 20 a 60% das pessoas transfundidas com componentes sanguíneos celulares infectados por *HTLV-1* ou *2* tornar-se-ão infectadas, e entre estas, de 2-5%, principalmente aqueles infectados pelo *HTLV-1*, desenvolverão LLcTA, PET/MAH ou outra doença associada.

Acredita-se que a transmissão sexual seja menos eficiente, mas ainda assim é considerada uma importante via de transmissão, principalmente do homem para seus parceiros sexuais, e, apesar dessa transmissão ser bidirecional, estima-se que após 10 anos de contato sexual com o parceiro infectado com o *HTLV-1* uma mulher tem 60% de chance de ser infectada, ao passo que o homem tem 0,4% (SANTOS, 2008).

A taxa de prevalência aumenta de acordo com a idade da população (relacionada ao efeito da idade, efeito de *coorte*, e soroconversão tardia), e a soroprevalência é comprovadamente maior em mulheres após os 40 anos (CARNEIRO-PROJETTI *et al*, 2002).

Em relação ao comportamento sexual, práticas sexuais anais foram associadas a soropositividade para o *HTLV-1*; já o papel das doenças sexualmente transmissíveis (DST) ainda não é muito claro. Alguns estudos indicam que a presença de alguma DST não é um fator significativo para aquisição da infecção pelo *HTLV-1*; outros consideram o diagnóstico para sífilis ou herpes genital um fator de risco (SANTOS, 2008).

2.4.- PATOGÊNESE VIRAL

Não são detectadas partículas virais no soro de indivíduos infectados com *HTLV-1*. Além disso, a infecciosidade de partículas livres é muito pequena quando comparada com a de células infectadas, sugerindo que a disseminação do vírus ocorra por contato celular, e não através de partículas virais livres (SANTOS, 2008).

A transmissão do vírus no organismo ocorre, portanto, de célula a célula, havendo transferência do material viral de célula infectada para célula não infectada (PENTEADO, 2006). O *HTLV* pode infectar vários tipos de células, como os linfócitos T e B, monócitos e fibroblastos. O *HTLV-1* infecta predominantemente células T CD4⁺ devido ao seu tropismo por estas células, mas os linfócitos T CD8⁺ também podem ser comprometidos. Isto ocorre provavelmente porque a

proteína Tax induz ao aumento dos linfócitos T CD4⁺ *in vivo* através da sua elevada proliferação e reduzida apoptose (MATSUOKA, 2005). Diversos estudos têm demonstrado que o *HTLV* induz no sistema imune uma resposta proliferativa linfocitária exuberante e, mais recentemente, que células de portadores desse vírus secretam altos níveis de IFN- γ , TNF- α , IL-5 e IL-10 *in vitro*, na ausência de estímulo, comparados com células de doadores de sangue soronegativos (CARVALHO, 2001). Embora a infecção de células dendríticas e gliais tenha sido demonstrada, sua importância na propagação da infecção viral ainda não foi comprovada.

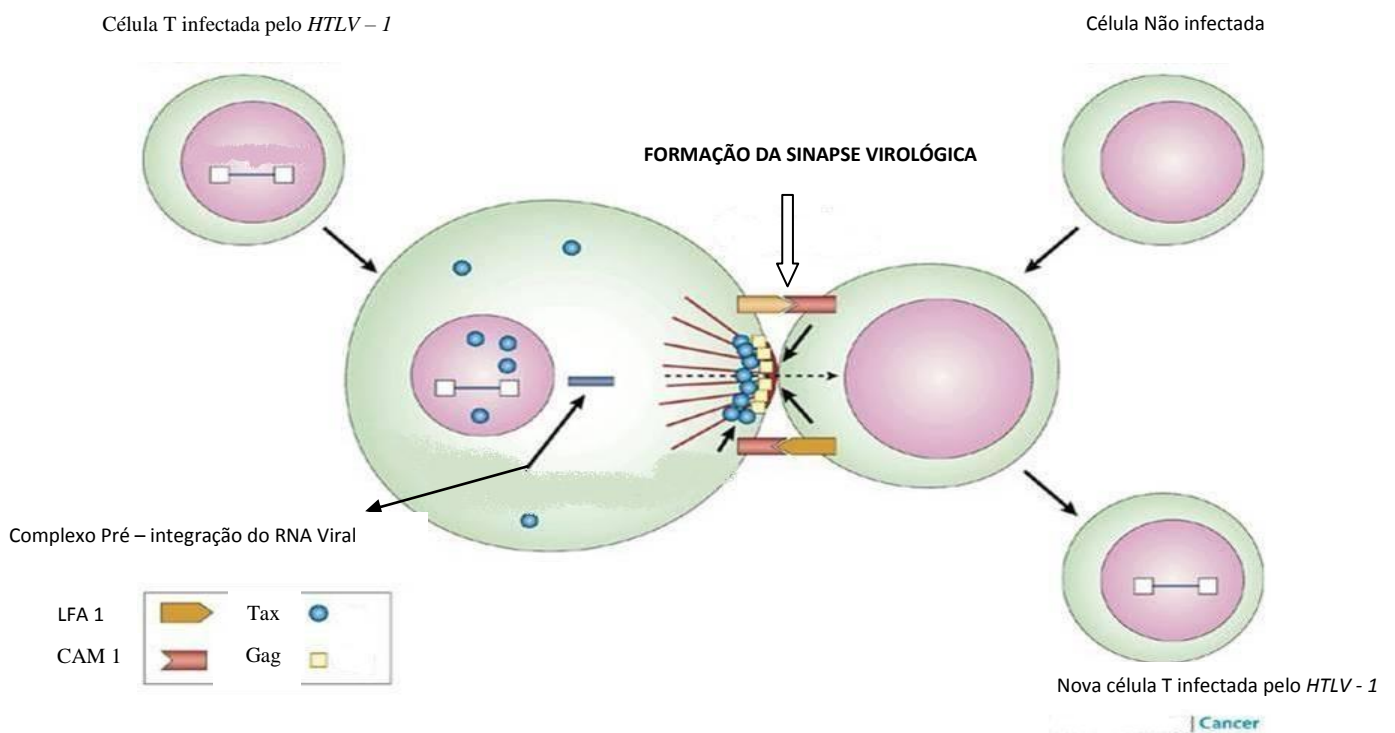


Figura 03: Transmissão do HTLV entre células
(Fonte: Adaptada de MATSUOKA, 2007)

2.4.1. – Proteína Tax

Tax é uma fosfoproteína nuclear que regula a transcrição do genoma proviral ao interagir com diferentes proteínas regulatórias celulares, induzindo indiretamente a expressão de genes celulares. Isso pode ter um papel importante na transformação da célula infectada pelo *HTLV* e, portanto, na patogênese caracterizada por esta infecção viral (SANTOS; LIMA, 2005).

A proteína Tax do *HTLV* (figura 03) estimula a proliferação e inibe a apoptose da célula infectada, regulando vias celulares-chave no controle desses processos, como a via de AKT, NF- κ B e p53. Como localiza-se também na membrana celular, sua expressão na superfície das células infectadas as torna alvo das células T citotóxicas. No entanto, para poder escapar do sistema imune, tal expressão é inibida pela proteína HBZ viral (BITTENCOURT, 2008).

Estudos recentes mostram diferenças entre a proteína Tax do *HTLV-1* (tax1) e a proteína Tax do *HTLV-2* (tax2): a principal delas é que a tax2 não apresenta o ligante na porção C terminal para o domínio PDZ de proteínas. Porém, quando esse domínio PDZ de tax1 é colocado em tax2, esta adquire características oncogênicas, indicando que esse domínio é o responsável pela ação transformadora do *HTLV-1* (SANTOS, 2008).

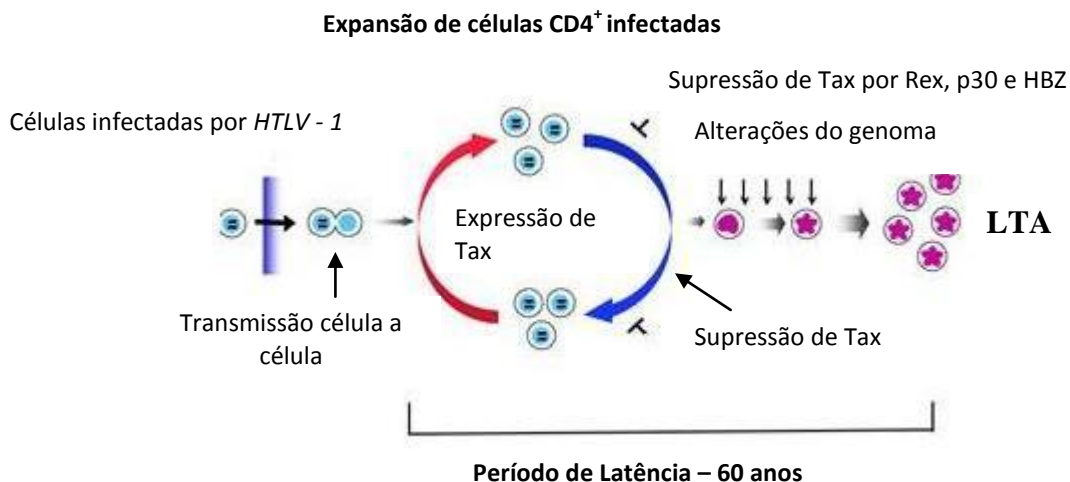


Fig. 04: Expressão da proteína Tax
(Fonte: Adaptada de MATSUOKA, 2005)

A etiopatogenia da infecção envolve aspectos imunológicos ainda não completamente elucidados, embora seja amplamente aceito que fatores imunológicos e virais participam da imunopatogênese da infecção do *HTLV 1*, sendo os principais estudos neste sentido aqueles relacionados com a HAM/TSP. Neste contexto ao infectar as células T CD4⁺, a proteína Tax do vírus induz ativação e proliferação celular. Células T CD8⁺ contra células T CD4⁺ são então ativadas no sentido de conter a infecção viral; todavia, o persistente estado de ativação das células T CD4⁺ e T CD8⁺, associado a uma incapacidade de modulação da resposta imune leva ao desenvolvimento de uma resposta imune exagerada que leva a dano tecidual (BITTENCOURT *et al*, 2009).

A incorporação do *HTLV-1* no genoma de células T CD4⁺ pode resultar em uma infecção silenciosa, em que, apesar de sequências do *HTLV-1* estarem presentes na célula hospedeira, os RNA mensageiros (RNAm) virais não são detectáveis. Nesse caso, se o genoma viral não é inserido em genes críticos, a célula infectada é funcionalmente indistinguível da célula normal (SANTOS, 2008).

Ao contrário do *HTLV-1*, o *HTLV-2* estimula a proliferação de linfócitos T CD8⁺ *in vivo*. Embora o *HTLV-2* tenha sido isolado de um paciente com uma forma atípica de leucemia de células T pilosas, seu papel como causador de doença ainda não foi definido.

De fato, o *HTLV-2* ainda não foi etiologicamente ligado a nenhuma doença, embora muitos estudos recentes associem esse vírus a quadros de PET/MAH (RIBAS, 2010). Casos de pneumonia, bronquite e infecção no trato urinário também já foram associados à infecção por esse vírus. Estudos de coortes de pacientes infectados por *HTLV-2* tem possibilitado verificar maior frequência de síndromes respiratórias, além de infecções urinárias e dermatofitoses, quando comparadas a indivíduos soronegativos (HALL *et al*, 1996; MURPHY, 1996).

2.4.2- Biossíntese Viral

Em 1953, Watson, Crick e Wilkins demonstraram a estrutura do ácido desoxirribonucléico (DNA) e a forma pela qual a informação genética é codificada. Mais tarde, Vogt e Dulbecco mostraram que células normais poderiam ser transformadas em células cancerosas se fossem expostas a um determinado vírus.

O core denso do *HTLV* constituiu o núcleo capsídeo, que contém no seu interior duas cópias de RNA de fita simples, com polaridade positiva, associadas a uma molécula de RNAt (RNA transportador) que serve como iniciador para síntese de DNA. Além disso, contem as enzimas transcriptase reversa, integrase e protease (figura 05). O genoma está envolto por três proteínas: a proteína associada ao núcleo capsídeo (p15), proteína do capsídeo (p24) e proteína matriz (p19).

A partícula viral possui um envelope de natureza lipoproteica oriundo da célula infectada, onde estão inseridas espículas, que são heterodímeros formados pelas glicoproteínas gp46 (de superfície) e gp21 (transmembrana) (SANTOS, 2008).

Não se conhece ainda a molécula presente na superfície celular que serve como receptor para adsorção viral. Estudo tem sugerido que o receptor para o *HTLV-1* presente na superfície da célula hospedeira é o GLUT-1 (transportador de glicose 1). A adsorção ocorre pela interação da proteína de superfície viral (gp46) ao receptor celular, seguida da fusão do envelope viral com a membrana celular intermediada pela proteína transmembrana (gp21) (SANTOS, 2008).

Após a liberação do genoma viral no interior da célula, o RNA é transcrito em DNA de fita dupla pela enzima transcriptase reversa. Esta enzima possui atividade de DNA polimerase – RNA dependente, transcrevendo uma fita de DNA, de polaridade negativa, usando o RNA como molde; ribonuclease H, que digere a fita de RNA do híbrido RNA-DNA; e DNA polimerase – RNA dependente, responsável pela síntese da fita complementar de DNA, de polaridade positiva. Após a síntese da fita dupla de DNA, esta é transportada para o núcleo e inserida no DNA celular pela integrase viral. A inserção do genoma do *HTLV* no DNA celular não ocorre em locais específicos. O provírus integrado, com 9, 03 kb para o *HTLV-1* e 8, 93 kb para o *HTLV-2*, codifica proteínas estruturais, enzimas e proteínas regulatórias (SANTOS; LIMA, 2005; FOCCACIA; VERONESI, 2000).

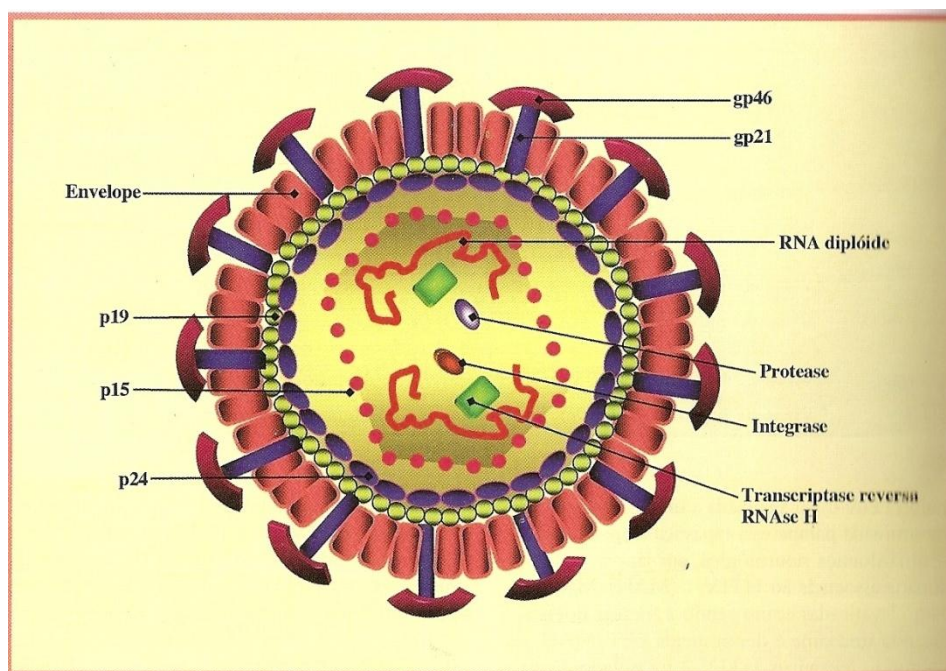


Fig. 05: Representação esquemática da estrutura e composição da partícula do *HTLV-1*.
(Fonte: SANTOS N *et al*, 2008)

2.5 - CAPACIDADE FUNCIONAL

Capacidade é tudo aquilo que uma pessoa está apta a realizar ou fazer. Portanto, limitações na saúde seriam obstáculos à plena realização das potencialidades humanas (PNUD, 1990).

A Capacidade Funcional é dimensionada em termos de habilidade e independência para que o indivíduo possa realizar determinadas atividades, sendo considerada um dos grandes componentes da saúde (GUIMARÃES, 2004). Surgiu como um novo paradigma de saúde, particularmente um valor ideal para que o indivíduo possa viver independente, sendo esta a capacidade em realizar suas atividades físicas e mentais necessárias para manutenção de atividades básicas e instrumentais, ou seja: tomar banho, vestir-se, realizar higiene pessoal, transferir-se, alimentar-se, manter a continência, preparar refeições, controle financeiro, tomar

remédios, arrumar a casa, fazer compras, usar transporte coletivo, usar telefone e caminhar certa distância (RAMOS, 2003).

Segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF), a incapacidade é resultante da interação entre a disfunção apresentada pelo indivíduo (seja orgânica e/ou estrutural), a limitação de suas atividades e a restrição na participação social, e dos fatores ambientais que podem atuar como facilitadores ou barreiras para o desempenho dessas atividades e da participação (BUCHALLA, 2005). A OMS pretende incorporar também a este conceito, no futuro, os fatores pessoais, importantes para a abordagem das condições limitantes de cada indivíduo, de acordo com suas particularidades.

A dimensão motora, que é um dos critérios de avaliação da capacidade funcional, é considerada um importante marcador de uma boa qualidade de vida. Sua perda está associada a predição de fragilidade, dependência, institucionalização, risco aumentado de quedas, morte e problemas de mobilidade, trazendo complicações ao longo do tempo, e gerando cuidados de longa permanência e alto custo (CORDEIRO, 2002).

2.6 - QUALIDADE DE VIDA

Os primeiros pesquisadores a demonstrarem interesse pelo conceito de qualidade de vida foram os filósofos, cientistas sociais e políticos; destes, o primeiro a utilizar tal termo foi o presidente dos Estados Unidos, Lyndon Johnson, em 1964. Segundo a Organização Mundial de Saúde – WHO/OMS (1998), a preocupação com o conceito de "qualidade de vida" refere-se a um movimento dentro das ciências humanas e biológicas no sentido de valorizar parâmetros que ultrapassem o controle de sintomas, exames laboratoriais, diagnósticos, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida.

O conceito Qualidade de Vida (QV) é um termo utilizado em duas vertentes: (1) na linguagem cotidiana, por pessoas da população em geral, jornalistas, políticos, profissionais de diversas áreas e gestores ligados às políticas públicas; (2) no contexto da pesquisa científica, em diferentes campos do saber, como economia, sociologia, educação, medicina, enfermagem, psicologia e demais especialidades da saúde (SEIDL, 2004; ROGERSON, 1995; SCHUTTINGA, 1995).

O termo abrange muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo, portanto uma construção biopsicossocial com a marca da relatividade cultural.

A expressão qualidade de vida ligada à saúde (QVLS) é definida por Auquier (1997) como o valor atribuído à vida, ponderado pelas deteriorações funcionais; as percepções e condições sociais que são induzidas pela doença, agravos, tratamentos; e a organização política e econômica do sistema assistencial. O mesmo autor defende três correntes norteadoras para a construção dos instrumentos avaliadores de qualidade de vida: *o funcionalismo*, que define um estado funcional normal do corpo para certa idade e função social e seu desvio, ou morbidade, o qual é caracterizado por indicadores individuais de capacidade de execução de atividades; *a teoria do bem-estar*, que explora as reações subjetivas das experiências de vida, buscando a competência do indivíduo para minimizar sofrimentos e aumentar a satisfação pessoal e de seu entorno, e *a teoria da utilidade*, de base econômica, que pressupõe a escolha dos indivíduos ao compararem um determinado estado de saúde a outro.

Gianchello (1996) definiu o conceito de *Health-related Quality of Life* (HRQOL) como o valor atribuído à duração da vida quando modificada pela percepção de limitações físicas, psicológicas, funções sociais e oportunidades influenciadas pela doença, tratamento e outros agravos, tornando-se o principal indicador para a pesquisa avaliativa sobre o resultado de

intervenções. Na mesma linha de pensamento, Gold (1996) considera que o HRQOL indica também se o estado de saúde medido ou estimado é relativamente desejável. Para esses autores, os conceitos fundamentais de HRQOL seriam igualmente a percepção da saúde, as funções sociais, psicológicas e físicas, bem como os danos a elas relacionados.

Várias modalidades de mensuração podem ser encontradas na literatura sobre saúde e qualidade de vida, mormente nas fontes anglo-saxãs (volumes e fascículos do periódico *Quality of Life Research*). Os estudos apontam, em geral, para situações relacionadas à qualidade da vida cotidiana dos indivíduos, subsequente à experiência de doenças, agravos ou intervenções médicas. Referem-se a doenças crônicas-como câncer, diabete, AIDS, doença coronariana e cerebrovascular, Parkinson e outros problemas do sistema nervoso, hepatites e artrites crônicas, asma brônquica e outras doenças respiratórias - ou a conseqüências crônicas (seqüelas ou medidas curativas e reabilitadoras) de doenças ou agravos agudos, como problemas neurológicos pós-traumáticos, transplantes, uso de insulina e outros medicamentos de uso prolongado (ROGERSON, 1995).

Brousse (2007) afirma que as doenças crônicas representam, na atualidade, causa principal de morte, tanto nos países centrais como nos periféricos. A sua expansão reflete os processos de industrialização, urbanismo, desenvolvimento econômico e globalização alimentar, que acarretando alterações comportamentais e psicossociais, influenciam diretamente sobre a qualidade de vida do indivíduo.

Tais doenças provocam também mudanças na rotina e no planejamento de atividades, especialmente nos casos das incapacitantes, em que o doente deixa de exercer suas atividades cotidianas. As crises recorrentes e a sobrecarga física, emocional e financeira levam à convivência com incertezas e ao enfrentamento de dilemas sociais, além de onerosos gastos,

gerando outras condições crônicas que passam a afetar toda a família (SMELTZER, 2005; ZORTÉA, 2010).

A mensuração da Qualidade de Vida em doenças crônicas vem se tornando uma importante medida de impacto. A QV medida com instrumentos específicos para situações ligadas á saúde pode contribuir na tomada de decisão pelos gestores, clínicos e usuários dos sistemas de saúde (CAMPOS, 2008). Vários instrumentos incluem indicadores para aspectos subjetivos da convivência com doenças e lesões crônicas, como sentimentos de vergonha e culpa, que trazem conseqüências negativas sobre a percepção da qualidade de vida por parte dos indivíduos acometidos e suas famílias. Em relação as doenças ou agravos desencadeados pelo vírus *HTLV*, ainda não foi realizado nenhum estudo onde a qualidade de vida desses pacientes fosse mensurada de forma sistemática.

3. METODOLOGIA

3.1 – DELINEAMENTO DO ESTUDO

3.1.1 – Tipo de Estudo

Foi realizado um estudo de caráter transversal, observacional, descritivo e analítico. Cada indivíduo foi avaliado uma única vez para coleta de informações, por meio de um questionário estruturado (Avaliação Funcional da Infecção pelo *HIV* - *Functional Assessment of HIV Infection*) e utilização de uma escala de medida (Medida de Independência Funcional –MIF).

3.1.2 – Local do Estudo

A pesquisa foi realizada na cidade de Belém, capital do estado do Pará, no Ambulatório de *HTLV* do Núcleo de Medicina Tropical da Universidade Federal do Pará (NMT - UFPA), onde os pacientes soropositivos para *HTLV* recebem acompanhamento multiprofissional.

3.1.3 – População Estudada

A coleta de dados ocorreu de abril a outubro de 2010. Até o momento da conclusão deste trabalho, o arquivo da instituição contava com 553 pacientes registrados, dos quais 326 encontravam – se em acompanhamento regular. Deste quantitativo, 267 tinham a sorologia confirmada por PCR, e 59 foram registrados como indetectáveis. Daqueles com PCR positivo, 63 tem coinfeções e/ou comorbidades, as quais também são consideradas como critério de exclusão da pesquisa (item 3.2.2). Baseado nestas informações, dos 206 prontuários investigados foram captados 53 pacientes soropositivos para *HTLV 1* ou *2*, sintomáticos ou não.

A captação dos indivíduos avaliados ocorreu de duas formas: 1) após a primeira consulta do paciente com o infectologista do NMT, sendo este paciente oriundo do HEMOPA com

encaminhamento para acompanhamento, o que gera um novo registro e prontuário; 2) via telefone, após a análise dos prontuários de pacientes já acompanhados, quando foram agendadas as entrevistas conforme a disponibilidade dos mesmos.

3.1.4 – Técnicas e Instrumentos de Coleta de Dados

Todos que aceitaram em participar da pesquisa responderam a um questionário estruturado, o Questionário de Qualidade de Vida “Avaliação Funcional da Infecção pelo HIV” - *Functional Assessment of HIV Infection* - FAHI (WEBSTER, 2003), e também responderam a informações quanto à presença de disfunções sensitivo – motoras, as quais foram mensuradas por meio de uma escala de função motora, a Escala de Medida de Independência Funcional – MIF (RIBERTO, 2004). Ambos os instrumentos contêm parâmetros *gold standart* para avaliação da capacidade funcional e para qualidade de vida, e estão em sua versão oficial para a língua portuguesa.

3.2 – CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE

3.2.1 – Critérios de Inclusão

Foram incluídos na pesquisa indivíduos com idade ≥ 18 anos, de ambos os sexos, portadores de *HTLV 1* ou *2* com manifestações sensitivo – motoras relacionadas ao *HTLV*, como dor mio-articular, parestesias, paralisias e paresias; e aqueles portadores de *HTLV 1* ou *2*, sem queixas sensitivo – motoras. Todos obrigatoriamente apresentavam sorologia positiva para *HTLV -1/2* através de PCR, e concordaram em participar do projeto, assinando o termo de consentimento livre e informado (TCLI).

3.2.2 – Critérios de Exclusão

Foram considerados critérios de exclusão Indivíduos co-infectados pelos vírus da hepatite B, hepatite C e /ou *HIV*, ou com comorbidades que cursem com alterações sensitivo – motoras, como Diabetes, Polineuropatias, Sequelas de Acidente Vascular Cerebral; indivíduos em uso de glicocorticóides sistêmicos, imunossupressores ou antiretrovirais; indivíduos com sorologia indetectável ou sem confirmação por PCR, e aqueles que não concordaram em assinar o termo de consentimento.

3.3 – ESTUDO PILOTO

Realizou – se um estudo piloto no NMT – UFPA com dez pacientes sendo a amostra pertencente à pesquisa, onde os objetivos foram explicados previamente a cada um deles pelos pesquisadores, para que somente então fosse verificada a viabilidade dos instrumentos metodológicos, os quais foram considerados aplicáveis no resultado final.

A equipe da pesquisa era composta por uma fisioterapeuta estudante de pós – graduação (mestrado) e sete estudantes de graduação em Fisioterapia. Os entrevistadores foram treinados para a execução das perguntas dos instrumentos de avaliação (um questionário estruturado e uma Escala de Medida) utilizando linguagem clara e simples, mantendo sempre o foco dos assuntos abordados preocupando – se em evitar constrangimento ou dúvida aos participantes.

3. 4 - DESCRIÇÃO METODOLÓGICA

3.4.1 - Instrumento de Medida de Qualidade de Vida

Questionário “Avaliação Funcional da Infecção pelo HIV” - *Functional Assessment of HIV Infection (FAHI)*

O Questionário FAHI (ANEXO 01) é baseado no Sistema de Medidas “Avaliação Funcional Terapêutica de Doenças Crônicas” - *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT)*, que consiste num acervo de questionários de qualidade de vida relacionados à saúde (*Health Related Quality of Life – HRQOL*), visando o seu controle nas doenças crônicas (WEBSTER, 2003). O Sistema FACIT foi construído e validado em 4 fases: geração e redução de itens, construção da escala e avaliação psicométrica. O seu processo de desenvolvimento iniciou em 1987 e vem sendo reestruturado a partir de vários estudos com pesquisadores do Centro de Resultados, Pesquisa e Educação (CORE) da Escola de Medicina de Universidade de Feinberg (Evanston, Illinois, Estados Unidos), e utiliza 4 domínios para mensuração da qualidade de vida: bem estar físico, social/ familiar, emocional e funcional , todos já codificados (CELLA, 1997). Seu uso é considerado apropriado para o acompanhamento da qualidade de vida de portadores de várias doenças crônicas, como o câncer, esclerose múltipla e diabetes, e tem sido utilizado e validado também para outras condições crônicas como a AIDS, para a qual o questionário é denominado de FAHI. Como ambos *HIV* e *HTLV* são retrovírus e cursam com vários comprometimentos sensitivo – motores e emocionais de forma semelhante, este questionário foi escolhido como o mais simbolicamente próximo das situações que acompanham a evolução da doença do portador de *HTLV*, visto que até o momento não há um instrumento de avaliação específico para tais disordens. No questionário, três itens são direcionados

especificamente para o paciente portador de *HIV*, os quais: B1, B8 e L2 (falta de ar, alteração de peso e tosse). Porém, os autores não mensuram tais domínios, o que está descrito no escore da avaliação (ANEXO 02); desta forma, esses valores não foram acrescentados no valor final encontrado do escore geral. A tradução para a língua portuguesa, assim como a licença para o seu uso nesta pesquisa com descrição do nome dos pesquisadores envolvidos pela UFPA foram liberados pela organização americana do FACIT (www.facit.org) e constam dos anexos deste estudo.

Para definir a característica da dor quando questionada, os sintomas foram classificados através de descritores verbais para dor nociceptiva e neuropática, considerando os parâmetros utilizados por Boureau (1990) e Bouhassira (2004), os quais descrevem a dor neuropática relacionada a queixas verbais como sensação de queimação, esfaqueamento ou perfuração, frio, parestesia, disestesia e prurido, sendo outras queixas relacionadas a dor não neuropática ou nociceptiva.

Para definição de dor recente ou antiga, considerou-se o limite de 3 anos de evolução, de acordo com a classificação neuropatológica estabelecida por Iwasaki (1990).

3.4.2 - Instrumento de Medida de Capacidade Funcional

Escala de Medida de Independência Funcional – MIF

A Medida de Independência Funcional (MIF) (ANEXO 03) é um instrumento de avaliação da incapacidade de pacientes com restrições funcionais de origem variada, tendo sido desenvolvida na América do Norte na década de 1980. Resulta do trabalho supervisionado por um conjunto de especialistas em pesquisa de reabilitação para desenvolvimento de um instrumento para a avaliação funcional e foi aprovada pelo *Uniform Data System* (UDS) para reabilitação (CLEASSON,

SVENSSON, 2001). Seu objetivo primordial é avaliar de forma quantitativa a carga de cuidados demandada por uma pessoa para a realização de uma série de tarefas motoras e cognitivas de vida diária. Entre as atividades avaliadas estão os autocuidados, transferências, locomoção, controle esfinteriano, comunicação e cognição social, que inclui memória, interação social e resolução de problemas (RIBERTO, 2004). Cada atividade é avaliada e recebe uma pontuação que parte de 1 (dependência total) a 7 (independência completa), assim a pontuação total varia de 18 a 126, sendo descritos dois domínios na escala: o motor e o cognitivo. Considerando esses critérios, os escores 7 e 6 indicam independência e enquanto os escores entre 3 e 5 apontam dependência modificada. Os escores 1 e 2 apontam dependência completa. Baseado nestes dados e para a melhor compreensão dos resultados desta pesquisa, optou – se por agrupar as atividades em 3 categorias, considerando como nível 1 a dependência total (compreendendo as categorias 1 e 2); nível 2, dependência moderada (compreendendo as categorias classificadas na MIF como 3, 4 e 5), e nível 3, independência completa (categorias 6 e 7 da MIF).

Esse instrumento de avaliação funcional foi traduzido para a língua portuguesa no Brasil em 2000 e nessa época foram realizados testes de reprodutibilidade e confiabilidade, que se mostraram em níveis bons para o valor total, bem como nos domínios motor e cognitivo.

3.4.3 - Aplicação do protocolo de pesquisa

Após esclarecimentos sobre os procedimentos e objetivos da pesquisa, foi solicitado aos participantes que assinassem o Termo de Consentimento Livre e Informado. Durante o período de estudo, os indivíduos que concordaram em participar da pesquisa responderam ao questionário de qualidade de vida e foram avaliados pela escala funcional para a coleta de informações, além da avaliação com exames complementares, quando necessário.

Como todos os pacientes passaram obrigatoriamente por avaliação e acompanhamento médico especializados, de acordo com a indicação e necessidade o infectologista solicitou testes para hepatite C (anti-HCV), hepatite B (HbsAg e Anti-HBc Total) e para o vírus da imunodeficiência humana (HIV), visto que estão associados com uma série de disfunções sensitivo – motoras e são considerados critérios de exclusão na pesquisa.

3.5 – ANÁLISE ESTATÍSTICA

A análise estatística dos dados foi processada utilizando-se o programa Epi Info versão 3.5.1. Para descrição das características da população estudada utilizou-se o teste de diferença de proporções com intervalo de confiança de 95%. Para comparação entre as médias na escala numérica do questionário “Avaliação Funcional da Infecção pelo HIV” - *Functional Assessment of HIV Infection* (FAHI) em relação ao sexo, tempo de doença e grau de dependência motora e cognitiva segundo a Escala de Independência Funcional (MIF), utilizou-se o teste “t” de Kruskal-Wallis para dois grupos, considerando-se nível de significância de 5% (p -valor $<0,05$).

3.6 – ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Antes de serem inseridos no estudo, todos os participantes foram informados sobre a natureza da pesquisa, a voluntariedade na participação e os prejuízos e benefícios oriundos deste projeto. Este estudo obedeceu as normas da resolução 1906/96 (MS/ CNS, 1996), que trata da regulamentação de pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil e obteve a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Núcleo de Medicina Tropical (CEP/NMT – UFPA) sob nº 126/2005 (ANEXO 05).

4. RESULTADOS

Durante o período de abril a outubro de 2010, foram avaliados 53 pacientes, sendo a maioria mulheres (n= 66,03%). O tempo de infecção/doença foi fracionado em vários cortes: até um ano (n= 18,9%); de um a cinco anos (43,4%); de cinco a 10 anos (26,4%) e acima de 10 anos (11,3%) (TABELA 01).

Tabela 01. Distribuição de frequência absoluta e relativa da variáveis gênero e tempo de infecção/doença dos pacientes com *HTLV*, Belém, Pará, 2010.

	Frequência	Porcentagem	Intervalo de
	Absoluta		confiança 95%
	(n=53)		
Gênero			
Masculino	18	33,96%	21,5% – 48,3%
Feminino	35	66,03%	51,7% – 78,5%
Tempo de infecção/doença			
(anos)			
Até um ano	10	18,9%	9,4% - 32%
> 1 a 5 anos	23	43,4%	29,8% - 57,7%
> 5 a 10 anos	14	26,4%	15,3% - 40,3%
> 10 anos	6	11,3%	4,3% - 23%

Utilizando a Escala de Medida de Independência Funcional (MIF) para descrição da capacidade funcional dos portadores de *HTLV*, a avaliação da função motora dos pacientes estudados mostrou que a grande maioria era **independente** para as funções de alimentação (n=98,1%), cuidados com aparência exterior (n=52; 96,2%), toalete (n=48; 90,6%), e habilidade em vestir a parte alta do corpo (n=51; 96,2%). Evidenciou-se **perda moderada** nas funções que solicitam maior motricidade de Membros Inferiores (MMII), limitando parcialmente a independência dos indivíduos para habilidade em vestir a parte inferior do corpo (n=43; 81,1%), utilização de toalete (n=47; 88,7%), controle esfinteriano (n=45; 84,9%) e as transferências: para leito, vaso sanitário e banheira (n=48; 90,6% para o primeiro item e n=46; 86,8% para os dois últimos). Nas funções que exigem maior esforço e coordenação de MMII, como deambular e subir escadas, a independência dos indivíduos avaliados reduz para n=38 (71,1%) e n=32 (60,4%), respectivamente (TABELA 02).

Tabela 02. Distribuição de frequência absoluta e relativa da Capacidade Funcional (considerando a Função Motora) de acordo com a Escala de Medida de Independência Funcional (MIF) dos pacientes com *HTLV*, acompanhados no NMT – UFPA, Belém, 2010.

	Frequência Absoluta (n=53)	Porcentagem	Intervalo de confiança 95%
Alimentação			
Independência completa	52	98,1%	89,9 – 100
Dependência moderada	1	1,9%	0,0 – 10,1
Dependência completa	0	0%	0% - 0%
Total	53	100%	
Cuidados com a aparência exterior			
Independência completa	51	96,2%	87% – 99,5%
Dependência moderada	2	3,8%	0,5% - 13%
Dependência completa	0	0%	0% - 0%
Total	53	100%	
Toailete			
Independência completa	48	90,6%	79,3% - 96,9%
Dependência moderada	5	9,4%	3,1% - 20,7%
Dependência completa	0	0%	0% - 0%
Total	53	100%	
Habilidade de vestir a parte alta do corpo			
Independência completa	51	96,2%	87% - 99,5%
Dependência moderada	1	1,9%	0% - 10,1%
Dependência completa	1	1,9%	0% - 10,1%
Total	53	100%	
Habilidade de vestir a parte inferior do corpo			
Independência completa	43	81,1%	68% - 90,6%
Dependência moderada	9	17%	8,1% - 29,8%
Dependência completa	1	1,9%	0% - 10,1
Total	53	100%	
Utilização toailete			
Independência completa	47	88,7%	77% -95,7%
Dependência moderada	5	9,4%	3,1% – 20,7%
Dependência completa	1	1,9%	0% - 10,1%
Total	53	100%	

Controle de bexiga

Independência completa	45	84,9%	72,4% - 93,3%
Dependência moderada	8	15,1%	6,7% - 27,6%
Dependência completa	0	0%	0% - 0%
Total	53	100%	

Controle de fezes

Independência completa	45	84,9%	72,4% - 93,3%
Dependência moderada	8	15,1%	6,7% - 27,6%
Dependência completa	0	0%	0% - 0%
Total	53	100%	

Transferência do leito, da cadeira, da cadeira de rodas

Independência completa	48	90,6%	79,3% - 96,9%
Dependência moderada	5	9,4%	3,1% - 20,7%
Dependência completa	0	0%	0% - 0%
Total	53	100%	

Transferência ao vaso sanitário

Independência completa	46	86,8%	74,7% - 94,5%
Dependência moderada	7	13,2%	5,5% - 25,3%
Dependência completa	0	0%	0% - 0%
Total	53	100%	

Transferência para a banheira ou chuveiro

Independência completa	46	86,8%	74,7% - 94,5%
Dependência moderada	7	13,2%	5,5% - 25,3%
Dependência completa	0	0%	0% - 0%
Total	53	100%	

Deambulação sobre o plano horizontal

Independência completa	38	71,1%	57,7% - 83,2%
Dependência moderada	15	28,3%	16,8% - 42,3%
Dependência completa	0	0%	0% - 0%
Total	53	100%	

Escadas

Independência completa	32	60,4%	46% - 73,5%
Dependência moderada	19	35,8%	23,1% - 50,2%
Dependência completa	2	3,8%	0,5% - 13%
Total	53	100%	

Quanto à função cognitiva, a maioria dos pacientes também mostrou - se **independente**, porém o item memória apresentou uma perda em relação aos outros (n=44; 83%) (TABELA 03).

Tabela 03. Distribuição de frequência absoluta e relativa da Função Cognitiva de acordo com a Escala de Medida de Independência Funcional (MIF) dos pacientes com *HTLV*, acompanhados no NMT – UFPA, Belém, 2010.

	Frequência Absoluta (n=53)	Porcentagem	Intervalo de confiança 95%
Compreensão			
Independência completa	50	94,3%	84,3% - 98,8%
Dependência moderada	3	5,7%	1,2% - 15,7%
Dependência completa	0	0%	0% - 0%
Total	53	100%	
Expressão			
Independência completa	51	96,2%	87% - 99,5%
Dependência moderada	2	3,8%	0,5% - 13%
Dependência completa	0	0%	0% - 0%
Total	53	100%	
Interação social			
Independência completa	52	98,1%	89,9% - 100%
Dependência moderada	1	1,9%	0% - 10,1%
Dependência completa	0	0%	0% - 0%
Total	53	100%	
Resolução de problemas			
Independência completa	49	92,5%	81,8% - 97,9%
Dependência moderada	4	7,5%	2,1% - 18,2%
Dependência completa	0	0%	0% - 0%
Total	53	100%	
Memória			
Independência completa	44	83%	70,2% - 91,9%
Dependência moderada	9	17%	8,1% - 29,8%
Dependência completa	0	0%	0% - 0%
Total	53	100%	

Na descrição da Qualidade de vida com o questionário FAHI, a média do escore total para o sexo masculino foi de 123, 1 e 105 para o sexo feminino, o que foi estatisticamente significante (p valor n= 0, 026). (TABELA 04)

Considerando a variável tempo de infecção/doença e sua interferência sobre a qualidade de vida dos indivíduos acompanhados neste estudo, observou-se que esta não influenciou de forma significativa, pois os valores encontrados variaram de 112, 8 a 114 naqueles sabidamente portadores do vírus há um ano e também naqueles com o vírus há mais de 10 anos (p valor= 0,97).

Quanto a capacidade funcional versus qualidade de vida dos portadores de *HTLV*, a maior parte dos pacientes apresentou-se independente nas funções motoras e cognitivas, o que já foi descrito anteriormente nas tabelas 02 e 03, e tais fatores não influenciaram de forma relevante sobre a qualidade de vida destes indivíduos, visto que suas funções mantiveram-se preservadas durante o curso da infecção pelo vírus.

Tabela 04. Média e desvio-padrão do escore geral no questionário “Avaliação Funcional de Infecção pelo HIV” - *Functional Assessment of HIV Infection* (FAHI) de acordo com as variáveis gênero, tempo de infecção/doença e grau de dependência motora e cognitiva segundo a Escala de Independência Funcional (MIF) dos pacientes com HTLV, Belém, Pará, 2010.

Variáveis	Questionário FAHI		
	Média	Desvio-padrão	p-valor
Gênero			
Masculino	123,1	± 20,6	*0, 026
Feminino	105	± 27,0	
Tempo de infecção/doença (anos)			
Até um ano	112,8	± 18,6	0, 97
> 1 a 5 anos	110,4	± 24,3	
> 5 a 10 anos	110,1	± 31,4	
> 10 anos	114	± 36,7	
MIF Motor			
Alimentação			
Independência completa	110,6	± 26,2	0, 21
Dependência moderada	140	± 0,0	
Dependência completa	-	-	
Cuidados com a aparência exterior			
Independência completa	110,9	± 26,4	0, 74
Dependência moderada	118,5	± 30,4	
Dependência completa	-	-	
Toalete			
Independência completa	111,3	± 25,8	0, 96
Dependência moderada	109,8	± 34	
Dependência completa	-	-	
Habilidade de vestir a parte alta do corpo			
Independência completa	110,5	± 26,4	0, 46
Dependência moderada	116	± 0,0	
Dependência completa	140	± 0,0	
Habilidade de vestir a parte inferior do corpo			
Independência completa	111	± 24,9	0, 45
Dependência moderada	108	± 33,5	

Dependência completa	140	$\pm 0,0$	
Utilização toaleta			
Independência completa	111,2	± 26	
Dependência moderada	105	$\pm 30,2$	0, 41
Dependência completa	140	$\pm 0,0$	
Controle de bexiga			
Independência completa	109,8	$\pm 25,5$	
Dependência moderada	119	$\pm 30,8$	0, 29
Dependência completa	-	-	
Controle de fezes			
Independência completa	113,5	$\pm 25,4$	
Dependência moderada	98	± 29	0, 16
Dependência completa	-	-	
Transferência do leito, da cadeira, da cadeira de rodas			
Independência completa	113	± 26	
Dependência moderada	93,4	$\pm 23,6$	0, 08
Dependência completa	-	-	
Transferência ao vaso sanitário			
Independência completa	112,9	$\pm 24,9$	
Dependência moderada	99,7	± 34	0, 31
Dependência completa	-	-	
Transferência para a banheira ou chuveiro			
Independência completa	112,9	$\pm 24,9$	
Dependência moderada	99,7	± 34	0, 31
Dependência completa	-	-	
Deambulação sobre o plano horizontal			
Independência completa	114,3	$\pm 24,4$	
Dependência moderada	103,4	± 30	0, 23
Dependência completa	-	-	
Escadas			
Independência completa	111,9	$\pm 26,4$	
Dependência moderada	109,7	$\pm 26,5$	0, 93
Dependência completa	113	$\pm 38,1$	

MIF Cognitivo**Compreensão**

Independência completa	110,7	± 26,7	
Dependência moderada	119	± 19,6	0, 65
Dependência completa	-	-	

Expressão

Independência completa	110,8	± 26,4	
Dependência moderada	120,5	± 27,5	0, 62
Dependência completa	-	-	

Interação social

Independência completa	110,6	± 26,2	
Dependência moderada	140	0,0	0, 21
Dependência completa	-	-	

Resolução de problemas

Independência completa	112,5	± 25,5	
Dependência moderada	95	± 33,4	0, 23
Dependência completa	-	-	

Memória

Independência completa	109,9	± 25,7	
Dependência moderada	117,5	± 29,6	0, 29
Dependência completa	-	-	

***p-valor < 0,05**

Os domínios do questionário FAHI (Bem Estar Social, Bem Estar Funcional e Geral, Bem Estar Físico e Funcionamento Cognitivo) foram avaliados separadamente para melhor análise dos resultados. Observou-se que a média encontrada estava distante do valor máximo do escore estabelecido, que é considerado o ideal para uma excelente qualidade de vida, segundo os pesquisadores e organizadores do questionário. Portanto, nos resultados desta pesquisa, a qualidade de vida dos indivíduos portadores de *HTLV* foi considerada ruim. A exceção foi o

domínio Funcionamento Cognitivo, onde a média foi de 9,41, considerada muito boa, sendo o escore máximo de 12 (Tabela 05).

Tabela 05. Média e desvio-padrão dos escores parciais e geral segundo o questionário *Functional Assessment of HIV Infection* (FAHI) dos pacientes com *HTLV*, Belém, Pará, 2010.

Questionário FAHI/ Escore	Média	Desvio-padrão
Bem-Estar Social (0- 32)	18,54	± 6,25
Bem-Estar Funcional e Geral (0 – 52)	34,43	± 8,97
Bem-Estar Emocional (0 – 40)	24,92	± 9,99
Bem-Estar Físico (0 - 40)	24,54	± 8,98
Funcionamento Cognitivo (0 – 12)	9,41	±2,7
GERAL (0 – 176)	111,22	± 26,29

5. DISCUSSÃO

Considerando a Função Motora de forma segmentada, nos itens onde há exigência de maior motricidade dos Membros Superiores (MMSS) em relação aos Membros Inferiores (MMII) (como a alimentação, cuidados com aparência exterior e habilidade em vestir a parte alta do corpo), a grande maioria dos indivíduos apresentou independência completa na realização destas tarefas, conforme Tabela 02. Quando a exigência passa a ser maior para os Membros Inferiores associada ao controle de esfíncteres (como habilidade em vestir a parte baixa do corpo e realizar toalete), ocorre uma queda do desempenho motor, com queixas de constrangimento e desconforto no convívio social, principalmente pela disfunção vesical; esta perda parcial da autonomia esfínteriana está em concordância com os estudos de Ribas e colaboradores (2010), onde o autor afirma que os sintomas de disfunção vesico-intestinal podem ser as primeiras queixas do paciente suscetível a desenvolver PET/MAH. Apesar destes fatores, a maioria dos portadores do vírus *HTLV* mantém-se independentes, percebendo-se perda maior nas tarefas de locomoção, como deambular sobre plano horizontal e subir escadas. Quanto à função cognitiva, esta manteve-se preservada em ambos os instrumentos avaliativos, com *deficit* leve apenas no item memória. Portanto, de forma global, independência funcional esteve presente na maior parte dos pacientes assistidos, corroborando com estudos que definem o vírus *HTLV* como estável, de baixa patogenicidade e com elevado período de latência, onde as formas graves e incapacitantes somente se manifestam em 3% a 5% dos portadores (SIQUEIRA, 2010; AHUJA, 2007). Porém, na revisão bibliográfica não foram encontrados estudos concluídos relacionando a capacidade funcional com a qualidade de vida de portadores do vírus, o que se torna um viés na pesquisa já que dificulta análises comparativas de pesquisadores sobre o assunto.

A média parcial dos resultados encontrados no questionário de Qualidade de Vida *versus* Capacidade Funcional, considerando a avaliação da função motora na escala MIF, variou entre

109, 8 a 114, 3 (Tabela 04). A média geral da avaliação de Qualidade de Vida foi 111,2 (Tabela 05), sendo que ambos os resultados consideraram como baixa a QV dos portadores de *HTLV*, pois esta se encontra bem distante do escore máximo estabelecido o qual é de 176, onde os idealizadores do questionário americano consideram ótima Qualidade de Vida os resultados próximos deste valor (Anexo 02). Pode-se observar que mesmos os pacientes com independência completa estão inseridos nestas médias. Acredita-se que estes resultados estão relacionados aos aspectos psicoemocionais, como a falta de conhecimento sobre o vírus, apoio emocional e social, tanto no âmbito familiar quanto nas relações de pessoais e profissionais, pois a maioria dos pacientes apresentou valores baixos durante os questionamentos para os seguintes domínios: **Bem Estar Social** nos itens GS1, GS2, GS4, GS5 e HI3 (relações de amizade; apoio emocional familiar; aceitação do vírus pela família; abordagem da família sobre a infecção e apoio em caso de necessidade, respectivamente); **Bem Estar Funcional e Geral**, nos itens GF4, GF7 e GE2 (aceitação do vírus pelo próprio paciente; satisfação com a QV; enfrentamento da infecção/doença pelo próprio paciente, respectivamente); **Bem Estar Emocional**, nos itens HI2, B7 e HI10 (contar sobre a infecção a terceiros; efeitos do estresse relacionado ao vírus e vergonha de ser portador do vírus, respectivamente); e **Bem Estar Físico**, itens GP1, GP3 e GP7 (falta de energia; dificuldades em atender as necessidades da família; ficar muito tempo deitado, respectivamente). A falta de esclarecimento adequado sobre o vírus e as infecções decorrentes dele também foi considerado fator importante para baixa qualidade de vida, evidenciando desta forma a escassez de programas educacionais relacionados ao tema.

Os resultados encontrados estão de acordo com os de Orge (2009), que realizou um estudo pioneiro sobre abordagem qualitativa dos portadores de *HTLV* no estado da Bahia. A autora relata que estes pacientes apresentam-se muito ansiosos em decorrência de serem portadores de um vírus desconhecido pela maioria da população, inclusive por muitos

profissionais de saúde, desenvolvendo mecanismos de adaptação a essa realidade, o que traz mudanças por vezes acentuadas em suas vidas e nas de suas famílias. A vivência de uma doença crônica frequentemente é marcada como uma situação de crise para todos os seus constituintes, pois a família se configura como um sistema de relações, e fatalmente ocorrem mudanças nos papéis sociais desse grupo, principalmente quando o doente é o provedor, e sua nova condição pode estar relacionada a uma situação futura de dependência e vulnerabilidade. Apesar da autora não fazer correlação entre disfunções motoras e qualidade de vida do portador de *HTLV*, a mesma relata que ainda que a equipe de saúde faça orientações adequadas ao paciente e seus familiares sobre as baixas repercussões motoras que o vírus pode ocasionar, percebe-se que há uma idéia pré-concebida da sociedade com estes indivíduos e deles mesmos sobre si.

Apesar do referido questionário norte-americano de Qualidade de Vida ter sido desenvolvido para pacientes portadores de *HIV*, seus domínios são bem amplos e contemplam as queixas funcionais e psicoemocionais dos portadores do vírus. O adoecimento pelo *HTLV* cursa com declínio sensitivo-motor importante, porém poucos estudos relatam a implicação da capacidade funcional sobre a qualidade de vida desta população, ou o contrário. Falar em qualidade de vida diz respeito à satisfação das necessidades mais elementares da vida humana: alimentação, acesso a água potável, habitação, trabalho, educação, saúde, afeto e lazer; elementos materiais estes que têm como referência noções pré- estabelecidas de conforto, bem-estar e realização individual e coletiva. Minayo (2000) em seus estudos diz que “saúde não é doença, e sim qualidade de vida”. Trata-se, portanto, de componentes passíveis de mensuração e comparação, mesmo levando-se em conta a necessidade permanente de relativizá-los culturalmente no tempo e no espaço. Porém, para que tais objetivos sejam atingidos, o indivíduo precisa de alguma autonomia e domínio sobre seu próprio corpo, e ‘alguma’ vem na frase

propositadamente, pois as atividades de vida diária e ocupacionais, em sua maioria, podem ser desenvolvidas satisfatoriamente com certo grau de independência funcional.

Pesquisas recentes relatam que alguns indicadores de baixas condições socioeconômicas, como a educação, também estão associados a infecção pelo *HTLVI* em áreas endêmicas e não endêmicas. Dados epidemiológicos sugerem que fatores sociais e ambientais, quando associados a pobreza, influenciam a transmissão do vírus mundialmente, como mostram os estudos de PROIETTI (2005). Desta forma, países endêmicos e de baixa renda tem que lidar com um maior risco de propagação da infecção e suas doenças relacionadas, porém com menos recursos que os países mais desenvolvidos.

Acerca da magnitude do problema, parece-nos razoável considerar a existência de uma tendência ao acometimento de indivíduos menos esclarecidos educacionalmente e com menor grau de instrução, o que, por sua vez, seria indicativo da propagação da epidemia em direção aos segmentos mais desfavorecidos da sociedade. Por tal comportamento, deve-se considerar também no contexto do *HTLV* seus efeitos sinérgicos, a exclusão social, e problemas sociais relacionados nos bolsões de extrema pobreza encontrados nas grandes cidades brasileiras mais acometidas pelo *HTLV*, localizadas no Norte e Nordeste brasileiro.

6. CONCLUSÃO

Na avaliação da Capacidade Funcional, a maioria dos 53 pacientes mostrou-se independente em suas funções motoras, considerando uma perda discreta nas atividades com maior exigência da motricidade de Membros Inferiores, principalmente nas tarefas com maior complexidade da cadeia muscular, como deambular e subir escadas.

Destes indivíduos, considerando-se o gênero, a qualidade de vida dos homens foi comprovadamente estatisticamente maior que das mulheres.

Grande parte dos pacientes acompanhados apresentou relatos de disfunção esfincteriana, sem interferir negativamente sobre sua capacidade funcional, mas com influência considerável sobre a qualidade de vida.

Quase todos os pacientes do estudo tinham alguma queixa sensitivo-motora, porém pouco limitantes. Aqueles com queixas que relacionadas a incapacidade foram uma exceção.

Neste estudo não foi encontrada relação estatisticamente significativa entre o tempo de infecção/doença e a qualidade de vida dos portadores do vírus *HTLV*.

Da mesma forma, não foi encontrada relação significativa entre a capacidade funcional e a qualidade de vida dos pacientes acompanhados, visto que mesmo aqueles com suas funções preservadas para as atividades de vida diária, instrumentais e ocupacionais apresentaram uma qualidade de vida considerada baixa.

Os baixos valores de qualidade de vida encontrados na maioria dos pacientes foram associados aos aspectos psicoemocionais e sociais do vírus *HTLV*, como a falta de apoio familiar, a estigmatização pela doença e a possibilidade futura, ainda que remota, do desenvolvimento de incapacidades.

É importante então que se priorizem políticas públicas voltadas para um maior esclarecimento sobre o vírus, considerando programas educacionais e de prevenção, a ampliação dos serviços de assistência aos indivíduos infectados, além do aprimoramento da infraestrutura para o permanente desenvolvimento de pesquisas nesta área, considerando que o Pará é uma das regiões endêmicas com maior destaque no cenário nacional. Desta forma, a integralidade no cuidado ao paciente deve estar traduzida num serviço de assistência necessariamente com enfoque multidisciplinar, para uma abordagem mais ampla às necessidades do portador de HTLV.

7. BIBLIOGRAFIA

AHUJA, J, LEPOUTRE, V, JANI, P. Induction of proinflammatory cytokines by human T cell leukemia virus type 1 Tax protein as determined by multiplexed cytokine protein array analyses of human dendritic cells. **Biomedicine Pharmacotherapy**, v. 4, n. 61, maio, p. 201–208, 2007.

ARAÚJO, A.Q.C.; SILVA, M.T.T. The HTLV-1 neurological complex. **Lancet Neurology**, v. 5, p. 1068-1076, 2006.

AUQUIER P, SIMEONI MC & MENDIZABAL H. Approches théoriques et méthodologiques de la qualité de vie liée à la santé. **Revue Prevenir**, v. 33, p.77-86, 1997.

BENVEGNO A B, ARAÚJO L G, SOUZA C T *et al.* Avaliação da medida de independência funcional de indivíduos com sequelas de acidente vascular encefálico (AVE). **Revista Ciência & Saúde, Porto Alegre**, v. 1, n. 2, p. 71-77, jul./dez. 2008.

BROUSSE, C, BOISAUBERT, B. Quality of life and scales measuring. **La Revue de Médecine Interne**, v. 28, p. 458-62, 2007.

BITTENCOURT, V.; ORGE,G.; DOURADO,A.; SIQUEIRA,I.; CARVALHO, E. M.

Comprometimento Articular na Infecção pelo HTLV-I. **Gazeta Médica da Bahia**, v.79, n.1, p.41-44, 2009.

BITTENCOURT, A. L.; FARRÉ L. Leucemia/linfoma de células T do adulto. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v.83, n.4, Rio de Janeiro, July/Aug., p. 351 – 359, 2008.

BUCHALLA, C. M., FARIAS, N. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: Conceitos, Usos e Perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 8, n. 2, p. 187-193, 2005.

CAMPOS, M O, RODRIGUES NETO, J. Qualidade de vida: um instrumento para a promoção de saúde. **Revista Baiana de Saúde Pública**, Salvador, v.12, maio-ago, p. 232-40, 2008.

CARNEIRO-PROIETTI A B F, RAMOS RIBAS J G, CATALAN-SOARES B C, MARTINS M L., *et al.* Infecção e doença pelos vírus linfotrópicos humanos de células T (HTLV-I/II) no Brasil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Uberaba, v. 35, n.5, p. 499-508, set-out, 2002.

CATALAN- SOARES BC, PROIETTI FA, CARNEIRO - PROIETTI ABF. Os vírus linfotrópicos de células T humanos (HTLV) na última década (1990-2000) – Aspectos epidemiológicos. **Rev Bras Epidemiol**, v. 4, p. 81-95, 2001.

CHAMPS, A.P. Mielopatia associada ao HTLV-1: Perfil clínico, epidemiológico e fatores prognósticos de incapacidade para marcha. Dissertação de Mestrado. UFMG, Belo Horizonte, 2010.

CLEASSON, L.; SVENSSON, E. Measures of order consistency between paired ordinal data: application to the functional independence measure and Sunnaas index of ADL. **Journal of Rehabilitation Medicine**, v. 33, n. 3, p. 137-144, março, 2001.

CRUZ BA, CATALAN - SOARES B, PROIETTI F. The Interdisciplinary HTLV-I/II. Higher Prevalence of Fibromyalgia in Patients Infected with Human T Cell Lymphotropic Virus Type I. **J Rheumatology**, v. 33, p. 2300-3, 2006.

EDLICH RF, ARNETTE, JA, WILIAMV FM. Global epidemic of human T–cell lymphotropic virus types I (HTLV-I). **The Journal of Emergency Medicine**, v.18, p. 109-119, 2000.

FAUCI AS, LONGO AL. Os retrovirus humanos. In: BRAUNWALD E, FAUCI AS, KASOER DL, HAUSER SL, LONGO DL, JAMESON JL. **Harrison – Medicina Interna**. 15ª Ed. Rio de Janeiro: McGraw-Hill, p.1198-203, 2002.

FIELDS BN, HOWLEY PM, KNIPE DM et al. **Fields Virology** . Vol.02. 3ªed. USA: Lippincott-Raven Publishers, 1996.

FOCACCIA R., VERONESI, R. **Retrovíroses Humanas associadas ao HTLV: Etiologia, Patogenia, Patologia Clínica e prevenção**. São Paulo: Editora Atheneu, 2000.

FUJISAWA K, ASAHARA H, OKAMOTO K, AONO H, HASUNUMA T, KOBATA T et al. Therapeutic effect of the anti-Fas antibody on arthritis in HTLV-I tax transgenic mice. **J Clin Investigation**, v. 98, p. 271-8, 1996.

GALVÃO - CASTRO B, LOURES L, RODRIGUES LG, SERENO A, FERREIRA JUNIOR OC, FRANCO LG et al. Distribution of human T-lymphotropic virus type I among blood donors; a nationwide Brazilian study. **Transfusion**, v. 37, p. 242-243, 1997.

GIANCHELLO AL. Health outcomes research in Hispaniccs/Latinos. **Journal of Medical Systems**, v. 21, n.5, p. 235-254, 1996.

GOLD MR, TEUTSCH SM, MCCOY KL & HADDIX AC. Assessing outcomes in population health: moving in the field forward. **American Journal of Preventive Medicine**, v. 13, n.1, p. 3-5, 1997.

HALL, W. W.; TAKAHASHI, H.; LIU, C.; KAPLAN, M.; SCHEEWIND, O.; IJCHI, S.; NAGASHIMA, K.; GALLO, R. Multiple isolates and characteristics of human T-cell lymphotropic virus types II. **Journal of virology**, v. 66, p. 2456-63, 1992.

HASUNUMA T, MORIMOTO T, TRAN TM, MULLER - LADNER U, AONO H, OGAWA R et al. Tenosynovial nodulosis in a patient infected with human T cell lymphotropic virus I. **Arthritis Rheumatology**, v. 40, p. 578-82, 1997.

ISHAK, R.; VALLINOTO, A. C.; AZEVEDO, V.N.; ISHAK, M. O. G. Epidemiological aspects of retrovirus (HTLV) infection among Indian populations in the Amazon Region of Brazil. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, jul/aug. 2003.

ISHAK, R.; CAVALCANTE, F.; VALLINOTO, A.C.; AZEVEDO, V. N.; ISHAK, M. O. G. HTLV-1 associated myelopathy in the northern region of Brazil (Belém-Pará): Serological and features of three cases. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 35, p. 243-246, 2002.

ISHAK, R.; HARRINGTON, W.; AZEVEDO, V.; EIRAKU, N.; ISHAK, M.; GUERREIRO, J.; SANTOS, S.; KUBO, T.; MONKE, C.; ALEXANDER, S.; HALL, W. Identification of human T-cell lymphotropic virus type IIa infection in the Kaiapo, in indigenous population of Brazil. **Aids Research and Human Retroviruses**, v. 11, n.7, p. 813-821, 1995.

ISHAK, R.; ISHAK, M. O. G.; AZEVEDO, V. N.; SANTOS, D. E. M.; VALLINOTO, A. C. R.; SARAIVA, J. C. P.; CRESCENTE, A.J. A.; HALL, W. W. Detection of HTLV- II a in blood donors in an urban area of the Amazon region of Brazil (Belém-Pará), **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 31, p. 193-197, 1998.

ISHIHARA K, SAWA S, IKUSHIMA H, HIROTA S, ATSUMI T, KAMIMURA D, et al. The point mutation of tyrosine 759 of the IL-6 family cytokine receptor gp130 synergizes with HTLV-1 pX in promoting rheumatoid arthritis-like arthritis. **International Immunology**, v. 16, p. 455-65, 2004.

KALDEN JR, GAY S. Retroviruses and autoimmune rheumatic diseases. **Clin Exp Immunology**, v. 98, p. 1-5, 1994.

KANNAGI, M. et al. Immunological risks of adult T-cell leukemia at primary HTLV-I infection. **Trends in Microbiology**, v. 12, n. 7, p. 346-352, July. 2004.

LANNES, P.; NEVES, M.A.O.; MACHADO, D.C.D.; MIANA, L.C.; SILVA, J.G.; BASTOS, V.H.V.; Paraparesia Espástica Tropical – Mielopatia associada ao vírus HTLV- I: possíveis estratégias cinesioterapêuticas para a melhora dos padrões de marcha em portadores sintomáticos. **Revista de Neurociência**, v. 14, n.3; p. 153-160; 2006.

MATSUOKA, M. Human T- Cell Leukemia Virus Type – I (HTLV – I) infection and the onset of Adult T – Cell Leukemia (ATL). **Retrovirology**, p. 2 -27, 2005.

MINAYO, M et al. Qualidade de Vida e Saúde: um debate necessário. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 5, n. 2, p. 7-18, 2000.

MUELLER N, OKAYAMA A, STUVER S, TACHIBANA N. Finding from the Miyazaki Cohort Study (HTLV-1: epidemiology). **Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology**, v. 13, p.2-7, 1996. Suplemento.

MURPHY, E. L. Clinical epidemiology of human T-lymphotropic virus type II (HTLV-II), **Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology**, v.13, p. 215-219, 1996. Suplemento.

NAKAJIMA T, AONO H, HASUNUMA T, YAMAMOTO K, MARUYAMA, NOSAKA T et al. Overgrowth of human synovial cells driven by the human T cell leukemia virus type I tax gene. **Journal of Clinical Investigation**; v. 92, p.186-93, 1993.

NAKAMURA H, KAWAKAMI A, TOMINAGA M, HIDA A, YAMASAKI S, MIGITA K, et al. Relationship between Sjögren's syndrome and human T-lymphotropic virus type I infection: follow-up study of 83 patients. **Journal Laboratory of Clinical Medicine**, v. 135, p. 139-44, 2000.

NAKAUCHI, C.M.; LINHARES, A.C; MARUYAMA, K.; KANZAKI, L.; MACEDO, J.; AZEVEDO, V. Prevalence of human T cell leukemia virus I antibody among populations living in the Amazon region of Brazil. **Memórias do Instituto Oswaldo Cruz**, v. 85, n.1, p. 29-33, 1990.

_____. Prevalence of HTLV-I antibody among two distinct ethnic groups inhabiting the amazon region of Brazil. **Revista do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo**, v. 34, n. 4, p. 323 – 328, 1992.

NELSON PN, LEVER AML, BRUCKNER FE, ISENBERG DA, KESSARIS N, HAY FC. Polymerase chain reaction fails to incriminate exogenous retroviruses HTLV-I and HIV- 1 in rheumatological diseases although a minority of sera cross react with retroviral antigens. **Annals of the Rheumatic Diseases**, v. 53, p. 749-754, 1994.

NISHIOKA K. HTLV-I arthropathy and Sjögren syndrome. **J Acquir Immune Defic Syndromme Human Retrovirology**, v. 13, p. S57-62, 1996.

NOVOA P, GRANATO GFH, BARUZZI RG, HALL WW. Evidence for and the rate of mother-to-child transmission of human T-cell leukaemia/lymphoma virus type II among Kaiafo Indians, Brazil. In: 8th **International Conference on Human Retrovirology: HTLV**, June, p. 9-13, Rio de Janeiro, Brazil, 1997.

ODDIS CV, MEDSGER TA. Inflammatory muscle disease: clinical features. In: HOCHBERG MC, SILMAN AJ, SMOLEN JS, WEINBLATT ME, WEISMAN MH. **Rheumatology**. 3th Ed. London: Mosby, p. 1537-54. 2003.

OLINDA, L. C. *et al.* Diferenciais Intermunicipais de Condições de Vida e Saúde: Construção de um indicador composto. **Revista de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 43, n.1, p. 115 -122, 2009.

ORGE, G., TRAVASSOS, M. J., BONFIM, T. Convivendo com o *HTLV*. **Gazeta Médica da Bahia**, v. 79, n.1, p. 68-72, jan-dez, 2009.

POIESZ, B.J., RUSCETTI, F.W., GAZDAR, A.F., BUNN, P.A., MINNA, J.D. Detection and isolation of type-c retrovirus particles from fresh and cultured lymphocytes of a patient with cutaneous t-celllymphoma. **Proceedings of National Academy of Sciences, USA**, p. 7415–7419, setembro, 1980.

PROIETTI, FA, CARNEIRO – PROIETTI A B, CATALAN – SOARES, B. Global epidemiology of HTLV-I infection and associated diseases. **Oncogene**, v. 24, p. 6058–6068, 2005.

PROIETTI, A.B *et al.* **Cadernos Hemominas**. Vol. XI. 208p. Belo Horizonte: Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais, 2000.

ROGERSON, RJ. Environmental and health-related quality of life: conceptual and methodological similarities. **Social and Scientific Medicine**, v. 41, p. 1373-82, 1995.

RIBAS, J. G. *et al.* Mielopatia associada ao HTLV-1: análise clínico-epidemiológica em uma série de casos de 10 anos. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 43, n. 6, nov-dez, p. 668-672, 2010.

RIBERTO M *et al.* Reprodutibilidade da Versão Brasileira da Medida de Independência Funcional. **Acta Fisiátrica**. São Paulo, v. 8, n.1, p. 45-52, 2001.

_____. Validação da Versão Brasileira da Medida de Independência Funcional. **Acta Fisiátrica**. São Paulo, v. 11, n. 2, p. 72 – 76, 2004.

SANTIAGO, M. Manifestações Reumatológicas Associadas à Infecção pelo HTLV – I. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v.42, n.5, p. 306-310, 2002.

SANTOS, F., LIMA, F. Epidemiologia, Fisiopatogenia e Diagnóstico Laboratorial da Infecção pelo HTLV-1. **Jornal Brasileiro de Patologia Médica e Laboratorial**, São Paulo, v. 41, n.2, p. 105 -116, abril, 2005.

SEIDL E A F, ZANNON C M L C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, São Paulo, v. 2, março-abril, 2004.

SHERMAN MP, AMIN RM, RODGERS – JOHNSON PEB, MORGAN OSC, CHAR G, MORA CA, *et al.* Identification of Human T Cell Leukemia/Lymphoma Virus Type I Antibodies, DNA, and Protein in Patients with Polymyositis. **Arthritis Rheumatology**, v. 38, p. 690-81, 1995.

SCHUTTINGA, JA. Quality of life from a federal regulatory perspective. In: DIMSDALE, JE, BAUM, A, editors. **Quality of life in behavioral medicine research**. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, p. 31-42, 1995.

SMELTZER, SC, BARE, BG. **Brunner & Suddarth: tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 10^a Ed, p. 275-80, 2005.

TAKAHASHI T, TAKEMOTO S, KIYASU K, YAMAMOTO H, TANI T, MIYOSHI I *et al.* Treatment for HTLV-I associated arthropathy: a case study and synovial tissue culture analysis. **Rheumatology International**, v. 26, p. 74-79, 2005.

VALLE, ACF, GALHARDO CQ, LEITE AC, ARAÚJO AQC, CUZZI-MAYA, T, MACEIRA JP, DOBBIN JA. Adult t-cell Leukemia / lymphoma associated with HTLV-I infection in a Brazilian adolescent. **Revista do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo**, v. 43, p. 283-286, set-out, 2001.

VALLINOTO, A C, SANTOS, E *et al.* Caracterização molecular do HTLV-1/2 em doadores de sangue em Belém, Estado do Pará: primeira descrição do subtipo HTLV-2b na região

Amazônica. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 42, n.3, p. 271-276, mai-jun, 2009.

VASSILOPOULOS D, CALABRESE LH. Rheumatic Aspects of Human Immunodeficiency Vírus Infection and other Immunodeficient States. In: HOCHBERG MC, SILMAN AJ, SMOLEN JS, WEINBLATT ME, WEISMAN MH. **Rheumatology**. 3th Ed. London: Mosby, p. 1115-29. 2003.

VERDONCK, K.; GONZÁLEZ, E.; VAN DOOREN, S.; VANDAMME, AM.; VANHAM, G.; GOTUZZO, E. **Human T-lymphotropic virus 1: recent knowledge about an ancient infection**. *Lancet Infectious Diseases*, v. 7, p. 266-281, abril, 2007.

YOSHIDA, M. Discovery of HTLV – I, the first human retrovirus, its unique regulatory mechanisms, and insights into pathogenesis. **Oncogene**, vol. 24, p. 5931 – 5937, 2005.

YOSHIHARA Y, TSUKASAKI T, OSAKI M, NAKASHIMA M, HASUI K, SHINDO H. Altered expression of inflammatory cytokines in primary osteoarthritis by human T lymphotropic virus type I retrovirus infection: a cross-sectional study. **Arthritis Res Therapy**, v. 6, p. R347-R354, 2004.

ZHANG J, XU X, LIU Y. Activation-induced cell death in T cells and autoimmunity. **Cell Mol Immunology**, v. 1, p. 186-92, 2004.

ZORTÉA, K. Qualidade de vida em Doenças Crônicas. **Anais Brasileiros de Cardiologia**. São Paulo, v.4, n.5, maio, 2010.

8. ANEXOS

ANEXO 1 – QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA “AVALIAÇÃO FUNCIONAL DA INFECÇÃO PELO HIV” - *FUNCTIONAL ASSESSMENT OF HIV INFECTION* – FAHI

Abaixo encontrará uma lista de afirmações que outras pessoas com a sua doença disseram ser importantes. **Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias.**

		Nem um	Um pouco	Mais ou	Muito	Muitís- simo
<u>BEM-ESTAR FÍSICO</u>						
GP 1	Estou sem energia.....	0	1	2	3	4
GP 2	Fico enjoado/a	0	1	2	3	4
GP 3	Por causa do meu estado físico, tenho dificuldade em atender às necessidades da minha família	0	1	2	3	4

GP	Tenho dores	0	1	2	3	4
4						
GP	Sinto-me incomodado/a pelos efeitos secundários do					
5	Tratamento.....	0	1	2	3	4
GP	Sinto-me doente.....	0	1	2	3	4
6						
GP	Sinto-me forçado/a a passar tempo deitado/a	0	1	2	3	4
7						
B1	Sinto falta de ar.....	0	1	2	3	4
B8	Sinto-me incomodado/a com a alteração de					
	peso.....	0	1	2	3	4
B	Fico cansado/a facilmente	0	1	2	3	4
M						
T6						
HI	Sinto-me fatigado/a	0	1	2	3	4
7						
HI	Sinto fraqueza generalizada.....	0	1	2	3	4
12						

L2	Tenho andado com tosse.....	0	1	2	3	4
----	-----------------------------	---	---	---	---	---

Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias.

BEM-ESTAR EMOCIONAL

		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
GE 1	Sinto-me triste	0	1	2	3	4
GE 4	Sinto-me nervoso/a.....	0	1	2	3	4
GE 5	Estou preocupado/a com a idéia de morrer	0	1	2	3	4
GE 6	Estou preocupado/a que o meu estado venha a piorar.....	0	1	2	3	4

HI	Estou descontente com a minha aparência	0	1	2	3	4
1						
HI	É difícil contar a outras pessoas que estou					
2	infe(c)tado/a.....	0	1	2	3	4
HI	Preocupo-me com a transmissão da minha infecção	0	1	2	3	4
4						
HI	Preocupo-me com o que o futuro me reserva	0	1	2	3	4
5						
B7	Fico preocupado/a com o efeito do “stress” (estresse)					
	sobre a minha doença	0	1	2	3	4
HI	Sinto vergonha da minha doença.....	0	1	2	3	4
10						

Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias.

		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
GF	Sou capaz de trabalhar (inclusive em casa).....	0	1	2	3	4
1						
GF	Sinto-me realizado/a com o meu trabalho (inclusive em casa)	0	1	2	3	4
2						
GF	Sou capaz de sentir prazer em viver	0	1	2	3	4
3						
GF	Aceito a minha doença	0	1	2	3	4
4						
GF	Durmo bem.....	0	1	2	3	4
5						

GF	Gosto das coisas que normalmente faço para me					
6	divertir	0	1	2	3	4
GF	Estou satisfeito/a com a qualidade da minha vida					
7	neste momento.....	0	1	2	3	4
GE	Estou satisfeito/a com a maneira como enfrento a					
2	minha doença.....	0	1	2	3	4
GE	Estou perdendo a esperança na luta contra a minha					
3	doença.....	0	1	2	3	4
B4	Sinto-me sexualmente atraente.....	0	1	2	3	4
C6	Tenho bom apetite	0	1	2	3	4
HI	Sinto-me motivado/a para fazer as coisas	0	1	2	3	4
6						
HI	Tenho esperança quanto ao futuro.....	0	1	2	3	4
11						

Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias.

BEM-ESTAR SOCIAL

		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
GS 1	Sinto que tenho uma boa relação com os meus amigos.....	0	1	2	3	4
GS 2	Recebo apoio emocional da minha família.....	0	1	2	3	4
GS 3	Recebo apoio dos meus amigos.....	0	1	2	3	4
GS 4	A minha família aceita a minha doença.....	0	1	2	3	4
GS 5	Estou satisfeito/a com a maneira como a minha família fala sobre a minha doença.....	0	1	2	3	4
GS 6	Sinto-me próximo/a do/a meu (minha) parceiro/a (ou da pessoa que me dá maior apoio).....	0	1	2	3	4

HI 3	Tenho pessoas que podem ajudar em caso de necessidade..	0	1	2	3	4
Q1	<i>Independente do seu nível atual de atividade sexual, por favor responda a pergunta a seguir. Se preferir não responder, assinale o quadro <input type="checkbox"/> e passe para o próximo item.</i>					
GS 7	Estou satisfeito/a com a minha vida sexual.....	0	1	2	3	4

FUNCIONAMENTO COGNITIVO

		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
L1	Consigo pensar claramente	0	1	2	3	4
HI 8	Tenho dificuldade em me concentrar	0	1	2	3	4

HI
9

Tenho dificuldade em me lembrar das coisas 0 1 2 3 4

ANEXO 2 – ESCORE DO QUESTIONÁRIO “AVALIAÇÃO FUNCIONAL DA INFECÇÃO PELO HIV” - *FUNCTIONAL ASSESSMENT OF HIV INFECTION (FAHI)*

FAHI Scoring Guidelines (Version 4) – Page 1

- Instructions:*
1. Record answers in "item response" column. If missing, mark with an X
 2. Perform reversals as indicated, and sum individual items to obtain a score.
 3. Multiply the sum of the item scores by the number of items in the subscale, then divide by the number of items answered. This produces the subscale score.
 4. Add subscale scores to derive a total score.

Score range: 0-176. The higher the score, the better the QOL.

<u>Subscale</u>	<u>Item Code</u>	<u>Reverse item?</u>	<u>Item response</u>	<u>Item Score</u>
PHYSICAL WELL-BEING (PWB)	GP1	4 -	_____	= _____
	GP2	4 -	_____	= _____
	GP3	4 -	_____	= _____
	GP4	4 -	_____	= _____
	GP5	4 -	_____	= _____
	GP6	4 -	_____	= _____
	GP7	4 -	_____	= _____
<i>Score range: 0-40</i>	B1	CURRENTLY NOT SCORED		
	B8	CURRENTLY NOT SCORED		
	BMT6	4 -	_____	= _____
	HI7	4 -	_____	= _____
	HI12	4 -	_____	= _____
	L2	CURRENTLY NOT SCORED		

Sum individual item scores: _____

Multiply by 10: _____

Divide by number of items answered: _____ = **PWB subscale score**

EMOTIONAL WELL-BEING/ (EWB)	GE1	4 -	_____	= _____
	GE4	4 -	_____	= _____
	GE5	4 -	_____	= _____
	GE6	4 -	_____	= _____
	HI1	4 -	_____	= _____
	HI2	4 -	_____	= _____
	HI4	4 -	_____	= _____
	HI5	4 -	_____	= _____
	B7	4 -	_____	= _____
	HI10	4 -	_____	= _____

Sum individual item scores: _____

Multiply by 10: _____

Divide by number of items answered: _____ = **EWB subscale score**

FUNCTION and GLOBAL WELL-BEING (FGWB)	GF1	0	+	_____	=_____
	GF2	0	+	_____	=_____
	GF3	0	+	_____	=_____
	GF4	0	+	_____	=_____
	GF5	0	+	_____	=_____
	GF6	0	+	_____	=_____
	GF7	0	+	_____	=_____
	GE2	0	+	_____	=_____
	GE3	4	-	_____	=_____
	B4	0	+	_____	=_____
	C6	0	+	_____	=_____

Score range: 0-52

Sum individual item scores: _____

Multiply by 13: _____

Divide by number of items answered: _____ = **FGWB subscale score**

<u>Subscale</u>	<u>Item Code</u>	<u>Reverse item?</u>	<u>Item response</u>	<u>Item Score</u>	
SOCIAL WELL-BEING (SWB)	GS1	0	+	_____	=_____
	GS2	0	+	_____	=_____
	GS3	0	+	_____	=_____
	GS4	0	+	_____	=_____
	GS5	0	+	_____	=_____
	GS6	0	+	_____	=_____
	HI3	0	+	_____	=_____
	GS7	0	+	_____	=_____

Score range: 0-32

Sum individual item scores: _____

Multiply by 8: _____

Divide by number of items answered: _____ = **SWB subscale score**

COGNITIVE FUNCTIONING (CF)	L1	0	+	_____	=_____
	HI8	4	-	_____	=_____
	HI9	4	-	_____	=_____

Score range: 0-12

Sum individual item scores: _____

Multiply by 3: _____

Divide by number of items answered: _____ = **CF subscale score**

To Derive a FAHI total score:

Score range: 0-176

$$\underline{\hspace{2cm}} + \underline{\hspace{2cm}} + \underline{\hspace{2cm}} + \underline{\hspace{2cm}} + \underline{\hspace{2cm}} = \underline{\hspace{2cm}} = \text{FAHI Total score}$$

(PWB score) (EWB score) (FGWB score) (SWB score) (CFS score)

*For guidelines on handling missing data and scoring options, please refer to the Administration and Scoring Guidelines in the manual or on-line at www.facit.org.

ANEXO 3 - ESCALA DE MEDIDA DE INDEPENDÊNCIA FUNCIONAL – MIF

Tarefas Avaliadas pela Escala

MIF MOTOR

Cuidados Pessoais

- A. Alimentação
- B. Cuidados com a aparência exterior
- C. Toalete
- D. Habilidade de vestir a parte alta do corpo
- E. Habilidade de vestir a parte inferior do corpo
- F. Utilização do toalete

Controle de Esfíncteres

- G. Controle de bexiga
- H. Controle de fezes

Mobilidade (transferência)

- I. Transferência do leito, da cadeira, da cadeira de rodas
- J. Transferência ao vaso sanitário
- K. Transferência para a banheira ou chuveiro

Locomoção

- L. Deambulação sobre o plano horizontal
- M. Escadas

MIF COGNITIVO

Comunicação

N. Compreensão

O. Expressão

Comportamento Social

P. Interação social

Q. Resolução de problemas

R. Memória

Níveis de Independência Funcional

N Í V E I S	Independência 7. Independência completa 6. Independência modificada	SEM AJUDA
	Dependência modificada 5. Supervisão 4. Ajuda mínima (sujeito=75%+) 3. Ajuda moderada (sujeito=50%+)	COM AJUDA
Dependência completa 2. Ajuda máx. (sujeito=25%) 1. Ajuda total (sujeito=0%=)		

Fonte: BENVEGNO, 2008.

ANEXO 4 – LICENÇA PARA O USO DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA
FAHI

FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS THERAPY (FACIT) LICENSING
AGREEMENT

From FACIT.org

March 9, 2010

*The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy system of Quality of Life questionnaires and all related subscales, translations, and adaptations (“FACIT System”) are owned and copyrighted by David Cella, Ph.D. The ownership and copyright of the FACIT System - resides strictly with Dr. Cella. Dr. Cella has granted FACIT.org (Licensor) the right to license usage of the FACIT System to other parties. Licensor represents and warrants that it has the right to grant the License contemplated by this agreement. Licensor provides to **Lila Teixeira de Araújo Janahú** the licensing agreement outlined below.*

This letter serves notice that **Lila Teixeira de Araújo Janahú** and all its affiliates (as defined below) (“COMPANY”) are granted license to use the **Portuguese** version of the **FAHI** in one study.

“Affiliate” of (COMPANY) shall mean any corporation or other business entity controlled by, controlling or under common control with (COMPANY). For this purpose, “control” shall mean

direct or indirect beneficial ownership of fifty percent (50%) or more of the voting or income interest in such corporation or other business entity.

This current license extends to (COMPANY) subject to the following terms:

- 1) (COMPANY) agrees to complete a FACIT collaborator's form on our website, www.FACIT.org. (COMPANY) is not required to provide any proprietary or confidential information on the website. Licensor agrees to use the information in the website database for internal tracking purposes only.
- 2) (COMPANY) agrees to provide Licensor with copies of any publications which come about as the result of collecting data with any FACIT questionnaire.
- 3) Due to the ongoing nature of cross-cultural linguistic research, Licensor reserves the right to make adaptations or revisions to wording in the FACIT, and/or related translations as necessary. If such changes occur, (COMPANY) will have the option of using either previous or updated versions according to its own research objectives.
- 4) (COMPANY) and associated vendors may not change the wording or phrasing of any FACIT document without previous permission from Licensor. If any changes are made to the wording or phrasing of any FACIT item without permission, the document cannot be considered the FACIT, and subsequent analyses and/or comparisons to other FACIT data will not be considered appropriate. Permission to use the name "FACIT" will not be granted for any unauthorized translations of the FACIT items. Any analyses or publications of

unauthorized changes or translated versions may not use the FACIT name. Any unauthorized translation will be considered a violation of copyright protection.

- 5) In all publications and on every page of the FACIT used in data collection, Licensor requires the copyright information be listed precisely as it is listed on the questionnaire itself.
- 6) This license is not extended to electronic data capture vendors of (COMPANY). Electronic versions of the FACIT questionnaires are considered derivative works and are not covered under this license. Permission for use of an electronic version of the FACIT must be covered under separate agreement between the electronic data capture vendor and FACIT.org
- 7) This license is only extended for use on the internet on servers internal to (COMPANY). This FACIT license may not be used with online data capture unless specifically agreed to by Licensor in writing. Such agreement will only be provided in cases where access is password protected.
- 8) Licensor reserves the right to withdraw this license if (COMPANY) engages in scientific or copyright misuse of the FACIT system of questionnaires.
- 9) In exchange for this license, (COMPANY) agrees to pay a fee of \$1,500 per language, per subscale, per trial for Roman-font languages (e.g. Spanish, French, German) and \$2,000 per language, per subscale, per trial for non-Roman-font languages (e.g. Japanese, Russian, Arabic). #9 IS NOT APPLICABLE AS THE FEE HAS BEEN WAIVED FOR THIS STUDY ONLY.

FACIT.org

381 S. Cottage Hill Avenue

Elmhurst, IL 60126

USA

www.FACIT.org

ANEXO 5 – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA DO NÚCLEO DE MEDICINA TROPICAL –
NMT/ UFPA


UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
NÚCLEO DE MEDICINA TROPICAL
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

PARECER DE ÉTICA DE PROJETO DE PESQUISA ENVOLVENDO SERES
HUMANOS


1. **Protocolo:** Nº 126 /2005-CEP/NMT
2. **Projeto de Pesquisa:** Estudo Clínico-epidemiológico do HTLV I e II em pacientes assintomáticos, portadores de PET/MAH e /ou de LLcTA no Estado do Pará.
3. **Pesquisador Responsável:** Rita Catarina Medeiros Souza
4. **Instituição / Unidade:** Núcleo de Medicina Tropical
5. **Data de Entrada:** 13/09/2005
6. **Data do Parecer:** 04/10/2005.

PARECER

O Comitê de Ética em Pesquisa do NMT/UFPA apreciou o protocolo em tela e verificou que foram atendidas todas as exigências da Resolução 196/96-CNS/MS. Portanto manifesta-se pela sua aprovação.

Parecer: **APROVADO**

Belém, 10 de outubro de 2005.


Profª Mª da Conceição Nascimento Pinheiro
Coordenadora do CEP-NMT/UFPA.