

DESENVOLVIMENTO DO CORE SET DA CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DA FUNCIONALIDADE INCAPACIDADE E SAÚDE PARA PESSOAS COM HAM/TSP

DEVELOPMENT OF THE INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF FUNCTIONALITY, DISABILITY AND HEALTH CORE SET FOR PEOPLE WITH HAM/TSP

Gabriel Antônio Ferreira¹, Selena Márcia Dubois Mendes ², Marina Portugal Makhoul ³, Mayra Castro de Sousa ⁴

1. Estudante do Curso de Fisioterapia da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBMSP)
2. PhD; professora titular da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBMSP)
3. Msc; professora titular da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBMSP)
4. PhD; professora titular da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBMSP)

RESUMO

Introdução: Pessoas com mielopatia associada ao HTLV-1 apresentam repercussões funcionais que são influenciadas pelo ambiente e pelo próprio processo de saúde doença. A Classificação Internacional da Funcionalidade Incapacidade e Saúde (CIF) e seu uso clínico através de um Core Set (CS-CIF) tem a capacidade de facilitar a definição e categorização do conjunto de características típicas funcionais de determinadas condições de saúde.

Objetivo: Desenvolver a primeira versão de um Core Set abrangente da CIF para pessoas com mielopatia associada ao HTLV-1, a partir de resultados de um processo de consenso entre especialistas e integrados às evidências de estudos preliminares. **Métodos:** Estudo do tipo observacional de corte transversal, inicialmente foi realizado o processo de produção do instrumento de coleta por meio de evidências coletadas de estudos preliminares sobre as manifestações funcionais da HAM/TSP, seguido de um processo formal de tomada de decisão e consenso entre especialistas envolvidos na assistência de pessoas com HTLV-1, e desenvolvido um questionário identificando os aspectos de função e estrutura, atividade e participação da CIF para HAM/TSP. Posteriormente foi feito um rastreio nos centros de referência de assistência a pessoas com HTLV-1 na cidade de Salvador-BA, para identificar fisioterapeutas que prestam assistência à essa população, e foi enviado eletronicamente o questionário.

Resultado: As categorias mais predominantes encontradas na prática dos profissionais foram: sensação de dor ($9,89 \pm 0,33$), função sexual ($9,78 \pm 0,44$), deslocar-se por diferentes locais ($9,33 \pm 0,87$), andar ($9,33 \pm 1,12$); as categorias menos comuns foram: clima ($4,67 \pm 3,77$), aquisição de bens ($6,44 \pm 3,17$), trabalho remunerado ($6,67 \pm 3,87$) e dirigir ($6,22 \pm 3,56$) **Conclusão:** Este estudo aponta os aspectos de funcionalidade mais relevantes para pessoas com HAM/TSP, sendo possível elencar categorias para o CS-CIF.

Palavras-Chave: Vírus Linfotrópico T Tipo 1 Humano. Paraparesia Espástica Tropical. Classificação Internacional da Funcionalidade. Core set

INTRODUÇÃO

O vírus linfotrópico que afeta as células T humana do tipo 1 (HTLV-1), é transmitido por via sexual (relações sexuais desprotegidas), transfusões de sangue, compartilhamento de seringas e agulhas da mãe para o filho durante a gestação, aleitamento materno e no momento do parto.¹ Os possíveis desfechos do HTLV-1 são o linfoma das células T e a mielopatia, as sintomatologias encontradas no HTLV-1 são alterações no âmbito neurológico, a exemplo a paraparesia espástica; é visto também manifestações urológicas e sexuais, como a incontinência urinária e a disfunção erétil e as manifestações dermatológicas, como a dermatite infecciosa. Condições psicológicas também estão associadas a essa população, como a ansiedade e a depressão.^{2,3}

Recomendações atuais sobre a avaliação das repercussões da doença, incluem a necessidade de instrumentos para medir principalmente à função física, essas medidas são utilizadas cada vez mais em estudos com pessoas com a HAM/TSP. Essas medidas avaliam independência funcional, equilíbrio e mobilidade, são elas respectivamente a Medida de Independência Funcional (MIF), Escala de Equilíbrio de Berg e a escala de mobilidade funcional através do Timed Up And Go Test (TUG).^{4,5,6,7}

É importante reconhecer que essas medidas foram desenvolvidas para medir as repercussões funcionais da doença, mas não para associar também com fatores ambientais e pessoais. Portanto, essas medidas podem não ser ideais para reabilitação onde o funcionamento e a saúde não são primariamente um resultado, mas o ponto de partida no diagnóstico ou na avaliação de um paciente.

Seria, portanto, considerável para o ensino, a prática clínica e pesquisa definirem a especificidade do conjunto de características funcionais a fim de definir o que deve ser avaliado para representar compreensivamente a experiência de pacientes com HAM/TSP. Para atingir esse objetivo, precisamos de uma estrutura e classificação abrangentes, que possam servir como uma linguagem universal entendida por profissionais de saúde, pesquisadores, formuladores de políticas, pacientes e organizações de pacientes. Com a aprovação da nova Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade

e Saúde (CIF, <http://www.who.int/classification/icf>)^{8,9} agora podemos contar com uma estrutura e classificação globalmente acordadas para facilitar a definição de um espectro típico de problemas no funcionamento de pessoas com deficiência.

Para fins práticos e de acordo com o conceito de medidas de estado de saúde específicas de uma condição, parece assim mais útil vincular condições ou doenças específicas a Categorias de funcionamento da CIF, para tal função existem os Core Set (CS-CIF), que são um agrupamento de características clínicas típicas e relevantes de uma população específica.^{10,11,12} Tal acordo geral pode servir para conduzir a compreensão de forma multidisciplinar sobre os pacientes com HAM/TSP durante um atendimento. O objetivo deste estudo foi investigar a opinião de especialistas sobre as repercussões funcionais e sua relação com os fatores ambientais no processo de reabilitação a fim de desenvolver a primeira versão dos *Core Sets* da CIF para pessoas com HAM/TSP.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo observacional de corte transversal, foram incluídos profissionais atuantes do centro de referência de assistência à saúde de pessoas com HTLV-1 da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, na cidade de Salvador-BA, com experiência de no mínimo 12 meses, sendo recrutados pela abordagem em bola de neve.

Inicialmente foi realizado uma pesquisa nas bases de dados Pubmed, Scielo e Elsevier no qual foram encontrados artigos que abordam acerca das repercussões de estrutura e função recorrentes na população com HAM/TSP, diante disso foi feito uma revisão de literatura para nortear a criação do instrumento de coleta. No instrumento de coleta foram incluídas as categorias da CIF de funções do corpo, estruturas do corpo e, atividades e participação social, categorias essas foram codificadas conforme o sistema alfanumérico da CIF.

Reuniões entre os pesquisadores deste estudo (diferentes especialistas, envolvidos na assistência de pessoas com HAM/TSP) foram realizadas para identificar os aspectos de função e estrutura, atividade e participação da CIF

para esta população, com base em evidências previamente observadas na literatura.

O procedimento de coleta partiu de um processo formal de tomada de decisão e consenso, que foi realizada em três etapas: 1) Os pesquisadores desenvolveram um questionário no *Google Forms* sobre os aspectos de função e estrutura, atividade e participação da CIF; 2) Posteriormente foi feito um rastreio no centro de referência de assistência à pessoas com HTLV-1 da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, na cidade de Salvador-BA, para identificar profissionais de saúde que prestam assistência à essa população a no mínimo 12 meses, recrutados pela abordagem em bola de neve; 3) Foi enviado para estes profissionais via internet (email e/ou aplicativo de mensagem) o questionário elaborado pelos pesquisadores contendo os aspectos de função e estrutura, atividade e participação da CIF, com o intuito de desenvolver um consenso da CIF para esta população.

O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com número de parecer ou CAAE: 60638822.9.0000.5544. As reuniões para o processo formal de tomada de decisão e consenso para elaboração do questionário teve início após a aprovação do projeto. Os participantes serão esclarecidos sobre os métodos e objetivos da pesquisa, que estará em consonância com os preceitos éticos e legais, conforme estabelece o Comitê de Ética e Pesquisa e a resolução 510/16 do Conselho Nacional de Saúde.

Análise estatística

Os dados da pesquisa foram representados em gráficos e tabelas, foram tabulados e analisados pelo SPSS (Statistical Package for Social Sciences)® versão 20.0. Inicialmente foram realizadas análises descritivas através da distribuição de números absolutos e proporções para as variáveis categóricas; média e desvio padrão para as variáveis quantitativas de distribuição normal por meio da frequência relativa. A normalidade foi testada pelo teste Kolmogorov-Smirnov. O nível de significância aceitável é de 5% e o poder dos estudos de 80%. A amostra foi composta por conveniência, uma vez que não há estudos anteriores com o perfil do presente estudo para que seja realizado o cálculo amostral.

RESULTADOS:

Participaram do estudo 9 fisioterapeutas com tempo médio de atuação com a população de 11 anos; dentre os 9 participantes, 3 atuaram entre 1 e 5 anos; 4 entre 6 e 15 anos, e 2 profissionais entre 16 e 25 anos com a população acometida pelo HTLV-1. Quanto ao número de profissionais e locais de atuação, 8 participantes atuam ou atuaram em ambulatório público, 2 participantes em ambulatório privado, 1 participante em domicílio, 1 em teleatendimento; os profissionais podem estar inclusos em mais de um tipo local de assistência. Quanto a autoclassificação acerca do conhecimento da CIF foi categorizada em: conheço, mas não domino a abordagem com a CIF com uma quantidade de 5 participantes, domino a abordagem com a CIF com um quantitativo de 4 participantes e não conheço a abordagem com a CIF foi igual a 0 (**Tabela 1**).

Tabela 1. Características de atuação profissional encontradas nas respostas de 9 fisioterapeutas.

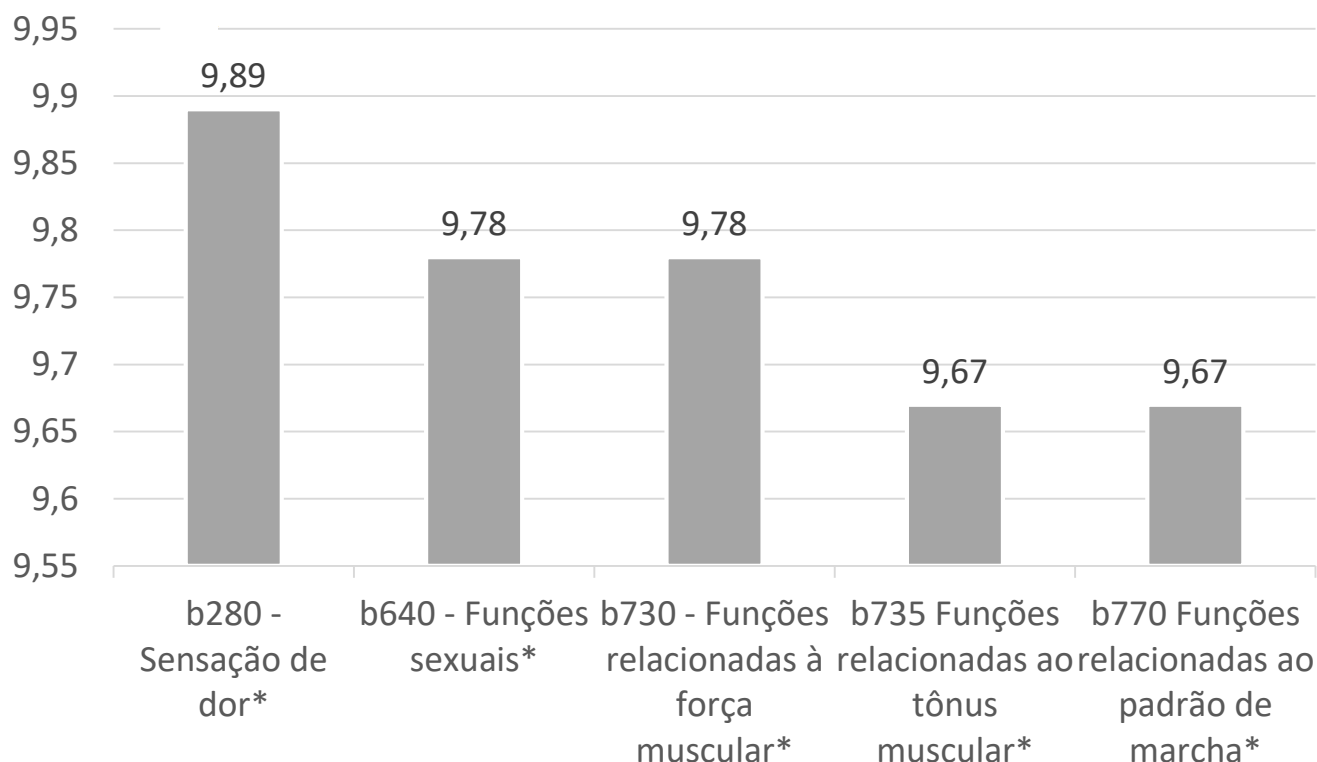
	Profissionais N= 9
Domínio da CIF	
Domino a abordagem com a CIF	4
Conheço, mas não domino a abordagem com a CIF	5
Não conheço a abordagem com a CIF	0
Tempo de atuação	
1 a 5 anos	3
6 a 15 anos	4
16 a 25 anos	2
Local de atuação	
Ambulatório publico	8
Ambulatório privado	2
Domiciliar	1
Teleatendimento	1

As deficiências a nível de funções do corpo que foram categorizadas como muito comum na prática clínica foram: b280 - sensação de dor (9,89 ±0,33), b640 – Funções sexuais (9,78 ±0,44), b730 - Funções relacionadas à força muscular (9,78 ±0,67), b770 - funções relacionadas ao padrão de marcha (9,67 ±0,71), b735 - funções relacionadas ao tônus muscular (9,67 ±0,71). **(Tabela 2)**

Tabela 2. Categorias sobre estrutura e função encontradas nas respostas de 09 fisioterapeutas.

Função e estrutura	Média (DP)
b126 - Funções do temperamento e da personalidade	4,78 ±3,0
b130 - Funções de energia e de impulsos	5,11 ± 3,18
b130 - Funções do sono	5,89 ± 3,44
b152 - Funções emocionais	9,22 ± 1,64
b180 - Funções de experiência pessoal e do tempo	7,89 ± 2,15
b260 - Função proprioceptiva	8,67 ±1,73
b280 - Sensação de dor*	9,89 ± 0,33
b640 - Funções sexuais*	9,78 ± 0,44
b620 - Funções urinárias	9,56 ± 1,01
b455 - Funções de tolerância a exercícios	7,67 ± 2,0
b710 - Funções relacionadas à mobilidade das articulações	9,33 ± 1,0
b715 - Funções relacionadas à estabilidade das articulações	8,78 ± 1,64
b730 - Funções relacionadas à força muscular*	9,78 ± 0,67
b735 Funções relacionadas ao tônus muscular*	9,67 ± 0,71
b740 Funções relacionadas à resistência muscular	9,56 ± 0,88
b750 Funções relacionadas ao reflexo motor	9,33 ± 1,12
b770 Funções relacionadas ao padrão de marcha*	9,67 ± 0,71
b780 Sensações relacionadas aos músculos e funções de movimentos	8,78 ± 1,79

Função e estrutura com maiores frequências



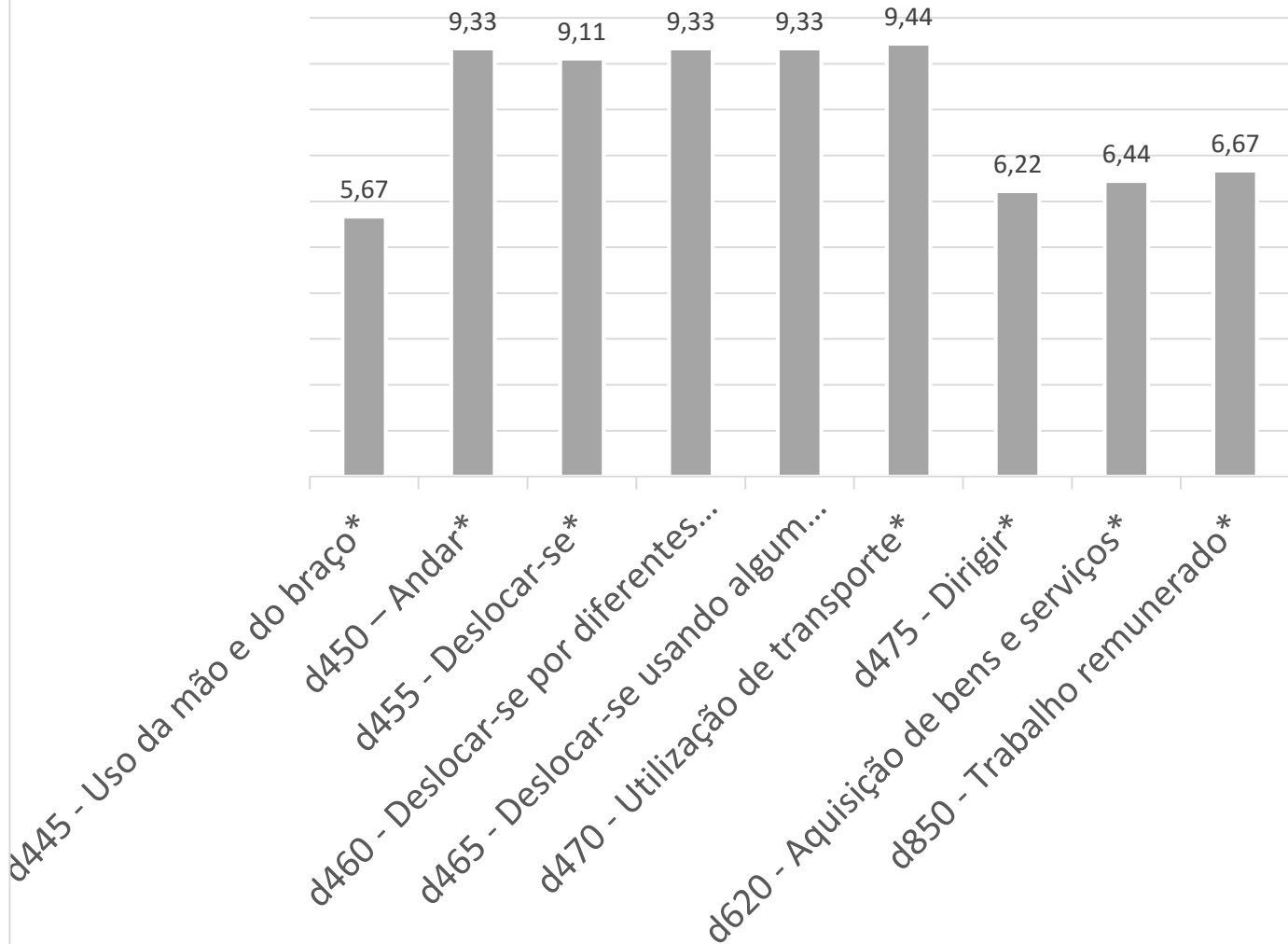
Acerca das categorias de atividade e participação consideradas como limitações e restrições muito comum pelos profissionais foram: d470 – Utilização de transporte 9,44 ($\pm 1,01$), d460 – Deslocar-se por diferentes locais (9,33 $\pm 0,87$), d465 – Deslocar-se usando algum tipo equipamento (9,33 $\pm 1,0$), d450 – Andar (9,33 $\pm 1,12$), d455 – Deslocar-se (9,11 $\pm 1,17$). As limitações nas atividades e restrições de participação que obtiveram menor valor de média, se aproximando do incomum e razoavelmente comum na prática foram: d850 – Trabalho remunerado (6,67 $\pm 3,87$), d620 - Aquisição de bens e serviços (6,44 $\pm 3,17$), d475 – dirigir (6,22 $\pm 3,56$), d445 - Uso da mão e do braço (5,67 $\pm 4,09$). **(Tabela 3)**

Tabela 3. Categorias sobre atividade e participação encontradas nas respostas de 09 fisioterapeutas.

Atividade e participação	Média (DP)
d240 - Lidar com o estresse e outras demandas psicológicas	8,78 $\pm 1,64$
d410 - Mudar a posição básica do corpo	8,44 $\pm 1,24$
d415 - Manter a posição do corpo	7,78 $\pm 2,68$

d420 - Transferir a própria posição	
d430 - Levantar e carregar objetos	8,00 ± 1,80.
d445 - Uso da mão e do braço*	5,67 ± 4,09
d450 – Andar*	9,33 ± 1,12
d455 - Deslocar-se*	9,11 ± 1,17
d460 - Deslocar-se por diferentes locais*	9,33 ± 0,87
d465 - Deslocar-se usando algum tipo equipamento*	9,33 ± 1,0
d470 - Utilização de transporte*	9,44 ± 1,01
d475 - Dirigir*	6,22 ± 3,56
d510 - Lavar-se	8,11 ± 1,62
d530 - Cuidados relacionados aos processos de excreção	8,22 ± 2,86
d540 - Vestir-se	7,78 ± 2,17
d570 - Cuidar da própria saúde	8,56 ± 2,01
d620 - Aquisição de bens e serviços*	6,44 ± 3,17
d630 - Preparação da refeição	7,56 ± 2,07
d640 - Realização das tarefas domésticas	8,78 ± 1.09
d650 - Cuidar dos objetos da casa	8,78 ± 1,20
d660 - Ajudar os outros	7,11 ± 2,20
d760 - Relações familiares	7,89 ± 2,89
d770 - Relações íntimas	7,33 ± 2,06
d850 - Trabalho remunerado*	6,67 ± 3,87
d859 - Trabalho e emprego, outros especificados e não especificados	7,00 ± 3,39
d910 - Vida comunitária	8,00 ± 2,00
d920 - Recreação e lazer	7,56 ± 2,40

Atividade e participação com maiores e menores frequências



Os fatores ambientes da CIF que atuam com mais frequência como facilitadores segundo os profissionais foram: e355 - Profissionais da saúde ($8,11 \pm 2,80$), e110 – produtos e substâncias para consumo pessoal ($7,33 \pm 2,96$), E360 – Outros profissionais ($7,22 \pm 3,15$), e410 – atitudes individuais de membros da família imediata ($7,0 \pm 2,96$) e e325 - Conhecidos, companheiros, colegas, vizinhos e membros da comunidade ($7,0 \pm 3,61$).

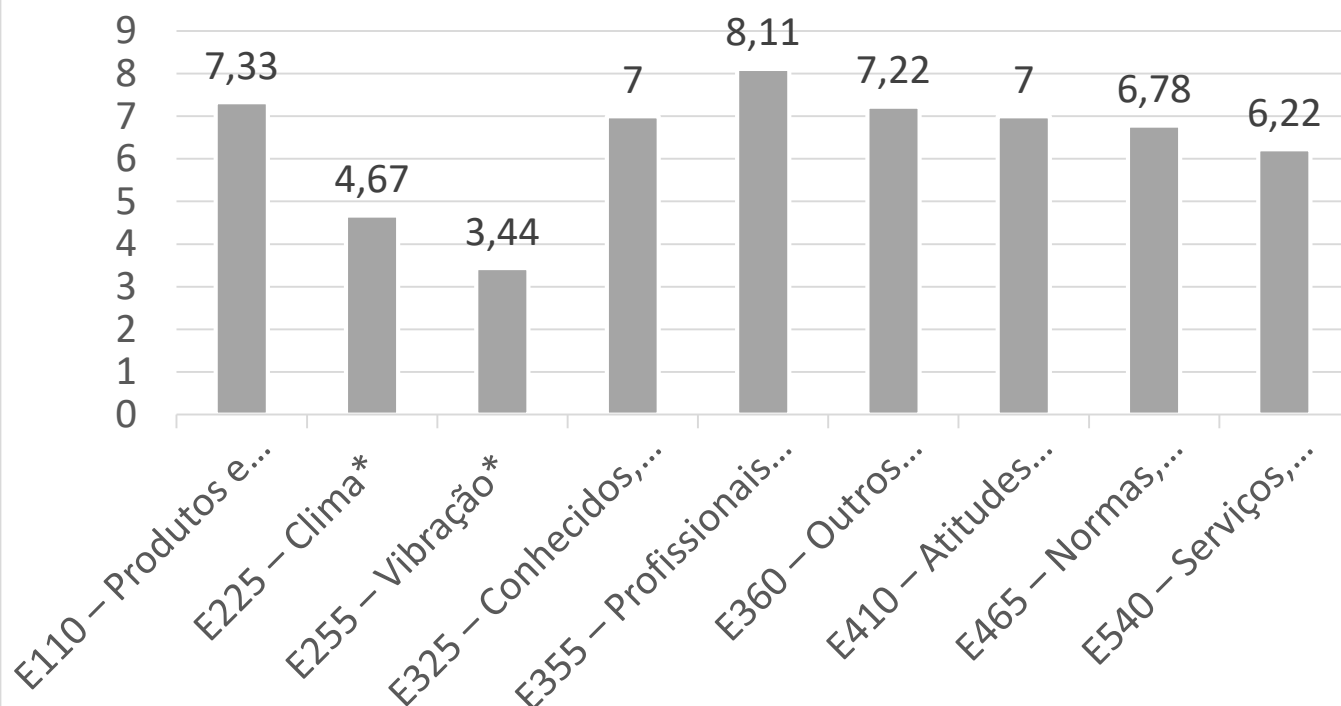
Entre os facilitadores as categorias que obtiveram menor média foram e540 – serviços, sistemas e políticas de transporte ($6,22 \pm 3,56$), e150 - Produtos e tecnologia usados para projeto, arquitetura e construção de edifícios para uso público ($6,0 \pm 3,50$), e155 - Produtos e tecnologia usados para projeto, arquitetura e construção de edifícios para uso privado ($5,2 \pm 3,56$), E225 – Clima

(4,67 ± 3,77) e e255 - Vibração (3,44 ± 3,94), essas categorias foram classificadas como razoavelmente comum, apenas vibração foi considerada como incomum na prática (**Tabela 4**).

Tabela 4. Categorias sobre facilitadores encontradas nas respostas de 09 fisioterapeutas.

Facilitadores	Média (DP)
E110 – Produtos e substâncias para consumo pessoal *	7,33 ±2,96
E120 – Produtos e tecnologia para mobilidade e transporte pessoal em ambientes internos e externos	6,78 ± 3,56
E135 – Produtos e tecnologia para o trabalho	6,78 ± 3,70
E150 – Produtos e tecnologia usados para projeto, arquitetura e construção de edifícios para uso público*	6,00 ± 3,50
E155 – Produtos e tecnologia usados para projeto, arquitetura e construção de edifícios de uso privado*	5,22 ± 3,56
E225 – Clima*	4,67 ± 3,77
E255 – Vibração*	3,44 ± 3,94
E310 – Família imediata	6,33 ± 3,0
E325 – Conhecidos, companheiros, colegas, vizinhos e membros da comunidade*	7,0 ± 3,61
E355 – Profissionais da saúde*	8,11 ± 2,80
E360 – Outros profissionais*	7,22 ± 3,15
E410 – Atitudes individuais de membros da família imediata*	7,0 ± 2,96
E425 – Atitudes individuais de conhecidos, companheiros, colegas, vizinhos e membros da comunidade	6,33 ± 2,74
E465 – Normas, práticas e ideologias sociais*	6,78 ±2,39
E540 – Serviços, sistemas e políticas de transporte*	6,22 ± 3,56
E550 – Serviços, sistemas e políticas legais	6,44 ±3,24
E570 – Serviços, sistemas e políticas da previdência social	6,33 ± 3 43
E580 – Serviços, sistemas e políticas de saúde	6,78 ± 3,23
E590 – Serviços, sistemas e políticas de trabalho e emprego	6,33 ± 3,67

Maiores e menores frequências de facilitadores

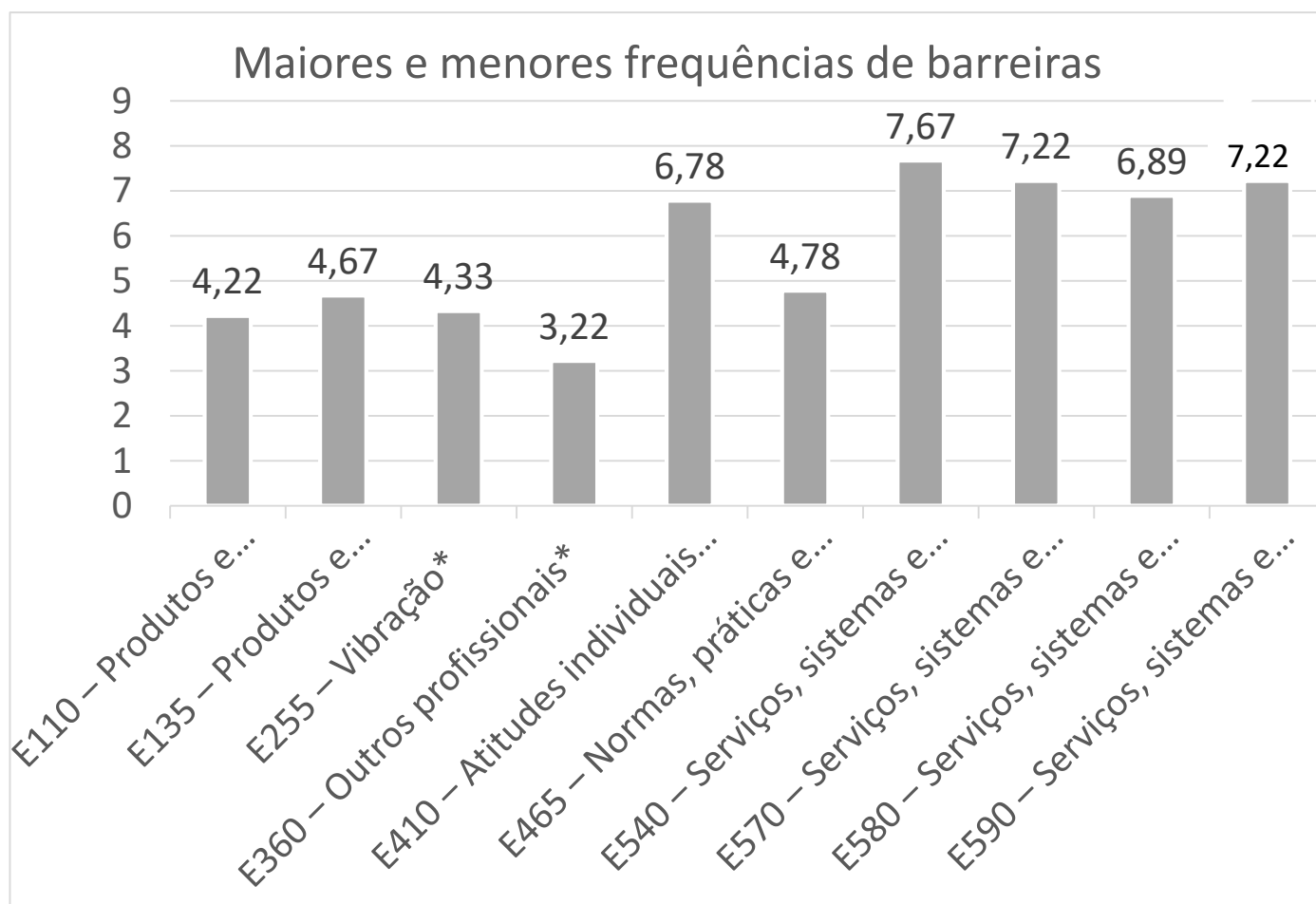


Os domínios que desempenharam um papel de barreira na prática dos participantes foram: E410 – Atitudes individuais de membros da família imediata ($6,78 \pm 3,27$), E540 – Serviços, sistemas e políticas de transporte ($7,67 \pm 3,16$), E570 – Serviços, sistemas e políticas da previdência social ($7,22 \pm 3,42$), E580 – Serviços, sistemas e políticas de saúde ($6,89 \pm 3,22$), E590 – Serviços sistemas e políticas de trabalho e emprego ($7,22 \pm 3,38$) (**Tabela 5**).

Tabela 5- Categorias sobre barreiras encontradas nas respostas de 09 fisioterapeutas

Barreiras	Média (DP)
E110 – Produtos e substâncias para consumo pessoal*	4,22 ± 2,86
E120 – Produtos e tecnologia para mobilidade e transporte pessoal em ambientes internos e externos	5,56 ± 3,97
E135 – Produtos e tecnologia para o trabalho*	4,67 ± 3,46
E150 – Produtos e tecnologia usados para projeto, arquitetura e construção de edifícios para uso público	5,44 ± 3,24
E155 – Produtos e tecnologia usados para projeto, arquitetura e construção de edifícios de uso privado	5,0 ± 3,0
E225 – Clima	5,33 ± 3,97

E310 – Família imediata	6,67 ± 3,24
E325 – Conhecidos, companheiros, colegas, vizinhos e membros da comunidade	6,11 ± 3,48
E355 – Profissionais da saúde	5,0 ± 4,06
E360 – Outros profissionais*	3,22 ± 2,49
E410 – Atitudes individuais de membros da família imediata*	6,78 ± 3,27
E425 – Atitudes individuais de conhecidos, companheiros, colegas, vizinhos e membros da comunidade	6,33 ± 3,08
E465 – Normas, práticas e ideologias sociais*	4,78 ± 4,12
E540 – Serviços, sistemas e políticas de transporte*	7,67 ± 3,16
E550 – Serviços, sistemas e políticas legais	5,89 ± 3,26
E570 – Serviços, sistemas e políticas da previdência social*	7,22 ± 3,42
E580 – Serviços, sistemas e políticas de saúde *	6,89 ± 3,22
E590 – Serviços, sistemas e políticas de trabalho e emprego*	7,22 ± 3,38



DISCUSSÃO

O presente estudo por meio das experiências clínicas de fisioterapeutas elencou quais as repercussões de função, estrutura, atividade e participação que é comuns, razoavelmente comum ou incomum na prática clínica dos profissionais. As categorias de função e estrutura mais relatadas estão relacionadas a sensação de dor, função muscular, sexual e marcha. No aspecto de atividade e participação foram o andar, deslocamento e utilização de transporte. As barreiras consideradas mais comuns na prática clínica foram os serviços, sistemas e políticas, e atitudes de membro da família. Os itens considerados facilitadores estão direcionados para a família, vizinhos, amigos e profissionais.

No presente estudo a sensação de dor foi a categoria mais comum no domínio de função; em estudos de uma revisão sistemática a dor na população com HTLV-1 e HAM/TSP variou entre 35.3% e 88.4%, sendo a intensidade da dor classificada entre moderada para severa.¹³ Os itens função muscular, tônus muscular e marcha também revelam grande limitação dessas funções em relação ao HTLV-1. Em uma série de casos realizado com 206 indivíduos diagnosticados com HAM/TSP abordou sobre os sintomas clínicos funcionais apontados na infecção que foram a diminuição da força em MMII, distúrbio de marcha, relatado por 157 dos pacientes (76,2%), a presença de bexiga neuropática em 182 (88,4% dos casos), constipação intestinal em 161 participantes (78,2% dos casos), presença de dor em 103 participantes, hiperreflexia em membros inferiores presente em 185 (90%) dos casos e a tetrahiperreflexia em 101 participantes (49%) e por fim a presença de espasticidade com um equivalente a 163 participantes. As disfunções citadas no estudo anterior sugerem que podem limitar o deslocamento dessa população, o que é uma restrição de atividade muito comum nesse estudo.¹⁴

O déficit na função sexual foi um item considerado muito comum pelos participantes desse estudo, na literatura é encontrado a disfunção sexual tanto na população feminina quanto na população masculina. Um estudo realizado no centro multidisciplinar de HTLV-1 em Salvador – BA evidenciou que a prevalência de disfunção sexual no grupo de mulheres com HAM/TSP (n =15)

foi de 80.0%, enquanto no grupo de mulheres sem a infecção (n=49) foi de 44.9% e no grupo de HTLV-1 assintomático foi de 53.7%. No mesmo estudo os valores do questionário FSFI no domínio lubrificação foram menores de maneira significativa no grupo HAM/TSP quando comparado com o grupo HTLV-1- 1 assintomático e o grupo sem a infecção, é sugerido que disfunção sexual em mulheres com HAM/TSP tem influência na qualidade de vida.¹⁵ Em um estudo sobre a disfunção erétil na população com HTLV-1 retratou que 29 homens (36,7%) relataram ter uma ereção suficiente para penetração na metade das tentativas ou mais nos últimos 30 dias; 30 homens (38%) não conseguiam completar a relação sexual em metade das tentativas ou mais; e 36 indivíduos (45,5%) queixam-se de ambas as manifestações, no quesito satisfação sexual cerca de 45,5% dos homens relatam terem de nenhuma a moderada satisfação.¹⁶

A qualidade de vida em pacientes com HAM/TSP avaliada por José Vicente P M em 2012 evidência que dentre 53 participantes presentes no estudo, 73,7% o equivalente a 42 participantes, eram capazes de andar, enquanto 26,3% necessitavam usar a cadeira de roda. A maior causa de desconforto dos participantes foi o déficit na marcha (63,3%), seguido da dependência de outros (12.3%) e disfunção urinária (8.8%). As atividades de vida diária que os indivíduos com HAM/TSP mais apresentam incapacidade e limitação foram relacionadas à mobilidade/ locomoção e limpeza, seguida do autocuidado. No aspecto da mobilidade/locomoção o mais dificultador foi para a capacidade de deitar-se ou levantar-se de uma cama, e o deslocamento de um local para outro e pegar objetos no chão. Diante do exposto as dificuldades referentes principalmente a mobilidade e locomoção são causas para a diminuição da qualidade de vida de pessoas com o HTLV-1. ^{5, 17}

No estudo qualitativo realizado por Adriana S R investigou o impacto da acessibilidade na adesão ao tratamento fisioterapêutico em pessoas infectadas pelo HTLV-1 com HAM/TSP com um total de 38 indivíduos, o estudo identificou por meio dos relatos individuais, dificuldade de acesso devido ao transporte público, no quesito de respeito ao assento preferencial e na altura de escadas; além disso as barreiras arquitetônicas, altura de degrau e manutenção de

calçadas foram apontados como dificultadores para o acesso. Na categoria de dependência externa um dos itens apontados foi a limitação de clima, a exemplo o tempo chuvoso. Políticas públicas são fatores que afetam a acessibilidade dessa população; no levantamento desse trabalho foi apontado como barreiras as políticas, serviços e sistemas de transporte; políticas, serviços e sistemas de trabalho e emprego; políticas, serviços e sistemas de previdência social. Outro ponto desse estudo que corrobora com os achados de Adriana S R acerca da dificuldade da adesão ao tratamento é o clima, pois no presente estudo o clima não foi visto como facilitador e no estudo citado anteriormente o clima foi um limitante na categoria de dependência externa. ¹⁸

Os itens dirigir, aquisição de bens e serviços, e trabalho remunerado estiveram mais próximos de uma limitação/restrrição incomum no domínio de atividade e participação, o que trás a tona uma reflexão sobre as questões socioeconômicas da população com HTLV-1; além de fatores de mobilidade e acesso, a situação social e financeira influenciam na atividade e na participação social. Em um estudo realizado no centro de referência de HTLV-1 em Salvador com portadores da infecção foi apontado uma renda familiar abaixo de 1 salário-mínimo em (86,3%) dos participantes e menos de 8 anos de estudos em 54,8% dos participantes. ⁵

Apesar das conquistas da população em relação a criação de políticas públicas e de saúde, o HTLV-1 ainda é desconhecida por parte da população geral, o que contribui para estigmatização, preconceito e vergonha tanto da população geral quanto para os própria população com HTLV-1. Em um dos relatos do estudo descritivo qualitativo de Santos ACC realizado em 2017 foi demonstrado o desconhecimento por parte da sociedade, incluindo profissionais de saúde a respeito da infecção do HTLV-1, esse desconhecimento corrobora para uma demora de diagnóstico da infecção, ou ainda um diagnóstico errado. A estigmatização do HTLV-1 pode repercutir em divisão social, isolamento o que desencadeia na diminuição de acesso dos mesmos à participação social; além disso o desconhecimento acerca do HTLV-1 não contribui para criação de novas políticas que assegurem os direitos dessas populações. ^{19, 20}

Este estudo limita-se pela utilização de um questionário estruturado, elaborado pelos pesquisadores, em decorrência da inexistência de um questionário validado que investigue as disfunções e repercussões da HAM/TSP a partir dos domínios da CIF. Este foi realizado apenas com fisioterapeutas de um centro de referência de assistência ao HTLV-1, não sendo aplicado com uma equipe multidisciplinar tornando-se uma limitação do estudo, e por fim o estudo é limitado pelos diferentes níveis de domínio da CIF dos fisioterapeutas de acordo com a avaliação autorelatada sobre o nível de conhecimento da CIF.

CONCLUSÃO

Neste estudo, a identificação das repercussões da mielopatia nos domínios da CIF aponta os aspectos de funcionalidade mais relevantes para pessoas com HAM/TSP, sendo possível elencar categorias para o CS-CIF. Faz-se necessário, estudos multicêntricos de validação de CS-CIF para pessoas com HAM/TSP, que possa direcionar a avaliação e tratamento desta população.

REFERÊNCIAS

1. Araujo AQ, Silva MTT. The HTLV neurological complex. *The Lancet Neurology* [Internet]. 2006 Dec 1 [cited 2023 Mar 14];5(12):1068–76. Available from: [https://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422\(06\)70628-7/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422(06)70628-7/fulltext)
2. Proietti FA, Carneiro-Proietti ABF, Catalan-Soares BC, Murphy EL. Global epidemiology of HTLV-I infection and associated diseases. *Oncogene* [Internet]. 2005 Sep 1 [cited 2020 Sep 25];24(39):6058–68. Available from: <https://www.nature.com/articles/1208968>
3. Ribas JGR, Melo GCN de. Mielopatia associada ao vírus linfotrópico humano de células T do tipo 1 (HTLV). *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*. 2002 Aug;35(4):377–84.
4. Franzoi AC, Araújo AQC. Disability profile of patients with HTLV-I-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis using the Functional Independence Measure (FIM™). *Spinal Cord*. 2004 Nov 2;43(4):236–40.
5. Coutinho I de J, Galvão-Castro B, Lima J, Castello C, Eiter D, Grassi MFR. Impact of HTLV-associated myelopathy/T tropical spastic paraparesis (HAM/TSP) on activities of daily living (ADL) in HTLV infected patients. *Acta Fisiátrica*. 2011;18(1).

6. Naiane Araújo Patrício, Mônica Andrade Rios, Patrícia Carvalho Barbosa, Jéssica Ramos Ribeiro, Diogo Guedes Vidal, Katia Nunes Sá, et al. Balance assessment in HTLV associated myelopathy or tropical spastic paraparesis. *Revista Da Sociedade Brasileira De Medicina Tropical*. 2020 Jan 1;53.
7. Pedreira E, Katia Nunes Sá, Freitas R, Antônio Carlos Ribeiro, Freitas S, Elen Beatriz Pinto. Balance, functional mobility, and fall occurrence in patients with human T-cell lymphotropic virus type-1-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis: a cross-sectional study. *Revista Da Sociedade Brasileira De Medicina Tropical*. 2018 Apr 1;51(2):162–7.
8. Jiménez Buñuales M^a T, González Diego P, Martín Moreno JM^a. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) 2001. *Revista Española de Salud Pública*. 2002 Aug;76(4).
9. Stucki G, Cieza A, Ewert T, Kostanjsek N, Chatterji S, Üstün TB. Application of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in clinical practice. *Disability and Rehabilitation*. 2002 Jan;24(5):281–2.
10. Weigl M, Cieza A, Andersen C, Kollerits B, Amann E, Stucki G. Identification of relevant ICF categories in patients with chronic health conditions: Delphi exercise. *Journal of Rehabilitation Medicine*. 2004 Aug 1;36(0):12–21.
11. Riberto M. Core sets da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2011 Oct;64(5):938–46.
12. Ewert T, Üstün TB, Chatterji S, Kostanjsek N, Stucki G, Cieza A. Development of ICF Core Sets for patients with chronic conditions. *Journal of Rehabilitation Medicine*. 2004 Aug 1;36(0):9–11.
13. Daniel Lordelo San-Martin, Santos, Abrahão Fontes Baptista. Pain prevalence, characteristics and associated factors in human T-cell lymphotropic virus type 1 infected patients: a systematic review of the literature. *The Brazilian Journal of Infectious Diseases*. 2016 Nov 1;20(6):592–8.
14. Champs APS, Passos VM de A, Barreto SM, Vaz LS, Ribas JGR. Mielopatia associada ao HTLV: análise clínico-epidemiológica em uma série de casos de 10 anos. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*. 2010 Dec;43(6):668–72.
15. Lopes Martins AL, Rios Grassi MF, de Aquino Firmino A, Lacerda Araujo JP, Paixao TS, Galvão-Castro B, et al. Human T-Lymphotropic Virus-1–Associated

Myelopathy/Tropical Spastic Paraparesis Is Associated With Sexual Dysfunction in Infected Women of Reproductive Age. *Sexual Medicine*. 2018 Sep 1;6(4):324–31.

16. Nuno Filipe Castro, Oliveira P, Denise de Freitas, Wagner Nunes Rodrigues, Muñiz A, Carvalho EM. Erectile dysfunction and HTLV-I infection: a silent problem. 2005 Jul 1;17(4):364–9.

17. Martins JVP, Baptista AF, Araújo A de QC. Quality of life in patients with HTLV-I associated myelopathy/tropical spastic paraparesis. *Arquivos de neuropsiquiatria* [Internet]. 2012 [cited 2019 Dec 4];70(4):257–61. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22323336>

18. Reis A, Nunes Sá K, Márcia Dubois Mendes S, Oliveira Santana G. Impacto da acessibilidade na adesão ao tratamento fisioterapêutico de pessoas convivendo com paraparesia espástica tropical: estudo qualitativo. *Revista Pesquisa em Fisioterapia*. 2021 Nov 29;11(4):766–73.

19. Garcia IF da S, Hennington ÉA. HTLV na agenda de governo: o caso da Bahia e de Minas Gerais, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública* [Internet]. 2021 Dec 1 [cited 2023 Mar 6];37. Available from: <https://www.scielo.br/j/csp/a/fbHM9FRxY46vSFqZL8M6rTk/?lang=pt>

20. Santos ACC dos, Soares D de J, Rivemales M da CC. (Des)conhecimento, adoecimento e limitações impostas pelo HTLV: experiências de mulheres soropositivas. *Cadernos Saúde Coletiva*. 2017 Mar;25(1):45–50.