



O impacto na qualidade de vida de pessoas vivendo com HTLV-1

The impact on the quality of life of people living with HTLV-1

El impacto en la calidad de vida de las personas que viven con HTLV-1

Vanessa Rodrigues de Azevedo melo¹, Amuzza Aylla Pereira dos Santos, Thaís Honório Lins Bernardo¹, Silvana Maria Barros de Oliveira¹, Christefany Régia Braz Costa¹.

RESUMO

Objetivo: Analisar publicações científicas brasileiras redigidas em língua portuguesa relacionadas ao impacto na qualidade de vida de pessoas vivendo com HTLV-1. **Métodos:** Trata-se de uma revisão integrativa de literatura, realizada na base de dados da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), utilizando os descritores “Vírus Linfotrópico T Tipo 1 Humano”; “Infecções por HTLV-1” e “Qualidade de Vida”. Foram pré-selecionadas 135 publicações que após serem aplicados os critérios de inclusão e exclusão, totalizaram em 07 artigos. A análise categorial identificou duas categorias temáticas: “Impacto Clínico da Infecção por HTLV-1 na Qualidade de Vida” e “Impacto Psicossocial da Infecção por HTLV-1 na Qualidade de vida”. **Resultados:** Os estudos reiteram a interação entre as limitações físicas e sociais resultantes da HAM/TSP e os sintomas depressivos somáticos e emocionais revelados nos estudos ressalta a complexidade e a gravidade da condição clínica enfrentada por esses pacientes. **Considerações finais:** A compreensão desse cenário exige uma abordagem holística que considere não apenas os impactos físicos da infecção, mas também as dimensões emocionais e sociais.

Palavras-chaves: Vírus linfotrópico T tipo 1 humano, Infecções por HTLV-1, Qualidade de vida.

ABSTRACT

Objective: To analyze Brazilian scientific publications written in Portuguese related to the impact on the quality of life of people living with HTLV-1. **Methods:** This is an integrative literature review, carried out in the Virtual Health Library (VHL) database, using the descriptors “Human T Lymphotropic Virus Type 1”; “HTLV-1 Infections” and “Quality of Life”. 135 publications were pre-selected, which, after applying the inclusion and exclusion criteria, totaled 7 articles. The categorical analysis identified two thematic categories: “Clinical Impact of HTLV-1 Infection on Quality of Life” and “Psychosocial Impact of HTLV-1 Infection on Quality of Life”. **Results:** The studies reiterate the interaction between the physical and social limitations resulting from HAM/TSP and the somatic and emotional depressive symptoms revealed in the studies, highlighting the complexity and severity of the clinical condition faced by these patients. **Final considerations:** Understanding this scenario requires a holistic approach that considers not only the physical impacts of the infection, but also the emotional and social dimensions.

Keywords: Human T lymphotropic virus type 1, HTLV-1 infections, Quality of life.

¹ Universidade Federal de Alagoas (UFAL), Maceió - AL.

RESUMEN

Objetivo: Analizar publicaciones científicas brasileñas escritas en portugués relacionadas con el impacto en la calidad de vida de personas que viven con HTLV-1. **Métodos:** Se trata de una revisión integrativa de la literatura, realizada en la base de datos de la Biblioteca Virtual en Salud (BVS), utilizando los descriptores “Virus Linfotrópico T Humano Tipo 1”; “Infecciones por HTLV-1” y “Calidad de vida”. Se preseleccionaron 135 publicaciones que, luego de aplicar los criterios de inclusión y exclusión, totalizaron 7 artículos. El análisis categórico identificó dos categorías temáticas: “Impacto clínico de la infección por HTLV-1 en la calidad de vida” e “Impacto psicosocial de la infección por HTLV-1 en la calidad de vida”. **Resultados:** Los estudios reiteran la interacción entre las limitaciones físicas y sociales resultantes de HAM/TSP y los síntomas depresivos somáticos y emocionales revelados en los estudios, destacando la complejidad y gravedad de la condición clínica que enfrentan estos pacientes. **Consideraciones finales:** Comprender este escenario requiere un enfoque holístico que considere no solo los impactos físicos de la infección, sino también las dimensiones emocionales y sociales.

Palabras clave: Virus linfotrópico T humano tipo 1, Infecciones por HTLV-1, Calidad de vida.

INTRODUÇÃO

O Vírus Linfotrópico de Células T Humanas (HTLV), que pertence à família Retroviridae, é constituído por quatro tipos distintos: HTLV-1, HTLV-2, HTLV-3 e HTLV-4. Descoberto em 1980, o HTLV-1 se destaca como o mais prevalente globalmente, sendo associado a condições patológicas como leucemia/linfoma de células T do adulto (ALT) e paraparesia espástica tropical (TSP), também conhecida como mielopatia associada ao HTLV-1 (HAM/TPS). A transmissão da infecção pelo HTLV-1 ocorre por meio de três vias principais: a vertical (principalmente através da amamentação), a sexual e a parenteral (LIMA VF da S, et al., 2021).

Estima-se que entre 15 e 20 milhões de pessoas estejam infectadas em todo o mundo (NASCIMENTO HS, et al., 2021). No entanto, é possível que esses números estejam subestimados, dado que apenas 2/3 da população global foram mapeadas para a infecção por HTLV. Clinicamente, a HAM/TSP se caracteriza por fraqueza muscular, hiperreflexia, espasticidade nas extremidades inferiores e distúrbios urinários. Além de sua associação com a HAM/TSP, o HTLV-1 também foi relacionado a várias doenças inflamatórias, como ulveíte, polimiosite, artrite, dermatite infecciosa, anormalidades sensoriais e de marcha, disfunção erétil e a Síndrome de Sjögren (HAZIOT ME, et al., 2019). No Brasil há cerca de 2,5 milhões de infectados, tendo os estados da Bahia, Maranhão, Pará e Pernambuco com os maiores índices de prevalência (FERREIRA A, et al., 2022).

A prevalência da infecção pelo HTLV-1 é maior entre mulheres negras/pardas com menor nível educacional, e sua incidência aumenta com a idade, possivelmente explicada pelo aumento da probabilidade de adquirir a infecção ao longo da vida (BRASIL, 2021). A abordagem da Qualidade de Vida (QV) emerge como uma ferramenta fundamental para compreender o impacto dessa condição na vida dos indivíduos afetados. A QV é conceituada como a percepção que o indivíduo possui de sua posição na vida, contextualizada na cultura e sistemas de valores em que está inserido, em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.

Esta descrição abrange seis domínios principais: níveis de independência, interações sociais, saúde física, dimensão espiritual, estado psicológico e características ambientais. (RUIDIAZ-GOMEZ KS e CACANTE-CABALLERO JV, 2021). Nesse contexto, devido à sua transmissão sexual, o HTLV-1 está associado a um estigma social que frequentemente leva os portadores a ocultar sua condição de saúde, dificultando a detecção de novos casos e a prestação de cuidados adequados para aliviar os sintomas. Além disso, a infecção por HTLV-1 é uma condição crônica que impacta diretamente na QV dos pacientes, sendo necessária a ampliação de estudos que abordem diferentes aspectos dessa temática.

Esses estudos podem orientar programas de promoção em saúde e condutas terapêuticas mais direcionadas para promover o autocuidado, independência funcional e QV desses pacientes (SILVA MBF, et al., 2023). O estudo justifica-se pelo fato do Brasil ser uma das maiores áreas endêmicas do vírus e de

doenças a ele associadas em todo o mundo, mesmo com altos números de casos, ainda passa despercebido por grande parte da população, profissionais e gestores da saúde, caracterizando-se muitas vezes como uma doença negligenciada.

A relevância desse estudo reside na análise de uma questão de grande relevância para a saúde pública brasileira, promovendo uma breve discussão sobre os impactos clínicos e psicossociais de uma infecção negligenciada, fornecendo informações práticas que podem inspirar futuras pesquisas e intervenções. A questão que norteia este estudo é: “Como se apresentam os resultados de publicações brasileiras redigidas em língua portuguesa acerca do impacto na qualidade de vida de pessoas vivendo com HTLV-1? Para responder à questão enunciada, propõe-se a realização deste estudo que tem como objetivo analisar publicações científicas brasileiras redigidas em língua portuguesa relacionadas ao impacto na qualidade de vida de pessoas vivendo com HTLV-1.

MÉTODOS

Revisão integrativa de literatura baseada nas recomendações de Mendes KDS, et al. (2008), cuja busca de dados ocorreu em fontes disponíveis online. A coleta de dados foi realizada, durante o mês de janeiro de 2024. A Revisão Integrativa (RI) é uma abordagem metodológica que se destaca pela sua capacidade de fornecer uma análise abrangente da literatura, enriquecendo discussões relativas a métodos e resultados de pesquisa, além de provocar reflexões pertinentes para a condução de estudos futuros. Em sua essência, a elaboração de uma RI envolve a exploração cuidadosa de seis etapas distintas, as quais serão minuciosamente delineadas com base nas práticas adotadas neste estudo (MENDES KDS, 2008).

Etapa 1

Identificação do tema e seleção da hipótese ou questão de pesquisa para a elaboração da revisão integrativa. Dessa maneira, primeiramente foi utilizado o acrônimo PICO, sendo: “P” de População: pessoas vivendo com HTLV-1; “I” Fenômeno de interesse: impacto da doença e “Co” de Contexto: qualidade de vida. Com base nisso, foi construída a seguinte questão norteadora: “Como se apresentam os resultados de publicações brasileiras redigidas em língua portuguesa acerca do impacto na qualidade de vida de pessoas vivendo com HTLV-1?”

A identificação do tema “Impacto na Qualidade de Vida de Pessoas Vivendo com HTLV-1: uma revisão integrativa”, se deu pela alta prevalência da infecção por HTLV-1 no Brasil e pela pouca produção científica a respeito do tema.

Etapa 2

Estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão/amostragem ou busca na literatura. Foi realizado na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), e incluiu os artigos indexados nas bases de dados LILACS (Literatura Latino-Americana em Ciências de Saúde), MEDLINE (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online).

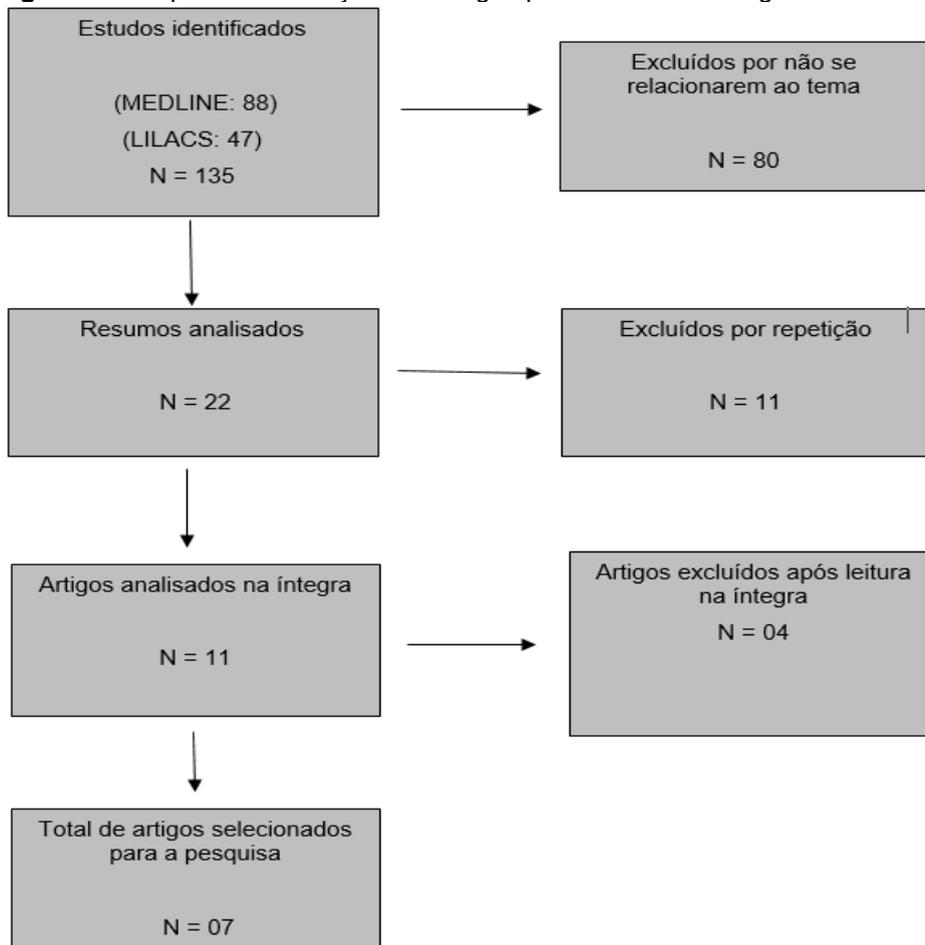
Os descritores utilizados foram: “Vírus Linfotrópico T Tipo 1 Humano”; “Infecções por HTLV-1” e “Qualidade de Vida”. Os critérios para a escolha dos descritores consistiram em: pertencer aos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e representar ao menos em parte a temática do estudo. Para a busca nas bases de dados, foi realizada busca cruzada de cada descritor individualmente com o descritor “Vírus Linfotrópico T Tipo 1 Humano” e foi utilizado para restringir a pesquisa o operador booleano AND.

Foram critérios de inclusão: artigos completos; publicados nos últimos 15 anos; disponíveis no idioma português; indexados nas bases de dados mencionadas; que abordassem o impacto da infecção por HTLV-1 na qualidade de vida de pessoas afetadas. Foram encontrados 135 estudos, distribuídos de acordo com a (Figura 1).

Na presente revisão integrativa, foram identificados e lidos na íntegra 11 artigos, após leitura minuciosa a fim de definir as categorias necessárias ao aprofundamento e discussão foram selecionados 07 (sete) artigos,

os quais corresponderam ao assunto proposto. Em seguida foram unidos por similaridade de conteúdo para interpretação e discussão da opinião de cada autor.

Figura 1 – Esquema de seleção dos artigos para a Revisão Integrativa.



Fonte: Melo VRA, et al., 2024.

Etapa 3

Definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados/ categorização dos estudos: As informações extraídas dos artigos foram organizadas em identificação do artigo, tipo de estudo, objetivos, resultados e conclusões.

Etapa 4

Avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa: Foram selecionados artigos que mencionavam o impacto da infecção por HTLV-1 na qualidade de vida das pessoas afetadas.

Etapa 5

Interpretação dos resultados: Foi aplicado o método de análise de conteúdo, permitindo a organização, categorização e análise do conteúdo estudado em unidades temáticas (CAMPOS CJG, 2004). Tal análise foi conduzida em três fases distintas:

- a) Fase I - Fase de pré-exploração do material: Caracterizada por leituras superficiais com o intuito de identificar e organizar de maneira não estruturada aspectos relevantes para as etapas subsequentes da análise.
- b) Fase II - A seleção das unidades de significados: após a familiarização com o material, procedeu-se à seleção das unidades de significado, isto é, identificaram-se as sentenças, frases e parágrafos mais recorrentes que compuseram as unidades temáticas do estudo.

c) Fase III - O processo de categorização e subcategorização: leitura mais aprofundada do material distribuído nas categorias temáticas, foram definidos os sentidos e/ou significados e as elucidações importantes que atenderam aos objetivos do estudo com a finalidade de elaborar novos conhecimentos (CAMPOS CJG, 2004).

Etapa 6

Apresentação da Revisão Integrativa: As informações foram disponibilizadas em quadros e tabelas. Na discussão dos dados, estes foram agrupados em duas categorias temáticas, são elas: "Impacto Clínico da Infecção por HTLV-1 na qualidade de Vida" e "Impacto Psicossocial da Infecção por HTLV-1 na Qualidade de Vida".

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Inicialmente foram identificadas 135 publicações que após serem aplicados os critérios de inclusão e exclusão, totalizaram uma amostra de 07(sete) entre eles, artigos publicados em revistas científicas da área da saúde tais como: Revista de Ciências Médicas e Biológicas (1); Fisioterapia Brasil (1); Acta Fisiátrica (1); Revista Científicas da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo (3); DST: Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis (1).

Dos estudos listados nos Quadros 1 e 2, pode-se observar que referente ao ano de publicação a maioria dos artigos (2) foi publicada no ano de 2015; seguido dos anos de 2009, 2010, 2011, 2020 e 2022 com 1 artigo cada. Já em relação ao idioma de publicação, apenas estudos em português fizeram parte da amostra final, obedecendo o objetivo da pesquisa.

Impacto Clínico da Infecção por HTLV-1 na Qualidade de Vida

Os artigos desta categoria foram sintetizados e apresentados de forma concisa no Quadro 1. Eles abordam a infecção por HTLV-1, como uma condição crônica que pode exercer um impacto substancial tanto no estado de saúde quanto na qualidade de vida dos indivíduos afetados. Os temas abordados nesses artigos incluem manifestações clínicas, comprometimento neurológico, restrições nas atividades diárias, acesso a tratamento e cuidados apropriados, bem como a importância da conscientização e educação.

Quadro 1 – Resumo dos Artigos na Categoria temática "Impacto Clínico da Infecção por HTLV-1 na Qualidade de Vida"

Nº	Autoria/ano/tipo de estudo	Objetivo	Resultado	Conclusão
1	Ramos DS, et al. (2022) Estudo observacional, transversal e quantitativo.	Avaliar os domínios da escala SF-36 que mais contribuem para as alterações na qualidade de vida dos pacientes com HAM/TSP	Foi observado que os menores scores foram relativos aos domínios vinculados às limitações físicas, capacidades funcionais e limitações emocionais demonstrando que os pacientes com HAM/TSP relatam alterações físicas e emocionais em sua qualidade de vida.	Os domínios que mais alteraram a qualidade de vida dos pacientes com HAM/ TSP foram Aspecto Físico, Capacidade Funcional e Aspectos Emocionais.
2	Lemos CLL, et al. (2020) Estudo transversal.	Avaliar a influência da fisioterapia pélvica na função urinária e sexual de mulheres infectadas com HTLV-1.	No grupo assintomático, segundo esquema PERFECT houve melhora da Endurance e Resistência do assoalho pélvico. No grupo sintomático, o esquema PERFECT obteve melhora significativa em todos os domínios	Sugere-se que o programa de fisioterapia pélvica aplicado melhorou a funcionalidade do assoalho pélvico, a qualidade de vida, reduziu os sintomas urinários e aprimorou a função sexual.

3	Coutinho IJ, et al. (2011) Estudo descritivo, de corte transversal.	Descrever o desempenho nas atividades de vida diária (AVD) em pacientes infectados pelo HTLV-1 com TSP/HAM e medir o impacto da doença sobre a qualidade de vida dos pacientes.	As pontuações mais baixas no desempenho das AVD foram observadas entre as mulheres e se referiam à locomoção e à mobilidade / (98,2%), ao vestuário (73,7%) e ao autocuidado (57,9%). O escore de qualidade de vida para o aspecto físico foi 24,2 e o da capacidade funcional foi 27,1. A média de dor foi 41,7.	A HAM/TSP afeta negativamente a qualidade de vida e o desempenho nas AVD dos pacientes. Dispositivos de tecnologia assistiva devem ser usados para melhorar a capacidade funcional e a qualidade de vida desses pacientes.
4	Gascón MRP, (2010) Estudo transversal.	Verificar a frequência de depressão e ansiedade e o impacto na qualidade de vida dos pacientes portadores de HAM/TPS	Os pacientes com HAM/TSP em relação aos portadores assintomáticos apresentaram índices mais elevados de depressão e ansiedade, e comprometimento na qualidade de vida nos domínios insatisfação com a saúde, física e meio ambiente.	Os principais fatores que apresentaram relação com os graus de depressão e ansiedade com os domínios do WHOQOL-brief foram escolaridade, renda familiar e classe social.

Fonte: Melo VRA, et al., 2024.

A infecção pelo Vírus Linfotrófico de Células T Humanas tipo 1 (HTLV-1) é reconhecida por seu impacto clínico diversificado, abrangendo desde manifestações neurológicas até complicações hematológicas. A discussão sobre o impacto clínico da infecção por HTLV-1 na QV destaca a complexidade dessa condição crônica e suas ramificações em vários aspectos da saúde dos indivíduos afetados (GALVÃO-CASTRO AV, et al., 2012).

O estudo 1 destaca a limitação dos dados clínicos e funcionais em capturar completamente o impacto da doença nas atividades diárias dos indivíduos. Os autores enfatizam a necessidade de avaliação da QV por meio de questionários padronizados, que possam objetivamente codificar as percepções subjetivas dos afetados, simplificando a análise em pesquisas quantitativas. Além disso, sugerem a inclusão da escala SF-36 como prática rotineira nas políticas de saúde pública e iniciativas permanentes em QV.

Essa recomendação visa facilitar a detecção precoce de problemas motores e emocionais em pessoas com HAM/TSP, permitindo intervenções psicológicas e fisioterapêuticas eficazes para evitar ou controlar esses déficits. Dessa forma, a proposta é promover a abordagem proativa na gestão da saúde, visando melhorar a QV e prevenir complicações futuras (RAMOS DS, et al., 2022).

O tratamento da infecção pelo HTLV-1 envolve intervenções direcionadas para lidar com as consequências resultantes da doença. Os planos terapêuticos são personalizados, levando em consideração a apresentação clínica individual, a evolução dos sintomas e a disponibilidade local de medicamentos. As pessoas infectadas devem ser acompanhadas no serviço especializado para receber atendimento de suporte psicológico, com atenção especial para o diagnóstico de manifestações clínicas precoces das diversas manifestações relacionadas à infecção (ROSADAS C, et al., 2021).

Além das abordagens clínicas personalizadas, pesquisas, como o estudo de Souza LS, et al. (2020), revelam que a maioria dos soropositivos sintomáticos tende a desenvolver alguns problemas ao longo da vida como a disfunção urinária, afetando sua QV e desencadeando sentimentos negativos como tristeza, angústia e sofrimento. Essas questões comprometem a autonomia e o bem-estar, causando sentimentos de vergonha e constrangimento, frequentemente resultando em isolamento social e impondo limitações nas atividades da vida diárias (AVDs), especialmente para aqueles que trabalham fora de casa (SOUZA LS, et al. 2020).

Nesse contexto, o estudo 2, destaca que a disfunção urinária é altamente prevalente em indivíduos com HTLV-1 e pode anteceder sintomas neurológicos. A frequência significativa de queixas urinárias e sexuais, exerce uma influência negativa na QV dos infectados pelo HTLV-1. As mulheres, assintomáticas e

sintomáticas para Paraparesia Espástica Tropical/Mielopatia Associada ao HTLV-1 (PET/MAH), que participaram de um protocolo de 16 sessões de fisioterapia pélvica, composto por eletroestimulação do nervo tibial, fortalecimento muscular e cinesioterapia pélvica, experimentaram uma melhora geral na contração dos músculos do assoalho pélvico, na continência urinária e na função sexual. (LEMOS CLL, et al., 2020).

Adicionalmente, no estudo 3, os autores destacam que indivíduos infectados pelo HTLV-1 com HAM/TSP enfrentam um comprometimento significativo nas AVDs. Esse comprometimento não se limita apenas à mobilidade e locomoção, mas também afeta a capacidade de se vestir e praticar o autocuidado. Atividades relacionadas à mobilidade, como deitar-se, levantar-se e pegar objetos no chão, foram identificadas como particularmente desafiadoras para a maioria dos pacientes. Essas limitações destacadas têm um impacto negativo significativo na QV dos pacientes, especialmente em relação à sua condição física (COUTINHO IJ, et al. (2011).

Ainda nesse contexto, um estudo avaliou a capacidade funcional dos pacientes usando o Questionário de Avaliação de Saúde (HAQ) e mostrou que a higiene foi a categoria com pontuação mais baixa (41,6%), devido ao fato desta exigir mais da marcha, postura e equilíbrio, aspectos que são os mais afetados pela HAM/TSP, atingindo mais significativamente os membros inferiores. Por outro lado, atividades que dependem mais dos membros superiores, tiveram notas mais altas (66,66% e 83,33%, respectivamente). Esses resultados ressaltam a variedade de limitações funcionais enfrentadas por pacientes com HAM/TSP, destacando a importância de uma abordagem abrangente no tratamento dessa condição (CORRÊA VAC, et al., 2018).

Além das limitações físicas, é importante considerar a saúde mental dos pacientes. A depressão é reconhecida como uma condição devastadora da saúde mental, com uma prevalência significativa na população em geral. Assim, é razoável inferir que a presença dessa condição mental possa estar associada a piores níveis de qualidade de vida, especialmente quando combinada com as limitações físicas enfrentadas pelos pacientes com HTLV-1 (GALVÃO-CASTRO AV, et al., 2011).

Nesse sentido, o estudo 4 aponta que os níveis mais elevados de depressão e ansiedade, juntamente com os escores mais baixos de qualidade de vida e conhecimento sobre o vírus, estão associados ao baixo nível de escolaridade, renda familiar reduzida e posição social mais baixa. Em outras palavras, a intensidade do impacto está ligada à percepção de restrição e incapacidade de realizar atividades essenciais para o ser humano. Esse impacto é mais significativo entre as pessoas que possuem recursos financeiros, profissionais e intelectuais mais limitados, e não necessariamente devido à deficiência motora resultante da progressão da HAM/TSP (GASCON MRP, 2010).

Em resumo, os estudos reiteram a complexidade dos obstáculos enfrentados pelos pacientes, ressaltando a elevada incidência de disfunção urinária, comprometimento substancial nas atividades de vida diárias e a correlação entre depressão, ansiedade e QV reduzida. A discussão sobre o impacto clínico da infecção por HTLV-1 na QV destaca a necessidade de abordagens abrangentes que considerem não apenas os aspectos clínicos, mas também os psicossociais, visando melhorar o bem-estar e a funcionalidade dos pacientes afetados.

Impacto Psicossocial da Infecção por HTLV-1 na Qualidade de Vida

Os artigos dispostos nessa categoria abordam a interseção complexa entre as dimensões físicas e psicossociais dessa condição crônica, a partir de considerações acerca da incerteza e ansiedade de pessoas vivendo com HTLV-1 em relação ao futuro, os impactos dos sintomas físicos na saúde mental, estigma e isolamento social.

Quadro 2 – Resumo dos artigos na categoria temática “Associação entre Infecção por HTLV-1 e Depressão”.

Nº	Autoria/ano/tipo de estudo	Objetivo	Resultado	Conclusão
	Santos RF,	Avaliar em que grau o sofrimento psíquico (depressão e/ou	Os pacientes sintomáticos com maior grau de depressão, o	Pacientes sintomáticos e assintomáticos,

5	(2015) Estudo qualitativo	desesperança) e a qualidade de vida poderiam diferenciar a percepção do suporte familiar do paciente portador de HTLV-1, com ou sem HAM/TSP e o quão diferentes seriam esses grupos.	grau de desesperança encontrado foi mínimo para ambos os grupos, a média de percepção de qualidade de vida tanto para assintomáticos, quanto para sintomáticos foi satisfatória, exceto no fator que avalia a Adaptação Familiar, que apresentou média-baixa	participantes desta pesquisa, diferem-se nos níveis de depressão, em todos os domínios de qualidade de vida e no fator 3 (Autonomia familiar) do Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF).
6	Souza AR, et al. (2009) Estudo prospectivo de série de casos 36 pacientes infectados pelo vírus HTLV-1	Avaliar a prevalência do episódio depressivo maior e dos sintomas depressivos em pacientes infectados com o vírus HTLV-1.	Dez participantes (28%) apresentavam depressão maior, sendo nove mulheres e um homem. Sessenta e sete por cento (n = 22) apresentavam, pelo menos, um sintoma depressivo. Os sintomas depressivos mais prevalentes consistiram em alterações do sono, do apetite e anedonia.	Maior prevalência da depressão ocorre como possível forma de manifestação da infecção pelo HTLV-1. Os autores destacam a importância de investigação de sintomas depressivos como possível forma de manifestação da infecção pelo HTLV-1
7	Gascón MRP, et al. (2015) Estudo transversal	Discutir a influência da realização do exame sorológico em familiares de pacientes com HAM/TSP, assim como verificar estados de humor e qualidade de vida	A realização de exame sorológico para detecção do vírus HTLV por seus familiares, influencia no grau de depressão e ansiedade e na Qualidade de Vida nos pacientes portadores de HAM/TSP.	A possibilidade de ter transmitido ao filho um vírus incurável, cuja consequência é uma doença de alto grau de cronicidade, proporciona nos portadores de HAM/TSP sentimento de culpa, depressão e prejuízo na qualidade de vida.

Fonte: Melo VRA, et al., 2024.

Pesquisas, como o estudo de Reuter L (2016), indicam que pessoas infectadas pelo HTLV-1 frequentemente enfrentam estigma e discriminação, fatores que podem contribuir para o desenvolvimento de sintomas depressivos. O estigma social associado à infecção pode gerar isolamento, ansiedade e afetar adversamente a saúde mental dos pacientes, acarretando mudanças significativas em vários aspectos da vida das pessoas afetadas, como dificuldades financeiras e interpessoais na família, incapacidade para o trabalho e dependência de terceiros.

Isso resulta em uma adaptação necessária a uma nova realidade, exigindo uma reavaliação de conceitos, valores e crenças, além da revisão de posturas, comportamentos e atitudes diante do novo cenário. Essas transformações podem estar acompanhadas por sentimento de perda, medo e ansiedade, contribuindo para um sofrimento intenso para o paciente (SANTOS ACC, et al.,2021).

Esse sofrimento psicológico é ainda mais evidenciado nos indivíduos com HAM/TPS. No estudo 5, a autora destaca que os indivíduos com HAM/TSP manifestaram uma autoimagem e autoconceito negativos, experimentando níveis variados de rejeição pessoal. Eles enfrentavam um processo contínuo de luto devido a uma ferida narcísica de difícil cicatrização.

Diversas citações dos pacientes evidenciaram sentimentos de desesperança, além de emoções como desvalia, tristeza, fracasso e frustração. Esses sentimentos não se limitavam apenas ao receio do futuro, mas

também decorriam da constante preocupação relacionada à dependência de outras pessoas para as necessidades básicas, bem como à dificuldade em se identificar com um corpo que agora se apresentava com limitações (SANTOS RF, 2015). A progressão dos sintomas físicos exacerba essas dificuldades emocionais.

À medida que os sintomas surgem e se agravam, a incapacidade e a dependência aumentam, afetando a sociabilidade e limitando e/ou impedindo o convívio no trabalho e as relações sociais, resultando em maior isolamento e restrição ao ambiente familiar. Muitos enfrentam estigma e discriminação dentro da própria família. O corpo saudável é substituído pela incapacidade e deficiência. Com a progressão da doença e as restrições decorrentes da perda de autonomia, os pacientes convivem com tédio, sofrimento e sentimento de inutilidade (TEXEIRA MCL e HENNINGTON EA, 2021)

Esses desafios físicos e emocionais são corroborados por estudos que analisam a prevalência de depressão entre os infectados pelo HTLV-1. No estudo 6, Souza AR, et al. (2009) evidenciam que a prevalência de depressão maior foi mais alta (60,6%) e mais severa em pacientes com HAM/TSP em comparação com os assintomáticos. O estudo também revelou uma taxa de prevalência aumentada em indivíduos infectados pelo HTLV-1 (30%), em comparação com estudos anteriores em pacientes ambulatoriais (5 a 10%) e em indivíduos de áreas metropolitanas do Brasil (3 a 10%), sugerindo uma possível associação entre o vírus HTLV-1 e depressão maior.

Os sintomas depressivos mais comuns na população estudada foram alterações do sono, alterações do apetite e anedonia. É provável que as restrições físicas e sociais causadas pela HAM/TSP contribuam para uma maior frequência de sintomas depressivos somáticos e de humor, aumentando assim a gravidade do quadro depressivo (SOUZA AR, et al. (2009). Essa complexa interação entre aspectos físicos e emocionais também é destacada no estudo 7, que revela que os portadores de HAM/TSP, diante da possibilidade de transmitirem um vírus causador de doença severa aos filhos, enfrentam sentimentos de desamparo, culpa, insegurança e medo.

Essa sensação de impotência leva os pais a se sentirem responsáveis pela transmissão de um vírus incurável, resultando em uma ferida narcísica difícil de cicatrizar. A paraparesia espástica tropical provoca perdas irreparáveis, levando a um estado de melancolia, sentimentos de inferioridade e queda na autoestima, especialmente quando há perda da capacidade física, criando uma discrepância entre desejos e a realidade (GASCÓN MRP, 2015). A análise conjunta dos estudos destaca a gravidade da condição enfrentada pelos pacientes com HTLV-1.

A relação entre as limitações físicas e sociais resultantes da HAM/TSP e os sintomas depressivos somáticos e emocionais revelados nos estudos ressalta a complexidade e a gravidade da condição clínica enfrentada por esses pacientes. A associação entre a infecção por HTLV-1 e a depressão é multidimensional, envolvendo fatores clínicos, psicossociais e econômicos. Compreender essa relação é crucial para implementar estratégias de intervenção que atendam às necessidades holísticas dos pacientes e melhorem sua QV global.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O vírus linfotrópico de células T humanas tipo 1 (HTLV-1) não é apenas uma infecção viral crônica; é uma condição que exerce um impacto profundo na qualidade de vida (QV) daqueles que convivem com ela. Os estudos revelam que a presença do HTLV-1 está associada a desafios significativos na QV, com destaque para os impactos clínicos e psicossociais da condição. Os desafios clínicos, tais como o linfoma de células T do adulto (ATLL) e a mielopatia associada ao HTLV-1/paraparesia espástica tropical (HAM/TSP), resultam em sintomas físicos debilitantes e limitações funcionais que comprometem a autonomia e a independência dos pacientes. Adicionalmente, a carga emocional relacionada ao diagnóstico de uma doença crônica e o estigma social intensificam os sintomas físicos, diminuindo ainda mais a QV. A compreensão desse cenário exige uma abordagem holística que considere não apenas os impactos físicos da infecção, mas também as dimensões emocionais e sociais.

REFERÊNCIAS

1. BRASIL. Manual do Ministério da Saúde. Guia de Manejo Clínico da Infecção pelo HTLV. 2021. Disponível em: http://antigo.aids.gov.br/system/tdf/pub/2016/68611/guia_htlv_internet_24.11.212_3.pdf?file=1&type=node&id=68611&force=1. Acessado em 04 de fevereiro de 2024.
2. CAMPOS CJG. Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. *Rev. bras. enferm*, 2004; 57(5): 611-614.
3. CORRÊA VAC, et al. Capacidade funcional em indivíduos com paraparesia espástica tropical/mielopatia associada ao HTLV-1. *REFACS (online)*, 2018; 6(1): 7-14.
4. COUTINHO IJ, et al. Impacto da mielopatia associada ao HTLV/paraparesia espástica tropical (TSP/HAM) nas atividades de vida diária (AVD) em pacientes infectados pelo HTLV-1. *Acta Fisiátrica*, 2011; 18(1): 6-10.
5. FERREIRA A, et al. A importância da conscientização da população sobre o vírus HTLV. *Caderno de Graduação - Ciências Biológicas e da Saúde - UNIT – 2022*; 5(1): 36-48.
6. GALVÃO-CASTRO AV. O impacto da depressão na qualidade de vida em pessoas vivendo com HTLV-1 em Salvador, BA. Tese (Doutorado em Medicina e saúde humana) - Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador, 2011; 74.
7. GASCÓN MRP, et al. Impotência e desamparo: reflexões acerca de pais com HAM/TSP no contexto do HTLV/ Impotence and helplessness: reflections about parents with HAM/ TSP in the HTLV context. *Rev. Panam. Infectol*, 2015; 13(3): 36-41.
8. GASCON MRP. Frequência de transtorno de humor e impacto na qualidade de vida dos pacientes portadores de HTLV-1 com paraparesia espástica tropical / Study of the psychological aspects and the impact on life quality of the patients who are carriers of HTLV with tropical spastic paraparesis. Dissertação (Mestrado em ciências) - Coordenadoria de Controle de Doenças da Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo. São Paulo, 2010; 120.
9. HAZIOT ME, et al. Detection of clinical and neurological signs in apparently asymptomatic HTLV-1 infected carriers: Association with high proviral load. *PLoS Negl Trop Dis*. 2019; 13(5): 6967.
10. LEMOS CLL, et al. Influência de um protocolo de fisioterapia pélvica na função urinária e sexual de mulheres infectadas com vírus linfotrópico de células T humano tipo 1 / Influence of a pelvic physiotherapy protocol in urinary and sexual function of women infected with human T-cell lymphotropic virus type 1. *Fisioter. Bras*, 2020; 21(4): 372-379.
11. LIMA VFS, et al. Vírus Linfotrópicos de células T humanas (HTLV-1 e HTLV-2): revisão de literatura / Human T-cell lymphotropic viruses (HTLV-1 and HTLV-2): literature review. *Brazilian Journal of Health Review*, 2021; 4(5): 20900–20923.
12. MENDES KDS, et al. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto contexto – Enferm*, 2008; 17(4): 758-764.
13. NASCIMENTO HS, et al. Impacto das medidas de restrição social da pandemia da COVID-19 na participação social de pessoas com HTLV-1: estudo transversal. *Rev. Pesqui. Fisioter*, 2021; 11(3): 465-472.
14. RAMOS DS, et al. Mielopatia ou paraparesia espástica tropical (HAM/TSP) e os domínios da SF-36 / Tropical spastic myelopathy/ paraparesis (HAM/TSP) and the SF-36 domains. *Rev. Ciênc. Méd. Biol*, 2022; 21(3): 554-561.
15. REUTER L. Qualidade de vida e depressão em pessoas vivendo com HTLV-1. Dissertação (Mestrado em Medicina e Saúde Humana) - Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador, 2016; 121.
16. ROSADAS C, et al. Protocolo Brasileiro para Infecções Sexualmente Transmissíveis 2020: infecção pelo vírus linfotrópico de células T humanas (HTLV). *Epidemiol. Serv. Saúde*, 2021; 30(1): 2020605.
17. RUIDIAZ-GOMEZ KS e CACANTE-CABALLERO JV. Desenvolvimento histórico do conceito de Qualidade de Vida: uma revisão da literatura. *Revista Ciência e Cuidados*, 2021; 18(3): 86–99.
18. SANTOS ACC, et al. Impacto do adoecimento crônico em mulheres com Vírus Linfotrópico T Humano (HTLV). *Rev. Enferm. Contemp*, 2021; 10(2): 197-204.

19. SANTOS R F. Depressão, desesperança e percepção de suporte familiar em pacientes com HTLV-1/ Depressão, desesperança e apoio familiar em HTLV-1. Dissertação (Mestrado em ciências) - Coordenadoria de Controle de Doenças da Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo. São Paulo, 2015; 84.
20. SILVA MBF, et al. Caracterização da independência funcional e avaliação da qualidade de vida de pacientes portadores da mielopatia associada ao vírus HTLV-1. Revista CPAQV, 2023; 15 (1): 2.
21. SOUZA AR, et al. Prevalência de depressão maior e sintomas depressivos em pacientes com infecção pelo HTLV-1. DST j. bras. doenças sex. Transm, 2009; 21(4): 163-165.
22. SOUZA LS, et al. Diagnósticos de enfermagem em pessoas soropositivas pelo vírus linfotrófico T humano. Rev. baiana enferm. 2020; 34: 37991.
23. TEXEIRA MCL e HENNINGTON EA. Pessoas vivendo com HTLV: Sentidos da enfermidade, experiência do adoecimento e suas relações com o trabalho. Ciênc. Saúde Coletiva, 2021; 26(12); 6049-6057.