



BAHIANA
ESCOLA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA E SAÚDE HUMANA

LILIAN REUTER

QUALIDADE DE VIDA E DEPRESSÃO EM PESSOAS VIVENDO COM HTLV-1

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Salvador - Bahia
2016

LILIAN REUTER

QUALIDADE DE VIDA E DEPRESSÃO EM PESSOAS VIVENDO COM HTLV-1

Dissertação apresentada ao curso de Pós-graduação em Medicina e Saúde Humana da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública para obtenção do Título de Mestre em Medicina e Saúde Humana.

Orientador: Dr. Ney Cristian Amaral Boa Sorte.

Salvador - Bahia
2016

Ficha Catalográfica elaborada pela
Biblioteca Cabula da EBMSP

R447 Reuter, Lilian

Qualidade de vida e depressão em pessoas vivendo com HTLV-1. /
Lilian Reuter. – Salvador, 2016.

121 f. : il.

Dissertação (mestrado) – Escola Bahiana de Medicina e Saúde
Pública. Curso de Pós-graduação em Medicina e Saúde Humana.

Orientador: Prof. Dr. Ney Boa-Sorte

1. HTLV-1 – Teses. 2. Paraparesia Espástica Tropical – Teses. 3.
Qualidade de Vida – Teses. 4. Depressão – Teses. I. Boa-Sorte, Ney. II.
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. III. Título

CDU 616

Nome: REUTER, Lilian

Título: Qualidade de Vida e Depressão em Pessoas Vivendo com HTLV-1

Dissertação apresentada à Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública para obtenção do título de Mestre em Medicina e Saúde Humana.

Aprovado em: 29 de novembro de 2016.

Banca Examinadora

Prof. Dr. Bernardo Galvão Castro Filho

Titulação: Doutor em Imunologia pela Université de Genève, UNIGE

Instituição: Professor da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, EBMSP.

Prof^a. Dr.^a Martha Moreira Cavalcante Castro

Titulação: Doutora em Medicina e Saúde pela Universidade Federal da Bahia, UFBA

Instituição: Professor Adjunto da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, EBMSP.

Prof^a. Dr.^a. Emília Katiane Embiruçu de Araújo Leão

Titulação: Doutora em Neurologia pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, FMUSP

Instituição: Professor Adjunto da Universidade do Estado da Bahia, UNEB

*As mensagens que chegam aos meus ouvidos,
o toque na pele e as imagens vistas
As interpretarei de forma singular,
Me emocionando ou não,
Me transformando ou deixando estar
Misturar-se-ão a minha longa bagagem
Hoje busco auxílio
Por favor, compartilhe comigo os meios
Mas pergunte-me onde quero chegar
Mostre-me como
Mas permita-me escolher a que estrada quero
trilhar
Na busca infundante de me auto conhecer e re-
conhecer*

Dedico esta pesquisa a todas as pessoas com HTLV-1
que tanto nos ensinam.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, representada pela Presidente Dra. Lucia Willadino Braga, por proporcionar condições ideais de trabalho e pesquisa e à Diretora Executiva Luciana Rossi pelo incentivo.

Ao Dr. Aloysio Campos da Paz Júnior (in Memoriam) pelo exemplo de quem dedicou a vida ao ser humano e suas potencialidades.

Ao Dr. Bernardo Galvão pela grande oportunidade.

Ao orientador e amigo Ney pelo empenho e dedicação em realizar esse sonho como se fosse seu.

Ao Alfredo pela detalhada análise estatística.

À Marilene pela cuidadosa revisão.

Aos colegas da pós-graduação que envolveram esse momento de vida com amizade e afeto.

Ao Oto pelo apoio e companherismo.

Ao Max, Liz, Ivar, Alex, e a meus pais pela torcida repleta do mais puro amor.

E principalmente aos pacientes que contribuíram com a pesquisa acreditando em um futuro melhor para todos nós.

RESUMO

A infecção pelo vírus HTLV-1 pode levar ao desenvolvimento da Paraparesia Espástica Tropical (HAM/TSP), doença progressiva que geralmente leva seus portadores a quadros incapacitantes, podendo evoluir para a paraplegia. Em Salvador há elevada prevalência da infecção pelo HTLV-1 e evidências associam esta patologia à depressão e a diminuição de qualidade de vida. O objetivo desta pesquisa foi avaliar a correlação entre a presença de transtorno depressivo e a qualidade de vida em pessoas com HTLV-1, comparado-as com indivíduos não infectados e verificar se o nível de incapacidade influencia, de maneira independente, a qualidade de vida e seus domínios. Foi realizado um estudo transversal, entre junho de 2014 a julho de 2016, no Centro de HTLV da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador, Brasil, no qual foram incluídos 91 portadores assintomáticos, 54 pacientes com HAM/TSP e 26 não infectados. Como instrumentos foram utilizados o questionário padronizado de rastreamento de transtornos psiquiátricos MINI (International Neuropsychiatric Interview - Brazilian Version 5.0) para avaliação de Episódio Depressivo Maior Atual e o questionário para a avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-Bref). A incapacidade foi classificada utilizando as escalas *Osame's Motor Disability Score* (OMDS) e *Expanded Disability Status Scale* (EDSS) e categorizada em “marcha mais funcional”, “marcha domiciliar ou com restrição na comunidade” ou “cadeira de rodas”, conforme grau de incapacidade. Os resultados apontam uma elevada e significativa ($p=0,002$) prevalência de depressão nos participantes com HAM/TSP (48,1%) e nos infectados pelo HTLV-1 assintomáticos (29,7%) em relação aos participantes não infectados (19,2%). A presença do vírus HTLV-1 apresentou uma associação negativa com o domínio físico da QV, de maneira mais significativa nos mielopatas em relação aos assintomáticos e aos não infectados ($p=0,039$). De forma surpreendente houve pior avaliação deste domínio pelos indivíduos assintomáticos em relação aos não infectados ($p<0,001$). Os sujeitos com marcha domiciliar e restrição na comunidade apresentaram pior avaliação da qualidade de vida nos domínios psicológico e relações sociais em relação àqueles dependentes de cadeira de rodas para locomoção. A presença de depressão maior foi associada, em todos os domínios e de forma significativa, a piores escores de qualidade de vida. Conclui-se que familiares, cuidadores e profissionais de saúde devem estar atentos a sintomas depressivos nas pessoas infectadas pelo HTLV-1 visando o adequado acompanhamento. Acreditamos que um planejamento de tratamento baseado nas medidas de Qualidade de Vida seja mais eficaz uma vez que é construído considerando as perspectivas, necessidades e habilidades do sujeito.

Palavras-Chaves: Depressão. HTLV-1. Qualidade de Vida. Paraparesia Espástica Tropical.

ABSTRACT

In order to determine how HTLV-1 infection status and depression affect quality of life, we studied 3 groups composed of 26 uninfected, 91 asymptomatic and 54 individuals with myelopathy using MINI (Mini International Neuropsychiatric Interview - Brazilian Version 5.0) questionnaires to assess depression, the WHOQOL-BREF to assess quality of life and the Osame and Kurtzke scales to determine level of disability (categorized as “functional gait”, “household or limited community ambulation” and “wheelchair”). The study demonstrated that the presence of the HTLV-1 virus had a negative association with the QL physical domain, which was more significant in individuals with myelopathy compared to the asymptomatic and, surprisingly, more significant in asymptomatic individuals than in the uninfected ($p=0.039$). Individuals designated with household or limited community ambulation had lower quality of life assessments in the psychological and social relations domains than those who required wheelchairs. The presence of depression was associated with lower quality of life scores across all domains, while there was high prevalence and correlation between infection status and depression: 48.1% in individuals with HAM/TSP, 29.7% in asymptomatic individuals and 19.2% in the uninfected. We conclude that psychosocial support for infected individuals is essential and that there is a need for further studies to address the role of asymptomatic infections on the QL of those with HTLV-1.

Keywords: Depression. HTLV-1 (Human T cell lymphotropic virus 1). Quality of life. HAM/TSP (Tropical Spastic Paraparesis).

LISTA DE ABREVIATURAS

ADAB	- Ambulatório Docente Assistencial de Brotas
ATL	- Leucemia de células T
CHTLV	- Centro de HTLV da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública
EBMSP	- Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública
EDSS	- <i>Expanded Disability Status Scale</i>
HAM/TSP	- Paraparesia espástica tropical
HTLV	- Vírus linfotrópico humano
MINI	- International Neuropsychiatric Interview
OMDS	- <i>Osame's Motor Disability Score</i>
OMS	- Organização Mundial de Saúde
QV	- Qualidade de Vida
WHOQOL-Bref	- Questionário de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Descrição das características sócio-demográficas dos 171 participantes segundo o status da infecção (sem infecção, HTLV-1 assintomático e HAM/TSP), Centro de HTLV, EBMSp, 2015.....	37
Tabela 2 - Prevalência de depressão segundo características sócio-demográficas e clínicas entre não infectados, infectados assintomáticos e pacientes com HAM/TSP.....	38
Tabela 3 - Valores da mediana (desvio quartílico) dos escores de qualidade de vida global e nos domínios físico, psicológico, relações social e ambiental entre 171 participantes, segundo variáveis sócio-demográficas, presença de infecção pelo HTLV-1, depressão e escalas de capacidade funcional	39
Tabela 4 - Regressão linear multivariada, coeficiente angular (β) e intervalos de confiança de 95% da associação entre os domínios de qualidade de vida e depressão, situação infecciosa, sexo, idade e capacidade funcional.....	42
Tabela 5 - Regressão linear multivariada, coeficiente angular (β) e intervalos de confiança de 95% da associação entre os domínios de qualidade de vida e depressão, situação infecciosa, sexo, idade e capacidade funcional.....	44

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
2 OBJETIVOS	14
2.1 Geral	14
2.2 Específicos	14
3 REVISÃO DA LITERATURA	15
3.1 Vírus HTLV	15
3.2 Mielopatia associada ao HTLV-1/Paraparesia espástica tropical (HAM/TSP)	17
3.3 Depressão	20
3.4 Qualidade de Vida	23
3.5 Depressão, Qualidade de Vida e Infecção pelo HTLV-1	24
4 METODOLOGIA	29
4.1 Desenho, local e período do estudo	29
4.2 população de referência, cálculo amostral, seleção amostral e amostra estudada	29
4.3 Critérios de inclusão, exclusão e de definição dos grupos de estudo	30
4.4 Instrumentos de coleta de dados utilizados	31
4.4.1 MINI (Mini International Neuropsychiatric Interview Brazilian Version 5.0 -M.I.N.I.)	31
4.4.2 Questionário de qualidade de vida Whoqol Abreviado (WHOQOL-bref).....	31
4.4.3 Dados clínicos e sócio-demográficos	32
4.5 Procedimentos de coleta de dados	33
4.6 Operacionalização de variáveis	33
4.7 Análise estatística	34
4.8 Aspectos éticos	35
5 RESULTADOS	36
6 DISCUSSÃO	45
7 CONCLUSÕES	54
REFERÊNCIAS	55
APÊNDICES	64
ANEXOS	67

1 INTRODUÇÃO

O vírus linfotrópico da célula T humana 1 (HTLV-1 - Human T cell lymphotropic vírus1) foi o primeiro retrovírus humano descrito. A transmissão ocorre por atividade sexual, pela via vertical (da mãe para o filho) principalmente pelo aleitamento materno, pelo compartilhamento de agulhas e seringas contaminadas e transfusão de sangue⁽¹⁾. Atualmente, o HTLV-1 é endêmico em diferentes regiões do mundo, dentre as quais se destacam o Japão, Caribe, África, América do Sul e ilhas da Melanésia¹. No Brasil estima-se cerca de 2,5 milhões de portadores⁽²⁾ e Salvador, a cidade que registra a mais alta prevalência no país, sendo previsto cerca de 40.000 infectados⁽³⁾.

As doenças associadas ao vírus podem ser classificadas em três grupos: (1) doenças neoplásicas (leucemia e linfoma de célula T cutâneo); (2) síndromes inflamatórias-degenerativas (Mielopatia Associada ao HTLV/Paraparesia Espástica Tropical – HAM/TSP, uveíte, síndrome do olho seco e artrite); e (3) complicações infecciosas (estrongiloidíase, dermatite infecciosa, sarna e tuberculose, entre outras)⁽⁴⁾. Além dos três grupos citados outra manifestação descrita como mais frequente em pacientes infectados pelo HTLV-1 e, especialmente, entre os comprometidos com a mielopatia, é a depressão⁽⁵⁾.

A maioria dos portadores de HTLV-1 (até 90%) permanece assintomática por toda vida^(6,7). A mielopatia associada ao HTLV é a manifestação mais clássica (HAM/TSP). O quadro em geral é lentamente progressivo e de baixa letalidade. Ocorre com maior prevalência em mulheres. O diagnóstico, geralmente, ocorre por volta da terceira e quarta décadas de vida⁽⁸⁾.

O impacto do diagnóstico de uma doença inflamatória crônica, lenta e progressiva, cuja via de transmissão pode ser a sexual, como o HTLV-1, mesmo nos pacientes assintomáticos, pode levar o indivíduo a apresentar alteração do humor como a depressão e mudanças na qualidade de vida. A forma como o indivíduo encara o diagnóstico depende da dinâmica psíquica anteriormente existente, mas de uma forma geral as pessoas sentem o diagnóstico como uma limitação de desejos futuros^(9,10).

Os pacientes com diagnóstico de HTLV-1 podem apresentar dor na região lombar, incontinência urinária, redução da sensibilidade superficial, alteração da marcha e da

capacidade funcional, disfunção erétil e constipação, tendo sido observado que após 10 anos de doença 30% dos pacientes são acometidos pela paraplegia⁽¹¹⁾. O comprometimento da medula torácica inferior é predominantemente marcante nos pacientes com HAM/TSP, a espasticidade e/ou hipertonia, encurtamento muscular e hipomobilidade articular. A dor e as câimbras estão frequentemente associadas à elevação da deficiência motora e à incapacidade^(12,13). Essa incapacidade é refletida pela dificuldade de locomoção, perda do equilíbrio e fadiga muscular⁽¹⁴⁾. Tais sintomas podem prejudicar o desempenho das atividades de vida diária (AVD), incluindo o autocuidado e a mobilidade/locomoção⁽¹⁵⁾, implicando na redução da qualidade de vida em portadores do HTLV-1⁽¹⁶⁾.

A presença desses déficits acarreta um estigma social, menor probabilidade de manutenção do emprego, diminuição das atividades sociais, disfunções sexuais, dificuldade no desempenho de tarefas domésticas e maior tendência a psicopatologias⁽¹⁷⁾, incluindo a depressão.

O transtorno depressivo é definido como humor deprimido e/ou perda de interesse ou prazer por quase todas as atividades (anedonia) em um período mínimo de duas semanas. Além disso, pelo menos quatro dos seguintes sintomas devem estar presentes: alterações do apetite, perturbações do sono, agitação ou retardo psicomotor, fadiga ou perda de energia, sentimento de inutilidade ou culpa excessiva, capacidade diminuída de pensar ou concentrar-se e pensamentos de morte recorrentes⁽¹⁸⁾. A depressão pode comprometer a qualidade de vida tanto ou mais do que outras condições médicas, como artrite reumatóide ou diabetes⁽¹⁹⁾. Estima-se que no Brasil a prevalência do Transtorno Depressivo Maior seja em torno de 7,2% a 8,1% na população geral, alcançando taxas de até 13,1% em idosos (60 a 64 anos)⁽²⁰⁾.

O conceito de Qualidade de Vida segundo a Organização Mundial da Saúde é definido como (1995, p.1) “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”⁽²¹⁾. Qualidade de vida é um conceito amplo que abrange a complexidade do construto e inter-relaciona o meio ambiente com aspectos físicos, psicológicos, nível de independência, relações sociais e crenças pessoais⁽²²⁾.

Na população de Salvador há elevada prevalência da infecção pelo HTLV-1 e evidências associam esta patologia à depressão e a diminuição da qualidade de vida⁽²³⁾. Assim sendo, estar atento à depressão é fundamental para garantir o bem estar psíquico, emocional, social e a capacidade produtiva do sujeito. O adequado tratamento da depressão garante a vivência plena do indivíduo independente de sua condição, além de garantir o autocuidado e aderência aos tratamentos e adaptações que cada um possa necessitar ao longo da vida. E conhecer a qualidade de vida permite a construção de ações de prevenção, tratamento e reabilitação baseadas em modelos biopsicossociais.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

Estudar a relação entre a presença de depressão e qualidade de vida em pessoas com HTLV-1, comparando-as com indivíduos não infectados.

2.2 Específicos

Comparar a prevalência de depressão entre pessoas com HAM/TSP com infecção pelo HTLV assintomáticas e indivíduos sem infecção.

Avaliar a associação de depressão com a qualidade de vida nos grupos estudados.

Verificar se o nível de incapacidade influencia, de maneira independente, nos diferentes domínios da qualidade de vida.

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 Vírus HTLV

O vírus Linfotrópico de Células T Humano, HTLV-1, é relativamente desconhecido das equipes de saúde e da população brasileira em geral, sendo frequentemente confundido com o HIV⁽²⁴⁾.

O HTLV-1 foi inicialmente associado com a leucemia de célula T do adulto (ATL) no Japão em 1977, sendo depois encontrado em diversas partes do mundo. Foi isolado em 1980 de um paciente com linfoma cutâneo de células T⁽²⁵⁾. Posteriormente, o vírus foi associado com as doenças neurológicas paraparesia espástica tropical (TSP) e mielopatia associada ao HTLV (HAM), que, por ter sido verificado se tratar de uma única entidade nosológica, hoje é conhecida como HAM/TSP⁽¹⁴⁾. Estudos sugerem que o HTLV deve ter emergido do contato entre humanos e primatas não humanos infectados, através de atividades como a caça⁽¹⁾.

O HTLV-2 (vírus linfotrópico da célula T humana 2 – Human T lymphotropic vírus 2) foi identificado em 1982, numa linhagem contínua de células T obtidas de um paciente com tricoleucemia (leucemia de células pilosas), e apresenta diferenças antigênicas em relação ao HTLV-1. Este vírus foi associado a raros casos de doença neurológica⁽²⁶⁾.

Dois novos tipos de HTLV, o HTLV-3 e o HTLV- 4 foram identificados em indivíduos assintomáticos da África Central, em 2005, e cujo potencial patogênico ainda é desconhecido⁽²⁷⁾.

No Brasil há 2,5 milhões de portadores⁽²⁾, o que torna a infecção pelo HTLV-1 e HTLV-2 um problema de saúde pública. A distribuição de amostra de soroprevalência para os HTLV-1 e HTLV-2 em doadores de sangue no Brasil é heterogênea, com tendência para agregação das taxas mais elevadas de soropositividade nos estados do Nordeste e Norte do país⁽²⁸⁾.

Em estudo conduzido com amostra de base populacional, a soroprevalência para HTLV-1, alcançou 1,8% em Salvador, sendo mais elevada em mulheres (2,0%) do que para indivíduos do sexo masculino (1,2%)⁽²⁹⁾. Entre os doadores aptos à doação no Brasil, a

soroprevalência média encontrada é cerca de 20 a 100 vezes maior do que aquela relatada para os Estados Unidos e Europa⁽³⁰⁾. As taxas de soroprevalência são fortemente dependentes de sexo e idade, aumentando com a idade e mais elevadas nas mulheres^(29,30).

A transmissão do HTLV se dá por via vertical e horizontal. Verticalmente, da mãe para o filho, principalmente através da amamentação natural, havendo uma menor possibilidade de ocorrer pela placenta e/ou canal do parto. Horizontalmente, o vírus pode ser transmitido pelo contato sexual, compartilhamento de agulhas, transfusão de sangue e transplante de órgãos. Destaca-se essa infecção em agrupamentos familiares⁽³¹⁾.

O HTLV-1 tem sido claramente associado à leucemia / linfoma de células T do adulto (ATL), mielopatia associada ao HTLV-1/paraparesia espástica tropical (HAM/TSP) e uveíte. O vírus tem sido associado também a doenças infecciosas como: dermatite infectiva, estromboloidíase, escabiose severa e infecção por micobactérias⁽³²⁾. Além disso, há descrito na literatura associação do vírus com casos de polimiosite, sinovite, tireoidite, pneumonia broncoalveolar, fibromialgia e depressão^(5,6,7,23). Entretanto, o papel etiológico do HTLV-1 para essas doenças ainda demanda evidências mais definitivas⁽³²⁾.

Apenas um percentual relativamente pequeno, cerca de 5% a 10%, de indivíduos infectados pelo HTLV-1 desenvolve doenças classicamente associadas, como a ATL e HAM/TSP, enquanto a vasta maioria permanece assintomática⁽³²⁾. Isso pode decorrer do fato de diferentes fatores estarem envolvidos na interação vírus/hospedeiro e o modo como esta interação se desenvolve (resposta imune, via de infecção, etc) que irá determinar o estado do portador como indivíduo assintomático ou paciente sofrendo doença de natureza neoplásica (ATL) ou inflamatória-degenerativa (Mielopatia Associada ao HTLV/Paraparesia Espástica Tropical-HAM/TSP)⁽³³⁾.

O diagnóstico da infecção pelo HTLV-1 se baseia em triagem sorológica para anticorpos anti-HTLV-1 no sangue periférico utilizando método enzimático (EIA); a confirmação é feita por outro método, como o Western blot (WB), imunofluorescência (IF) ou radioimunoprecipitação (RIPA). Reação em cadeia da polimerase (PCR) que detecta o DNA proviral tem sido utilizada como teste confirmatório, para diferenciação entre o HTLV-1 e o HTLV-2 e, quando usada juntamente com sequenciamento do DNA proviral ou análise de

restrição do comprimento do fragmento e polimorfismo (RFLP), também para subtipagem viral⁽³²⁾.

Vários estudos têm relatado que indicadores de posição socioeconômica mais vulnerável, como menor educação formal e renda familiar, estão associadas com taxas de prevalência aumentadas para HTLV-1, em áreas endêmicas e não endêmicas. Estes dados sugerem que fatores sociais e ambientais associados com a pobreza podem influenciar a transmissão do HTLV-1 tanto em países endêmicos quanto em áreas não endêmicas. E são justamente aqueles países endêmicos para HTLV-1 (à exceção do Japão), em geral com piores indicadores de posição socioeconômica e de desenvolvimento humano, que lidam com as maiores cargas das doenças associadas ao HTLV-1^(29,30).

Vários medicamentos antirretrovirais que controlam a infecção pelo HIV foram disponibilizados nos últimos 20 anos. No entanto, no caso do HTLV-1 não há vacinas ou drogas disponíveis para prevenção, controle ou cura da infecção⁽³⁴⁾.

3.2 Mielopatia associada ao HTLV-1/Paraparesia espástica tropical (HAM/TSP)

A mielopatia associada ao HTLV, Paraparesia Espástica Tropical – HAM/TSP é a manifestação mais clássica do adoecimento associado ao vírus, ocorre em mais de 4% dos seus portadores. É caracterizada por uma paraparesia espástica de lenta progressão e baixa letalidade⁽¹⁴⁾. Acomete indivíduos predominantemente na quarta e na quinta décadas de vida, raramente, antes dos 20 anos ou após os 70 anos. Há predominância do sexo feminino sobre o masculino, em proporção de 2:1 a 3:1^(14,32).

A HAM/TSP é uma doença de curso incapacitante, com tempo médio de evolução descrito na literatura variando de poucos meses a anos. Em relação ao quadro clínico, a dor é relatada precocemente, enquanto a atrofia medular torácica e a espasticidade surgem em fase mais tardia, sendo os sintomas iniciais de urge-incontinência vesical ou retenção urinária⁽¹¹⁾.

Os indivíduos portadores de HAM/TSP são classificados em possível e provável e definido de acordo com os critérios propostos por Castro-Costa (2006)³⁵. Para o diagnóstico de HAM/TSP definido é obrigatória a presença de anticorpos anti-HTLV-1 no soro e no

líquido cefalo radiquiano (LCR), confirmados por Western blot e/ou detecção do DNA proviral no sangue e/ou no LCR. Os pacientes são classificados como definidos e prováveis pela exclusão de outras mielopatias que se assemelham a HAM/TSP. São considerados “definido” os pacientes que apresentam uma paraparesia espástica progressiva e remissiva, associada à marcha suficientemente comprometida para ser percebida pelo próprio paciente. Outros sinais ou sintomas podem ou não estar presentes. Quando presentes podem permanecer sutis e sem nível sensitivo. Sinais ou sintomas esfinterianos anais e urinários podem ou não estar presentes⁽³⁵⁾.

Nos pacientes classificados como “provável” a apresentação é monossintomática, podendo apresentar espasticidade ou hiperreflexia dos membros inferiores ou sinal de Babinski com ou sem sinais sensitivos sutis ou bexiga neurogênica isolada confirmada por testes urodinâmicos⁽³⁵⁾.

Nos classificados como “possível” a apresentação neurológica pode ser completa ou incompleta, mas não foram excluídas outras condições que se assemelham a HAM/TSP. Essas duas últimas categorias necessitam da detecção de anticorpos anti-HTLV-1 no soro e/ou no líquido céfalo radiquiano (LCR)⁽³⁵⁾.

O distúrbio vesical é de característica precoce sendo a principal queixa dos pacientes que apresentam HAM/TSP, seguido pela dificuldade de locomoção. As queixas por eles apresentadas são de urgência para urinar, aumento da frequência de micção, sensação de esvaziamento incompleto, incontinência, noctúria ou de infecções urinárias de repetição. Além disso, há um impacto negativo sobre a vida sexual do indivíduo causada pela possibilidade da incontinência urinária, além de disfunção erétil no homem⁽³⁶⁾.

O distúrbio de marcha, a fraqueza, o enrijecimento dos membros inferiores e o comprometimento do equilíbrio dinâmico constituem os principais sintomas da doença. Todos os grupos musculares são acometidos, de maneira a tornar a marcha espástica e, com isso, há diminuição da velocidade, além de, resultar em grande dispêndio energético. O grau de espasticidade torna-se, portanto, o fator limitante central. Há restrição de deambulação e o paciente necessitará de auxílio de bengalas, em um primeiro momento, depois de andadores para realizá-la. O uso de cadeira de rodas representa o estágio final da evolução^(11,14).

Os indivíduos com mielopatia pelo HTLV-1 (HAM/TSP) além de apresentarem déficit motor em membros inferiores, bexiga e intestino neurogênico, disfunção sexual e espasticidade, também relatam dor crônica. A dor nociceptiva tem origem musculoesquelética ou visceral, e a dor neuropática, está relacionada primariamente ao dano neurológico^(12,14,16). As principais características de dor neuropática encontradas são queimação, sensação de frio dolorosa, choque elétrico, formigamento, picada, agulhada, dormência e prurido em local com hipoestesia tátil ou dolorosa, podendo ou não ser evocada por estímulo tátil. Várias etiologias de dor podem coexistir e muitas são refratárias ao tratamento instituído⁽¹⁶⁾. A dor crônica está associada à incapacidade funcional.

Todas essas alterações causam perdas funcionais para a execução das atividades de vida diária e de locomoção, apresentando grande impacto na participação social e na qualidade de vida do indivíduo e da sua família^(37,38). A perda da independência nas AVDs começa a ocorrer em decorrência da progressão da patologia, naqueles pacientes que apresentam uma maior fraqueza muscular em membros inferiores. As AVDs mais comprometidas estão relacionadas à higiene corporal, ao autocuidado e vestuário, e se tornam mais evidentes quando a perda de equilíbrio e forte espasticidade em membros inferiores impossibilitam o ortostatismo. Em relação à mobilidade no leito, a principal dificuldade é deitar-se e levantar-se de uma cama^(8,15,39).

Na prática clínica, algumas escalas são utilizadas para identificar o grau de incapacidade dos pacientes com HAM/TSP. A escala de Estado de Incapacidade (*Disability Status Scale – DSS*) foi criada por Kurtzke (em 1955) e seu objetivo primário foi caracterizar incapacidade física de pacientes com esclerose múltipla. Em 1983, Kurtzke modificou-a e criou sua versão expandida que avalia oito sistemas funcionais: piramidal, cerebelar, tronco cerebral, sensitivo, visual, mental, vesical e intestinal e análise da marcha mensurando nenhuma alteração ou alterações mínimas de marcha até o uso de apoio, cadeira de rodas e restrito ao leito, passando a ser conhecida como Escala Expandida do Estado de Incapacidade (*Expanded Disability Status Scale – EDSS*)⁽⁴⁰⁾. A soma das disfunções dos sistemas funcionais juntamente com análise da marcha indica o escore final que vai de 0 a 10, onde 0 é normal e 10, morte. Mundialmente aceita, esta escala é uma medida muito utilizada em ensaios clínicos e valoriza muito a mobilidade quando comparada aos outros sistemas. Pacientes com

HTLV-1 já foram várias vezes avaliados em estudos clínicos de seguimento com esta escala^(41,42,43).

Outro instrumento utilizado, a escala de incapacidade de Osame, *Osame Motor Disability Score* (OMDS), mede a incapacidade funcional (disability) nos membros inferiores, especialmente relacionada à marcha⁽⁴⁴⁾. A debilidade muscular na HAM/TSP acontece na parte muscular proximal dos membros inferiores e está fortemente relacionada às atividades de vida diária^(14,15,43). Na escala de Incapacidade Motora Revisada de Osame et al. o seu escore varia de 0 a 10, sendo 0 marcha normal e 10 totalmente restrito ao leito⁽⁴⁴⁾.

A capacidade funcional está relacionada à autonomia de realizar atividades do cotidiano, tais atividades podem ser divididas em atividades de vida diária que são de auto-cuidado e atividades instrumentais ligadas ao auto-cuidado, porém caracterizada por atividades que permitam que a pessoa possa viver de forma independente. A mobilidade se interpõe entre ambas se caracterizando pelo ato de atravessar uma rua, sair do quarto para a sala entre outros⁽⁴⁵⁾.

A capacidade em realizar tais atividades é estabelecida a partir de uma avaliação funcional, medida através da potencialidade e autonomia nas atividades consideradas necessárias para viver de forma independente, na qual o indivíduo que possui essas capacidades possa interagir no meio social e em outros aspectos do seu dia-a-dia, usufruindo de uma melhor qualidade de vida⁽⁴⁶⁾.

A perda da independência ou o diagnóstico de uma doença inflamatória crônica, lenta e progressiva como HTLV pode levar o indivíduo a apresentar alteração do humor, depressão e mudanças em diferentes domínios da qualidade de vida.

3.3 Depressão

A depressão é uma síndrome clínica descrita há mais de dois mil anos. Todas as pessoas, em algum momento, experimentam uma variedade de sentimentos que podem ser descritas como tristeza, decepção, depressão, abatimento, desânimo, desesperança, disforia ou melancolia. Todavia, somente nas circunstâncias em que tais sentimentos sejam prolongados, ademais acompanhados por outros sintomas (p.ex., sono alterado, distúrbios psicomotores e

do apetite, anedonia, ideação suicida e disfunção social), eles podem ser considerados parte de um estado patológico.

Como todos os indivíduos experimentam uma ampla faixa de estados de humor e têm da mesma forma, um grande repertório de expressões afetivas; sentem-se no controle de seus estados de humor e afetos. Nos transtornos do humor, a sensação de controle é perdida, e há uma experiência subjetiva de grande sofrimento⁽⁴⁷⁾.

As características clínicas da depressão podem ser agrupadas em quatro esferas: 1) Humor: deprimido, irritável, sensação de “vazio”, “tristeza”, “baixo-astral”; 2) Cognitiva: perda do interesse, dificuldade de concentração, baixa auto-estima, pessimismo, indecisão, culpa, ideação suicida, alucinações e delírios; 3) Comportamental: retardo psicomotor ou agitação, choro, retraimento social, dependência, suicídio; 4) Somática: distúrbios do sono (insônia ou hipersônia), fadiga, alteração do apetite e/ou de peso (aumento ou diminuição), dor, diminuição da libido^(18,48).

A depressão é um transtorno comum e debilitante com taxa de prevalência de 30 dias em 5% da população geral dos Estados Unidos⁽⁴⁹⁾. Dados da Pesquisa Nacional sobre Saúde, em 2013, revelaram uma prevalência de diagnóstico auto-relatado de depressão em adultos no Brasil de 7,6% (IC 95% 7,2 - 8,1), sendo maior nas mulheres (10,9%, IC95% 10,3-11,6) e entre 60 e 64 anos (11,1%, IC 95%: 9,1 - 13,1). Além disso, a maior prevalência foi entre indivíduos sem escolaridade ou com ensino primário incompleto, de 8,6% (IC 95% 7,9-9,3), para aqueles com ensino superior completo, de 8,7% (IC 95% 7,5-9,9); e para aqueles que se declararam brancos (9,0%, 95% IC 8,3 - 9,6). Quanto ao lugar de residência, o auto-relato foi maior em indivíduos residentes em áreas urbanas (8,0%, IC95% 7,5-8,4) e na região Sul do país (12,6%; IC 95%: 11,2-13,9)⁽²⁰⁾.

Sabe-se, também, que a depressão é uma condição crônica, recorrente e incapacitante, que atinge duas a três vezes mais mulheres que homens e cuja duração média de cada episódio é de 16 a 20 semanas. Apenas metade dos deprimidos costuma receber tratamento específico, muitas vezes por preconceito ou desconhecimento sobre a doença, por parte de pacientes e médicos⁽⁵⁰⁾.

É importante ressaltar que a depressão tem caráter recorrente, ou seja, o risco de apresentar um segundo episódio é de 50%, aumentando para 70 a 80% para o terceiro episódio⁽⁵¹⁾.

Entre os indivíduos que sofrem de doenças físicas, a prevalência da depressão é muito maior, muitas vezes excedendo 50% em pacientes com câncer, doença de Parkinson ou esclerose múltipla. Além de exacerbar consideravelmente o sofrimento que acompanha essas condições sérias, a depressão aumenta a morbidade e a mortalidade em muitas doenças físicas^(49,52). A depressão em pessoas com doença física também representa grande ônus financeiro para a sociedade, devido ao maior custo econômico associado à prestação de serviços de saúde a tais pacientes, em comparação aos que não têm depressão^(49,53).

Portadores de doenças crônicas são os que mais apresentam sintomatologia depressiva no contexto médico, apresentando uma frequência de 31% a 66%⁽⁵⁴⁾ e de 45% para pacientes portadores de HIV⁽⁵⁵⁾. As características da doença de base, sua intensidade, grau de limitação, somados à história de vida do paciente, seu funcionamento psíquico anterior e a rede de apoio sócio-familiar de que dispõe, são importantes para determinar quais implicações sociais, emocionais e cognitivas terá a doença na vida da pessoa⁽⁵⁶⁾.

Adoecer implica rupturas mais ou menos significativas na existência humana, sejam estas temporárias ou progressivas e nem todas são impostas pela necessidade de tratamento. De um simples resfriado às doenças terminais, passando por todas as condições de cronicidade e intervenções cirúrgicas emergenciais ou programadas, a doença e seu tratamento trazem a perda do cotidiano e da rotina, da independência e da ilusão de imortalidade. À fragilização do sujeito que adoece sobrepõem-se receios e expectativas que frequentemente se deixam acompanhar por angústia, depressão e desesperança, condições que, hoje sabemos, podem comprometer o prognóstico do paciente⁽⁵⁷⁾.

Ao tornar-se enfermo, o paciente apresenta mudanças no seu sistema imunológico e neuroendócrinometabólico que favorecem a morbidade e a mortalidade⁽⁵⁸⁾. Essas alterações também ocorrem nos transtornos depressivos que ainda promovem a desmotivação do paciente e a queda na observância do tratamento médico, afetando o curso da doença clínica⁽⁵⁸⁾. É antiga a hipótese da existência de associação entre infecções virais e

depressão⁽⁵⁹⁾. Na literatura, há vários relatos sobre a ocorrência de episódios depressivos após viroses^(60,61).

3.4 Qualidade de Vida

A Organização Mundial de Saúde (1995, p.1) definiu qualidade de vida como “a percepção do indivíduo da sua posição na vida no contexto do sistema cultural e de valores em que ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”⁽²¹⁾.

Nesse sentido, a qualidade de vida reflete a percepção que têm os indivíduos de que suas necessidades estão sendo satisfeitas ou, ainda, que lhes estão sendo negadas oportunidades de alcançar a felicidade e a auto-realização, com independência de seu estado de saúde físico ou das condições sociais e econômicas⁽⁶²⁾.

Com a finalidade de desenvolver um instrumento para avaliação da qualidade de vida, a OMS reuniu em 1995 quinze centros pelo mundo para desenvolvimento de um instrumento transcultural, o WHOQOL-100, e em 1998 criou a versão abreviada, o Questionário de Qualidade de Vida da Organização Mundial de saúde Abreviado, o WHOQOL-bref. Trata-se de um instrumento que pode ser utilizado tanto para populações saudáveis como para populações acometidas por enfermidades ou doenças crônicas⁽⁶³⁾.

O conceito de qualidade de vida é um conceito amplo e que é afetado de forma complexa pela saúde física da pessoa, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e pelo meio ambiente no qual o indivíduo está inserido. Cada um desses domínios possui suas características. Em relação ao domínio Físico, o que determina a qualidade de vida seria a existência ou não de dor e desconforto, a energia e a fadiga, a qualidade do sono e repouso. Além disso, o nível de independência, destacando-se a capacidade para o trabalho, a mobilidade, manter-se apto para as atividades de vida cotidiana e os prejuízos da dependência de medicamentos. Já no domínio Psicológico os itens contemplados seriam os sentimentos positivos e negativos, a autoestima, a imagem corporal e a aparência, e os aspectos cognitivos como pensar, aprender, memória e concentração. As relações pessoais, o suporte ou apoio social e a vida sexual são itens importantes para qualidade de vida e que estão inseridos no domínio das Relações Sociais. O domínio do meio Ambiente inclui a segurança física e proteção, o ambiente do lar, os recursos financeiros, a

disponibilidade e qualidade dos serviços de saúde, o transporte, a oportunidade de lazer e aspectos do ambiente físico, como ruído, poluição, trânsito e clima⁽⁶⁴⁾.

As doenças crônicas afetam e são afetadas por muitos aspectos da vida da pessoa, como o suporte e relacionamentos sociais, e informações sobre esses aspectos podem influenciar as decisões do tratamento e a determinação das necessidades na atenção. O tratamento das doenças crônicas não resulta em cura, mas deve proporcionar um melhor bem-estar para o paciente⁽⁶⁵⁾.

Conhecer a qualidade de vida das pessoas facilitaria a mudança de paradigmas quanto à prática assistencial do processo saúde doença, resultando na superação de modelos de atendimento eminentemente biomédicos, que descartam, na maioria das vezes, aspectos socioeconômicos, psicológicos e culturais importantes nas ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação em saúde⁽⁶⁶⁾.

3.5 Depressão, Qualidade de Vida e Infecção pelo HTLV-1

A associação entre o vírus linfotrópico humano de células T (HTLV) e depressão foi pouco estudada até o momento. As principais hipóteses para essa relação são:

1) A infecção viral resulta em cascata fisiológica que aumenta a vulnerabilidade para depressão⁽⁵⁾. Vários estudos sugerem que o aumento dos níveis circulantes de citocinas inflamatórias como o fator de necrose tumoral (TNF- alfa) e a interleucina 6 (IL-6) podem desempenhar um papel importante na patogênese da depressão⁽⁶⁷⁾. Sabe-se que o HTLV-1 induz uma quantidade elevada de citocinas inflamatórias^(68,69). Porém, ainda não se sabe se estas citocinas têm algum papel na depressão em indivíduos portadores do HTLV-1.

2) A depressão resulta dos sintomas físicos e indisposição que acompanham a infecção pelo HTLV-1/2.

3) O estresse relacionado ao estigma e as dificuldades de relacionamento decorrentes de ser portador de uma infecção transmitida sexualmente aumentariam a probabilidade de depressão⁽⁵⁾.

Do ponto de vista psicológico, Gascón (2008) observa que pacientes com paraparesia espástica tropical podem apresentar angústia, medo, humor deprimido e ansioso, revolta, tristeza e sentimento de menos valia⁽⁷⁰⁾.

Problemas psicossociais, como depressão, aumento de ansiedade, dificuldade em estabelecer e manter relacionamentos, medo ou culpa em relação a gravidez, podem ser efeitos associados ao diagnóstico da infecção pelo HTLV-1^(70,71), pois, doenças tidas como incapacitantes ou debilitantes e as estigmatizantes precipitam, com frequência, reações emocionais perturbadoras nos indivíduos⁽⁷²⁾.

A perda do corpo saudável e ativo pode significar, para muitas pessoas com doença crônica, a perda da autonomia e independência. É comum também que apresentem perdas do círculo social em decorrência das limitações impostas pela doença e seus sintomas, alternando a dinâmica social e afetiva. Perdas de emprego e da estabilidade econômica propiciam sentimentos de inutilidades gerados de estados ansiosos ou depressivos⁽⁷³⁾.

A presença de sintomas depressivos foi constatada em indivíduos infectados pelo HTLV-1, acompanhados em estudo de coorte aberta prevalente de doadores de sangue soropositivos em Belo Horizonte, Minas Gerais. Resultados preliminares deste estudo sugeriram maior prevalência de depressão nos portadores de HTLV-1 comparados a doadores de sangue soronegativos (45,5% versus 18,8%)⁽⁷⁴⁾.

Stumpf et al. (2008), em um estudo de caso-controle (com casos prevalentes) também teve como objetivo estimar as taxas de depressão em doadores de sangue HTLV-1 positivos⁽⁷⁵⁾. A população-base foi constituída por 74 ex-doadores e candidatos à doação de sangue, infectados pelo HTLV-1 e o grupo controle foi constituído por 24 doadores de sangue com sorologia negativa para o vírus. Os participantes do estudo foram submetidos à avaliação psiquiátrica e a aplicação do *Mini International Neuropsychiatric Interview*, MINI⁷⁶, para estimar as taxas de Transtorno Depressivo Maior Atual. As taxas de depressão foram significativamente maiores nos indivíduos infectados pelo HTLV-1, comparados aos controles (39,2% versus 8,3%). Além disso, a infecção pelo HTLV-1 foi independentemente associada à depressão (OR=6,17; IC95%:1,32-28,82)⁽⁷⁵⁾.

Carvalho et al., em 2009, realizaram um estudo transversal em Salvador, Bahia, no qual constataram que 42%, entre os 50 indivíduos infectados pelo HTLV-1 participantes da pesquisa, apresentavam algum transtorno psiquiátrico, sendo que 30% eram portadores de Depressão Maior. Os participantes foram submetidos à aplicação do MINI e 60% dessa população apresentava HAM/TSP, sendo constatada maior frequência de depressão nesse grupo (46,2% versus 37,5%)⁽⁷⁷⁾.

Em outro estudo transversal, realizado em 2011, foi avaliada a frequência de depressão e ansiedade e o impacto desses transtornos na qualidade de vida de 63 pacientes infectados pelo HTLV-1 que apresentavam mielopatia associada ao HTLV-1⁽⁷⁸⁾. O grupo controle foi constituído por 67 indivíduos HTLV-1 positivos assintomáticos. Nesse trabalho, foram utilizadas escalas de autoavaliação para mensurar depressão (Inventário de Depressão de Beck - BDI) e ansiedade (Inventário de Ansiedade de Beck - BAI). Os pacientes com HAM/TSP apresentaram maiores taxas de depressão moderada/grave (59,3%), comparados aos controles (22,4%). Com relação à qualidade de vida, avaliada pelo WHOQOL-bref, os pacientes com HAM/TSP apresentaram maior prejuízo no domínio satisfação com a saúde, domínio físico e meio ambiente em relação aos controles⁽⁷⁹⁾.

Em 2015, Boa-Sorte et al. compararam pacientes com HAM/TSP e assintomáticos e constataram que mais que o dobro do número de pacientes com HAM/TSP apresentaram depressão (aplicado o instrumento MINI) no grupo etário de 18 a 39 anos, sugerindo que o impacto da mielopatia sobre a saúde mental de pacientes mais jovens é maior do que na meia-idade e em pacientes idosos, mesmo sendo os níveis de deficiência moderada ou grave maiores entre os pacientes mais velhos (43,6% entre os mais velhos e 14,6% entre os jovens)⁽⁸⁰⁾.

A prevalência do episódio depressivo maior (segundo os critérios do DSM-IV) foi de 30% em estudo realizado por Souza et al. (2009) e representado por 36 pacientes infectados pelo vírus HTLV-1, sendo 13 assintomáticos e 20 casos com HAM/TSP, tendo sido encontrada a maior prevalência no último grupo⁽⁸¹⁾.

Dados semelhantes foram encontrados por Galvão-Castro *et al.*, no qual a prevalência de depressão foi de 34,1% na população estudada. Este estudo foi realizado em 2012, no

Centro de Atendimento ao Portador de HTLV da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, e teve como objetivo investigar a associação entre depressão e qualidade de vida em portadores do HTLV-1⁽²³⁾. Dos 88 participantes, 32 (36,4%) apresentavam HAM/TSP e os demais eram portadores assintomáticos do HTLV-1. Os instrumentos utilizados foram o MINI e o WHOQOL-bref. Os autores também observaram que a depressão afetou negativamente a qualidade de vida dos indivíduos HTLV-1 positivos, independentemente da presença de HAM/ TSP⁽²³⁾.

O conceito de qualidade de vida está ligado ao bem-estar subjetivo, à felicidade e à satisfação com a vida. Quando uma pessoa apresenta humor depressivo a maior parte do dia, nas duas últimas semanas, com diminuição marcada do interesse pelo prazer na maioria ou todas as atividades, sente-se sem valor e cansado a maioria do tempo e tem pensamentos recorrentes de morte (depressão maior segundo o DSM V), é evidente que ela vai julgar seu bem-estar subjetivo e sua satisfação como reduzidos, refletindo a visão negativa através da qual as pessoas deprimidas olham para elas mesmas, o mundo e o futuro^(82,48).

Shublaq (2009)⁽⁸³⁾ no Rio de Janeiro e Coutinho *et al.* (2011)⁽⁸⁴⁾, em Salvador avaliaram em seus estudos a capacidade funcional e qualidade de vida em pacientes com HAM/TSP (sendo 30 pacientes e 73, respectivamente). Demonstraram prejuízos no domínio físico da qualidade de vida (instrumento utilizado foi o SF-36) e concluíram que o déficit de marcha progressivo invalidante compromete a independência funcional nas atividades do cotidiano comprometendo assim a QV.

Em Salvador⁽¹⁶⁾ um estudo observou maior probabilidade de ocorrência de sintomas ansiosos e depressivos nos pacientes que apresentaram dor crônica (segundo a escala HADS – *Hospital Anxiety and Depression Scale*), além de maior impacto negativo na Qualidade de Vida (segundo o questionário SF-36). Este estudo verificou elevada prevalência (88,4%) de dor crônica nos 43 pacientes com HAM/TSP estudados.

Já Martins, Baptista e Araújo, em 2012, verificaram que a dor foi a condição que mais afetou a QV dos 57 pacientes com HAM/TSP estudados através do SF-36 no Rio de Janeiro⁽⁸⁵⁾.

A dor crônica é uma sequela frequente e incapacitante após a lesão medular⁽⁸⁶⁾. Manifesta-se caracteristicamente de forma prolongada, podendo durar de meses a anos e provocar mudanças importantes no estilo de vida dos pacientes, como por exemplo, retraimento da vida social, maiores obstáculos no trabalho e dependência de fármacos, sendo considerada importante causa de sofrimento e incapacidade⁽⁸⁷⁾, estando associada à pior qualidade de vida uma vez que interfere nas atividades de vida diária⁽⁸⁸⁾.

Em 2013, estudo conduzido em Salvador⁽⁸⁹⁾, verificou que queixa de dor em 84,3% dos 115 participantes do estudo, sendo que os pacientes sintomáticos apresentaram maior prevalência de dor em relação aos assintomáticos para HAM/TSP. Os locais mais atingidos foram a coluna lombar e membros inferiores. Achados semelhantes foram descritos por Tavares *et al.*⁽⁹⁰⁾, em 2008, , que encontraram prevalência de 75,5% de queixa de lombalgia em pacientes com HAM/TSP, com interferência na sua capacidade funcional e na sua qualidade de vida, sendo as dimensões da QV mais comprometidas aspectos físicos, capacidade funcional e dor.

Outro sintoma que traz um impacto significativo na qualidade de vida nos pacientes portadores da mielopatia pelo HTLV é a disfunção autonômica da bexiga^(8,91). O desconforto dos distúrbios miccionais, particularmente aqueles relacionados à perda involuntária de urina, devido à inconveniência de seus sintomas, repercutem negativamente nas relações sociais e causam constrangimento e insegurança. De fato, existem relatos sobre o impacto negativo das alterações urinárias na qualidade de vida de portadores de HTLV-1^(91,92).

Em 2013, Andrade *et al.* ainda em Salvador, num estudo envolvendo 118 pacientes com HTLV-1, sendo a maioria feminina, dos quais 42,4% queixaram-se de sintomas urinários, observou que o grupo com sintomas mostrou significativamente pontuações mais baixas em todos os domínios do questionário de Qualidade de Vida segundo o SF-36. Os domínios com maior diferenças foram vitalidade e estado geral de saúde⁽⁹²⁾.

Da mesma forma Barroso (2013), na mesma cidade, demonstrou que a incontinência urinária impacta negativamente na qualidade de vida das mulheres vivendo com HTLV-1. Neste estudo a prevalência de incontinência urinária foi de 60,8% e os domínios mais afetados, verificados através do instrumento *King's Health Questionnaire*, foram impactos da incontinência, percepção geral da saúde, medidas de gravidade e sono e disposição⁽⁹³⁾.

4 METODOLOGIA

4.1 Desenho, local e período do estudo

Trata-se de um estudo transversal, realizado entre junho de 2014 e julho de 2016, cujo desfecho corresponde a qualidade de vida e seus domínios. A exposição principal corresponde a presença de sintomas depressivos.

Foi conduzido no Centro Integrativo e Multidisciplinar de HTLV (CHTLV), situado no Ambulatório Docente Assistencial de Brotas (ADAB), da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBMSP). Este Centro foi implantado em 2002, cujo objetivo corresponde a trazer um atendimento integrado aos indivíduos infectados pelo HTLV. Pelo fato de ser um centro de referência, recebe pacientes de todo o estado da Bahia, sendo que os atendimentos são realizados exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Os pacientes recebem uma assistência multidisciplinar, sendo atendidos por infectologista, neurologista, fisioterapeuta, obstetra, hepatologista, hematologista/oncologista, dermatologista, psicólogo, urologista, ginecologista, cardiologista, pediatra, endocrinologista, dentista e oftalmologista. O centro também objetiva e promove atividades de pesquisa e treinamento de técnicos, estudantes de graduação e pós-graduação das escolas mantidas pela Fundação Bahiana para Desenvolvimento das Ciências (FBDC) em uma patologia endêmica no estado.

A equipe de psicologia do CHTLV vem realizando desde 2009 as avaliações de depressão e qualidade de vida como protocolo, através dos instrumentos MINI e WHOQOL-Bref.

4.2 população de referência, cálculo amostral, seleção amostral e amostra estudada

O CHTLV/EBMSP é um ambulatório aberto ao público em geral que tem prestado serviços de cuidados interdisciplinares para 1500 pacientes desde 2002, incluindo o tratamento médico geral, diagnóstico laboratorial, acompanhamento psicológico e terapia física. Atualmente, 50% dos HTLV-1 doentes infectados atendidos no ambulatório estão sendo seguidos regularmente. A maioria destes pacientes é do sexo feminino e 30% têm HAM / TSP.

Para o estudo foi realizada uma seleção amostral de conveniência, tendo como alvo os pacientes com diagnóstico de infecção pelo HTLV-1, independente da condição clínica, que foram atendidos de 2009 a 2015, desde que satisfizessem os critérios de inclusão descritos mais adiante. Adicionalmente, para compor o grupo comparativo (não infectados), familiares e amigos dos pacientes que os acompanhavam durante o atendimento médico foram convidados a participar da pesquisa.

Para o cálculo amostral foram considerados que a média e o desvio padrão do escore global da qualidade de vida em pacientes com HTLV-1 seriam de 12,6 (2,99), conforme valores descritos previamente⁽²³⁾. Assumindo que os não infectados tenham uma performance melhor em cerca de 20% (escore de qualidade de vida global de 15,0), uma proporção de infectados: não infectados de 3:1 e erro alfa de 5% e poder de 80% (erro beta de 20%), obteve-se uma estimativa de 51 indivíduos infectados e 17 não infectados, como amostra mínima a ser contemplada.

4.3 Critérios de inclusão, exclusão e de definição dos grupos de estudo

Foram incluídos pacientes soropositivos para HTLV-1 (ELISA e Western blot positivos), entre 18 e 70 anos, matriculados no CHTLV, e que assinaram o TCLE, concordando em participar do estudo.

Foram excluídos pacientes co-infectados com HIV, sífilis, HCV, HBC e diabéticos, e/ou com déficit cognitivo e/ou distúrbios psiquiátricos que geraram impossibilidade de responder o questionário e/ou ausência de respostas adequadas nos instrumentos aplicados.

Os pacientes infectados foram divididos em dois grupos. Para o grupo com mielopatia (presença de diagnóstico de HAM/TSP) foram considerados apenas os que apresentavam HAM/TSP definido, conforme critérios previamente estabelecidos⁽³⁵⁾. Para o grupo infectado denominado assintomático, os pacientes deveriam ter pontuação mínima nas escalas EDDS e ODMS, correspondendo aos escores zero para as duas escalas.

O grupo de comparação teve como critérios de inclusão ter sorologia para HTLV-1 negativa (ELISA negativo) e assinatura do TCLE, confirmando a concordância em participar

do estudo. Os selecionados foram obtidos entre os acompanhantes dos pacientes atendidos, independente de terem ou não parentesco com os mesmos.

4.4 Instrumentos de coleta de dados utilizados

4.4.1 MINI (Mini International Neuropsychiatric Interview Brazilian Version 5.0 -M.I.N.I.)

Trata-se de um questionário padronizado de rastreamento de transtornos psiquiátricos, desenvolvido por pesquisadores franceses e norte-americanos, e apresentou boa validade em um estudo multicêntrico (realizado na Europa), que comparou os diagnósticos por clínicos gerais obtidos com o MINI com os diagnósticos obtidos por psiquiatras, utilizando entrevistas não estruturadas. Nestes estudos, foram necessários 15 a 30 minutos para administrar o MINI. Foi traduzido para o Português do Brasil e não há restrições ao seu uso clínico e de pesquisa⁽⁷⁶⁾.

Neste estudo foi aplicado o primeiro módulo que investiga presença de sintomas de Episódio Depressivo Maior Atual. Essa aplicação leva em torno de 5 a 10 minutos.

4.4.2 Questionário de qualidade de vida Whoqol Abreviado (WHOQOL-bref)

Este instrumento foi desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e validado no Brasil tendo como objetivo estimar a qualidade de vida. É composto por 26 questões. Duas questões referem-se à percepção individual a respeito da qualidade de vida e 24 questões estão subdivididas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente⁽⁶³⁾.

O domínio físico enfatiza dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou de tratamentos e capacidade de trabalho. O domínio psicológico envolve sentimentos positivos, pensar e aprender, memória e concentração, autoestima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos e espiritualidade, religião e crenças pessoais. O domínio relações sociais engloba relações pessoais, suporte social, e atividade sexual. O domínio meio ambiente envolve segurança física e proteção, ambiente do lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades,

participação em recreação e lazer, ambiente físico (ruído, poluição, trânsito, clima e transporte)⁽⁶³⁾.

4.4.3 Dados clínicos e sócio-demográficos

Esses dados foram obtidos dos prontuários médicos, correspondendo as respostas obtidas na consulta do dia em que foram aplicados os instrumentos MINI e WHOQOL-Bref. Os dados referentes ao grau de incapacidade motora foram medidos através da escala de Osame - *Osame's Motor Disability Score* (OMDS)⁽⁴⁴⁾ e de Kurtzke (EDSS)⁽⁴⁰⁾ - pelo neurologista do Centro de HTLV e foram coletados nos prontuários para análise nesta pesquisa.

A Escala de Incapacidade de Kurtzke (EDSS) estabelece os seguintes escores conforme os achados neurológicos e funcionais: Grau 0: Paciente sem achados neurológicos; Grau 1: Sinais mínimos, sem sintomas; Grau 2: Mínima incapacidade funcional; Grau 3: Incapacidade moderada, embora deambula independente e esteja capacitado para o trabalho; Grau 4: Incapacidade grave, capacidade diminuída para o trabalho, embora ainda deambule independente e seja auto-suficiente; Grau 5: incapacidade para o trabalho, só anda distâncias reduzidas; Grau 6: Utiliza apoio para andar (pessoas ou órtese); Grau 7: Restrito a cadeira de rodas; Grau 8: Restrito ao leito, movimenta os braços; Grau 9: totalmente incapaz⁽⁴⁰⁾.

A Escala de Incapacidade Motora Revisada de Osame et al. (OMDS) estabelece dez níveis de pontuação, sendo Grau 0: Corre e anda normalmente; Grau 1: Marcha normal, corre devagar; Grau 2: Marcha anormal, cambaleante ou espástica, ainda capaz de correr; Grau 3: Marcha anormal, incapaz de correr; Grau 4: Necessita de suporte de uma mão para andar; Grau 5: Necessita de suporte de duas mãos para andar; Grau 6: O anterior e só se consegue deambular no máximo 10 m; Grau 7: O anterior e só se consegue deambular no máximo 5 m; Grau 8: Incapaz de deambular, engatinha usando mãos e joelhos; Grau 9: O anterior, só que arrasta usando força dos braços; Grau 10: Restrito ao leito⁽⁴⁴⁾.

4.5 Procedimentos de coleta de dados

A entrevista foi realizada pela equipe de psicologia do CHTLV em uma das salas do Centro de HTLV que viabilizou a privacidade dos participantes. Foi apresentado um resumo do estudo com explicações sobre seus objetivos, descrição dos métodos e informações sobre benefícios e eventuais riscos. Após coleta do termo de consentimento livre e esclarecido, iniciou-se a aplicação dos dois questionários com duração média total de 20 minutos. Os dados sociodemográficos e clínicos foram colhidos nos prontuários.

4.6 Operacionalização de variáveis

O desfecho principal do estudo correspondeu a qualidade de vida (QV) descrita por meio dos escores obtidos com a aplicação do WHOQOL-Bref. Foram considerados na descrição da QV os escores global e dos domínios físico, psicológico, relações sociais e ambiental e analisados como variável contínua.

A exposição principal correspondeu à presença de episódios depressivos atuais e foi estabelecida quando as perguntas referentes a presença de Episódio Depressivo Maior Atual segundo o MINI foram positivas. Esta variável foi categorizada como dicotômica (sim-presente/não-ausente).

O status da infecção foi categorizado em três níveis: 0=sem infecção (grupo comparativo), 1=infecção assintomática e 2=HAM/TSP. As demais variáveis utilizadas foram sexo (0=masculino/1=feminino); idade em anos, utilizada como contínua e reclassificada em faixa etária (0=18 a 39 anos; 1=40 a 59 anos; 2=60 anos ou mais); estado civil (0=solteiro; 1=casado; 2=vive junto; 3=separado; 4=divorciado; 5=viúvo), categorizado em quatro níveis com a junção das respostas casado/vive junto e separado/divorciado; escolaridade, compreendendo as categorias analfabeto, ensino fundamental incompleto, ensino fundamental completo, ensino médio incompleto, ensino médio completo, ensino superior incompleto e ensino superior completo; posteriormente reclassificadas em três níveis (0=ensino médio completo em diante; 1=ensino fundamental completo e 2 = analfabeto/ensino fundamental incompleto); cor da pele, categorizado em branco, pardo, preto, amarelo e indígena, conforme classificação preconizada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE); renda, classificada em quatro categorias (0=inferior a 1 salário-mínimo(SM); 1=um salário mínimo;

2 = entre 1 e 5 SM e 3=cinco ou mais SM) e posteriormente dicotomizada em 0=Acima de 1 SM e 1=Até 1 SM, inclusive.

As classificações das duas escalas, Osame e Kurtzke, foram feitas em quatro sistemas conforme o grau de independência de locomoção em domicílio e na comunidade. Foi considerado independência como a capacitação de realizar tarefas sem auxílio, quer seja de pessoas, de aparelhos ou de sistemas⁽⁹⁴⁾: 0= marcha mais funcional: correspondente a uma marcha independente, ainda que já possam aparecer sinais de lentidão e marcha mais arrastada; 1=deambulador comunitário menos restrito: marcha independente mais com necessidade de apoio e/ou auxílio locomoção; 2=marcha domiciliar ou com restrição na comunidade: necessidade de apoio e/ou auxílio locomoção. Aparece a limitação no ambiente comunitário; 3=necessita de cadeira de rodas para sair de casa.

Para a escala Kurtzke foi considerado a classificação em três níveis: 0= escores 0 a 3, denominada “marcha mais funcional”, 1=escores 4 a 6, denominada “marcha domiciliar ou com restrição na comunidade, e 2=escores 7 a 9, denominado “cadeira de rodas”. Para a Escala de Incapacidade de Osame a classificação também foi feita em três níveis: 0 = marcha mais funcional, correspondendo aos escores 0 a 2; 1=deambulador comunitário menos restrito, escores 3 a 5, e 2 = necessita de cadeira de rodas para sair de casa, correspondendo aos escores 6 a 9.

4.7 Análise estatística

Foi realizada uma análise estatística descritiva das variáveis contínuas (medidas de tendência central, dispersão e posição) e categóricas (medidas de frequência simples e percentual). O teste de Shapiro-Wilk foi utilizado para avaliar a presença de distribuição normal para os escores global e dos domínios da Qv. Posteriormente, estes escores foram comparados segundo as variáveis sócio-demográficas, status da infecção e grau de independência de locomoção, utilizando os testes não-paramétricos de Mann-Whitney (variáveis categóricas dicotômicas) e Kruskal-Wallis (variáveis com três categorias ou mais), dado que a normalidade da distribuição dos escores não foi verificada. O teste não paramétrico de Dunn- HTLV-1 induz uma quantidade elevada de citocinas inflamatórias^(68,69). Bonferroni foi utilizado para identificar as diferenças nos escores entre os grupos de categorias das variáveis com três ou mais níveis.

Para avaliar o efeito da depressão e do status da infecção na variação dos escores global e nos domínios físico, psicológico, relações sociais e ambiental da Qv utilizou-se a regressão linear múltipla. Foram inseridos no primeiro modelo multivariado as variáveis: sintomas depressivos (0=ausente/1=presente), status da infecção (0=ausente, 1=presente e assintomática, 2=HAM/TSP), sexo (0=masculino/1=feminino), idade (em anos, como variável contínua). As outras variáveis sócio-demográficas não foram inseridas pela ausência de associação na análise bivariada. No segundo modelo multivariado, a variável status da infecção foi inserida como dicotômica (0=sem infecção/1=infecção assintomática), para reduzir o efeito da presença de HAM/TSP na variação média dos escores de Qv.

4.8 Aspectos éticos

Foram observadas as diretrizes sobre a pesquisa com seres humanos da Declaração de Helsinque e da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública – EBMSP (Protocolo no CAAE: 31337314.6.0000.5544. Número do Parecer: 768.968/2014).

Os pacientes foram convidados a participar do estudo, não havendo qualquer prejuízo ou restrição àquelas que não o fizerem. Todos que aceitaram participar do estudo assinaram no início o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e puderam desistir da pesquisa ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem prejuízo no seu atendimento.

Os indivíduos que apresentaram sintomas depressivos receberam apoio psicológico e avaliação psiquiátrica no centro de referência. Atualmente, a aplicação dos instrumentos utilizados na pesquisa tornou-se uma atividade de rotina da avaliação clínica-psicológica dos pacientes, possibilitando uma melhor triagem dos sintomas relacionados à saúde mental dos pacientes do CHTLV.

5 RESULTADOS

Foram elegíveis 181 participantes no estudo. Destes, cinco pacientes com diagnóstico de HAM/TSP provável, dois classificados como assintomáticos, mas que apresentavam escores maior que zero em uma das escalas de avaliação da capacidade funcional (escala de Kurtzke e Osame) e três que não responderam completamente o WHOQOL-bref foram excluídos.

A amostra final foi constituída por 171 indivíduos, sendo que destes 145 apresentavam infecção pelo HTLV-1 (84,8%) e 26 indivíduos estavam sem infecção (grupo comparativo). Do grupo infectado, 91 (62,8%) pacientes eram assintomáticos.

A idade dos participantes variou de 18 a 87 anos, com média (DP) de 45,9 (15,3) anos e mediana (p25 – p75) de 46,0 (34,0 – 56,0) anos. O grupo com HAM/TSP apresentou média de idade superior aos grupos de assintomáticos e sem infecção ($p=0,002$), sendo, respectivamente de, 51,3 (13,8), 43,9 (15,9) e 41,8 (13,3) anos. Houve predomínio do sexo feminino em todos os três grupos, conforme descrito na tabela 1, mas sem diferenças na proporção de mulheres segundo o status infeccioso.

Todos os indivíduos não infectados pelo HTLV-1 apresentaram renda máxima de até 1 salário-mínimo, inclusive ($p<0,001$). Contudo, o grupo sem infecção apresentou melhor escolaridade, com a maioria dos indivíduos com escolaridade formal do ensino médio em diante (66,7%), ao passo que entre os assintomáticos e os mielopatas, esses percentuais foram, respectivamente, de 44,0% e 31,5% ($p=0,05$).

As outras variáveis sócio-demográficas não diferiram entre os grupos sem infecção, assintomático e HAM/TSP (tabela 1).

Foi observado uma prevalência global de depressão maior, segundo o instrumento utilizado, de 33,9% (58/171), sendo que houve um caráter significativo ($p=0,017$) de acordo com a classificação do participante em relação a ausência de infecção pelo HTLV-1 (19,2%), infectado assintomático (29,7%) e infectado com HAM/TSP (48,1%).

Tabela 1- Descrição das características sócio-demográficas dos 171 participantes segundo o status da infecção (sem infecção, HTLV-1 assintomático e HAM/TSP), Centro de HTLV, EBMS, 2015.

Variável	Total N (%)	HTLV-1 Negativo N (%)	HTLV-1 Positivo		p
			Assint. N (%)	HAM/TSP N(%)	
Idade	171 (100,0)	26 (15,2)	91 (53,2)	54 (31,6)	0,002
18 – 39 anos	65 (37,5)	15 (57,7)	41 (45,1)	9 (16,7)	
40 – 59 anos	75 (43,8)	8 (30,8)	37 (38,5)	32 (59,3)	
≥60 anos	31 (18,8)	3 (11,5)	16 (16,5)	14 (24,1)	
Sexo	171 (100,0)	26 (15,2)	91 (53,2)	54 (31,6)	0,872
Masculino	34 (19,3)	5 (19,2)	17 (18,7)	12 (22,2)	
Feminino	137 (80,7)	21 (80,8)	74 (81,3)	42 (77,8)	
Estado Civil	171 (100,0)	26 (15,2)	91 (53,2)	54 (31,6)	0,089
Solteiro	52 (30,4)	11 (6,4)	22 (12,9)	19 (11,1)	
Casado/Vive junto	85 (49,7)	9 (5,3)	54 (31,6)	22 (12,9)	
Separado/Divorciado	21 (12,3)	4 (2,3)	7 (4,1)	10 (5,8)	
Viúvo	12 (7,0)	1 (0,6)	8 (4,7)	3 (1,8)	
Não Respondeu	1 (0,6)	1 (0,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	
Cor da pele	171 (100,0)	26 (15,2)	91 (53,2)	54 (31,6)	0,172
Branco	20 (11,7)	-	8 (4,7)	12 (7,0)	
Pardo	80 (46,8)	7 (4,1)	49 (28,7)	24 (14,0)	
Preto	45 (26,3)	5 (2,9)	24 (14,0)	16 (9,4)	
Amarelo	1 (0,6)	-	1 (0,6)	-	
Sem descrição	25 (14,6)	14 (8,2)	9 (5,3)	2 (1,2)	
Escolaridade	171 (100,0)	26 (15,2)	91 (53,2)	54 (31,6)	<0,001
Sem resposta	3 (1,7)	2 (1,1)	0 (0,0)	1 (0,6)	
Analfabeto/ Fundamental incomp	52 (29,5)	3 (1,7)	31 (17,6)	18 (10,2)	
Fundamental compl./ Medio incompleto	46 (26,1)	5 (2,8)	22 (12,5)	19 (10,8)	
Médio completo em diante	75 (42,6)	16 (9,1)	42 (23,9)	17 (9,7)	
Renda	171 (100,0)	26 (15,2)	91 (53,2)	54 (31,6)	
Até 1 SM	56 (32,7)	0 (0,0)	30 (33,0)	26 (48,1)	
1 SM	115 (67,3)	26 (100,0)	61 (67,0)	28 (51,9)	

SM = salário(s)-mínimo(s).

Embora não significante, depressão foi mais frequente entre as mulheres (37,2% *versus* 20,6%), idosos (48,4%) quando comparado a jovens entre 18 e 39 anos (33,8%) e 40 a

59 anos (28,0%), e viúvos. A piora da classificação funcional foi associada ao aumento da prevalência de depressão (tabela 2).

Tabela 2 - Prevalência de depressão segundo características sócio-demográficas e clínicas entre não infectados, infectados assintomáticos e pacientes com HAM/TSP.

Variável	Total N (%)	Depressão N (%)	P
Sexo			0,067
Masculino	34 (19,9)	7 (20,6)	
Feminino	137 (80,1)	51 (37,2)	
Faixa etária			0,131
18 – 39 anos	65 (38,0)	22 (33,8)	
40 – 59 anos	75 (43,9)	21 (28,0)	
≥ 60 anos	31 (18,1)	15 (48,4)	
Estado civil			0,174
Solteiro	52 (30,4)	15 (28,8)	
Casado/vive junto	85 (49,7)	31 (36,5)	
Separado/Divorciado	21 (12,3)	5 (23,8)	
Viuvo	12 (7,0)	7 (58,3)	
Não Respondeu	1 (0,6)	0 (0,0)	
Renda			0,303
Acima de 1SM	56 (32,7)	16 (28,6)	
Até 1 SM, inclusive	115 (67,3)	42 (36,5)	
Escolaridade			0,426
Analfabeto/Fundamental incomp.	50 (29,5)	20 (34,5)	
Fundamental completo/Médio incomp.	46 (26,1)	16 (27,6)	
Médio completo em diante	73 (42,6)	21 (36,2)	
Sem resposta	2 (1,7)	1 (1,7)	
Classificação da infecção			0,017
Não infectado	26 (15,2)	05 (19,2)	
Infectado assintomático	91 (53,2)	27 (29,7)	
HAM/TSP	54 (31,6)	26 (48,1)	
EDDS			0,018 ¹
Marcha mais funcional	130 (76,0)	37 (28,5)	
Marcha domiciliar ou com restrição na comunidade	36 (21,1)	19 (52,8)	
Cadeira de rodas	5 (2,9)	2 (40,0)	
OMDS			0,034 ¹
Marcha mais funcional	128 (74,9)	37 (28,9)	
Deambulador comunitário menos restrito	38 (22,2)	19 (32,8)	
Necessita de cadeira de rodas para sair de casa	5 (2,9)	2 (40,0)	

¹valor de p para tendência linear.

Os escores de qualidade de vida foram descritos na tabela 3.

Tabela 3 - Valores da mediana (desvio quartílico) dos escores de qualidade de vida global e nos domínios físico, psicológico, relações social e ambiental entre 171 participantes, segundo variáveis sócio-demográficas, presença de infecção pelo HTLV-1, depressão e escalas de capacidade funcional

Variáveis	Casos (%)		Domínios da escala de qualidade de vida: mediana (desvio quartílico)									
			Físico		Psicológico		Rel. Sociais		Ambiental		Global	
Gênero												
Feminino	137	(80,5)	12,9	(2,0)	13,3	(2,7)	14,7	(2,0)	12,0	(2,0) ^{a1}	14,0	(2,0)
Masculino	34	(19,5)	13,4	(2,4)	14,7	(1,7)	14,0	(2,0)	12,5	(1,3) ^{a1}	13,0	(3,0)
Idade (anos)												
18 – 39	65	(37,4)	13,7	(1,4) ^{a1;a3}	14,0	(2,5)	14,7	(2,0)	12,0	(1,2)	14,0	(2,0)
40 – 59	75	(44,3)	12,0	(2,6) ^{a1}	14,7	(2,0)	14,7	(2,0)	12,0	(1,8)	14,0	(2,0)
≥60	31	(18,4)	12,0	(2,8) ^{a3}	11,3	(3,0)	13,3	(2,0)	12,0	(2,5)	12,0	(2,0)
Estado civil												
Solteiro	52	(30,6)	13,1	(2,0)	13,3	(2,3)	13,3	(2,0)	12,0	(1,3)	12,0	(2,0)
Casado/ união estável	85	(49,7)	13,1	(2,0)	14,3	(2,4)	14,7	(2,0)	12,5	(1,8)	14,0	(3,0)
Divorciado/separado	21	(12,1)	12,6	(2,4)	13,3	(2,2)	14,7	(2,0)	12,0	(1,6)	14,0	(2,0)
Viúvo	12	(7,5)	12,0	(4,1)	11,3	(3,7)	14,0	(2,5)	11,0	(2,4)	12,0	(2,0)
Renda (SM)												
> 1	56	(33,3)	12,3	(2,0)	14,0	(2,4)	14,7	(2,0)	12,5	(2,0)	12,0	(2,0)
≤ 1	115	(66,7)	13,1	(2,3)	14,0	(2,3)	14,7	(2,0)	12,0	(1,3)	14,0	(3,0)
Escolaridade (anos)												
Iltrado/Fund.incomp.	52	(29,7)	12,0	(2,9)	13,3	(3,0)	13,3	(1,3)	11,0	(2,0)	12,0	(2,0)
Fund.comp/ Med. Incompl.	46	(26,7)	12,9	(2,0)	13,3	(2,4)	15,3	(2,0)	12,0	(1,8)	13,0	(1,0)
Med. Compl em diante	75	(43,6)	13,1	(2,0)	14,0	(2,3)	14,7	(2,0)	12,5	(1,5)	14,0	(2,0)
Infecção HTLV-1												
Sem infecção	26	(14,9)	14,6	(1,2) ^{b1;c2}	13,6	(2,5) ^{b1;b2}	16,0	(1,0) ^{c2}	12,0	(0,9)	14,0	(1,5)
Assintomático	91	(54,0)	13,7	(1,5) ^{b1;c3}	14,7	(2,0) ^{b1;c3}	14,7	(2,0) ^{b3}	12,5	(2,0)	14,0	(2,3) ^{b3}

Tabela 3 - Valores da mediana (desvio quartílico) dos escores de qualidade de vida global e nos domínios físico, psicológico, relações social e ambiental entre 171 participantes, segundo variáveis sócio-demográficas, presença de infecção pelo HTLV-1, depressão e escalas de capacidade funcional (Continuação)

HAM/TSP		54	(31,0)	10,6	(1,9) ^{c2;c3}	12,3	(2,8) ^{c2;c3}	12,0	(2,0) ^{c2;b3}	11,3	(1,9)	12,0	(2,0) ^{b3}
Variáveis	Casos (%)	Domínios da escala de qualidade de vida: mediana (desvio quartílico)											
		Físico	Psicológico	Rel. Sociais	Ambiental	Global							
Escala Kurtz													
Marcha mais funcional	130	(75,7)	13,7	(2,0) ^{c1}	14,0	(2,3) ^{b1}	14,7	(2,0) ^{b1}	12,0	(1,5)	14,0	(2,0) ^{b1}	
Marcha domiciliar ou com restrição na comunidade	36	(21,4)	10,9	(2,4) ^{c1}	12,0	(2,8) ^{b1}	12,0	(2,7) ^{b1}	11,0	(1,8)	12,0	(2,5) ^{b1}	
Cadeira de rodas	5	(2,9)	9,7	(2,7)	13,3	(4,8)	13,3	(1,3)	14,5	(2,8)	14,0	(4,0)	
Escala OSAME													
Marcha mais funcional	128	(74,6)	13,7	(1,9) ^{c1}	14,0	(2,3) ^{a1}	14,7	(2,0) ^{b1}	12,0	(1,5)	14,0	(2,5)	
Deambulador comunitário menos restrito	38	(22,5)	10,9	(2,6) ^{c1}	12,7	(3,0) ^{a1}	12,0	(2,7) ^{b1}	11,5	(1,8)	12,0	(2,0)	
Necessita de cadeira de rodas para sair de casa	5	(2,9)	9,7	(2,7)	13,3	(4,8)	13,3	(1,3)	14,5	(2,8)	14,0	(4,0)	
Depressão maior													
Ausente	113	(66,1)	15,3	(1,7) ^{c1}	14,7	(1,5) ^{c1}	12,5	(1,5) ^{c1}	14,0	(2,0) ^{c1}	13,7	(1,7) ^{c1}	
Presente	58	(33,9)	10,7	(2,0) ^{c1}	12,0	(2,7) ^{c1}	11,0	(1,3) ^{c1}	12,0	(3,0) ^{c1}	10,3	(3,0) ^{c1}	

1- Comparativo entre variável da 1ª e da 2ª linha

2- Comparativo entre variável de 2ª e da 3ª linha

3- Comparativo entre variável da 2ª e da 3ª linha

a - 0,05 > p > 0,01

b - 0,01 > p > 0,001

c - < 0,001

Foi observada uma redução significativa da qualidade de vida no domínio físico dos indivíduos com 60 anos ou mais, quando comparados com o grupo mais jovem ($p=0,0012$). Adicionalmente, os escores medianos não variaram, de maneira significativa, em relação ao sexo, estado civil, escolaridade e renda.

A presença de HAM/TSP foi associada, na análise bivariada, a piores escores de qualidade de vida no âmbito global, quando comparado aos infectados assintomáticos ($p=0,005$). Esse resultado se repetiu para os domínios físico, psicológico e relações sociais (tabela 3). Adicionalmente, observou-se que pacientes infectados e assintomáticos tiveram escores de QV no domínio físico inferiores aos indivíduos não infectados ($p=0,039$).

Os escores de QV no domínio físico se mostraram inferiores e significantes quando comparados os grupos deambulador comunitário e marcha mais funcional tanto para a escala Kurtz ($p<0,001$) como para a escala Osame ($p<0,001$), conforme descrito na tabela 3. Estes resultados se repetiram para os domínios psicológico e relações sociais, independente da escala utilizada. Ademais, os pacientes em uso de cadeira de rodas para sair de casa apresentaram os menores escores medianos de QV no domínio físico, mas não para os domínios psicológico e relações sociais, nos quais apresentaram escores medianos acima dos pacientes que foram classificados com tendo marcha domiciliar ou com restrição na comunidade (escala Kurtz) ou deambulador comunitário menos restrito (escala ODMS), apesar de não significativa.

A presença de depressão maior foi associada, em todos os domínios e de forma significativa, a piores escores medianos de QV, especialmente para o domínio físico, que apresentou o mais baixo escore mediano (tabela 3).

A tabela 4 mostra a associação entre os domínios de qualidade de vida e as variáveis preditoras sexo, idade, depressão, status infecciosos e capacidade funcional segundo a escala OMDS. Não houve mudanças significantes no modelo multivariado ao se utilizar a escala EDDS (dados não mostrados).

Tabela 4 - Regressão linear multivariada, coeficiente angular (β) e intervalos de confiança de 95% da associação entre os domínios de qualidade de vida e depressão, situação infecciosa, sexo, idade e capacidade funcional.

Variáveis	Domínios da qualidade de vida (coeficiente angular)			
	Físico (r^2 ajustado = 0,364)	Psicológico (r^2 ajustado = 0,346)	Relações sociais (r^2 ajustado = 0,207)	Ambiental (r^2 ajustado = 0,130)
Depressão (presente)	-2,33 (-3,16 a -1,50)***	-3,58 (-4,41 a -2,75)***	-2,67 (-3,68 a -1,66)***	-1,73 (-2,48 a -0,99)***
Idade (anos)	-0,45 (-0,99 a 0,10)	-0,11 (-0,66 a 0,45)	-1,07 (-0,78 a 0,57)	-0,002 (-0,50 a 0,50)
Sexo (Feminino)	-0,48 (-1,45 a 0,48)	-0,54 (-1,52 a 0,44)	0,06 (-1,12 a 1,24)	-0,81 (-1,67 a 0,05)
HTLV assintomático/HAM-TSP	-1,78 (-2,58 a -0,97)***	-0,41 (-1,23 a 0,42)	-1,45 (-2,45 a -0,46)**	0,07 (-0,67 a 0,80)
Escala OSAME	-0,17 (-1,19 a 0,85)	-0,43 (-1,46 a 0,60)	0,45 (-0,80 a 1,70)	-0,35 (-1,26 a 0,56)

*** $p < 0,001$; ** $p < 0,005$;

Observamos que a depressão está associada de maneira significativa e negativamente em todos os domínios da qualidade de vida, sendo no domínio psicológico o efeito de maior magnitude, reduzindo, em média, 3,58 pontos (IC95%: -4,41 a -2,75) no escore deste domínio quando presente.

Para o domínio físico, além da presença de depressão, a mudança da condição de não infectado para infectado assintomático e deste para HAM/TSP, condicionou uma redução média de 1,78 (IC95%: -2,58 a -0,97) pontos no escore de Qv em cada mudança de categoria, sendo significativa ($p < 0,001$), mesmo após o ajuste para a depressão, sexo, idade e capacidade funcional.

Esse achado também foi encontrado para o domínio relações sociais, uma vez que, a mudança da condição de não infectado para infectado assintomático e deste para HAM/TSP resultou num decremento médio de 1,45 (IC95%: -2,45 a -0,46) pontos no escore deste domínio ($p = 0,005$).

Apesar de ter sido significativa na análise bivariada para o domínio ambiental, a idade não se mostrou associada a este domínio após o ajuste para outras variáveis do modelo (tabela 4).

A tabela 5 descreve a variação média dos escores de qualidade de vida para os domínios físicos, psicológico, relações sociais e ambientais comparando apenas os indivíduos sem infecção e assintomáticos HTLV-1 positivos.

A depressão se manteve como o fator que mais se associou negativamente aos escores de qualidade de vida, apresentando os piores escores em todos os domínios e de maneira significativa. Além disso, a presença de infecção, quando comparada a ausência desta, revelou uma redução média e significativa de 1,15 (IC95%: -2,25 a -0,05) pontos no escore do domínio físico.

Tabela 5 - Regressão linear multivariada, coeficiente angular (β) e intervalos de confiança de 95% da associação entre os domínios de qualidade de vida e depressão, situação infecciosa, sexo, idade e capacidade funcional.

Variáveis	Domínios da qualidade de vida (coeficiente angular)			
	Físico (r^2 ajustado = 0,364)	Psicológico (r^2 ajustado = 0,346)	Relações sociais (r^2 ajustado = 0,207)	Ambiental (r^2 ajustado = 0,130)
Depressão (presente)	-2,00 (-3,04 a -0,10)***	-3,10 (-4,10 a -2,10)***	-2,67 (-3,68 a -1,66)***	-1,73 (-2,48 a -0,99)***
Idade (anos)	-0,48 (-1,12 a 0,14)	-0,01 (-0,64 a 0,61)	-1,07 (-0,78 a 0,57)	-0,002 (-0,50 a 0,50)
Sexo (Feminino)	-0,62 (-1,80 a 0,55)	-0,54 (-1,68 a 0,59)	0,06 (-1,12 a 1,24)	-0,81 (-1,67 a 0,05)
HTLV assintomático	-1,15 (-2,25 a -0,05)***	-0,49 (-0,60 a 1,47)	-1,04 (-2,37 a 0,29)	0,07 (-0,67 a 0,80)

*** $p < 0,001$; ** $p < 0,005$;

6 DISCUSSÃO

O presente estudo observou piores escores de qualidade de vida e maior ocorrência de sintomas depressivos em pacientes infectados com HTVL-1 com diagnóstico de mielopatia (HAM/TSP) quando comparados a pacientes infectados assintomáticos e não infectados. Adicionalmente, a presença de HAM/TSP se mostrou um fator independente para piores escores de QV nos domínios físico e relações sociais, bem como a depressão teve correlação negativa e significativa com os escores de QV em todos os domínios estudados. Surpreendentemente, a presença de infecção em pacientes assintomáticos foi um fator associado a piores escores de qualidade de vida no domínio físico, quando comparados a pessoas não infectadas.

Houve um aumento progressivo da prevalência de depressão de acordo com o status da infecção, menor entre os não infectados (19,2%), em relação aos assintomáticos (30,9%) e mielopatas (47,5%). Dados semelhantes foram encontrados em estudo conduzido na cidade de São Paulo, em 2009, nos quais a frequência de depressão foi de 22,4% no grupo assintomático e 59,3% no grupo com HAM/TSP (a escala de Hamilton foi o instrumento utilizado)⁸¹. Gáscon et al. (2011), encontraram 22,4% de depressão no grupo controle constituído por indivíduos HTLV-1 positivos assintomáticos e taxa de depressão de 59,3% nos pacientes com HAM/TSP, através do Inventário de Depressão de Beck – BDI⁷⁸. Em estudo anterior, realizado em Salvador, Bahia, utilizando o mesmo instrumento para mensurar a frequência de depressão utilizado no presente estudo foi observado que 25,0% pacientes infectados assintomáticos e 34,6% dos com HAM/TSP apresentaram sintomas compatíveis com esse transtorno⁽⁹⁵⁾.

Apesar das diferentes estimativas na frequência da prevalência de depressão que pode variar segundo o local, amostra estudada, faixa etária e o instrumento utilizado, a maior frequência de sintomas depressivos aparece nas pessoas com a mielopatia em todos os trabalhos que avaliaram esta relação. O presente estudo reafirma esse achado, corroborando com os dados prévios da literatura. A progressão da doença leva seus portadores a apresentarem sintomas que podem afetar suas atividades diárias, vida social e profissional, impactando na condição de saúde física e mental. O sentimento de frustração, limitação, baixa-autoestima e dependência surgem com a impossibilidade de utilizar o corpo como antes, em todas as suas potencialidades, juntamente com a possibilidade de afastamento do trabalho

e círculo social^(65,79).

No presente estudo também se observou uma frequência de depressão cerca de uma vez e meia maior entre os pacientes infectados assintomáticos, quando comparados aos não infectados. Provavelmente, os indivíduos assintomáticos possuem maior índice de transtornos depressivos que os não infectados, pois a presença de uma doença crônica e sem perspectiva de cura, mesmo que ainda sem a manifestação de seus sintomas, torna o futuro incerto. A doença traz consigo um estigma social e possibilidade de transmissão ao parceiro e filhos (presentes ou futuros). O indivíduo passa a experimentar várias emoções, medo e apreensão do que possa acontecer no futuro, tanto com ele, quanto com sua família, o que pode levar o indivíduo a apresentar alterações de humor, depressão^(9,10).

Entre os indivíduos não infectados estudados em nosso trabalho, observamos uma frequência de 19,2%, sendo estes valores um pouco superiores aos reportados previamente em grupos de população geral. No Brasil, estudos prévios reportam variação de 3 a 15%⁽⁹⁶⁾ e em Salvador, local do presente estudo, Almeida-filho et al (1997) observaram uma prevalência de 13,2% de depressão em amostra representativa da população geral⁽⁹⁷⁾. Dados mais recentes referem prevalências em torno de 7 a 10%⁽²⁰⁾. Provavelmente, o fato do grupo controle não infectado ter sido composto, em parte, por acompanhantes dos pacientes, familiares e amigos próximos que os acompanhavam ao Centro de Atendimento de HTLV, pode caracterizá-los como prestadores de assistência ao paciente com infecção pelo HTLV-1, principalmente dos mais dependentes, que necessitam de auxílio para locomoção até o centro de atendimento multiprofissional. No momento em que ocorre a dependência funcional de um sujeito, esta mobiliza não só demandas individuais, mas também familiares e sociais, as quais afetam a rotina e a estrutura em que o sujeito está inserido, ocorrendo, desta forma, mudanças de papéis, financeiras, entre outras⁽⁹⁸⁾. No caso de doenças crônicas, familiares e agentes de cuidados são submetidos aos efeitos prolongados de eventos estressores envolvidos na experiência cotidiana de cuidar do paciente, o que pode afetar a sua própria saúde mental⁽⁹⁸⁾.

Apesar de plausível, a explicação de que algum grau de envolvimento no cuidado do paciente com HAM/TSP possa ter levado a maior ocorrência de episódios de depressão maior entre os não infectados, outras possibilidades podem ser aventadas. Uma das hipóteses para esse resultado poderia ser uma superestimativa pelo protocolo utilizado, o MINI. Amorim (2000) descreve três trabalhos realizados na França e EUA que testaram a confiabilidade deste

instrumento⁽⁷⁶⁾. O estudo compara os resultados do MINI, MINI Plus, CIDI (*Composite International Diagnostic Interview*), SCID-P (*Structured Clinical Interview for DSMIII-R*) com diagnósticos clínicos habituais de psiquiatras. Para os transtornos do humor, os valores do kappa e a sensibilidade do MINI foram superiores a 0,65 e 0,70, respectivamente, com um valor preditivo positivo de acima de 60%. Apesar do MINI apresentar qualidades psicométricas comparáveis às de outros questionários diagnósticos padronizados mais longos e complexos, comparado ao CIDI e ao SCID-P, o MINI mostrou-se globalmente hiperinclusivo para gerar diagnósticos, o que pode ter contribuído para o aumento de falso-positivos⁽⁷⁶⁾. Uma terceira hipótese seria a crescente prevalência de depressão na população geral. No último relatório da Organização mundial de Saúde (OMS), a depressão se situa em quarto lugar entre as principais causas de ônus entre todas as doenças e até 2020 ela estará em segundo lugar, sendo superada apenas pelas isquêmicas cardíacas⁽⁹⁹⁾.

Foi observado que a depressão impactou de maneira significativa em todos os domínios da qualidade de vida, sendo no domínio psicológico o efeito de maior magnitude, reduzindo, em média, 3,58 pontos (IC95%: -4,41 a -2,75) no escore deste domínio quando presente. Resultado semelhante também foi observado por Galvão-Castro et al. (2012)⁽²³⁾.

A alteração do humor ou perda de interesse ou prazer em quase todas as atividades prejudica o funcionamento global do indivíduo, ficando o indivíduo deprimido impossibilitado de viver uma vida plena, trazendo prejuízo a todos os núcleos que englobam o conceito de qualidade de vida: capacidade de viver uma vida socialmente útil (utilidade social), capacidade natural (física e mental), alcance de objetivos pessoais, felicidade/afeto e satisfação com a vida⁽¹⁰⁰⁾. O humor deprimido traz sintomas psíquicos como a tristeza, sensação de autodesvalorização, sentimentos de culpa, além na diminuição da capacidade de concentração afetando significativamente o domínio psicológico⁽¹⁰¹⁾. Indivíduos deprimidos referem que a depressão acarreta mais sofrimento do que qualquer outro problema de saúde que já lhes acontecera⁽¹⁰²⁾. De acordo com McCall (1999) pacientes deprimidos que são acompanhados em regime ambulatorial apresentam pior qualidade de vida em comparação com pacientes com hipertensão, diabetes, artrite e doença cardíaca⁽¹⁰³⁾. Outros estudos apontam que os agravos que a depressão gera na QV e no funcionamento social são 23 vezes maiores do que aqueles ocasionados por outras doenças físicas⁽¹⁹⁾.

A presença de HAM/TSP foi associada, na análise bivariada, a piores escores de qualidade de vida no âmbito global, quando comparado aos infectados assintomáticos ($p=0,005$). Esse resultado se repetiu para os domínios físico, psicológico e relações sociais. As alterações sensoriais motoras e as respostas autonômicas induzidas pelo HAM/TSP repercutem na falta de independência, autonomia e psicossocialmente, refletindo em todos os domínios da qualidade de vida. A evolução da doença acarreta prejuízos no desempenho das atividades de vida diária, incluindo o autocuidado e a mobilidade, pode causar alterações na vida em comunidade, nas atividades de lazer e no trabalho. A doença carrega ainda um estigma social (a principal forma de transmissão no Brasil é por contato sexual) que também contribui para o isolamento e menor participação na vida social⁽⁸⁴⁾.

Outros estudos abordaram o tema como o realizado na cidade de São Paulo, 2011, que verificou também piores escores de qualidade de vida no âmbito global e no domínio físico entre os HAM/TSP (63 participantes) em comparação com os assintomáticos (67 participantes), tendo utilizado o WHOQOL-bref como instrumento. Neste estudo não houve, porém, diferença significativa nos domínios psicológico e relações sociais para os dois grupos estudados, além da presença de insatisfação no domínio meio ambiente encontrada ser cinco vezes maior nos mielopatas, o que difere dos achados encontrados em nosso trabalho. Outros estudos que verificaram a qualidade de vida, utilizando o instrumento SF-36, observaram piores escores nos domínios capacidade funcional e aspecto físico dos pacientes com HAM/TSP em relação aos assintomáticos^(83,84). Martins, 2012, mostrou que os pacientes com HAM/TSP relataram mudanças em sua qualidade de vida nos aspectos físicos e psicológico⁽⁸⁵⁾, ao utilizar também o SF-36. O estudo conduzido por Delazeri, 2012, ainda utilizando o SF-36, verificou associação entre os domínios capacidade funcional, aspecto físico e dor da qualidade de vida em relação ao diagnóstico da HAM/TSP, em 115 portadores de HTLV⁽¹⁰⁴⁾.

No presente estudo não observamos redução da qualidade de vida no domínio meio ambiente quando comparamos indivíduos com HAM/TSP e assintomáticos. Este domínio envolve aspectos que englobam segurança física, recursos econômicos, cuidados de saúde, sociais, disponibilidade e qualidade, oportunidades para adquirir novas informações e competências, participação e/ou oportunidades de lazer, ambiente físico (poluição / barulho / trânsito / clima) e transporte. O esperado seria uma redução da qualidade de vida também nesse domínio uma vez que as cidades brasileiras recebem pessoas com necessidades

especiais de locomoção ainda de forma muito precária. Talvez uma justificativa para esse resultado seja a dificuldade de acesso ao lazer, moradia e mobilidade urbana enfrentada por todas as pessoas das classes mais desfavorecidas, que são a maioria da população estudada, independente de dificuldade física ou não. Podemos hipotetizar que assintomáticos e portadores de HAM/TSP tenham avaliado o domínio meio ambiente da mesma maneira, sendo que os dois grupos avaliaram este domínio como regular.

Para o domínio físico, além da presença de depressão, a mudança da condição de não infectado para infectado assintomático e deste para HAM/TSP, condicionou uma redução média de 1,78 (IC95%: -2,58 a -0,97) pontos no escore de QV em cada mudança de categoria, sendo significativa ($p < 0,001$), mesmo após o ajuste para a depressão, sexo, idade e capacidade funcional. Desta forma, surpreendentemente, a presença de infecção em pacientes assintomáticos foi um fator associado a piores escores de qualidade de vida no domínio físico, quando comparados a pessoas não infectadas. Uma possível explicação pode estar relacionada ao fato de que o processo inflamatório da medula espinal, característica da infecção pelo vírus HTLV-1, pode estar presentes antes da sintomatologia, o que permite supor que seria um fator de gatilho para a dor em nestes pacientes assintomáticos^(89,105). Contudo, como uma limitação do presente estudo, não avaliamos a presença/ausência de dor entre os indivíduos estudados. De fato, Mendes et al (2013), em estudo conduzido em Salvador com 115 participantes, entre os quais 46,1% apresentavam HAM/TSP e o restante eram assintomáticos, verificou-se que 84,3% do total dos pacientes queixaram-se de dor, principalmente na coluna lombar e membros inferiores⁽⁸⁹⁾. A dor, por si só, quando presente pode ser um fator limitante para as atividades de vida diária, impactando negativamente no domínio físico da qualidade de vida⁽¹⁶⁾.

Outro aspecto a ser levado em consideração é que o diagnóstico de uma doença de evolução imprevisível e com possibilidade de lesão medular futura, como é a paraparesia espástica tropical, pode levar a um quadro de ansiedade, sentimento humano normal frente a situações novas e desconhecidas⁽¹⁰⁶⁾. O quadro ansioso é definido por Dalgarrondo (2000) como estado de humor desconfortável, uma apreensão negativa em relação ao futuro, uma inquietação desagradável, podendo levar a múltiplas manifestações clínicas como nervosismo, incapacidade para relaxar, medo que aconteça o pior, sensação de fraqueza, fadiga fácil, entre outros⁽¹⁰⁷⁾, levando assim o indivíduo a apresentar pior percepção de sua QV neste domínio.

Os escores de QV no domínio físico se mostraram inferiores e significantes quando comparamos o grupo marcha domiciliar ou com restrição na comunidade com o grupo marcha mais funcional segundo a escala Kurtz ($p < 0,001$) e da mesma forma quando comparamos o grupo deambulador menos restrito com a marcha mais funcional segundo a escala Osame ($p < 0,001$). O domínio físico da qualidade de vida aborda questões de dor, tratamento médico, energia, fadiga, locomoção, sono e capacidade física para o trabalho e para realização de atividades do dia a dia. Os indivíduos que possuem marcha mais funcional conseguem se locomover de forma independente em domicílio e na comunidade, ainda que de forma mais arrastada e lenta. Já os indivíduos classificados como deambuladores comunitários necessitam de apoio ou auxílio locomoção (bengalas e andadores), o que torna sua mobilidade em comunidade mais difícil, reduzindo, portanto, a qualidade de vida neste domínio.

Ainda em relação ao domínio físico, observamos na análise bivariada uma redução significativa da qualidade de vida neste domínio nos indivíduos com 60 anos ou mais, quando comparados com o grupo mais jovem. A diferença encontrada entre os dois grupos, provavelmente, está associada à evolução da doença somada às limitações do próprio envelhecimento. No processo de envelhecimento a autonomia funcional, ou seja, a capacidade funcional mostra-se um dos conceitos mais relevantes em relação à saúde, aptidão física e qualidade de vida. Ter autonomia é poder executar independente e satisfatoriamente suas atividades do dia-a-dia, continuando suas relações e atividades sociais, e exercitando seus direitos e deveres de cidadão⁽¹⁰⁸⁾. Portanto, a autonomia pode ser uma das principais perdas com o avançar da idade⁽¹⁰¹⁾. Assim, as alterações funcionais ocorridas com os idosos, com o passar dos anos, associadas a doenças crônicas, torna os gerontes mais dependentes, tendo sua qualidade de vida, principalmente no domínio físico, comprometida⁽¹⁰⁹⁾. Quanto a locomoção, pacientes restritos a uma cadeira de rodas apresentaram escores mais baixos de capacidade funcional do que o subgrupo que ainda eram capazes de andar. A presença de HAM/TSP se mostrou um fator independente para piores escores de QV no domínio físico, sendo que o achado correspondente a idade, provavelmente se deveu a esta patologia ser mais comum em idades mais avançadas.

Ademais, os pacientes em uso de cadeira de rodas para sair de casa apresentaram os menores escores medianos de QV no domínio físico, mas não para os domínios psicológico e relações sociais, nos quais apresentaram escores medianos acima dos pacientes que foram classificados com tendo marcha domiciliar ou com restrição na comunidade (escala EDDS)

ou deambulador comunitário menos restrito (escala OMDS), apesar de não significante.

Uma possível justificativa para este fato seria a capacidade do ser humano em adaptar-se, sendo as pessoas conduzidas de alguma forma a se tornarem acostumadas a sintomas persistentes⁽⁶⁵⁾. Assim, há razões para esperar uma diminuição do impacto de um sintoma sobre QV com o tempo. Ser um doente crônico é lutar contra sua incapacidade e diante da impossibilidade de recuperação, resta a pessoa o esforço para se adaptar à vida com a doença. Alguns autores encontraram pontuação superior na qualidade de vida dos pacientes com doença medular crônica acreditando que este fato se deveu a renúncia ou aceitação de sua condição^(65,110,111).

O estudo desenvolvido por Boa-Sorte et al.⁽⁸⁰⁾, em 2015, corrobora com a idéia de que a adaptação a condição patológica pode influenciar a melhor percepção de saúde e qualidade de vida. Ao compararem pacientes com HAM / TSP e pacientes assintomáticos, constataram que mais que o dobro do número de pacientes com HAM / TSP apresentaram depressão no grupo etário 18-39, segundo o instrumento MINI, sugerindo que o impacto da mielopatia sobre a saúde mental de pacientes mais jovens é maior do que na meia-idade e em pacientes idosos, mesmo sendo os níveis de deficiência moderada ou grave maiores entre os pacientes mais velhos, (43,6% entre os mais velhos e 14,6% entre os jovens)⁽⁸⁰⁾. Outro fator a ser considerado é que nas faixas etárias mais avançadas as atividades sociais são menos freqüentes do que na faixa etária entre 18 e 39 anos. Isso pode explicar em parte o fato dos indivíduos mais velhos, e cadeirantes, não esperarem mais um apoio significativo das redes sociais, sendo que este domínio não influenciou de forma significativa em sua qualidade de vida. A disfunção sexual entre pacientes com HAM/TSP também teria um impacto maior sobre os mais jovens.

Apesar disso, a duração dos sintomas e da qualidade de vida é o tema de grande controvérsia na literatura e como temos um número reduzido de pacientes cadeirantes, podemos ter encontrado valores irreais uma vez que os valores são medidos mediante a percepção individual de cada sujeito, recebendo influencia de sua personalidade, de sua história, suas crenças.

Em relação especificamente ao domínio relações sociais houve um decremento médio de 1,45 (IC95%: -2,45 a -0,46) pontos no escore deste domínio (p=0,005) com a mudança da

condição de não infectado para infectado assintomático e deste para HAM/TSP. Sabemos que as redes sociais são fontes que protegem e mantêm a saúde, uma vez que os laços sociais podem estimular um senso de significado e coerência na vida, e apoio emocional pode ajudar a minimizar estresse. Os indivíduos assintomáticos enfrentarão o estresse do diagnóstico e o medo da discriminação, que pode levar a um isolamento social, restrição nos relacionamentos interpessoais e levar às dificuldades no campo afetivo-sexual, com impacto negativo na rede social de apoio. As relações familiares serão afetadas com a possibilidade de transmissão da doença para conjugues e filhos, e para aqueles que ainda não possuem descendentes surge a necessidade de reprodução cuidadosa^(112,113). A perda da independência e autonomia provocadas pela HAM/TSP se transformará ainda mais em grandes desvantagens sociais, refletindo nas atividades laborais, no convívio social e na mobilidade urbana, levando a uma diminuição das relações sociais e convívio comunitário.

No presente estudo, os escores medianos não variaram, de maneira significativa, em relação ao sexo, estado civil, escolaridade e renda. Esse achado não é consensual na literatura. No estudo conduzido por Martins et al. em 2012, também não foi observado diferença estatística significativa em termos de sexo e idade ao verificarem associação negativa entre os 57 pacientes com HAM/TSP e a QV, sendo a dor o achado que mais afetou a qualidade de vida neste estudo⁽⁸⁵⁾. No estudo conduzido por Andrade et al. 2013, que teve como objetivo verificar a influencia dos sintomas urinários na QV, também não houve diferença em relação às características sociodemográficas entre os dois grupos estudados (indivíduos infectados pelo HTLV-1 com e sem sintomas urinários), tendo com resultado 42,4% da amostra de 118 pacientes queixando-se de sintomas urinários e essa mesma população apresentando piores escores de QV nos domínios de vitalidade e estado geral de saúde através da aplicação do instrumento SF-36⁽⁹²⁾.

Já no trabalho desenvolvido por Delazeri et al (2012), numa amostra de 115 portadores de HTLV-1, utilizando o questionário SF36, os autores verificaram que as pessoas mais comprometidas nos domínios aspecto físico e capacidade funcional da QV foram adultos do sexo feminino pertencentes à classe social D⁽¹⁰⁴⁾. Similarmente, Gáscon et al (2011), utilizando inventário de ansiedade e de depressão de Beck, e o questionário WHOQOL-Bref para QV, observaram que as variáveis socioeconômicas e demográficas (escolaridade, renda familiar, moradia, classe social, sexo, suporte social) obtiveram uma correlação significativa entre os graus mais elevados de Depressão e Ansiedade e os domínios físico, insatisfação com

a saúde e meio ambiente da Qualidade de Vida⁽⁷⁸⁾.

Uma possibilidade para a ausência de associação entre sexo, condições sócio-econômicas e piores escores de qualidade de vida se deve a uma maior homogeneidade da amostra estudada. De fato, somente o grupo não infectado diferiu em termos de renda dos demais grupos, mas, a grande maioria dos indivíduos era de renda inferior a dois salários mínimos.

O presente estudo apresenta algumas limitações que podem ter enviesado os resultados encontrados. Conforme já dito previamente, o grupo não infectado foi constituído principalmente por parentes e pessoas que acompanhavam os doentes. Apesar de não pressupor uma relação de parentesco, pode-se inferir que boa parte destes indivíduos tem alguma relação de convivência com estes pacientes. Essa condição pode resultar tanto em superestimativa (percepção exagerada da própria QV dado que o infectado está numa condição pior) quanto subestimativa da percepção da qualidade de vida por estes indivíduos (ter algum grau de sofrimento por conviver com o infectado doente). O achado de maior frequência de depressão nestes indivíduos não infectados em relação à população geral de Salvador e a associação deste transtorno de humor com piores escores de QV pode sugerir que os escores de QV no grupo comparativo estejam abaixo do esperado para uma população que não conviva com pessoas com HTLV-1. Tomando essa premissa como verdadeira, os achados do presente estudo são ainda mais relevantes, e expressam a magnitude do impacto da infecção e da mielopatia na vida diária dos doentes e dos infectados assintomáticos.

7 CONCLUSÕES

A presença do vírus HTLV-1 apresentou uma associação negativa com o domínio físico da QV, de maneira mais significativa nos mielopatas em relação aos assintomáticos e não infectados. E de forma surpreendente houve uma pior avaliação no domínio físico pelos indivíduos assintomáticos em comparação com os não infectados.

Os indivíduos com marcha domiciliar ou com restrições na comunidade apresentaram pior avaliação da qualidade de vida em comparação com os indivíduos que necessitam de cadeira de rodas para se locomover nos domínios psicológico e relações sociais.

A presença de depressão foi associada, em todos os domínios e de forma significativa, a piores escores de qualidade de vida.

Familiares, cuidadores e profissionais de saúde devem estar atentos aos sintomas depressivos e somar esforços para um adequado encaminhamento, avaliação e tratamento dos pacientes.

Acreditamos que as medidas de qualidade de vida devam ser incluídas no planejamento do tratamento dos indivíduos infectados pelo HTLV-1, levando a uma melhor compreensão das consequências desta infecção no âmbito biopsicossocial, auxiliando na busca de tratamentos mais eficazes focados nas perspectivas, necessidades e habilidades de cada sujeito. É importante que essa visão se estenda também para formulação de políticas públicas de forma que as estas busquem sempre a maior autonomia do indivíduo em seu ambiente e na comunidade.

REFERÊNCIAS

1. 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.* 2001;4 (2):81-95.
2. Carneiro-Proietti AB, Ribas JG, Catalan-Soares BC, Martins ML, Brito-Melo GE, Martins-Filho OA, et al. [Infection and disease caused by the human T cell lymphotropic viruses type I and II in Brazil]. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2002 Sep;35(5):499-508.
3. Galvao-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.* 1997 Feb;37(2):242-3.
4. Martins ML, Souza JG, Franco GM, Santos DMS, Stancioli EFB. Patogênese da infecção pelo HTLV. In.: Carneiro-Proietti AB. (Org). HTLV. 6. ed. Atual. Belo Horizonte: Fundação Hemominas, 2015. Cap. 2, p. 28-72.
5. Stumpf BP, Rocha FL. Depressão e infecções virais. In.: Carneiro-Proietti AB. (Org.). HTLV. 6. ed. atual. Belo Horizonte: Fundação Hemominas, 2016. Cap.19, p.309-17.
6. Desailoud R, Hober D. Viruses and thyroiditis: an update. *Virol J.* 2009 Jan 12;6:5-6.
7. Steinfort DP, Brady S, Weisinger HS, Einsiedel L. Bronchiectasis in Central Australia: a young face to an old disease. *Respir Med.* 2008 Apr;102(4):574-8.
8. Carod-Artal FJ, Mesquita HM, Ribeiro LS. [Neurological symptoms and disability in HTLV-1 associated myelopathy]. *Neurologia.* 2008 Mar;23(2):78-84.
9. Canini SRMS, Reis RB, Pereira LA, Gir E, Pelá NTR. Qualidade de vida de indivíduos com HIV/AIDS: Uma revisão de literatura. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2004;12(6):940-5.
10. Leite OHM, Malbegier A, Santos CP, Nitrini R, Mathias SC, Nascimento VLV. Aspectos Clínicos e tratamentos específicos: manifestações psicológicas e psiquiátricas. In: Munhoz AL, Kieffer CR, Uip D, Oliveira MS, Leite OHM, org. HIV/AIDS: perguntas e respostas. São Paulo: Atheneu; 1996. p. 175-99.
11. Champs APS, Passos VMA, Barreto SM, Vaz LS, Ribas JGR. Mielopatia associada ao HTLV-1: análise clínico-epidemiológica em uma série de casos de 10 anos. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2010;43(6):668-672.
12. Castro-Costa CM, Araújo AQC, Câmara CC, et al. Pain in Tropical Spastic Paraparesis/HTLV-I associated myelopathy patients. *Arq. Neuropsiquiatr.* 2009;67(3-B):866-870.
13. Osame M. Pathological mechanisms of human T- cell lymphotropic virus type I-associated myelopathy (HAM/TSP). *J Neurovirol.* 2002;8(5):359-64.

14. Ribas JG, Melo GC. Human T-cell lymphotropic virus type 1 (HTLV-1)-associated myelopathy. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2002;35(4):377-84.
15. Franzoi AC, Araújo AQ. Disability profile of patients with HTLV-1-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis using the Functional Independence Measure (FIM). *Spinal Cord.* 2005;43(4):236-40.
16. Netto EC, Brites C. Characteristics of chronic pain and its impact on quality of life of patients with HTLV-1-associated Myelopathy/Tropical Spastic Paraparesis (HAM/TSP). *Clin J Pain.* 2011;27(2):131-135.
17. Rao SM. Neurobehavioral aspects of multiple sclerosis. Oxford Press, 1990.
18. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5th ed. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing, 2013.
19. Wells K B & GJ, Burnam MA. Psychiatric disorders in a sample of the general population with and without chronic medical conditions. *Am J Psychiatry* 1988;145:976-81.
20. Stopa SR, Malta DC, de Oliveira MM, Lopes CeS, Menezes PR, Kinoshita RT. Prevalence of self-reported depression in Brazil: 2013 National Health Survey results. *Rev Bras Epidemiol.* 2015;18 Suppl 2:170-80.
21. The WHOQOL Group. The World Health Organization quality life assessment (WHOQOL) position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995; 41:1403-9.
22. Fleck MP. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Cienc Saude Coletiva.* 2000;5(1):33-8.
23. Galvão-Castro AV, Boa-Sorte N, Kruschewsky RA, Grassi MF, Galvão-Castro B. Impact of depression on quality of life in people living with human T cell lymphotropic virus type 1 (HTLV-1) in Salvador, Brazil. *Qual Life Res.* 2012 Nov;21(9):1545-50.
24. Carneiro-Proietti AB. Prólogo. In.: Carneiro-Proietti AB. (Org). HTLV. 6. ed. atual. Belo Horizonte: Fundação Hemominas, 2015. p. 8. (Cadernos Hemominas;v.16).
25. Poiesz BJ, Ruscetti FW, Gazdar AF, Bunn PA, Minna JD, Gallo RC. Detection and isolation of type C retrovirus particles from fresh and cultured lymphocytes of a patient with cutaneous T-cell lymphoma. *Proc Natl Acad Sci. U S A.* 1980; 77: 7415-9.
26. Kroon EG, Verdonck K, Carneiro-Proietti ABF. HTLV-1 e HTLV-2 - O vírus, sua multiplicação e estrutura genômica. In.: Carneiro-Proietti ABF. (Org.). HTLV. 5.ed.rev. Belo Horizonte: Fundação Hemominas, 2010. Cap.1, p.11-20.

27. Calattini S, Chevalier SA, Duprez R, Bassot S, Froment A, Mahieux R, Gessain A. Discovery of a new human T-cell lymphotropic virus (HTLV-3) in Central Africa. *Retrovirology*. 2005 May 9;2:30.
28. Catalan-Soares B, Carneiro-Proietti AB, Proietti FA; Interdisciplinary HTLV Research Group. Heterogeneous geographic distribution of human T-cell lymphotropic viruses I and II (HTLV-I/II): serological screening prevalence rates in blood donors from large urban areas in Brazil. *Cad Saude Publica*. 2005;May-Jun;21(3):926-31.
29. Dourado I, Alcantara LC, Barreto ML, da Gloria TM, Galvao-Castro B. HTLV-I in the general population of Salvador, Brazil: a city with African ethnic and sociodemographic characteristics. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2003 Dec 15;34(5):527-31.
30. Ribeiro MA, Catalan-Soares BC, Proietti FA. Aspectos epidemiológicos da infecção por HTLV-1 e HTLV-2. In.: Proietti AO. HTLV. 5. ed. rev. Belo Horizonte: Fundação Hemominas, 2010. Cap.6, p.89-106.
31. Kajiyama W, Kashiwagi S, Ikematsu H, Hayashi J, Nomura H, Okochi K. Intrafamilial transmission of adult T cell leukemia virus. *J Infect Dis*. 1986 Nov;154(5):851-7.
32. Santos MM, Pinto MG, Santos NBUPTC, et al. Aspectos epidemiológicos da infecção por HTLV-1 e HTLV-2. HTLV. 6 ed. atual. Belo Horizonte: Fundação Hemominas, 2015. Cap.5, p.97-115.
33. Martins ML, Martins CPS, Carvalho LD, Souza JG, Barbosa-Stancioli EF. Patogênese da infecção pelo HTLV. In.: Carneiro-Proietti ABF. (Org.). HTLV. 5.ed. rev. Belo Horizonte: Fundação Hemominas, 2010. Cap.3, p.30-59.
34. Kurth R, Bannert N. *Retroviruses: molecular biology, genomics and pathogenesis*. Norfolk, UK: Caster Academic Press; 2010.
35. Castro-Costa CM, Araújo AQ, Barreto MM, Takayanagui OM, Sohler MP, da Silva EL, et al. Proposal for diagnostic criteria of tropical spastic paraparesis/HTLV-I-associated myelopathy (TSP/HAM). *AIDS Res Hum Retroviruses*. 2006;22:931-5.
36. Ribas JGR. A bexiga neuropática na mielopatia associada ao HTLV. In.: Carneiro-Proietti AB. (Org.). HTLV. 6.ed. atual. Belo Horizonte: Fundação Hemominas, 2015. Cap.12, p.226-38.
37. Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. [Application of the Portuguese version of the instrument for the assessment of quality of life of the World Health Organization (WHOQOL-100)]. *Rev Saude Publica*. 1999 Apr;33(2):198-205.
38. Bampi L, Guilhem D, Lima DD. Qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática: um estudo com o WHOQOL-bref. *Rev Bras Epidemiol*. 2008;11(1):67-77.

39. Coutinho Neto E. Dor crônica da mielopatia associada ao HTLV-1/Paraparesia espástica tropical (HAM/TSP). In.: Carneiro-Proietti AB. (Org.). HTLV. 5.ed.rev. Belo Horizonte: Fundação Hemominas, 2010. Cap.10.3, p.202-11.
40. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*. 1983 Nov;33(11):1444-52.
41. Olindo S, Cabre P, Lezin A, Merle H, Saint-Vil M, Signate A, et al. Natural history of human T-lymphotropic virus 1-associated myelopathy: a 14-year follow-up study. *Arch Neurol*. 2006 Nov;63(11):1560-6.
42. Oliveira P, Castro NM, Muniz AL, Tanajura D, Brandao JC, Porto AF, et al. Prevalence of erectile dysfunction in HTLV-1-infected patients and its association with overactive bladder. *Urology*. 2010 May;75(5):1100-3.
43. Figueroa EM, Remondegui C, Valdez M, Pintado A. Paraparesia espástica tropical na província de Jujuy. *Cuad Fac Humanid Cienc Soc, Univ Nac Jujuy*. 2004;22:273-86.
44. Osame M, Usuku K, Izumo S, Ijichi N, Aminati H. HTLV-1 associated Myelopathy, a new clinical entity. *Lancet*, 1986.
45. Alves LC, Leimann BCQ, Vasconcelos MEL, Carvalho MS, Fonseca TCO, Lebrão ML, et al. A influência das doenças crônicas na capacidade funcional dos idosos do Município de São Paulo, Brasil. *Cad Saúde Pública*. 2007;23(8):1924-30.
46. Duarte YAO, Andrade CL, Lebrão ML. O Índice de Katz na avaliação da funcionalidade dos idosos. *Rev Esc Enferm*. 2007;41(2):317-25.
47. Ma-Li W. História e epidemiologia da depressão. In.: Ma-Li W, Licinio J. *Biologia da Depressão*. Porto Alegre: Artmed, 2007. Cap.1, p.15-25.
48. Furlanetto L. Diagnóstico. In.: Fragas Júnior R, Fiqueró JAB. *Depressões em medicina interna e em outras condições médicas: depressões secundárias*. 2001. Cap.2, p.11-20.
49. Blazer DG, Kessler RC, McGonagle KA, Swartz MS. The prevalence and distribution of major depression in a national community sample: the National Comorbidity Survey. *Am J Psychiatry*. 1994 Jul;151(7):979-86.
50. Fleck MP, Berlim MT, Lafer B, Sougey EB, Porto JAD, Brasil MA et al. Revisão das diretrizes da Associação Médica Brasileira para o tratamento da depressão (Versão integral). *Rev Bras Psiquiatr*. 2009;31(supl.1):7-17.
51. AHCPR (Agency for Health Care Policy and Research). *Depression in primary care: detection, diagnosis and treatment: quick reference guide for clinicians*. New York, 1993.
52. Evans DL, Staab JP, Petitto JM, Morrison MF, Szuba MP, Ward HE, et al. Depression in the medical setting: biopsychological interactions and treatment considerations. *J Clin Psychiatry*. 1999;60(Suppl. 4):40-55; discussion 56.

53. Simon GE, VonKorff M, Barlow W. Health care costs of primary care patients with recognized depression. *Arch Gen Psychiatry*. 1995 Oct;52(10):850-6.
54. Fullerton C, Florenzano R, Acuna J. Comorbidity of chronic diseases and psychiatric disorders among patients attending public primary care. *Rev Med Chil*. 2000;128(7):729-734.
55. Bellini M, Bruschi C, Babini P, Capannini D, Scaramelli AR, Taruschio G, et al. Diagnosis of major depression in HIVinfected patients. *Minerva Psichiatr*. 1994;35(3):129-38.
56. Coelho MO. A dor da perda da saúde. In Camom VAA. *Psicossomática e Psicologia da dor*. São Paulo: Pioneira, 2001.
57. Lucia MCS, Quayle J. O Papel do Psicólogo. – capítulo 8. *Depressões em Medicina Interna e em Outras Condições Médicas Depressões Secundárias*. Atheneu 2001. p 70.
58. Galizzi HR. Depressão nas diversas especialidades. In.: Fragas Júnior R, Fiqueró JAB. *Depressões em medicina interna e em outras condições médicas : depressões secundárias*. São Paulo: Atheneu, 2001. Cap.12, p.97-108.
59. White PD. Do viruses cause depressive illness? *Gen Hosp Psychiatry*. 1999 Jan;21(1):18-20.
60. Hotopf MH, Wessely S. Viruses, neurosis and fatigue. *J Psychosom Res*. 1994 Aug;38(6):499-514.
61. Cunha EC, Behrendorf MF, Bavaresco V, Zambrano DN, Bellini J, Kaster MP, Spessato B, Ghisleni G. Genotype 1 of hepatitis C virus increases the risk of major depression: a 12-week prospective study. *Gen Hosp Psychiatry*. 2015;37(4):283-7.
62. Organización Mundial de la Salud. *Promoción de la salud*. Glosario. Ginebra: OMS;1998.
63. The WHOQOL group. Development of the World Health Organization WHOQOL-bref. *Quality of life Assessment*. *Psychol Med* 1998;28:551-8.
64. The WHOQOL Group. World Health Organization, WHOQOL: measuring quality of life. Geneva: WHO; 1997 (MASMNH/PSF/97.4).
65. de Ridder D, Geenen R, Kuijjer R, van Middendorp H. Psychological adjustment to chronic disease. *Lancet*. 2008;372(9634):246-55.
66. Seidl EMF, Zannon CML da C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Caderno de Saúde Pública*2004; 20(2): 580-88.
67. Furtado M, Katzman MA. Examining the role of neuroinflammation in major depression. *Psychiatry Res*. 2015;229(1-2):27-36.

68. Carvalho EM, Bacellar O, Porto AF, Braga S, Galvão-Castro B, Neva F. Cytokine profile and immunomodulation in asymptomatic human T-lymphotropic virus type 1-infected blood donors. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2001;27(1):1-6.
69. Gonçalves DU, Proietti FA, Barbosa-Stancioli EF, Martins ML, Ribas JG, Martins-Filho OA, et al. HTLV-1 Associated Myelopathy/Tropical Spastic Paraparesis (HAM/TSP) inflammatory network. *Inflamm Allergy Drug Targets*. 2008;7(2):98-107.
70. Gascón, MRP. Estudo dos aspectos psicológicos e impacto na qualidade de vida dos pacientes portadores de HTLV com paraparesia espástica tropical. SP, 2008.
71. Guiltinan AM, Murphy EL, Horton JA, Nass CC, McEntire RL, Watanabe K. Psychological distress in blood donors notified of HTLV-I/II infection. *Retrovirus Epidemiology Donor Study. Transfusion*. 1998 Nov-Dec;38(11-12):1056-62.
72. Secoli SR, Machado AL, Cruz DALM. O papel do enfermeiro. Depressões em medicina interna e em outras condições médicas: depressões secundárias. São Paulo: Atheneu, 2001. Cap.9, p.79-86.
73. Santos CT, Sebastiani RW. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In Camon VA (Org.). *E a psicologia entrou no hospital*. São Paulo: Pioneira; 1996, P. 147-75.
74. Soares BC, Proietti ABCF. Orientando o doador de sangue com sorologia alterada para HTLV I/II. In: Proietti ABFC. *HTLV I/II*. 3. ed. Belo Horizonte: Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais, 2000. p.147-52.
75. Stumpf BP, Carneiro-Proietti AB, Proietti FA, Rocha FL, Interdisciplinary HTLV Research Group. Higher rate of major depression among blood donor candidates infected with human T-cell lymphotropic virus type 1. *Int J Psychiatry Med*. 2008;38:345-55.
76. Amorim P. Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI): validação de entrevista breve para o diagnóstico de transtornos mentais. *Rev Bras Psiquiatr*. 2000;22;106-15.
77. Carvalho AGJ, Galvão-Phileto AV, Santos Lima N, Jesus RS, Galvão-Castro B, Lima MG. Frequency of Mental Disturbance in Patients Infected by HTLV-I in the State of Bahia, Brazil *Braz J Infect Dis*. 2009;13:5-8.
78. Gascón MR, Capitão CG, Casseb J, Nogueira-Martins MC, Smid J, Oliveira AC. Prevalence of anxiety, depression and quality of life in HTLV-1 infected patients. *Braz J Infect Dis*. 2011;15:578-82.
79. Gascón MPR. Frequência de transtorno de humor e impacto na qualidade de vida dos pacientes portadores de HTLV-1 como paraparesia espástica tropical. Dissertação (Mestrado em Infectologia em Saúde Pública). São Paulo: Secretaria de Estado de Saúde de São Paulo. Coordenadoria de Controle de Doenças, 2010.121f.

80. Boa-Sorte N, Galvao-Castro AV, Borba D, Lima RB, Galvao-Castro B. HAM/TSP and major depression: the role of age. *Braz J Infect Dis*. 2015 May;19(3):314-8.
81. Souza ARM. Frequency of major depressive disorder in HTLV-1 infected patients. *Arq Neuro-Psiquiatr*. 2009;67(2):365-6.
82. American Psychiatric Association (APA): Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM V). 5. ed. Washington, DC: American Psychiatric Association, 2003.
83. Shublaq MS. Avaliação da capacidade funcional e qualidade de vida em pacientes com mielopatia associada ao HTLV. Dissertação (Mestrado em Neurociências). Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro. Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, 2009. 60 f.
84. Coutinho IJ, Galvão-Castro B, Lima J, Castello C, Eiter D, Grassi MFR. Impacto da mielopatia associada ao HTLV/paraparesia espástica tropical (TSP/HAM) nas atividades de vida diária (AVD) em pacientes infectados pelo HTLV-1. *Acta fisiatr*. 2011;18(1):6-10.
85. Martins JV, Baptista AF, Araújo AQC. Quality of life in patients with HTLV-I associated myelopathy/tropical spastic paraparesis. *Arq Neuro-Psiquiatr*. 2012;70(4):257-61.
86. Siddall PJ, Middleton JW. A proposed algorithm for the management of pain following spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2006;44(2):67-77.
87. Nunes CV. Lombalgia e lombociatalgia: diagnóstico e tratamento. Rio de Janeiro: Medsi, 1989.
88. Ullrich PM, Jensen MP, Loeser JD, Cardenas DD. Pain intensity, pain interference and characteristics of spinal cord injury. *Spinal Cord* 2008;46(6):451-5.
89. Mendes SMD, Baptista AF, Sá KN, Andrade DCA, Otero GG, Cavalcanti JZ, et al. Pain is highly prevalent in individuals with tropical spastic paraparesis. *Health Care*. 2013;1(3):47-53.
90. Tavares IR, Franzoi AC, Araujo AQ. Low-back pain following HTLV-1 associated myelopathy/tropical spastic paraparesis (HAM/TSP). *Braz J Infect Dis*. 2008;12(Supl. 1):S5.
91. Castro NM, Freitas DM, Rodrigues W Jr, Muniz A, Oliveira P, Carvalho EM. Urodynamic Features of the Voiding Dysfunction in HTLV-1 infected individuals. *Int Braz J Urol*. 2007;33(2):238-44.
92. Andrade R, et al. Association between urinary symptoms and quality of life in HTLV-1 infected subjects without myelopathy. *Int Braz J Urol*. 2013;39(6):861-6.
93. Barroso AKG. Qualidade de vida em mulheres infectadas pelo HTLV-1 com incontinência urinária em Salvador-Bahia. Dissertação (Mestrado em Medicina e Saúde Humana). Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, 2013. 93 f.

94. Dantas EHM, Vale RGS. Protocolo GDLAM de avaliação da autonomia funcional. *Fit Perf J*. 2004;3(3):175-82.
95. Galvão-Castro AV. Depression and Quality of Life among HTLV-1 carriers. Tese (Doutorado em Medicina e Saúde Humana). Salvador: Secretaria de Estado de Saúde de Salvador. Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, 2009. 76 f.
96. Lépine JP, Briley M. The increasing burden of depression. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2011;7(Suppl 1):3-7.
97. Almeida-Filho N, Mari JJ, Coutinho E, França JF, Fernandes J, Andreoli SB et al. Brazilian multicentric study of psychiatric morbidity. Methodological features and prevalence estimates. *Br J Psychiatry* 1997;171:524-9.
98. Bicalho CS, Lacerda MR, Ctafesta F. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. *Cogitare Enferm*. 2008;13(1):118-23.
99. Organização Mundial de Saúde. Relatório sobre a saúde no mundo 2001: saúde mental: nova concepção, nova esperança: Geneva (CH): MS;2001.
100. Cruz LN, Fleck MP, Polanczyk CA. Depression as a determinant of quality of life in patients with chronic disease: data from Brazil. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2010;45:953-61.
101. Posner JD, McCully KK, Landsberg LA, Sands LP, Tycenski P, Holfmann MT, et al. Physical determinants of independence in mature women. *Arch Phys Med Rehabil*. 1995;76(4):373-80.
102. Noble J, Greene H, Levinson W: *Textbook of Primary Care Medicine*. 3rd ed. Philadelphia: Mosby;2001.
103. McCall WV, Cohen W, Rebousin B, Lawton P. Effects of Mood and age on quality of life in depressives patients. *J affect disord* 1999;55(2-3):107-14.
104. Delazeri LM, Santos LR, Mendes SMD, Baptista AF, Sá KN, Galvão-Castro B, et al. Impacto dos Aspectos Sociodemográficos e Clínicos na Qualidade de Vida de Portadores de HTLV. *Rev Pesq Fisiot*. 2012;2(1):43-55.
105. Prommer E. Ketamine and HTLV-1 myelopathy: NMDA blockade and immunomodulation? *J Pain Symptom Manage*. 2006;31(5):386-8.
106. Botega N. *Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência*. São Paulo: Artmed, 2002.
107. Dalgalarondo P. *Psicopatologia e semiologia semiótica dos transtornos mentais*. Porto Alegre: Artmed, 2000.
108. Abreu FMC, Dantas EHM, Leite WOD, Baptista MR, Aragão JCB. Perfil da autonomia de um grupo de idosos institucionalizados. *Fórum Brasileiro de Educação Física e Ciências do Esporte. Rev Min Ed Fís*. 2002;10:455.

109. Amorim FS, Dantas EHM. Autonomia e resistência aeróbica em idosos: efeitos do treinamento da capacidade aeróbica sobre a qualidade de vida e autonomia de idosos. *Fit Perf J*. 2002;1(3):47-59.
110. Tate DG, Kalpakjian CZ, Forchheimer MB. Quality of life issues in individuals with spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2002;83(Suppl 2):S18-S25.
111. Ku JH. Health-related quality of life in patient with spinal cord injury: review of the short form 36 Health Questionnaire Survey. *Yonsei Med J* 2007;48:360-370.
112. Seidl EMF, Zannon CMLC, Tróccoli BT. Pessoas Vivendo com HIV/AIDS: Enfrentamento, Suporte Social e Qualidade de Vida. *Psicol Repl Crít*. 2005;18(2):188-95.
113. Battles HB, Wiener LS. From adolescence through adulthood: psychosocial adjustment associated with long-term survival of HIV. *J Adolesc Health*. 2002;30(3):161-8.

Tabela 3 – Valores da mediana (desvio quartílico) dos escores de qualidade de vida global e nos domínios físico, psicológico, relações social e ambiental entre 171 participantes, segundo variáveis sócio-demográficas, presença de infecção pelo HTLV-1, depressão e escalas de capacidade funcional.

Variáveis	Casos (%)		Domínios da escala de qualidade de vida: mediana (desvio quartílico)									
			Físico		Psicológico		Rel. Sociais		Ambiental		Global	
Gênero												
Feminino	140	(80,5)	12,9	(2,0)	13,3	(2,7)	14,7	(2,0)	12,0	(2,0) ¹	14,0	(2,0)
Masculino	34	(19,5)	13,4	(2,4)	14,7	(1,7)	14,0	(2,0)	12,5	(1,3) ¹	13,0	(3,0)
Idade (anos)												
18 – 39	65	(37,4)	13,7	(1,4) ²	14,0	(2,5)	14,7	(2,0)	12,0	(1,2)	14,0	(2,0)
40 – 59	77	(44,3)	12,0	(2,6) ²	14,7	(2,0)	14,7	(2,0)	12,0	(1,8)	14,0	(2,0)
≥60	32	(18,4)	12,0	(2,8) ²	11,3	(3,0)	13,3	(2,0)	12,0	(2,5)	12,0	(2,0)
Estado civil												
Solteiro	53	(30,6)	13,1	(2,0)	13,3	(2,3)	13,3	(2,0)	12,0	(1,3)	12,0	(2,0)
Casado/ união estável	86	(49,7)	13,1	(2,0)	14,3	(2,4)	14,7	(2,0)	12,5	(1,8)	14,0	(3,0)
Divorciado/separado	21	(12,1)	12,6	(2,4)	13,3	(2,2)	14,7	(2,0)	12,0	(1,6)	14,0	(2,0)
Viúvo	13	(7,5)	12,0	(4,1)	11,3	(3,7)	14,0	(2,5)	11,0	(2,4)	12,0	(2,0)
Renda (SM)												
> 1	58	(33,3)	12,3	(2,0)	14,0	(2,4)	14,7	(2,0)	12,5	(2,0)	12,0	(2,0)
≤ 1	116	(66,7)	13,1	(2,3)	14,0	(2,3)	14,7	(2,0)	12,0	(1,3)	14,0	(3,0)
Escolaridade (anos)												
Iltrado/Fund.incomp.	51	(29,7)	12,0	(2,9)	13,3	(3,0)	13,3	(1,3)	11,0	(2,0)	12,0	(2,0)
Fund.comp/ Med. Incompl.	46	(26,7)	12,9	(2,0)	13,3	(2,4)	15,3	(2,0)	12,0	(1,8)	13,0	(1,0)
Med. Compl em diante	75	(43,6)	13,1	(2,0)	14,0	(2,3)	14,7	(2,0)	12,5	(1,5)	14,0	(2,0)
Infecção HTLV-1												
Sem infecção	26	(14,9)	14,6	(1,2) ³	13,6	(2,5) ⁴	16,0	(1,0) ⁵	12,0	(0,9)	14,0	(1,5) ⁶
Assintomático	94	(54,0)	13,7	(1,5) ³	14,7	(2,0) ⁴	14,7	(2,0) ⁵	12,5	(2,0)	14,0	(2,3) ⁶
HAM/TSP	54	(31,0)	10,6	(1,9) ³	12,3	(2,8) ⁴	12,0	(2,0) ⁵	11,3	(1,9)	12,0	(2,0) ⁶

Tabela 3 – Valores da mediana (desvio quartílico) dos escores de qualidade de vida global e nos domínios físico, psicológico, relações social e ambiental entre 171 participantes, segundo variáveis sócio-demográficas, presença de infecção pelo HTLV-1, depressão e escalas de capacidade funcional (Continuação)

Variáveis	Casos (%)		Domínios da escala de qualidade de vida: mediana (desvio quartílico)									
			Físico		Psicológico		Rel. Sociais		Ambiental		Global	
Escala Kurtzke												
Marcha mais funcional	131	(75,7)	13,7	(2,0) ⁷	14,0	(2,3) ⁸	14,7	(2,0) ⁹	12,0	(1,5)	14,0	(2,0) ¹⁰
Marcha domiciliar ou com restrição na comunidade	37	(21,4)	10,9	(2,4) ⁷	12,0	(2,8) ⁸	12,0	(2,7) ⁹	11,0	(1,8)	12,0	(2,5) ¹⁰
Cadeira de rodas	5	(2,9)	9,7	(2,7) ⁷	13,3	(4,8) ⁸	13,3	(1,3) ⁹	14,5	(2,8)	14,0	(4,0) ¹⁰
Escala OSAME												
Marcha mais funcional	129	(74,6)	13,7	(1,9) ¹¹	14,0	(2,3) ¹²	14,7	(2,0) ¹³	12,0	(1,5)	14,0	(2,5)
Deambulador comunitário menos restrito	39	(22,5)	10,9	(2,6) ¹¹	12,7	(3,0) ¹²	12,0	(2,7) ¹³	11,5	(1,8)	12,0	(2,0)
Necessita de cadeira de rodas para sair de casa	5	(2,9)	9,7	(2,7) ¹¹	13,3	(4,8) ¹²	13,3	(1,3) ¹³	14,5	(2,8)	14,0	(4,0)
Depressão maior												
Ausente	115	(66,1)	15,3	(1,7) ¹⁴	14,7	(1,5) ¹⁵	12,5	(1,5) ¹⁶	14,0	(2,0) ¹⁷	13,7	(1,7) ¹⁸
Presente	59	(33,9)	10,7	(2,0) ¹⁴	12,0	(2,7) ¹⁵	11,0	(1,3) ¹⁶	12,0	(3,0) ¹⁷	10,3	(3,0) ¹⁸

1: Prova de Mann Whitney: $U = 1774,5$ ($z = -2,20$), $p = 0,028$; $r_{pb} = 0,24$, $p = 0,26$; 2: Prova de Kruskal Wallis: $H(2) = 8,32$; $p = 0,016$; ($18 - 39 / \geq 60$: Dunn-Bonferroni = 28,131, $p_{ajustado} = 0,029$; $\rho = -0,55$, $p = 0,012$); 3: Prova de Kruskal Wallis: $H(2) = 46,03$; $p < 0,001$ (Sem infecção / Assintomático: Dunn-Bonferroni = 27,713, $p_{ajustado} = 0,039$; $\rho = -0,24$, $p = 0,007$; Sem infecção / HAM-TSP: Dunn-Bonferroni = 73,707, $p_{ajustado} < 0,001$; $\rho = -0,66$, $p < 0,001$; Assintomático/ HAM-TSP: Dunn-Bonferroni = 45,994, $p_{ajustado} < 0,001$; $\rho = -0,45$, $p < 0,001$); 4: Prova de Kruskal Wallis: $H(2) = 12,82$; $p = 0,002$; $\rho = -0,23$, $p = 0,002$ (Assintomático/ HAM-TSP: Dunn-Bonferroni = 29,878, $p_{ajustado} = 0,001$; $\rho = -0,29$, $p < 0,001$); 5: Prova de Kruskal Wallis: $H(2) = 19,05$; $p < 0,001$; (Sem infecção / HAM-TSP : Dunn-Bonferroni = 49,339, $p_{ajustado} < 0,001$; $\rho = -0,45$, $p < 0,001$; Assintomático/ HAM-: Dunn-Bonferroni = 26,703, $p_{ajustado} = 0,005$; $\rho = -0,26$, $p = 0,001$); 6: Prova de Kruskal Wallis: $H(2) = 8,73$; $p = 0,013$; $\rho = -0,19$, $p = 0,012$ (Assintomático/ HAM-TSP: Dunn-Bonferroni = 24,502, $p_{ajustado} = 0,011$; $\rho = -0,24$, $p = 0,004$); 7: Prova de Kruskal Wallis: $H(2) = 29,32$; $p < 0,001$; (Marcha mais funcional/ Marcha domiciliar ou com restrição na comunidade : Dunn-Bonferroni = 49,294, $p_{ajustado} < 0,001$); $\rho = -0,41$, $p < 0,001$); 8: Prova de Kruskal Wallis: $H(2) = 7,61$; $p = 0,022$; $\rho = -0,20$, $p = 0,007$ (Marcha mais funcional/ Marcha domiciliar ou com restrição na comunidade : Dunn-Bonferroni = 25,230, $p_{ajustado} = 0,019$; $\rho = -0,21$, $p = 0,006$); 9: Prova de Kruskal Wallis: $H(2) = 8,97$; $p = 0,011$; (Marcha mais funcional/ Marcha domiciliar ou com restrição na comunidade : Dunn-Bonferroni = 27,505, $p_{ajustado} = 0,008$); $\rho = -0,23$, $p = 0,003$); 10: Prova de Kruskal Wallis: $H(2) = 9,32$; $p = 0,009$; (Marcha mais funcional/ Marcha domiciliar ou com restrição na comunidade : Dunn-Bonferroni = 27,901, $p_{ajustado} = 0,007$); $\rho = -0,24$, $p = 0,002$); 11: Prova de Kruskal Wallis: $H(2) = 26,51$; $p < 0,001$ (Marcha mais funcional/ Deambulador comunitário menos: Dunn-Bonferroni = 45,904, $p_{ajustado} < 0,001$; $\rho = -0,39$, $p < 0,001$); 12: Prova de Kruskal Wallis: $H(2) = 6,40$; $p = 0,041$; (Marcha mais funcional/ Deambulador comunitário menos restrito: Dunn-Bonferroni = 22,673, $p_{ajustado} = 0,038$; $\rho = -0,19$, $p = 0,012$); 13: Prova de Kruskal Wallis: $H(2) = 8,69$; $p = 0,013$ (Marcha mais funcional/ Deambulador comunitário menos restrito : Dunn-Bonferroni = 26,573, $p_{ajustado} = 0,010$; $\rho = -0,23$, $p = 0,003$) 14: Prova de Mann Whitney: $U = 1637,0$ ($z = -5,59$), $p < 0,001$; $r_{pb} = -0,44$, $p < 0,001$; 15: Prova de Mann Whitney: $U = 1048,5$ ($z = -7,43$), $p < 0,001$; $r_{pb} = -0,58$, $p < 0,001$; 16: Prova de Mann Whitney: $U = 1787,0$ ($z = -5,10$), $p < 0,001$; $r_{pb} = -0,41$, $p < 0,001$; 17: Prova de Mann Whitney: $U = 1872,5$ ($z = -4,65$), $p < 0,001$; $r_{pb} = -0,35$, $p < 0,001$; 18: Prova de Mann Whitney: $U = 2009,0$ ($z = -4,48$), $p < 0,001$; $r_{pb} = -0,35$, $p < 0,001$

APENDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Você está sendo convidado a participar voluntariamente de um trabalho que tem por finalidade investigar a freqüência de depressão e descrever a qualidade de vida de portadores de HTLV.

Portanto, estamos realizando um trabalho sobre como é que vocês vêm se sentindo nas duas ultimas semanas e como acham que está a sua vida neste período. Para isto, gostaríamos de contar com a sua colaboração durante meia hora para responder a dois questionários Serão feitas varias perguntas sobre diferentes aspectos de sua vida: sua vida física, vida emocional, sua vida sexual, sua relação com os amigos e familiares e seu meio ambiente.

Sua identidade será mantida em sigilo e os dados colhidos na entrevista serão utilizados exclusivamente com interesse científico.

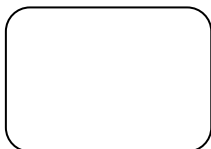
Se você concordar em responder a entrevista, permitindo que os dados coletados sejam utilizados, assine este consentimento em duas vias e fique com uma em seu poder. Caso você não concorde, o seu atendimento neste serviço continuará normalmente sem nenhum prejuízo para você.

Você tem o direito de desistir de participar do trabalho durante e após a entrevista. Caso isto ocorra seus dados serão descartados.

Se você tem alguma dúvida, poderá esclarecê-la agora ou procurar Ana Verena Galvão no telefone (71) 32768281.

Salvador, __/__/__

Assinatura do paciente



Assinatura do entrevistador.

(Ana Verena Galvão Phileto)

Impressão datiloscópica

ANEXOS

ANEXO A - M.I.N.I. (Mini International Neuropsychiatric Interview / Brazilian version 5.0.0 / DSM IV)

M.I.N.I.

Mini International Neuropsychiatric Interview

Brazilian version 5.0.0

DSM IV

Y. Lecrubier, E. Weiller, T. Hergueta, P. Amorim, L.I. Bonora, J.P. Lépine
Hôpital de la Salpêtrière – Paris - França

D. Sheehan, J. Janavs, R. Baker, K.H. Sheehan, E. Knapp, M. Sheehan
University of South Florida – Tampa – E.U.A.

Tradução para o português (Brasil) : P. Amorim

© 1992, 1994, 1998 Sheehan DV & Lecrubier Y.

Todos os direitos são reservados. Este documento não pode ser reproduzido, todo ou em parte, ou cedido de qualquer forma, incluindo fotocópias, nem armazenado em sistema informático, sem a autorização escrita prévia dos autores. Os pesquisadores e os clínicos que trabalham em instituições públicas (como universidades, hospitais, organismos governamentais) podem fotocopiar o M.I.N.I. para utilização no contexto estrito de suas atividades clínicas e de investigação.

M.I.N.I. 5.0.0 Brazilian version / DSM IV / Current (December, 1999)

NOME DO(A) ENTREVISTADO(A) : _____	PROTOCOLO NÚMERO: _____
DATA DE NASCIMENTO : _____	HORA DO INÍCIO DA ENTREVISTA: _____
NOME DO(A) ENTREVISTADOR(A): _____	HORA DO FIM DA ENTREVISTA: _____
DATA DA ENTREVISTA: _____	DURAÇÃO TOTAL DA ENTREVISTA: _____

MINI 5.0.0 / Brazilian Version / DSM-IV / Current

MÓDULOS	PERÍODOS EXPLORADOS
A. EPISÓDIO DEPRESSIVO MAIOR (EDM)	Atual (2 últimas semanas) + vida inteira
A.' EDM com características melancólicas	Atual (2 últimas semanas) <u>Opcional</u>
B. DISTIMIA	Atual (2 últimos anos)
C. RISCO DE SUICÍDIO	Atual (último mês)
D. EPISÓDIO (HIPO)MANÍACO	Atual + vida inteira
E. TRANSTORNO DE PÂNICO	Vida inteira + atual (último mês)
F. AGORAFOBIA	Atual
G. FOBIA SOCIAL	Atual (último mês)
H. TRANSTORNO OBSESSIVO-COMPULSIVO	Atual (último mês)
I. TRANSTORNO DE ESTRESSE PÓS-TRAUMÁTICO	Atual (último mês) <u>Opcional</u>
J. DEPENDÊNCIA / ABUSO DE ÁLCOOL	Atual (12 últimos meses)
K. DEPENDÊNCIA / ABUSO DE SUBSTÂNCIA(S) (Não alcoólicas)	Atual (12 últimos meses)
L. SÍNDROME PSICÓTICA	Vida inteira + atual
M. ANOREXIA NERVOSA	Atual (3 últimos meses)
N. BULÍMIA NERVOSA	Atual (3 últimos meses)
O. TRANSTORNO DE ANSIEDADE GENERALIZADA	Atual (6 últimos meses)
P. TRANSTORNO DA PERSONALIDADE ANTI-SOCIAL	Vida inteira <u>Opcional</u>

INSTRUÇÕES GERAIS

O M.I.N.I. (DSM IV) é uma entrevista diagnóstica estruturada, de aplicação rápida (em torno de 15 minutos), explorando de modo padronizado os principais Transtornos Psiquiátricos do Eixo I do DSM IV (American Psychiatric Association, 1994). O M.I.N.I. pode ser utilizado por clínicos, após uma formação breve. Os entrevistadores não clínicos necessitam de uma formação mais intensiva.

- **Entrevista:**

Com o objectivo de reduzir o mais possível a duração da entrevista deve-se preparar o(a) entrevistado(a) para este enquadramento clínico pouco habitual, informando que lhe serão feitas perguntas precisas sobre os seus problemas psicológicos e que se espera dele(a) respostas “sim” ou “não”.

- **Apresentação:**

O MINI está dividido em **módulos** identificados por letras, cada um correspondendo a uma categoria diagnóstica.

- No início de cada um dos módulos diagnósticos (exceto do que explora os sintomas psicóticos), uma ou várias questões/filtros que correspondem aos critérios principais do Transtorno são apresentadas num quadro com fundo acinzentado.
- No final de cada módulo, um ou vários **quadros diagnósticos** permite(m) ao clínico indicar se os critérios de diagnóstico foram ou não preenchidos.

- **Convenções:**

As frases escritas em “letras minúsculas” devem ser lidas “palavra por palavra” para o(a) entrevistado(a) de modo a padronizar a exploração de cada um dos critérios diagnósticos.

As frases escritas em “MAIÚSCULAS” não devem ser lidas para o(a) entrevistado(a). São instruções às quais o clínico deve-se referenciar de modo a integrar os algoritmos diagnósticos ao longo de toda a entrevista.

As frases escritas em “negrito” indicam o período de tempo a explorar. O clínico deve lê-las tantas vezes quanto necessário, ao longo da exploração dos sintomas e só levar em conta aqueles presentes ao longo desse período.

As frases escritas entre (parêntesis) são exemplos clínicos que descrevem o sintoma avaliado. Podem ser lidos de modo a clarificar a questão.

Quando os termos são separados por uma barra (/) o clínico deve considerar apenas o termo que corresponde ao sintoma apresentado pelo(a) entrevistado(a) e que foi explorado anteriormente.

As respostas com uma seta sobreposta (→) indicam que um dos critérios necessários ao estabelecimento do diagnóstico explorado não é preenchido. O clínico deve ir diretamente para o fim do módulo, cotar “**NÃO**” no(s) quadro(s) diagnóstico(s) correspondente(s) e passar ao módulo seguinte.

- **Instruções de cotação :**

Todas as perguntas feitas devem ser cotadas. A cotação faz-se à direita de cada uma das questões, envolvendo com um círculo a resposta correspondente do(a) entrevistado(a), seja “SIM” ou “NÃO”.

O clínico deve-se assegurar que cada um dos termos formulados na questão foi, de fato, considerado pelo(a) entrevistado(a) na sua resposta (em particular, os critérios de duração, de frequência e as alternativas “e / ou”).

Não levar em conta os sintomas imputáveis a uma doença física, ou ao uso de medicamentos, droga ou álcool.

Se tem questões ou sugestões, se deseja ser treinado(a) na utilização do M.I.N.I. ou informado(a) das atualizações, pode contactar:

Yves LECRUBIER / Thierry HERGUETA
Inserm U302
Hôpital de la Salpêtrière
47, boulevard de l'Hôpital
F. 75651 PARIS
FRANCE

tel: +33 (0) 1 42 16 16 59
fax: +33 (0) 1 45 85 28 00
e-mail : hergueta@ext.jussieu.fr

Patrícia AMORIM
N.A. P. S. Novo Mundo
Avenida Manchester 2000
Jd Novo Mundo
74000 – Goiânia - Goiás
BRASIL

Tel: + 55 62 208 85 50
fax: + 55 62 285 43 60
e-mail: p.amorim@persogo.com.br

David SHEEHAN
University of South Florida
Institute for Research in Psychiatry
3515 East Fletcher Avenue
TAMPA, FL USA 33613-4788

ph: +1 813 974 4544
fax: +1 813 974 4575
e-mail : dsheehan@com1.med.usf.edu

➔ IR DIRETAMENTE AO(S) QUADRO(S) DIAGNÓSTICO(S), ASSINALAR NÃO EM CADA UM E PASSAR AO MÓDULO SEGUINTE

A. EPISÓDIO DEPRESSIVO MAIOR

A1	Nas duas últimas semanas, sentiu-se triste, desanimado(a), deprimido(a), durante a maior parte do dia, quase todos os dias?	NÃO	SIM	1
A2	Nas duas últimas semanas, teve, quase todo tempo, o sentimento de não ter mais gosto por nada, de ter perdido o interesse e o prazer pelas coisas que lhe agradam habitualmente?	NÃO	SIM	2
A1 OU A2 SÃO COTADAS SIM ?		➔ NÃO	SIM	

A3 Durante as duas últimas semanas, quando se sentia deprimido(a) / sem interesse pela maioria das coisas:

a	O seu apetite mudou de forma significativa, ou o seu peso aumentou ou diminuiu sem que o tenha desejado ? (variação de $\pm 5\%$ ao longo do mês, isto é, $\pm 3,5$ Kg, para uma pessoa de 65 Kg) COTAR SIM , SE RESPOSTA SIM NUM CASO OU NO OUTRO	NÃO	SIM	3
b	Teve problemas de sono quase todas as noites (dificuldade em pegar no sono, acordar no meio da noite ou muito cedo, dormir demais)?	NÃO	SIM	4
c	Falou ou movimentou-se mais lentamente que de costume ou pelo contrário, sentiu-se agitado(a) e incapaz de ficar sentado quieto, quase todos os dias?	NÃO	SIM	5
d	Sentiu-se a maior parte do tempo cansado(a), sem energia, quase todos os dias?	NÃO	SIM	6
e	Sentiu-se sem valor ou culpado(a), quase todos os dias?	NÃO	SIM	7
f	Teve dificuldade em concentrar-se ou em tomar decisões, quase todos os dias?	NÃO	SIM	8
g	Teve, por várias vezes, pensamentos ruins como, por exemplo, pensar que seria melhor estar morto(a) ou pensar em fazer mal a si mesmo(a) ?	NÃO	SIM	9

A4 HÁ PELO MENOS 3 RESPOSTAS "SIM" EM A3 ? (ou 4 se A1 OU A2 = "NÃO")

NÃO	SIM
EPISÓDIO DEPRESSIVO MAIOR ATUAL	

SE O(A) ENTREVISTADO(A) APRESENTA UM EPISÓDIO DEPRESSIVO MAIOR ATUAL:

A5a	Ao longo da sua vida, teve outros períodos de 2 semanas ou mais, em que se sentiu deprimido (a) ou sem interesse pela maioria das coisas e durante os quais teve os problemas dos quais falamos [SINTOMAS EXPLORADOS DE A3a à A3g]?	➔ NÃO	SIM	10
b	Desta vez, antes de se sentir deprimido(a) e/ou sem interesse pela maioria das coisas, sentia-se bem desde há pelo menos dois meses?	NÃO	SIM	11

A5b É COTADA SIM ?

NÃO	SIM
EPISÓDIO DEPRESSIVO MAIOR PASSADO	

➔: IR DIRETAMENTE AO(S) QUADRO(S) DIAGNÓSTICO(S), ASSINALAR NÃO EM CADA UM E PASSAR AO MÓDULO SEGUINTE

A'. EPISÓDIO DEPRESSIVO MAIOR COM CARACTERÍSTICAS MELANCÓLICAS (opcional)

SE O(A) ENTREVISTADO(A) APRESENTA UM EPISÓDIO DEPRESSIVO MAIOR ATUAL (A4 = SIM), EXPLORAR O SEGUINTE:

A6 a	A2 É COTADA SIM ?	NÃO	SIM	12
b	Durante este último período de depressão, quando se sentiu pior, perdeu a capacidade de reagir às coisas que antes lhe agradavam ou o (a) alegravam?	NÃO	SIM	13
	SE NÃO: Quando acontecia alguma coisa agradável, era incapaz de se sentir melhor, mesmo temporariamente?			
	A6a OU A6b SÃO COTADAS SIM ?	➔ NÃO	SIM	

Durante as duas últimas semanas, quando se sentia deprimido (a) e sem interesse pela maioria das coisas:

A7 a	Os sentimentos depressivos que tinha eram diferentes daqueles que se pode sentir quando se perde uma pessoa querida?	NÃO	SIM	14
b	Quase todos os dias, sentia-se, em geral, pior de manhã ?	NÃO	SIM	15
c	Acordava pelo menos duas horas mais cedo do que o habitual, tendo dificuldade em voltar a dormir, quase todos os dias?	NÃO	SIM	16
d	A3c É COTADA SIM (ALTERAÇÕES PSICOMOTORAS)?	NÃO	SIM	17
e	A3a É COTADA SIM (ALTERAÇÕES DO APETITE / DO PESO)?	NÃO	SIM	18
f	Sentia-se excessivamente culpado(a) ou sentia uma culpa exagerada em relação à situação que vivia?	NÃO	SIM	19

HÁ PELO MENOS 3 RESPOSTAS "SIM" EM A7 ?

NÃO SIM

**EPISÓDIO
DEPRESSIVO MAIOR
com Características
Melancólicas
ATUAL**

➔ IR DIRETAMENTE AO(S) QUADRO(S) DIAGNÓSTICO(S), ASSINALAR NÃO EM CADA UM E PASSAR AO MÓDULO SEGUINTE

B. DISTIMIA

Não explorar este módulo se o(a) entrevistado(a) apresenta um Episódio Depressivo Maior Atual.

B1	Durante os últimos 2 anos, sentiu-se triste, desanimado(a), deprimido(a), a maior parte do tempo ?	➔ NÃO	SIM	20
B2	Ao longo desse período, sentiu-se bem durante mais de 2 meses ?	NÃO	➔ SIM	21
B3	Desde que se sente deprimido(a) a maior parte do tempo:			
a	O seu apetite mudou de forma significativa ?	NÃO	SIM	22
b	Tem problemas de sono ou dorme demais ?	NÃO	SIM	23
c	Sente-se cansado ou sem energia ?	NÃO	SIM	24
d	Perdeu a auto-confiança ?	NÃO	SIM	25
e	Tem dificuldade em concentrar-se ou em tomar decisões ?	NÃO	SIM	26
f	Sente-se sem esperança ?	NÃO	SIM	27
	HÁ PELO MENOS 2 RESPOSTAS "SIM" EM B3?	➔ NÃO	SIM	
B4	Esses problemas causam - lhe um sofrimento importante ou perturbam de maneira significativa seu trabalho, suas relações sociais, ou outras áreas importantes ?	➔ NÃO	SIM	28
	B4 É COTADA SIM?	NÃO SIM <i>DISTIMIA ATUAL</i>		

➔ IR DIRETAMENTE AO(S) QUADRO(S) DIAGNÓSTICO(S), ASSINALAR NÃO EM CADA UM E PASSAR AO MÓDULO SEGUINTE

C. RISCO DE SUICÍDIO

Durante o último mês:

C1	Pensou que seria melhor estar morto (a) ou desejou estar morto (a) ?	NÃO	SIM	1
C2	Quis fazer mal a si mesmo (a) ?	NÃO	SIM	2
C3	Pensou em suicidar-se ?	NÃO	SIM	3
C4	Pensou numa maneira de se suicidar ?	NÃO	SIM	4
C5	Tentou o suicídio ?	NÃO	SIM	5

Ao longo da sua vida:

C6	Já fez alguma tentativa de suicídio ?	NÃO	SIM	6
----	---------------------------------------	-----	-----	---

HÁ PELO MENOS UM "SIM" DE C1 À C6 ?

SE SIM, ESPECIFICAR O NÍVEL DO RISCO DE SUICÍDIO:

C1 ou C2 ou C6 = SIM : LEVE
 C3 ou (C2 + C6) = SIM : MODERADO
 C4 ou C5 OU (C3 + C6) = SIM : ELEVADO

NÃO	SIM
RISCO DE SUICÍDIO ATUAL	
LEVE	<input type="checkbox"/>
MODERADO	<input type="checkbox"/>
ELEVADO	<input type="checkbox"/>

→ IR DIRETAMENTE AO(S) QUADRO(S) DIAGNÓSTICO(S), ASSINALAR NÃO EM CADA UM E PASSAR AO MÓDULO SEGUINTE

D. EPISÓDIO (HIPO)MANÍACO

D1 ε	Alguma vez teve um período em que se sentia tão eufórico(a) ou cheio(a) de energia que isso lhe causou problemas, ou em que as pessoas à sua volta pensaram que não estava no seu estado habitual ?	NÃO	SIM	1
	NÃO CONSIDERAR PERÍODOS QUE OCORREM APENAS SOB O EFEITO DE DROGAS OU ÁLCOOL.			
	SE O(A) ENTREVISTADO(A) NÃO COMPREENDE O SIGNIFICADO DE “EUFÓRICO” OU “CHEIO DE ENERGIA”, EXPLICAR DA SEGUINTE MANEIRA: Por eufórico ou cheio de energia, quero dizer estar excessivamente ativo(a), excitado(a), extremamente motivado(a) ou criativo(a) ou extremamente impulsivo(a).	NÃO	SIM	2
	SE “SIM”			
b	Sente-se, neste momento, eufórico (a) ou cheio (a) de energia?			
D2 ε	Alguma vez teve um período em que estava tão irritável que insultava as pessoas, gritava ou chegava até a brigar com pessoas que não eram de sua família?	NÃO	SIM	3
	NÃO CONSIDERAR OS PERÍODOS QUE OCORREM APENAS SOB O EFEITO DE DROGAS OU ÁLCOOL.			
	SE “SIM”			
b	Sente-se, excessivamente irritável neste momento?	NÃO	SIM	4
	D1a OU D2a SÃO COTADAS “SIM” ?	→ NÃO	SIM	

D3 SE **D1b** OU **D2b** = “SIM”: EXPLORAR APENAS O EPISÓDIO ATUAL
SE **D1b** E **D2b** = “NÃO”: EXPLORAR O EPISÓDIO MAIS GRAVE

Quando se sentiu mais eufórico(a), cheio(a) de energia / mais irritável :

a	Tinha a sensação que podia fazer coisas que os outros seriam incapazes de fazer ou que você era alguém especialmente importante?	NÃO	SIM	5
b	Tinha menos necessidade de dormir do que costume (sentia-se repousado(a) com apenas poucas horas de sono) ?	NÃO	SIM	6
c	Falava sem parar ou tão rapidamente que as pessoas não conseguiam compreendê-lo(a) ?	NÃO	SIM	7
d	Os pensamentos corriam tão rapidamente na sua cabeça que não conseguia acompanhá-los ?	NÃO	SIM	8
e	Distraía-se com tanta facilidade que a menor interrupção o fazia perder o fio daquilo que estava fazendo ou pensando ?	NÃO	SIM	9
f	Estava tão ativo(a) e agitado(a) que as outras pessoas se preocupavam por sua causa ?	NÃO	SIM	10
g	Desejava tanto fazer coisas que lhe pareciam agradáveis ou tentadoras que não pensava nos riscos ou nos problemas que isso poderia causar (gastar demais, dirigir de forma imprudente, ter uma atividade sexual pouco habitual para você...) ?	NÃO	SIM	11

➔ IR DIRETAMENTE AO(S) QUADRO(S) DIAGNÓSTICO(S), ASSINALAR NÃO EM CADA UM E PASSAR AO MÓDULO SEGUINTE

HÁ PELO MENOS 3 RESPOSTAS "SIM" EM D3
OU 4 SE D1a = "NÃO" (EPISÓDIO PASSADO) OU D1b = "NÃO" (EPISÓDIO ATUAL) ?

➔
NÃO SIM

D4 Esses problemas dos quais acabamos de falar já duraram pelo menos uma semana e lhe causaram dificuldades em casa, no trabalho / na escola ou nas suas relações sociais ou você foi hospitalizado(a) por causa desses problemas?

COTAR SIM, SE SIM NUM CASO OU NO OUTRO

NÃO SIM 12

D4 É COTADA "NÃO" ?

SE SIM, ESPECIFICAR SE O EPISÓDIO É ATUAL OU PASSADO

NÃO	SIM
EPISÓDIO HIPOMANÍACO	
	Atual <input type="checkbox"/>
	Passado <input type="checkbox"/>

D4 É COTADA "SIM" ?

SE SIM, ESPECIFICAR SE O EPISÓDIO É ATUAL OU PASSADO

NÃO	SIM
EPISÓDIO MANÍACO	
	Atual <input type="checkbox"/>
	Passado <input type="checkbox"/>

➔ IR DIRETAMENTE AO(S) QUADRO(S) DIAGNÓSTICO(S), ASSINALAR NÃO EM CADA UM E PASSAR AO MÓDULO SEGUINTE

E. TRANSTORNO DE PÂNICO

E1	Alguma vez teve crises ou ataques repetidos durante os quais se sentiu subitamente muito ansioso(a), muito desconfortável ou assustado(a), mesmo em situações em que a maioria das pessoas não se sentiria assim ? Estas crises de ansiedade atingiam sua intensidade máxima em menos de 10 minutos? SÓ COTAR SIM SE RESPOSTA SIM ÀS DUAS QUESTÕES	NÃO	SIM	1
	SE E1 = “NÃO”, COTAR “NÃO” EM E5 E PASSAR A F1.			
E2	Algumas dessas crises de ansiedade, mesmo há muito tempo, foram imprevisíveis ou ocorreram sem que nada as provocasse/ sem motivo ? SE E2 = “NÃO”, COTAR “NÃO” EM E5 E PASSAR A F1.	NÃO	SIM	2
E3	Após uma ou várias dessas crises, já houve um período de pelo menos um mês durante o qual teve medo de ter outras crises ou estava preocupado(a) com as suas possíveis consequências ? SE E3 = “NÃO”, COTAR “NÃO” EM E5 E PASSAR A F1.	NÃO	SIM	3
E4	Durante a crise em que se sentiu pior :			
a	Tinha palpitações ou o seu coração batia muito rápido ?	NÃO	SIM	4
b	Transpirava ou tinha as mãos úmidas ?	NÃO	SIM	5
c	Tinha tremores ou contrações musculares ?	NÃO	SIM	6
d	Tinha dificuldade em respirar ou sentia-se abafado(a) ?	NÃO	SIM	7
e	Tinha a impressão de sufocar ou de ter um nó na garganta ?	NÃO	SIM	8
f	Sentia dor ou desconforto no peito ?	NÃO	SIM	9
g	Tinha náuseas, desconforto no estômago ou diarreia repentina ?	NÃO	SIM	10
h	Sentia-se tonto(a), com vertigens ou ao ponto de desmaiar ?	NÃO	SIM	11
i	Tinha a impressão que as coisas à sua volta eram estranhas ou irreais ou sentia-se como que desligado (a) do todo ou de uma parte do seu corpo ?	NÃO	SIM	12
j	Tinha medo de enlouquecer ou de perder o controle ?	NÃO	SIM	13
k	Tinha medo de morrer ?	NÃO	SIM	14
l	Tinha dormências ou formigamentos ?	NÃO	SIM	15
m	Tinha ondas de frio ou de calor ?	NÃO	SIM	16
E5	HÁ PELO MENOS 4 RESPOSTAS “SIM” EM E4 ? SE E5 = “NÃO”, PASSAR a E7.	NÃO	SIM	
				<i>Transtorno de Pânico Vida inteira</i>
E6	Durante o último mês, teve pelo menos 2 dessas crises de ansiedade, e sentia um medo constante de ter outra crise ? SE E6 = “SIM”, PASSAR A F1.	NÃO	SIM	17
				<i>Transtorno de Pânico Atual</i>
E7	HÁ 1, 2 OU 3 “SIM” EM E4 ?	NÃO	SIM	18
				<i>Ataques Pobres em Sintomas Vida inteira</i>

→ IR DIRETAMENTE AO(S) QUADRO(S) DIAGNÓSTICO(S), ASSINALAR NÃO EM CADA UM E PASSAR AO MÓDULO SEGUINTE

F. AGORAFOBIA

F1	Sente-se particularmente ansioso ou desconfortável em lugares ou em situações das quais é difícil ou embaraçoso escapar ou, ainda, em que é difícil ter ajuda como estar numa multidão, esperando numa fila, longe de casa ou sozinho (a) em casa, sobre uma ponte, dentro de um ônibus, de um carro ou de um avião?	NÃO	SIM	19
----	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----	-----	----

SE F1 = "NÃO", COTAR "NÃO" EM F2.

F2	Tem tanto medo dessas situações que na prática, evita-as, sente um intenso mal-estar quando as enfrenta ou procura estar acompanhado(a) ao ter que enfrentá-las ?	NÃO	SIM	20
----	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----	-----	----

Agorafobia Atual

F2 (Agorafobia atual) É COTADA "NÃO"
e
E6 (Transtorno de Pânico atual) É COTADA "SIM" ?

NÃO SIM

**TRANSTORNO DE PÂNICO
sem Agorafobia
ATUAL**

F2 (Agorafobia atual) É COTADA "SIM"
e
E6 (Transtorno de Pânico atual) É COTADA "SIM" ?

NÃO SIM

**TRANSTORNO DE PÂNICO
com Agorafobia
ATUAL**

F2 (Agorafobia atual) É COTADA "SIM"
e
E5 (Transtorno de Pânico Vida Inteira) É COTADA "NÃO" ?

NÃO SIM

**AGORAFOBIA
sem história de
Transtorno de Pânico
ATUAL**

→ IR DIRETAMENTE AO(S) QUADRO(S) DIAGNÓSTICO(S), ASSINALAR NÃO EM CADA UM E PASSAR AO MÓDULO SEGUINTE

G. FOBIA SOCIAL

G1	Durante o último mês, teve medo ou sentiu-se incomodado por estar no centro das atenções, teve medo de ser humilhado(a) em algumas situações sociais; por exemplo, quando devia falar diante de um grupo de pessoas, ou comer com outras pessoas ou em locais públicos, ou escrever quando alguém estava olhando ?	→ NÃO	SIM	1
G2	Acha que esse medo é excessivo ou injustificado ?	→ NÃO	SIM	2
G3	Tem tanto medo dessas situações sociais que, na prática, as evita ou sente um intenso mal-estar quando as enfrenta ?	→ NÃO	SIM	3
G4	Esse medo causa-lhe um sofrimento importante ou perturba de forma significativa seu trabalho ou suas relações sociais?	NÃO	SIM	4

G4 É COTADA "SIM" ?

NÃO SIM
*FOBIA SOCIAL
ATUAL*

➔. IR DIRETAMENTE AO(S) QUADRO(S) DIAGNÓSTICO(S), ASSINALAR NÃO EM CADA UM E PASSAR AO MÓDULO SEGUINTE

H. TRANSTORNO OBSESSIVO-COMPULSIVO

H1	Durante o último mês, teve, com frequência, pensamentos ou impulsos ou imagens desagradáveis, inapropriados ou angustiantes que voltavam repetidamente à sua mente, mesmo não querendo, por exemplo, a idéia de que estava sujo(a) ou que tinha micróbios ou medo de contaminar os outros ou de agredir alguém mesmo contra a sua vontade ou de agir impulsivamente ou medo ou superstição de ser responsável por coisas ruins ou ainda de ser invadido por idéias/ imagens sexuais ou religiosas repetitivas, dúvidas incontroláveis ou uma necessidade de colecionar ou ordenar as coisas?	NÃO	SIM	1				
NÃO LEVAR EM CONSIDERAÇÃO PREOCUPAÇÕES EXCESSIVAS COM PROBLEMAS DA VIDA COTIDIANA, NEM AS OBSESSÕES LIGADAS À PERTURBAÇÃO DO COMPORTAMENTO ALIMENTAR, DESVIOS SEXUAIS, JOGO PATOLÓGICO, ABUSO DE DROGAS OU ÁLCOOL, PORQUE O(A) ENTREVISTADO(A) PODE TER PRAZER COM ESSAS EXPERIÊNCIAS E DESEJAR RESISTIR A ELAS APENAS POR SUAS CONSEQUÊNCIAS NEGATIVAS.								
SE H1 = “NÃO”, PASSAR A H4.								
H2	Tentou, mas não conseguiu resistir a algumas dessas idéias, ignorá-las ou livrar-se delas ?	NÃO	SIM	2				
SE H2 = “NÃO”, PASSAR A H4								
H3	Acha que essas idéias são produto de seus próprios pensamentos e que não lhe são impostas do exterior ?	NÃO	SIM	3				
H4	Durante o último mês, teve, com frequência, a necessidade de fazer certas coisas sem parar, sem poder impedir-se de fazê-las, como lavar as mãos muitas vezes, contar ou verificar as coisas sem parar, arrumá-las, colecioná-las ou fazer rituais religiosos?	NÃO	SIM	4				
H3 OU H4 SÃO COTADAS “SIM” ?		NÃO	SIM					
H5	Pensa que essas idéias invasivas e/ou comportamentos repetitivos são irracionais, absurdos(as) ou exagerados(as) ?	NÃO	SIM	5				
H6	Essas idéias invasivas e/ou comportamentos repetitivos perturbam de forma significativa seu trabalho, suas atividades cotidianas, suas relações sociais ou tomam mais de uma hora por dia do seu tempo ?	NÃO	SIM	6				
H6 É COTADA “SIM” ?		<table border="1"> <tbody> <tr> <td>NÃO</td> <td>SIM</td> </tr> <tr> <td colspan="2" style="text-align: center;">TRANSTORNO OBSESSIVO-COMPULSIVO ATUAL</td> </tr> </tbody> </table>			NÃO	SIM	TRANSTORNO OBSESSIVO-COMPULSIVO ATUAL	
NÃO	SIM							
TRANSTORNO OBSESSIVO-COMPULSIVO ATUAL								

➔ IR DIRETAMENTE AO(S) QUADRO(S) DIAGNÓSTICO(S), ASSINALAR NÃO EM CADA UM E PASSAR AO MÓDULO SEGUINTE

I. TRANSTORNO DE ESTRESSE PÓS-TRAUMÁTICO (opcional)

11	Alguma vez viveu ou foi testemunha ou teve que enfrentar um acontecimento extremamente traumático, no decorrer do qual morreram pessoas ou você mesmo e/ou outros foram ameaçados de morte ou foram gravemente feridos ou atingidos na sua integridade física? EXEMPLOS DE CONTEXTOS TRAUMÁTICOS: ACIDENTE GRAVE, AGRESSÃO, ESTUPRO, ATENTADO, SEQÜESTRO, RAPTO, INCÊNDIO, DESCOBERTA DE CADÁVER, MORTE SÚBITA NO MEIO EM QUE VIVE, GUERRA, CATÁSTROFE NATURAL...	➔ NÃO	SIM	1
12	Durante o último mês, pensou freqüentemente nesse acontecimento de forma penosa ou sonhou com ele ou freqüentemente teve a impressão de revivê-lo?	➔ NÃO	SIM	2
13	Durante o último mês:			
a	Tentou não pensar nesse acontecimento ou evitou tudo o que pudesse fazê-lo(a) lembrar-se dele?	NÃO	SIM	3
b	Teve dificuldades em lembrar-se exatamente do que se passou?	NÃO	SIM	4
c	Perdeu o interesse pelas coisas das quais gostava antes?	NÃO	SIM	5
d	Sentiu-se desligado(a) de tudo ou teve a impressão de se ter tornado um(a) estranho(a) em relação aos outros?	NÃO	SIM	6 7
e	Teve dificuldade em sentir as coisas, como se não fosse mais capaz de amar?	NÃO	SIM	
f	Teve a impressão de que a sua vida não seria nunca mais a mesma, de que já não encararia o futuro da mesma maneira?	NÃO	SIM	8
	HÁ PELO MENOS 3 RESPOSTAS "SIM" EM I3 ?	➔ NÃO	SIM	
14	Durante o último mês:			
a	Teve dificuldade para dormir ?	NÃO	SIM	9
b	Estava particularmente irritável, teve explosões de raiva facilmente?	NÃO	SIM	10
c	Teve dificuldades em concentrar-se?	NÃO	SIM	11
d	Estava nervoso(a), constantemente alerta?	NÃO	SIM	12
e	Ficava sobressaltado(a) por quase nada?	NÃO	SIM	13
	HÁ PELO MENOS 2 RESPOSTAS "SIM" EM I4	➔ NÃO	SIM	
15	Durante o último mês, esses problemas perturbaram de forma significativa seu trabalho, suas atividades cotidianas ou suas relações sociais?	NÃO	SIM	14

I5 É COTADA SIM?

NÃO	SIM
TRANSTORNO DE ESTRESSE PÓS-TRAUMÁTICO ATUAL	

→ IR DIRETAMENTE AO(S) QUADRO(S) DIAGNÓSTICO(S), ASSINALAR NÃO EM CADA UM E PASSAR AO MÓDULO SEGUINTE

J. DEPENDÊNCIA / ABUSO DE ÁLCOOL

J1	Nos últimos 12 meses, por mais de três vezes você bebeu, em menos de três horas, mais do que cinco latas de cerveja ou uma garrafa de vinho ou três doses de uma bebida alcoólica forte (pinga, caipirinha, conhaque, vodka, whisky...)?	→ NÃO	SIM	1
----	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------	-----	---

J2 Durante os últimos 12 meses:

a	Constatou que precisava de quantidades cada vez maiores de álcool para obter o mesmo efeito?	NÃO	SIM	2
b	Quando bebia menos, as suas mãos tremiam, transpirava ou sentia-se agitado (a)? Alguma vez bebeu uma dose para evitar esses problemas ou evitar uma ressaca? COTAR "SIM", SE RESPOSTA "SIM" NUM CASO OU NO OUTRO	NÃO	SIM	3
c	Quando começava a beber, com frequência bebia mais do que pretendia?	NÃO	SIM	4
d	Tentou, mas não conseguiu diminuir seu consumo de álcool ou parar de beber?	NÃO	SIM	5
e	Nos dias em que bebia, passava muito tempo procurando bebida, bebendo ou se recuperando dos efeitos do álcool?	NÃO	SIM	6
f	Reduziu suas atividades (lazer, trabalho, cotidianas) ou passou menos tempo com os outros por causa da bebida?	NÃO	SIM	7
g	Continuou a beber mesmo sabendo que isso lhe causava problemas de saúde ou problemas psicológicos?	NÃO	SIM	8

HÁ PELO MENOS 3 RESPOSTAS "SIM" EM J2 ?

NÃO	SIM
DEPENDÊNCIA DE ÁLCOOL ATUAL	

O(A) ENTREVISTADO(A) APRESENTA UMA DEPENDÊNCIA DE ÁLCOOL ?

NÃO → SIM

J3 Durante os últimos 12 meses:

a	Ficou embriagado ou de "ressaca" várias vezes, quando tinha coisas para fazer no trabalho (/ na escola) ou em casa? Isso lhe causou problemas? COTAR "SIM" SOMENTE SE A EMBRIAGUEZ / RESSACA CAUSOU PROBLEMAS	NÃO	SIM	9
---	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----	-----	---

➔ **IR DIRETAMENTE AO(S) QUADRO(S) DIAGNÓSTICO(S), ASSINALAR NÃO EM CADA UM E PASSAR AO MÓDULO SEGUINTE**

b	Alguma vez esteve sob o efeito do álcool em situações em que isso era fisicamente arriscado como dirigir, utilizar uma máquina ou um instrumento perigoso... ?	NÃO	SIM	10
c	Teve problemas legais como uma interpelação ou uma condenação ou uma detenção porque tinha bebido?	NÃO	SIM	11
d	Continuou a beber mesmo sabendo que a bebida lhe causava problemas com seus familiares ou com outras pessoas ?	NÃO	SIM	12

HÁ PELO MENOS 1 RESPOSTA "SIM" EM J3 ?

NÃO	SIM
ABUSO DE ÁLCOOL ATUAL	

LISTA DE SUBSTÂNCIAS

ANFETAMINA	ECSTASY	MORFINA
BRANCA	ERVA	ÓPIO
CANNABIS	ÉTER	PCP
BASEADO	GASOLINA	PÓ
COCAÍNA	HAXIXE	RITALINA
CODEÍNA	HEROÍNA	COGUMELO
COLA	L.S.D.	SPEEDS
CRACK	MARIJUANA	TEGISEC
MACONHA	MESCALINA	TOLUENO
MERLA	METADONA	TRICLOROETILENO

➔ IR DIRETAMENTE AO(S) QUADRO(S) DIAGNÓSTICO(S), ASSINALAR NÃO EM CADA UM E PASSAR AO MÓDULO SEGUINTE

K. DEPENDÊNCIA / ABUSO DE SUBSTÂNCIAS (NÃO ALCÓOLICAS)

K1 Agora, vou lhe mostrar / ler (MOSTRAR A LISTA DAS SUBSTÂNCIAS / LER A LISTA ABAIXO) uma lista de drogas e de medicamentos e gostaria que me dissesse se, durante os últimos 12 meses, usou várias vezes uma destas substâncias para se sentir melhor, para mudar o seu estado de humor ou para ficar “de cabeça feita / chapado”?

➔
NÃO SIM

ENVOLVER COM UM CÍRCULO CADA SUBSTÂNCIA CONSUMIDA

Estimulantes : anfetaminas, “speed”, ritalina, pílulas anorexígenas.

Cocaína: cocaína, “coca”, crack, pó, folha de coca

Opiáceos: heroína, morfina, ópio, metadona, codeína, meperidina

Alucinogêneos: L.S.D., “ácido”, mescalina, PCP, “pó de anjo”, “cogumelos”, ecstasy.

Solventes voláteis: “cola”, éter.

Canabinóides: cannabis, “erva”, maconha, “baseado”, haxixe, THC

Sedativos: Valium, Diazepam, Lexotan, Lorax, Halcion, Frontal, Rohypnol, barbitúricos

Diversos: Anabolisantes, esteróides, “poppers”. Toma outras substâncias?

ESPECIFICAR A(S) SUBSTÂNCIA(S) MAIS CONSUMIDA(S): _____

ESPECIFICAR A(S) SUBSTÂNCIA(S) A SER(EM) EXPLORADA(S) SEGUNDO OS CRITÉRIOS ABAIXO INDICADOS:

- SE HÁ CONSUMO DE VÁRIAS SUBSTÂNCIAS (AO MESMO TEMPO OU SEQUENCIALMENTE):
 CADA SUBSTÂNCIA (OU CLASSE DE SUBSTÂNCIAS) SEPARADAMENTE
 SOMENTE A SUBSTÂNCIA (OU CLASSE DE SUBSTÂNCIAS) MAIS CONSUMIDA
- SE HÁ CONSUMO DE UMA SÓ SUBSTÂNCIA (OU CLASSE DE SUBSTÂNCIAS):
 SOMENTE UMA SUBSTÂNCIA (OU CLASSE DE SUBSTÂNCIAS)

K2 Considerando o seu consumo de [SUBSTÂNCIA OU A CLASSE DE SUBSTÂNCIAS SELECIONADA], durante os últimos 12 meses:

- | | | | | |
|-----------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|-----|---|
| a | Constatou que precisava de quantidades cada vez maiores de [SUBSTÂNCIA OU A CLASSE DE SUBSTÂNCIAS SELECIONADA] para obter o mesmo efeito ? | NÃO | SIM | 1 |
| b | Quando usava menos ou parava de consumir [SUBSTÂNCIA OU A CLASSE DE SUBSTÂNCIAS SELECIONADA], tinha problemas como dores, tremores, febre, fraqueza, diarreia, náuseas, suores, aceleração do coração, dificuldade de dormir ou sentir-se agitado(a), ansioso (a), irritável ou deprimido (a) ?
Ou você tomava qualquer outra coisa para evitar esses problemas ou para se sentir melhor ? | NÃO | SIM | 2 |
| COTAR “SIM”, SE RESPOSTA “SIM” NUM CASO OU NO OUTRO | | | | |
| c | Quando começava a usar [SUBSTÂNCIA OU A CLASSE DE SUBSTÂNCIAS SELECIONADA], freqüentemente consumia mais do que pretendia ? | NÃO | SIM | 3 |
| d | Tentou, sem conseguir, diminuir ou parar de usar [SUBSTÂNCIA OU A CLASSE DE SUBSTÂNCIAS SELECIONADA]? | NÃO | SIM | 4 |
| e | Nos dias em que usava [SUBSTÂNCIA OU A CLASSE DE SUBSTÂNCIAS SELECIONADA], passava mais de 2 horas tentando conseguir a(s) droga(s), se drogando, ou se recuperando dos efeitos do(a) [SUBSTÂNCIA OU A CLASSE DE SUBSTÂNCIAS SELECIONADA], ou ainda pensando nessas coisas ? | NÃO | SIM | 5 |

➔ IR DIRETAMENTE AO(S) QUADRO(S) DIAGNÓSTICO(S), ASSINALAR NÃO EM CADA UM E PASSAR AO MÓDULO SEGUINTE

- | | | | | |
|---|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|-----|---|
| f | Reduziu as suas atividades (lazer, trabalho, cotidianas) ou passou menos tempo com os outros por causa da(s) droga(s) ? | NÃO | SIM | 6 |
| g | Continuou a usar [SUBSTÂNCIA OU A CLASSE DE SUBSTÂNCIAS SELECIONADA] mesmo sabendo que esta(s) lhe causava(m) problemas de saúde ou problemas psicológicos? | NÃO | SIM | 7 |

HÁ PELO MENOS 3 RESPOSTAS "SIM" EM K2 ?

ESPECIFICAR A(S) SUBSTÂNCIA(S): _____

NÃO SIM

**DEPENDÊNCIA DE
SUBSTÂNCIAS(S)
ATUAL**

O (A) ENTREVISTADO(A) APRESENTA UMA DEPENDÊNCIA DE UMA/
VÁRIAS SUBSTÂNCIA(S) CONSUMIDA(S) ?

NÃO **➔** SIM

K3 Durante os últimos 12 meses:

- | | | | | |
|---|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|-----|----|
| a | Por várias vezes ficou intoxicado ou "de cabeça feita / chapado" com [SUBSTÂNCIA OU A CLASSE DE SUBSTÂNCIAS SELECIONADA], quando tinha coisas para fazer no trabalho (/ na escola) ou em casa ? Isso lhe causou problemas?
COTAR "SIM" SOMENTE SE A INTOXICAÇÃO CAUSOU PROBLEMAS | NÃO | SIM | 8 |
| b | Alguma vez esteve sob o efeito de [SUBSTÂNCIA OU A CLASSE DE SUBSTÂNCIAS SELECIONADA] em situações em que isso era fisicamente arriscado como dirigir, utilizar uma máquina ou um instrumento perigoso, etc.? | NÃO | SIM | 9 |
| c | Teve problemas legais como uma intimação ou uma condenação ou uma detenção porque tinha usado [SUBSTÂNCIA OU A CLASSE DE SUBSTÂNCIAS SELECIONADA]? | NÃO | SIM | 10 |
| d | Continuou a usar [SUBSTÂNCIA OU A CLASSE DE SUBSTÂNCIAS SELECIONADA] mesmo sabendo que esta(s) droga(s) lhe causava(m) problemas com os seus familiares ou com outras pessoas ? | NÃO | SIM | 11 |

HÁ PELO MENOS 1 "SIM" EM K3 ?

ESPECIFICAR A(S) SUBSTÂNCIA(S) : _____

NÃO SIM

**ABUSO DE SUBSTÂNCIAS(S)
ATUAL**

L. SÍNDROME PSICÓTICA

PARA TODAS AS QUESTÕES DESTE MÓDULO, PEDIR UM EXEMPLO EM CASO DE RESPOSTA POSITIVA.

SÓ COTAR **SIM** SE OS EXEMPLOS MOSTRAM CLARAMENTE UMA DISTORÇÃO DO PENSAMENTO E / OU DA PERCEPÇÃO OU SE SÃO CULTURALMENTE INAPROPRIADOS OU DISTOANTES.

AVALIAR SE OS SINTOMAS DESCRITOS APRESENTAM OU NÃO CARACTERÍSTICAS "BIZARRAS" E COTAR A ALTERNATIVA APROPRIADA..

DELÍRIOS BIZARROS : SÃO AQUELES CUJO CONTEÚDO É MANIFESTAMENTE ABSURDO, IMPLAUSÍVEL, INCOMPREENSÍVEL E QUE NÃO PODE ESTAR BASEADO EM EXPERIÊNCIAS HABITUAIS DA VIDA.

ALUCINAÇÕES BIZARRAS: VOZES QUE COMENTAM OS PENSAMENTOS OU OS ATOS DO(A) ENTREVISTADO(A) OU DUAS OU MAIS VOZES QUE CONVERSAM ENTRE SI.

				BIZARRO	
Agora vou fazer-lhe algumas perguntas sobre experiências pouco comuns ou estranhas que algumas pessoas podem ter.					
L1a	Alguma vez acreditou que alguém o espionava ou estava conspirando contra você ou tentando lhe fazer mal ?	NÃO	SIM	SIM	1
b	SE SIM : Atualmente acredita nisso ?	NÃO	SIM	SIM →L.6a	2
L2a	Alguma vez acreditou que alguém podia ler ou ouvir os seus pensamentos ou que você podia ler ou ouvir os pensamentos de outra (s) pessoa (s) ?	NÃO	SIM	SIM	3
b	SE SIM : Atualmente acredita nisso ?	NÃO	SIM	SIM →L.6a	4
L3a	Alguma vez acreditou que alguém ou alguma força exterior colocava, dentro da sua cabeça, pensamentos estranhos que não eram os seus ou o fazia agir de uma maneira diferente do seu jeito habitual ? Alguma vez acreditou que estava possuído?	NÃO		SIM	5
b	SE SIM : Atualmente acredita nisso ?	NÃO		SIM →L.6a	6
L4a	Alguma vez acreditou que estava recebendo mensagens especiais através da televisão, do rádio ou do jornal ou teve a impressão de que alguém que não conhecia pessoalmente estava particularmente interessado em você?	NÃO		SIM	7
b	SE SIM : Atualmente acredita nisso ?	NÃO		SIM →L.6a	8
L5a	Alguma vez teve idéias que os seus familiares ou amigos achavam estranhas ou fora da realidade e que eles não compartilhavam com você ? COTAR " SIM " APENAS SE O(A) ENTREVISTADO(A) APRESENTA CLARAMENTE IDÉIAS DELIRANTES HIPOCONDRIÁCAS OU DE POSSESSÃO, DE CULPA , DE RUÍNA, DE GRANDEZA OU OUTRAS NÃO EXPLORADAS PELAS QUESTÕES DE L1 A L4	NÃO	SIM	SIM	9
b	SE SIM : Atualmente eles acham suas idéias estranhas ?	NÃO	SIM	SIM	10
L6a	Alguma vez ouviu coisas que outras pessoas não podiam ouvir, como, por exemplo, vozes? COTAR " SIM " "BIZARRO" UNICAMENTE SE O(A) ENTREVISTADO(A) RESPONDE SIM À QUESTÃO: Estas vozes comentavam os seus pensamentos ou atos ou ouvia duas ou mais vozes a falar entre elas?	NÃO	SIM	SIM	11
b	SE SIM : Isto lhe aconteceu durante o último mês?	NÃO	SIM	SIM →L.8a	12

				21
L7a	Alguma vez viu alguma coisa ou alguém que outras pessoas presentes não podiam ver, isto é, teve visões quando estava completamente acordado? COTAR "SIM" SE AS VISÕES SÃO CULTURALMENTE INAPROPRIADAS OU DESTOANTES.	NÃO	SIM	13
b	SE SIM : Isto lhe aconteceu durante o último mês?	NÃO	SIM	14
<u>OBSERVAÇÕES DO CLÍNICO:</u>				
L8b	ATUALMENTE O(A) ENTREVISTADO(A) APRESENTA UM DISCURSO CLARAMENTE INCOERENTE OU DESORGANIZADO OU APRESENTA UMA PERDA EVIDENTE DAS ASSOCIAÇÕES ?	NÃO	SIM	15
L9b	ATUALMENTE O(A) ENTREVISTADO(A) APRESENTA UM COMPORTAMENTO CLARAMENTE DESORGANIZADO OU CATATÔNICO?	NÃO	SIM	16
L10b	OS SINTOMAS NEGATIVOS TÍPICAMENTE ESQUIZOFRÊNICOS (EMBOTAMENTO AFETIVO, POBREZA DO DISCURSO, FALTA DE ENERGIA OU DE INTERESSE PARA INICIAR OU TERMINAR AS ATIVIDADES) SÃO PROEMINENTES DURANTE A ENTREVISTA?	NÃO	SIM	17
L11	DE L1 A L10 HÁ PELO MENOS : UMA QUESTÃO « b » COTADA "SIM" BIZARRO OU DUAS QUESTÕES « b » COTADAS "SIM" (NÃO BIZARRO) ?	NÃO SIM <i>SÍNDROME PSICÓTICA ATUAL</i>		
L12	DE L1 A L7 HÁ PELO MENOS: UMA QUESTÃO « a » COTADA "SIM" BIZARRO OU DUAS QUESTÕES « a » COTADAS "SIM" (NÃO BIZARRO) ? (VERIFICAR SE OS 2 SINTOMAS OCORRERAM AO MESMO TEMPO) OU L11 É COTADA "SIM" ?	NÃO SIM <i>SÍNDROME PSICÓTICA VIDA INTEIRA</i>		
L13a	SE L12 É COTADA "SIM" E SE HÁ PELO MENOS UM "SIM" DE L1 A L7: O(A) ENTREVISTADO(A) APRESENTA UM EPISÓDIO DEPRESSIVO MAIOR ATUAL (A4) OU PASSADO (A5b) OU UM EPISÓDIO MANÍACO ATUAL OU PASSADO (D4) ?	→ NÃO	SIM	
b	SE L13a É COTADA "SIM": Você me disse, há pouco, que teve um (vários) período(s) em que se sentiu deprimido (a) / eufórico(a) / particularmente irritável. Ao longo da sua vida, as idéias ou experiências das quais acabamos de falar, como (CITAR OS SINTOMAS COTADOS "SIM" DE L1 À L7) ocorreram somente durante esse(s) período(s) em que se sentia deprimido (a) / eufórico (a) / irritável ?	→ NÃO	SIM	18
	SE L13a É COTADA "SIM": ATUALMENTE O(A) ENTREVISTADO(A) APRESENTA UM EPISÓDIO DEPRESSIVO MAIOR (A4) OU UM EPISÓDIO MANÍACO (D4) ASSOCIADO A UMA SÍNDROME PSICÓTICA (L11) ?	NÃO SIM <i>TRANSTORNO DO HUMOR com Sintomas Psicóticos ATUAL</i>		
d	L13b OU L13c SÃO COTADAS "SIM"?	NÃO SIM <i>TRANSTORNO DO HUMOR com Sintomas Psicóticos VIDA INTEIRA</i>		

➔ IR DIRETAMENTE AO(S) QUADRO(S) DIAGNÓSTICO(S), ASSINALAR NÃO EM CADA UM E PASSAR AO MÓDULO SEGUINTE

M. ANOREXIA NERVOSA

M1a	Qual é a sua altura ?	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> cm		
b	Nos últimos 3 meses, qual foi seu peso mais baixo ?	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> kg		
c	O PESO DO(A) ENTREVISTADO(A) É INFERIOR AO LIMITE CRÍTICO INDICADO PARA A SUA ALTURA ? (Ver TABELA DE CORRESPONDÊNCIA ABAIXO)	➔ NÃO SIM		1

Durante os últimos 3 meses:

M2	Recusou-se a engordar , embora pesasse pouco ?	➔ NÃO SIM		2
M3	Teve medo de ganhar peso ou de engordar demais ?	➔ NÃO SIM		3
M4a	Achou que era ainda muito gordo(a) ou pensou que uma parte do seu corpo era muito gorda ?	NÃO SIM		4
b	A sua opinião sobre si mesmo(a) ou a sua auto-estima foram muito influenciadas pelo seu peso ou por suas formas corporais ?	NÃO SIM		5
c	Achou que o seu peso era normal ou até excessivo ?	NÃO SIM		6
M5	HÁ PELO MENOS 1 "SIM" EM M4 ?	➔ NÃO SIM		
M6	PARA AS MULHERES APENAS: Nos últimos três meses sua menstruação não veio quando normalmente deveria ter vindo (na ausência de uma gravidez) ?	➔ NÃO SIM		7

PARA AS MULHERES: M5 E M6 SÃO COTADAS "SIM" ?
PARA OS HOMENS: M5 É COTADA "SIM" ?

NÃO SIM
**ANOREXIA NERVOSA
ATUAL**

TABELA DE CORRESPONDÊNCIA ALTURA - LIMITE CRÍTICO DE PESO (SEM SAPATOS, SEM ROUPA)

ALTURA (cm)	140	145	150	155	160	165	170	175	180	185	190
PESO (Kg) Mulheres	37	38	39	41	43	45	47	50	52	54	57
Homens	41	43	45	47	49	51	52	54	56	58	61

(15% DE REDUÇÃO EM RELAÇÃO AO PESO NORMAL)

➔ IR DIRETAMENTE AO(S) QUADRO(S) DIAGNÓSTICO(S), ASSINALAR NÃO EM CADA UM E PASSAR AO MÓDULO SEGUINTE

N. BULIMIA NERVOSA

N1	Nos últimos 3 meses, teve crises de “comer descontroladamente” durante as quais ingeriu quantidades enormes de alimentos num espaço de tempo limitado, isto é, em menos de 2 horas?	➔ NÃO	SIM	8				
N2	Durante os últimos 3 meses, teve crises de “comer descontroladamente” pelo menos duas vezes por semana ?	➔ NÃO	SIM	9				
N3	Durante essas crises de “comer descontroladamente” tem a impressão de não poder parar de comer ou de não poder limitar a quantidade de alimento que come ?	➔ NÃO	SIM	10				
N4	Para evitar engordar depois das crises de “comer descontroladamente”, faz coisas como provocar o vômito, dietas rigorosas, praticar exercícios físicos importantes, tomar laxantes, diuréticos ou medicamentos para tirar a fome ?	➔ NÃO	SIM	11				
N5	A opinião sobre si mesmo(a) ou a sua auto-estima são muito influenciadas pelo seu peso ou pelas suas formas corporais ?	➔ NÃO	SIM	12				
N6	O (A) ENTREVISTADO(A) APRESENTA UMA ANOREXIA NERVOSA (MÓDULO “M”)? SE N6 = “NÃO”, PASSAR A N8	NÃO	SIM	13				
N7	Estas crises de “comer descontroladamente” ocorrem sempre que o seu peso é inferior a ____ Kg* ? * RETOMAR O PESO CRÍTICO DO(A) ENTREVISTADO(A) EM FUNÇÃO DA SUA ALTURA E SEXO. NA TABELA DO MÓDULO “M” (ANOREXIA NERVOSA)	NÃO	SIM	14				
N8	N5 É COTADA "SIM" E N7 COTADA “NÃO” (OU NÃO COTADA)?	<table border="1" style="margin-left: auto; margin-right: auto;"> <tbody> <tr> <td>NÃO</td> <td>SIM</td> </tr> <tr> <td colspan="2" style="text-align: center;">BULIMIA NERVOSA ATUAL</td> </tr> </tbody> </table>			NÃO	SIM	BULIMIA NERVOSA ATUAL	
NÃO	SIM							
BULIMIA NERVOSA ATUAL								
	N7 É COTADA "SIM" ?	<table border="1" style="margin-left: auto; margin-right: auto;"> <tbody> <tr> <td>NÃO</td> <td>SIM</td> </tr> <tr> <td colspan="2" style="text-align: center;">ANOREXIA NERVOSA tipo Compulsão Periódica / Purgativa ATUAL</td> </tr> </tbody> </table>			NÃO	SIM	ANOREXIA NERVOSA tipo Compulsão Periódica / Purgativa ATUAL	
NÃO	SIM							
ANOREXIA NERVOSA tipo Compulsão Periódica / Purgativa ATUAL								

→. IR DIRETAMENTE AO(S) QUADRO(S) DIAGNÓSTICO(S), ASSINALAR NÃO EM CADA UM E PASSAR AO MÓDULO SEGUINTE

O. TRANSTORNO DE ANSIEDADE GENERALIZADA

O1	a	Durante os últimos 6 meses, sentiu-se excessivamente preocupado (a), inquieto (a), ansioso (a) com relação a vários problemas da vida cotidiana (trabalho / escola, casa, familiares / amigos), ou teve a impressão ou lhe disseram que se preocupava demais com tudo ?	→ NÃO	SIM	1
NÃO COTAR SIM SE A ANSIEDADE DESCRITA CORRESPONDE A UM TIPO DE ANSIEDADE JÁ EXPLORADA, COMO MEDO DE TER UM ATAQUE DE PÂNICO (TRANSTORNO DE PÂNICO), DE SER HUMILHADO EM PÚBLICO (FOBIA SOCIAL), DE SER CONTAMINADO (TOC), DE GANHAR PESO (ANOREXIA NERVOSA)...					
	b	Teve essas preocupações quase todos os dias?	→ NÃO	SIM	2
O2		Tem dificuldade em controlar essas preocupações (/ essa ansiedade) ou ela (s) o(a) impede(m) de se concentrar no que tem que fazer?	→ NÃO	SIM	3
DE O3 A O3f COTAR “NÃO” OS SINTOMAS QUE OCORREM APENAS NO QUADRO DOS TRANSTORNOS EXPLORADOS ANTERIORMENTE					
O3		Nos últimos seis meses, quando se sentia particularmente preocupado(a), inquieto(a), ansioso(a), freqüentemente:			
	a	Sentia –se agitado(a), tenso(a), com os nervos à flor da pele?	NÃO	SIM	4
	b	Tinha os músculos tensos?	NÃO	SIM	5
	c	Sentia-se cansado (a), fraco(a) ou facilmente exausto(a)?	NÃO	SIM	6
	d	Tinha dificuldade em concentrar-se ou ter esquecimentos / “dar branco” ?	NÃO	SIM	7
	e	Ficava particularmente irritável ?	NÃO	SIM	8
	f	Tinha problemas de sono (dificuldade em pegar no sono, acordar no meio da noite ou muito cedo, dormir demais)?	NÃO	SIM	9
HÁ PELO MENOS 3 RESPOSTAS “SIM” EM O3 ?			<p>NÃO SIM</p> <p>TRANSTORNO DE ANSIEDADE GENERALIZADA ATUAL</p>		

➔: IR DIRETAMENTE AO(S) QUADRO(S) DIAGNÓSTICO(S), ASSINALAR NÃO EM CADA UM E PASSAR AO MÓDULO SEGUINTE

P. TRANSTORNO DA PERSONALIDADE ANTI-SOCIAL (opcional)

P1 Antes dos 15 anos:

a	Freqüentemente faltou à escola ou passou a noite fora de casa ?	NÃO	SIM	1
b	Freqüentemente mentiu, passou a perna/ enganou os outros ou roubou ?	NÃO	SIM	2
c	Brutalizou, ameaçou ou intimidou os outros ?	NÃO	SIM	3
d	Destruíu ou incendiou coisas porque quis?	NÃO	SIM	4
e	Fez sofrer animais ou pessoas porque quis?	NÃO	SIM	5
f	Forçou alguém a ter relações sexuais com você?	NÃO	SIM	6
	HÁ PELO MENOS 2 RESPOSTAS "SIM" EM P1?	➔ NÃO	SIM	

P2 NÃO COTAR "SIM" AS RESPOSTAS ABAIXO SE OS COMPORTAMENTOS DESCRITOS ACONTECEM UNICAMENTE EM CONTEXTOS POLÍTICOS OU RELIGIOSOS ESPECÍFICOS.

Depois dos 15 anos:

a	Freqüentemente teve comportamentos que os outros achavam irresponsáveis, como não pagar as dívidas, agir impulsivamente ou não querer trabalhar para assegurar o mínimo necessário?	NÃO	SIM	7
b	Fez coisas ilegais (mesmo que não tenha sido preso), como destruir a propriedade alheia, roubar, vender droga ou cometer um crime?	NÃO	SIM	8
c	Freqüentemente foi violento fisicamente, inclusive com seu(sua) companheiro (a) ou seus filhos ?	NÃO	SIM	9
d	Freqüentemente mentiu, passou a perna ou enganou os outros para obter dinheiro ou prazer ou mentiu apenas para se divertir ?	NÃO	SIM	10
e	Expôs pessoas a perigos sem se preocupar com elas?	NÃO	SIM	11
f	Não sentiu nenhuma culpa depois de ter mentido, ferido, maltratado ou roubado alguém, ou destruído a propriedade alheia?	NÃO	SIM	12

HÁ PELO MENOS 3 RESPOSTAS "SIM" EM P2 ?

NÃO	SIM
TRANSTORNO DA PERSONALIDADE ANTI-SOCIAL VIDA INTEIRA	

REFERÊNCIAS

- Lecrubier Y, Sheehan D, Weiller E, Amorim P, Bonora I, Sheehan K, Janavs J, Dunbar G. The Mini International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I.), a short diagnostic interview : Reliability and validity according to the CIDI. *European Psychiatry*, 1997 ; **12** : 232-241.
- Sheehan DV, Lecrubier Y, Harnett Sheehan K, Janavs J, Weiller E, Keskiner A, Schinka J, Knapp E, Sheehan MF, Dunbar GC. Reliability and validity of the Mini International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I.) according to the SCID-P. *European Psychiatry*, 1997 ; **12** : 232-241.
- Sheehan DV, Lecrubier Y, Harnett Sheehan K, Amorim P, Janavs J, Weiller E, Hergueta T, Baker R, Dunbar G. The Mini International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I.) : The development and validation of a structured diagnostic psychiatric interview. *Journal of Clinical Psychiatry*, 1998 ; **59** [suppl 20] : 22-33.
- Amorim P, Lecrubier Y, Weiller E, Hergueta T, Sheehan D. DSM-III-R Psychotic disorders : procedural validity of the Mini International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I.). Concordance and causes for discordance with the CIDI. *European Psychiatry*, 1998 ; **13** : 26-34.
- As versões originais francesa e inglesa do MINI / DSM IV foram traduzidas e podem pedir-se aos autores (ver página 3). Uma versão CIM-10 do MINI está também disponível em francês, inglês e dinamarquês.

Traduções	M.I.N.I. 4.4 e versões anteriores	M.I.N.I. 5.0, M.I.N.I. PLUS, M.I.N.I. screen
Afrikaans		R. Emsley
Alemão	I. van Denffer, M. Ackenheil, R. Dietz-Bauer	M. Ackenheil, G. Stotz, R. Dietz-Bauer
Árabe		O. Osman, E. Al-Radi
Basco		En préparation
Bengali		H. Banerjee, A. Banerjee
Brasileiro	P. Amorim	P. Amorim
Búlgaro		L.G. Hranov
Catalão		En préparation
Chinês		L. Caroll
Croata		En préparation
Dinamarquês	P. Bech	P. Bech, T. Scütze
Espanhol	L. Ferrando, J. Bobes-Garcia, J. Gibert-Rahola	L. Ferrando, L. Franco-Alfonso, M. Soto, J. Bobes, O. Soto, L. Franco, J. Gibert
Farsi/Persa		K. Khooshabi, A. Zomorodi
Finlandês	M. Heikkinen, M. Lijeström, O. Tuominen	En préparation
Galês		En préparation
Grego	S. Beratis	T. Calligas, S. Beratis
Gujarati		M. Patel, B. Patel
Hebreu	J. Zohar, Y. Sasson	R. Barda, I. Levinson
Híndi		K. Batra, S. Gambir
Húngaro	I. Bitter, J. Balazs	I. Bitter, J. Balazs
Italiano	P. Donda, E. Weiller, I. Bonora	L. Conti, P. Donda, A. Rossi, M. Piccinelli, M. Tansella, G. Cassano
Japonês		H. Watanabe
Letão	V. Janavs, J. Janavs, I. Nagobads	V. Janavs, J. Janavs
Holandês/ Flamenco	E. Griez, K. Schruers, T. Overbeek, K. Demyttenaere	I. van Vliet, H. Leroy, H. van Megen
Norueguês	G. Pedersen, S. Blomhoff	K. Leiknes, U. Malt, E. Malt
Polaco	M. Masiak, E. Jasiak	M. Masiak, E. Jasiak
Português	P. Amorim, T. Guterres	T. Guterres, P. Levy, P. Amorim
Punjabi		S. Gambir
Romeno		O. Driga
Russo		A. Bystitsky, E. Selivra, M. Bystitsky
Sérvio	I. Timotijevic	I. Timotijevic
Setswana		K. Ketlogetswe
Esloveno	M. Kocmur	M. Kocmur
Sueco	M. Waern, S. Andersch, M. Humble	C. Allgulander, M. Waern, A. Brimse, M. Humble
Checo	P. Zvolksy	P. Zvolksy
Turco	T. Örnek, A. Keskiner, I. Vahip	T. Örnek, A. Keskiner
Urdu		S. Gambir

O M.I.N.I. foi desenvolvido simultaneamente em francês e inglês. O desenvolvimento e a validação do M.I.N.I. foram possíveis graças, em parte, a fundos cedidos pela CNAM (701061), os laboratórios SmithKline Beecham e a U.E. Imp. 18.10.

M.I.N.I. 5.0.0 Brazilian version / DSM IV / Current (December, 1999)

ANEXO B - WHOQOL – ABREVIADO

WHOQOL - ABREVIADO

Versão em Português

PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
GENEBRA

Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil

Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck
Professor Adjunto
Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre – RS - Brasil

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões**. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

ANEXO C – ARTIGO

Como a infecção pelo HTLV-1, a depressão e a capacidade funcional afetam a qualidade de vida?

Autores:

Lilian Reuter; Ney Boa-Sorte; Verena Galvão; Bernardo Galvão

RESUMO:

Tendo como objetivo determinar como o status de infecção do HTLV-1 e a presença de depressão afetam a qualidade de vida foi realizado estudo com grupos de 26 pessoas não-infectadas, 91 assintomáticos e 54 mielopatas utilizando questionários MINI (International Neuropsychiatric Interview - Brazilian Version 5.0) para avaliação de depressão, WHOQOL-Bref para avaliação de qualidade de vida e escalas de Osame e Kurtzke para determinação de nível de incapacidade (categorizada em “marcha mais funcional”, “marcha domiciliar ou com restrição na comunidade” ou “cadeira de rodas”).

O estudo mostrou que a presença do vírus HTLV-1 apresentou uma associação negativa com o domínio físico da QV, de maneira mais significativa nos mielopatas em relação aos assintomáticos, e de forma surpreendente desses em relação aos não infectados ($p=0,039$). Os indivíduos com marcha domiciliar ou com restrições na comunidade apresentaram pior avaliação da qualidade de vida em comparação com os indivíduos que necessitam de cadeira de rodas para se locomover nos domínios psicológico e relações sociais. E a presença de depressão foi associada, em todos os domínios, a piores escores de qualidade de vida, sendo encontrada elevada prevalência e correlação entre o status infeccioso e a depressão: 48,1% nos indivíduos com HAM/TSP, 29,7% nos assintomáticos e 19,2% nos não infectados.

Conclui-se a partir deste estudo que é essencial o suporte psicossocial aos infectados e há necessidade de novos estudos que abordem o papel da infecção assintomática na QV das pessoas com HTLV-1.

INTRODUÇÃO

O vírus linfotrópico da célula T humana 1 (HTLV-1 - Human T cell lymphotropic vírus 1) é endêmico em diferentes regiões do mundo, dentre as quais se destacam o Japão, Caribe, África, América do Sul e ilhas da Melanésia¹. No Brasil estima-se cerca de 2,5 milhões de portadores² e Salvador, a cidade que registra a mais alta prevalência no país, sendo previsto cerca de 40.000 infectados³.

A mielopatia associada ao HTLV (HAM/TSP) é a manifestação mais clássica. O quadro em geral é lentamente progressivo e de baixa letalidade^{2,4}. Ocorre com maior prevalência em mulheres. O diagnóstico, geralmente, ocorre por volta da terceira e quarta décadas de vida⁴. A maioria dos portadores de HTLV-1 (até 90%) permanece assintomática por toda vida^{5,6}. Os pacientes sintomáticos podem apresentar dor na região lombar, incontinência urinária, redução da sensibilidade superficial, alteração da marcha e da capacidade funcional, disfunção erétil e constipação, tendo sido observado que após 10 anos de doença 30% dos pacientes são acometidos pela paraplegia⁵.

A presença de HAM/TSP acarreta em menores escores de qualidade de vida nos domínios físico, psicológico e de relações sociais, mesmo após ajuste para sexo, idade, tempo de diagnóstico sorológico e presença de depressão⁷. Contudo, HAM/TSP corresponde a uma doença com vários estágios de incapacidade, desde uma marcha mais arrastada e lenta até o uso de cadeira de rodas para o exercício das atividades de vida diária (AVDs)⁵. Além disso, não é absurdo especular que indivíduos infectados cômicos do seu diagnóstico sorológico, mesmo sem nenhum sintoma físico, possam ter sua qualidade de vida reduzida em relação a indivíduos saudáveis não infectados, especialmente nos domínios psicológico e de relações sociais.

O impacto do diagnóstico de uma doença inflamatória crônica, lenta e progressiva, cuja via de transmissão pode ser a sexual, como o HTLV-1, mesmo nos pacientes assintomáticos, pode levar o indivíduo a apresentar alteração do humor, depressão e mudanças em diferentes domínios da qualidade de vida^{8,9}. A forma como o indivíduo encara o diagnóstico depende da dinâmica psíquica anteriormente existente, mas de uma forma geral as pessoas sentem o diagnóstico como uma limitação de desejos futuros^{8,10}.

Adicionalmente, estudos prévios indicam que a depressão impacta de maneira negativa na qualidade de vida de pessoas vivendo com HTLV-1^{7,11}. Também já foi mostrado

que indivíduos infectados pelo HTLV-1 assintomáticos apresentam maiores prevalências de depressão em relação a não infectados¹². Desta forma, é razoável pensar que a depressão também poderia explicar piores escores de qualidade de vida em infectados assintomáticos quando comparados a indivíduos saudáveis. Contudo, não foram encontrados estudos que avaliassem o papel da depressão e da infecção assintomática pelo HTLV-1 na qualidade de vida desses indivíduos em relação a sujeitos não infectados.

Assim, este estudo objetivou estudar a relação entre a presença de depressão e a qualidade de vida em pessoas com HTLV-1, comparando-as com indivíduos não infectados, enfatizando os níveis de capacidade funcional dos pacientes com HAM/TSP.

METODOLOGIA

Corte transversal, realizado entre junho de 2014 e julho de 2016, cujo desfecho correspondeu a qualidade de vida (QV) e seus domínios (físico, psicológico, relações sociais, meio ambiente). As exposições principais corresponderam à depressão e a condição de infecção pelo HTLV-1 (sem infecção, assintomático, com mielopatia). O protocolo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública – EBMS, parecer: 768.968/2014.

Foi conduzido no Centro Integrativo e Multidisciplinar de HTLV (CHTLV), da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBMS), centro de referência, com assistência multidisciplinar, realizada por infectologista, neurologista, fisioterapeutas, obstetra, hematologista/oncologista, dermatologista, psicólogos, urologista, ginecologista, cardiologista, pediatra, endocrinologista, odontólogo e oftalmologista.

Foi realizada seleção amostral não probabilística, tendo como alvo os pacientes com diagnóstico de infecção pelo HTLV-1, independente da condição clínica, que foram atendidos de 2009 a 2015, desde que satisfizessem os critérios de inclusão: 1) soropositivos para HTLV-1 (ELISA e Western blot positivos); 2) ter entre 18 e 70 anos; 3) estar matriculados no CHTLV; e 4) assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) concordando em participar do estudo. Os pacientes infectados foram divididos em dois grupos: 1) com mielopatia (presença de diagnóstico de HAM/TSP), para o qual foram considerados apenas os que apresentavam HAM/TSP definido¹³; 2) assintomático, para o qual os pacientes deveriam ter pontuação mínima nas escalas EDDS¹⁴ e ODMS¹⁵, correspondendo aos escores zero para as duas escalas.

Para compor o grupo comparativo (não infectados), familiares e/ou amigos dos pacientes que os acompanhavam durante o atendimento foram convidados a participar. Foram incluídos aqueles com sorologia negativa para HTLV-1 (ELISA negativo) e assinatura do TCLE, confirmando a concordância em participar do estudo.

Foram excluídos os indivíduos co- ou infectados com HIV, sífilis, HCV, HBC e diabéticos, e/ou com déficit cognitivo e/ou distúrbios psiquiátricos previamente diagnosticados que geraram impossibilidade de responder o questionário e/ou ausência de respostas adequadas nos instrumentos aplicados.

Foram elegíveis 181 participantes no estudo. Destes, cinco pacientes com diagnóstico de HAM/TSP provável, dois classificados como assintomáticos, mas que apresentavam escores maiores que zero em uma das escalas de avaliação da capacidade funcional e três que não responderam completamente o WHOQOL-bref foram excluídos, resultando na amostra final de 171 indivíduos,

Para o cálculo amostral foram considerados que a média e o desvio padrão do escore global da qualidade de vida em pacientes com HTLV-1 corresponde a 12,6 (2,99)⁷, assumindo que os não infectados tenham uma performance melhor em cerca de 20% (escore de qualidade de vida global de 15,0), uma proporção de infectados: não infectados de 3:1, erro alfa de 5% e poder de 80% (erro beta de 20%). Obteve-se uma estimativa de 51 indivíduos infectados e 17 não infectados, como amostra mínima a ser contemplada.

Para investigar a presença de depressão foi utilizada a tradução para o português brasileiro do MINI (Mini International Neuropsychiatric Interview Brazilian Version)¹⁶, um questionário padronizado de rastreamento de transtornos psiquiátricos. Foi aplicado, por meio de entrevista realizada por psicólogos, o primeiro módulo que investiga presença de Episódio Depressivo Maior Atual (EDMA).

A qualidade de vida foi aferida por meio do questionário de qualidade de vida WhoqoL Abreviado (WHOQOL-bref), desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e validado no Brasil¹⁷. Este instrumento é composto por 26 questões, sendo duas referentes à percepção individual a respeito da qualidade de vida e outras 24 questões subdivididas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente¹⁷. O domínio físico enfatiza dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou de tratamentos e capacidade de trabalho. O domínio psicológico envolve sentimentos positivos, pensar e aprender, memória e concentração, autoestima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos e espiritualidade, religião e crenças pessoais. O domínio relações sociais engloba relações pessoais, suporte social, e atividade sexual. O domínio meio ambiente envolve segurança física e proteção, ambiente do lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação em recreação e lazer, ambiente físico (ruído, poluição, trânsito, clima e transporte)¹⁷.

Os dados clínicos e sócio-demográficos foram obtidos dos prontuários, correspondendo as respostas obtidas na consulta do dia em que foram aplicados os instrumentos MINI e WHOQOL-Bref. Os dados referentes ao grau de incapacidade motora foram determinados por meio das escalas *Osame's Motor Disability Score* (OMDS)¹⁵ e *Expanded Disability Status Scale* (EDSS)¹⁴ aplicadas pelo neurologista do serviço e coletados nos prontuários.

O desfecho principal do estudo correspondeu à qualidade de vida (QV) descrita por meio dos escores obtidos e analisados como variável contínua. A presença de episódio depressivo atual foi estabelecida quando as perguntas referentes do MINI foram positivas, e descrita como variável dicotômica (0=ausente; 1=presente). O status da infecção foi categorizado em três níveis (0=sem infecção/grupo comparativo; 1=infecção assintomática; 2=HAM/TSP). As demais variáveis utilizadas foram sexo (0=masculino/1=feminino); idade em anos (contínua, e reclassificada em faixa etária (0=18 a 39 anos; 1=40 a 59 anos; 2=60 anos ou mais); estado civil (0=solteiro; 1=casado/vive junto; 2=separado/divorciado; 3=viúvo); escolaridade em três níveis (0=ensino médio completo em diante; 1=ensino fundamental completo e 2 = analfabeto/ensino fundamental incompleto); cor da pele (0=branco, 1=pardo, 2=preto, 3=amarelo e 4=indígena, conforme classificação preconizada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE); renda (dicotomizada em 0=Acima de 1 SM e 1=Ate 1 SM, inclusive).

A *Expanded Disability Status Scale* (EDSS) foi reclassificada em três níveis (0=escores 0 “paciente sem achados neurológicos” a 3 “incapacidade moderada, embora deambula independente e esteja capacitado para o trabalho”, denominado “marcha mais funcional”; 1=escores 4 “incapacidade grave, capacidade diminuída para o trabalho, embora ainda deambule independente e seja autossuficiente” a 6 “utiliza apoio para andar (pessoas ou órtese)”, denominado “marcha domiciliar ou com restrição na comunidade”, e 2=escores 7 “restrito a cadeira de rodas” a 9 “totalmente incapaz”, denominado “cadeira de rodas”). A *Osame's Motor Disability Score* (OMDS) foi reclassificada em três níveis: (0=marcha mais funcional, correspondendo aos escores 0 “Corre e anda normalmente” a 2 “Marcha anormal, cambaleante ou espástica, ainda capaz de correr”; 1= deambulador comunitário menos restrito, escores 3 “marcha anormal, incapaz de correr” a 5 “necessita de suporte de duas mãos para andar”, e 2=necessita de cadeira de rodas para sair de casa, correspondendo aos

escores 6 “necessita de suporte de duas mãos para andar e só consegue deambular no máximo 10 metros” a 9 “incapaz de deambular, e só se arrasta usando a força dos braços”).

Foi realizada uma análise estatística descritiva das variáveis contínuas (medidas de tendência central, dispersão e posição) e categóricas (medidas de frequência simples e percentual). O teste de Shapiro-Wilk foi utilizado para avaliar a presença de distribuição normal para os escores global e dos domínios da QV. Posteriormente, estes escores foram comparados segundo as variáveis sócio demográficas, status da infecção e grau de independência de locomoção, utilizando os testes não-paramétricos de Mann-Whitney (variáveis categóricas dicotômicas) e Kruskal-Wallis (variáveis com três categorias ou mais), dado que a normalidade da distribuição dos escores não foi verificada. O teste não paramétrico de Dunn-Bonferroni foi utilizado para identificar as diferenças nos escores entre os grupos de categorias das variáveis com três ou mais níveis.

Para avaliar o efeito da depressão e do status da infecção na variação dos escores global e nos domínios físico, psicológico, relações sociais e ambiental da QV utilizou-se a regressão linear múltipla. Foram inseridas no primeiro modelo multivariado as variáveis depressão (0=ausente/1=presente), status da infecção (0=ausente, 1=presente e assintomática, 2=HAM/TSP), sexo (0=masculino/1=feminino), idade (em anos, como variável contínua). As outras variáveis sócio-demográficas não foram inseridas pela ausência de associação na análise bivariada. No segundo modelo multivariado, a variável status da infecção foi inserida como dicotômica (0=sem infecção/1=infecção assintomática), para reduzir o efeito da presença de HAM/TSP na variação média dos escores de QV.

RESULTADOS

Dos 171 indivíduos estudados, 145 apresentavam infecção pelo HTLV-1 (84,8%), sendo 91 (62,8%) pacientes eram assintomáticos, e 26 indivíduos estavam sem infecção (grupo comparativo). A idade dos participantes variou de 18 a 87 anos, com média (DP) de 45,9 (15,3) anos, tendo a grupo HAM/TSP apresentado média de idade superior aos grupos de assintomáticos e sem infecção ($p=0,002$), com, respectivamente, 51,3 (13,8), 43,9 (15,9) e 41,8 (13,3) anos. Houve predomínio do sexo feminino em todos os três grupos, mas sem diferenças na proporção de mulheres segundo o status infeccioso (tabela 1).

Todos os indivíduos não infectados pelo HTLV-1 apresentaram renda máxima de até 1 salário-mínimo, inclusive ($p<0,001$). Contudo, o grupo sem infecção apresentou melhor escolaridade, com a maioria dos indivíduos com escolaridade formal do ensino médio em diante (61,5%), ao passo que entre os assintomáticos e os mielopatas, esses percentuais foram, respectivamente, de 44,0% e 31,5% ($p=0,05$). As outras variáveis sócio-demográficas não diferiram entre os grupos sem infecção, assintomático e HAM/TSP (tabela 1).

Tabela 1 – Descrição das características sócio-demográficas dos 171 participantes segundo o status da infecção (sem infecção, HTLV-1 assintomático e HAM/TSP), Centro de HTLV, EBMSp, 2015.

Variável	Total N (%)	HTLV-1 Negativo N (%)	HTLV-1 Positivo		p
			Assint. N (%)	HAM/TSP N(%)	
Idade	171 (100,0)	26 (15,2)	91 (53,2)	54 (31,6)	0,002
18 – 39 anos	65 (37,5)	15 (57,7)	41 (45,1)	9 (16,7)	
40 – 59 anos	75 (43,8)	8 (30,8)	37 (38,5)	32 (59,3)	
≥60 anos	31 (18,8)	3 (11,5)	16 (16,5)	14 (24,1)	
Sexo	171 (100,0)	26 (15,2)	91 (53,2)	54 (31,6)	0,872
Masculino	34 (19,3)	5 (19,2)	17 (18,7)	12 (22,2)	
Feminino	137 (80,7)	21 (80,8)	74 (81,3)	42 (77,8)	
Estado Civil	175 (100,0)	25 (14,3)	95 (54,3)	55 (31,4)	0,089
Solteiro	55 (31,4)	11 (6,3)	24 (13,7)	20 (11,4)	
Casado/Vive junto	86 (49,1)	9 (5,1)	55 (31,4)	22 (12,6)	
Separado/Divorciado	21 (12,0)	4 (2,3)	7 (4,0)	10 (5,7)	
Viúvo	13 (7,4)	1 (0,6)	9 (5,1)	3 (1,7)	
Cor da pele	157 (100,0)	12 (7,6)	91 (58,0)	54 (34,4)	0,172
Branco	21 (13,0)	-	8 (8,8)	12 (22,2)	
Pardo	80 (51,0)	7 (8,8)	49 (53,8)	24 (44,4)	
Preto	45 (28,7)	5 (41,7)	26 (16,0)	16 (9,9)	
Amarelo	1 (1,1)	-	1 (1,1)	-	
Sem descrição	11 (6,8)	-	9 (9,9)	2 (3,7)	
Escolaridade*	171 (100,0)	26 (15,2)	91 (53,2)	54 (31,6)	0,05
Sem resposta	2 (1,2)	2 (1,1)	-	-	
0 – 7 anos	52 (29,5)	3 (11,5)	29 (31,9)	18 (33,3)	
8 – 10 anos	46 (26,1)	5 (19,2)	22 (24,2)	19 (35,2)	
11 anos ou mais	75 (42,6)	16 (61,5)	40 (44,0)	17 (31,5)	
Renda	171 (100,0)	26 (15,2)	91 (53,2)	54 (31,6)	<0,001
Até 1 SM	56 (32,7)	-	30 (33,0)	26 (48,1)	
1 SM	115 (67,3)	26 (100,0)	61 (67,0)	28 (51,9)	

SM = salário(s)-mínimo(s);*anos de estudo

Foi observada uma prevalência global de depressão maior, segundo o instrumento utilizado, de 33,9% (58/171), sendo que houve um aumento significativo da prevalência ($p=0,017$) de acordo com a classificação do participante em relação a ausência de infecção pelo HTLV-1 (19,2%), infectado assintomático (29,7%) e infectado com HAM/TSP (48,1%). Depressão foi mais frequente entre indivíduos com redução da capacidade funcional, independente da escala utilizada (OMDS ou EDDS). Embora não significativa, a depressão foi mais frequente entre as mulheres (37,2% *versus* 20,6%), idosos (48,4%) quando comparado a jovens entre 18 e 39 anos (33,8%) e 40 a 59 anos (28,0%), e viúvos (tabela 2) .

Tabela 2 – Prevalência de depressão segundo características sócio-demográficas e clínicas entre não infectados, infectados assintomáticos e pacientes com HAM/TSP.

Variável	Total N (%)	Depressão N (%)	P
Sexo			0,067
Masculino	34 (19,9)	7 (20,6)	
Feminino	137 (80,1)	51 (37,2)	
Faixa etária			0,131
18 – 39 anos	65 (38,0)	22 (33,8)	
40 – 59 anos	75 (43,9)	21 (28,0)	
≥ 60 anos	31 (18,1)	15 (48,4)	
Estado civil			0,174
Solteiro	52 (30,6)	15 (28,8)	
Casado/vive junto	85 (50,0)	31 (36,5)	
Separado/Divorciado	21 (12,4)	5 (23,8)	
Viuvo	12 (7,1)	7 (58,3)	
Renda			0,303
Acima de 1SM	56 (32,7)	16 (28,6)	
Até 1 SM, inclusive	115 (67,3)	42 (36,5)	
Escolaridade			0,426
Analfabeto/Fundamental incomp.	50 (29,6)	20 (40,0)	
Fundamental completo/Médio incomp.	46 (27,2)	16 (34,8)	
Médio completo em diante	73 (43,2)	21 (36,8)	
Classificação da infecção			0,017
Não infectado	26 (15,2)	05 (19,2)	
Infectado assintomático	91 (53,2)	27 (29,7)	
HAM/TSP	54 (31,6)	26 (48,1)	
EDDS			0,018 ¹
Marcha mais funcional	130 (76,0)	37 (28,5)	
Marcha domiciliar ou com restrição na comunidade	36 (21,1)	19 (52,8)	
Cadeira de rodas	5 (2,9)	2 (40,0)	
OMDS			0,034 ¹
Marcha mais funcional	128 (74,9)	37 (28,9)	
Deambulador comunitário menos restrito	38 (22,2)	19 (32,8)	
Necessita de cadeira de rodas para sair de casa	5 (2,9)	2 (40,0)	

¹valor de p para tendência linear.

Os escores de qualidade de vida foram descritos na tabela 3. Foi observada uma redução significativa da qualidade de vida no domínio físico dos indivíduos com 60 anos ou mais, quando comparados com o grupo mais jovem ($p=0,0012$), mas os escores medianos não variaram, de maneira significativa, em relação ao sexo, estado civil, escolaridade e renda. A presença de depressão maior foi associada, em todos os domínios e de forma significativa, a piores escores medianos de QV, especialmente para o domínio físico, que apresentou o mais baixo escore mediano (tabela 3).

A presença de HAM/TSP foi associada, na análise bivariada, a piores escores de qualidade de vida no âmbito global e para os domínios físico, psicológico e relações sociais, quando comparado aos infectados assintomáticos ($p<0,001$). Adicionalmente, observou-se que pacientes infectados e assintomáticos tiveram escores de QV no domínio físico inferiores aos indivíduos não infectados ($p=0,039$).

Os escores de QV no domínio físico, psicológico e relações sociais se mostraram inferiores quando comparados os grupos deambulador comunitário e marcha mais funcional tanto para a escala EDDS ($p<0,001$) como para a escala ODMS ($p<0,001$). Apesar de não significativa, os pacientes em uso de cadeira de rodas para sair de casa apresentaram os menores escores medianos de QV no domínio físico, mas não para os domínios psicológico e relações sociais, nos quais apresentaram escores medianos acima dos pacientes que foram classificados com tendo marcha domiciliar ou com restrição na comunidade (escala EDDS) ou deambulador comunitário menos restrito (escala ODMS).

Tabela 3 – Valores da mediana (desvio quartílico) dos escores de qualidade de vida global e nos domínios físico, psicológico, relações social e ambiental entre 171 participantes, segundo variáveis sócio-demográficas, presença de infecção pelo HTLV-1, depressão e escalas de capacidade funcional.

Variáveis	Casos (%)		Domínios da escala de qualidade de vida: mediana (desvio quartílico)									
			Físico		Psicológico		Rel. Sociais		Ambiental		Global	
Gênero												
Feminino	140	(80,5)	12,9	(2,0)	13,3	(2,7)	14,7	(2,0)	12,0	(2,0) ^{a1}	14,0	(2,0)
Masculino	34	(19,5)	13,4	(2,4)	14,7	(1,7)	14,0	(2,0)	12,5	(1,3) ^{a1}	13,0	(3,0)
Idade (anos)												
18 – 39	65	(37,4)	13,7	(1,4) ^{a1;a3}	14,0	(2,5)	14,7	(2,0)	12,0	(1,2)	14,0	(2,0)
40 – 59	77	(44,3)	12,0	(2,6) ^{a1}	14,7	(2,0)	14,7	(2,0)	12,0	(1,8)	14,0	(2,0)
≥60	32	(18,4)	12,0	(2,8) ^{a3}	11,3	(3,0)	13,3	(2,0)	12,0	(2,5)	12,0	(2,0)
Estado civil												
Solteiro	53	(30,6)	13,1	(2,0)	13,3	(2,3)	13,3	(2,0)	12,0	(1,3)	12,0	(2,0)
Casado/ união estável	86	(49,7)	13,1	(2,0)	14,3	(2,4)	14,7	(2,0)	12,5	(1,8)	14,0	(3,0)
Divorciado/separado	21	(12,1)	12,6	(2,4)	13,3	(2,2)	14,7	(2,0)	12,0	(1,6)	14,0	(2,0)
Viúvo	13	(7,5)	12,0	(4,1)	11,3	(3,7)	14,0	(2,5)	11,0	(2,4)	12,0	(2,0)
Renda (SM)												
> 1	58	(33,3)	12,3	(2,0)	14,0	(2,4)	14,7	(2,0)	12,5	(2,0)	12,0	(2,0)
≤ 1	116	(66,7)	13,1	(2,3)	14,0	(2,3)	14,7	(2,0)	12,0	(1,3)	14,0	(3,0)
Escolaridade (anos)												
Iletrado/Fund.incomp.	51	(29,7)	12,0	(2,9)	13,3	(3,0)	13,3	(1,3)	11,0	(2,0)	12,0	(2,0)
Fund.comp/ Med. Incompl.	46	(26,7)	12,9	(2,0)	13,3	(2,4)	15,3	(2,0)	12,0	(1,8)	13,0	(1,0)
Med. Compl em diante	75	(43,6)	13,1	(2,0)	14,0	(2,3)	14,7	(2,0)	12,5	(1,5)	14,0	(2,0)
Infecção HTLV-1												
Sem infecção	26	(14,9)	14,6	(1,2) ^{b1;c2}	13,6	(2,5) ^{b1;b2}	16,0	(1,0) ^{c2}	12,0	(0,9)	14,0	(1,5)
Assintomático	94	(54,0)	13,7	(1,5) ^{b1;c3}	14,7	(2,0) ^{b1;c3}	14,7	(2,0) ^{b3}	12,5	(2,0)	14,0	(2,3) ^{b3}
HAM/TSP	54	(31,0)	10,6	(1,9) ^{c2;c3}	12,3	(2,8) ^{c2;c3}	12,0	(2,0) ^{c2;b3}	11,3	(1,9)	12,0	(2,0) ^{b3}

Variáveis	Casos (%)		Domínios da escala de qualidade de vida: mediana (desvio quartílico)									
			Físico		Psicológico		Rel. Sociais		Ambiental		Global	
Escala Kurtz												
Marcha mais funcional	131	(75,7)	13,7	(2,0) ^{c1}	14,0	(2,3) ^{b1}	14,7	(2,0) ^{b1}	12,0	(1,5)	14,0	(2,0) ^{b1}
Marcha domiciliar ou com restrição na comunidade	37	(21,4)	10,9	(2,4) ^{c1}	12,0	(2,8) ^{b1}	12,0	(2,7) ^{b1}	11,0	(1,8)	12,0	(2,5) ^{b1}
Cadeira de rodas	5	(2,9)	9,7	(2,7)	13,3	(4,8)	13,3	(1,3)	14,5	(2,8)	14,0	(4,0)
Escala OSAME												
Marcha mais funcional	129	(74,6)	13,7	(1,9) ^{c1}	14,0	(2,3) ^{a1}	14,7	(2,0) ^{b1}	12,0	(1,5)	14,0	(2,5)
Deambulador comunitário menos restrito	39	(22,5)	10,9	(2,6) ^{c1}	12,7	(3,0) ^{a1}	12,0	(2,7) ^{b1}	11,5	(1,8)	12,0	(2,0)
Necessita de cadeira de rodas para sair de casa	5	(2,9)	9,7	(2,7)	13,3	(4,8)	13,3	(1,3)	14,5	(2,8)	14,0	(4,0)
Depressão maior												
Ausente	115	(66,1)	15,3	(1,7) ^{c1}	14,7	(1,5) ^{c1}	12,5	(1,5) ^{c1}	14,0	(2,0) ^{c1}	13,7	(1,7) ^{c1}
Presente	59	(33,9)	10,7	(2,0) ^{c1}	12,0	(2,7) ^{c1}	11,0	(1,3) ^{c1}	12,0	(3,0) ^{c1}	10,3	(3,0) ^{c1}

1- Comparativo entre variável da 1ª e da 2ª linha

2- Comparativo entre variável de 2ª e da 3ª linha

3- Comparativo entre variável da 2ª e da 3ª linha

a - 0,05 > p > 0,01

b - 0,01 > p > 0,001

c - < 0,001

Na análise multivariada, a depressão foi associada negativamente em todos os domínios da qualidade de vida, sendo no domínio psicológico o efeito de maior magnitude, reduzindo, em média, 3,58 pontos (IC95%: -4,41 a -2,75) no escore deste domínio quando presente (tabela 4).

Para o domínio físico, além da presença de depressão, a mudança da condição de não infectado para infectado assintomático e deste para HAM/TSP, condicionou uma redução média de 1,78 (IC95%: -2,58 a -0,97) pontos no escore de QV em cada mudança de categoria ($p < 0,001$), mesmo após o ajuste para a depressão, sexo, idade e capacidade funcional. Esse achado também foi encontrado para o domínio relações sociais, com decremento médio de 1,45 (IC95%: -2,45 a -0,46) pontos no escore deste domínio ($p < 0,01$) (tabela 4).

Quando comparados apenas os indivíduos sem infecção e assintomáticos HTLV-1 positivos, a depressão se manteve como o fator que mais se associou negativamente aos escores de qualidade de vida, apresentando os piores escores em todos os domínios (tabela 5). Além disso, a presença de infecção, quando comparada a ausência desta, revelou uma redução média e significativa de 1,15 (IC95%: -2,25 a -0,05) pontos no escore do domínio físico.

Tabela 4 – Regressão linear multivariada, coeficiente angular (β) e intervalos de confiança de 95% da associação entre os domínios de qualidade de vida e depressão, situação infecciosa, sexo, idade e capacidade funcional.

Variáveis	Domínios da qualidade de vida (coeficiente angular)			
	Físico (r^2 ajustado = 0,364)	Psicológico (r^2 ajustado = 0,346)	Relações sociais (r^2 ajustado = 0,207)	Ambiental (r^2 ajustado = 0,130)
Depressão (presente)	-2,33 (-3,16 a -1,50)***	-3,58 (-4,41 a -2,75)***	-2,67 (-3,68 a -1,66)***	-1,73 (-2,48 a -0,99)***
Idade (anos)	-0,45 (-0,99 a 0,10)	-0,11 (-0,66 a 0,45)	-1,07 (-0,78 a 0,57)	-0,002 (-0,50 a 0,50)
Sexo (Feminino)	-0,48 (-1,45 a 0,48)	-0,54 (-1,52 a 0,44)	0,06 (-1,12 a 1,24)	-0,81 (-1,67 a 0,05)
HTLV assintomático/HAM-TSP	-1,78 (-2,58 a -0,97)***	-0,41 (-1,23 a 0,42)	-1,45 (-2,45 a -0,46)**	0,07 (-0,67 a 0,80)
Escala OSAME	-0,17 (-1,19 a 0,85)	-0,43 (-1,46 a 0,60)	0,45 (-0,80 a 1,70)	-0,35 (-1,26 a 0,56)

*** $p < 0,001$; ** $p < 0,005$;

Tabela 5 – Regressão linear multivariada, coeficiente angular (β) e intervalos de confiança de 95% da associação entre os domínios de qualidade de vida e depressão, situação infecciosa, sexo, idade e capacidade funcional.

Variáveis	Domínios da qualidade de vida (coeficiente angular)			
	Físico (r2 ajustado = 0,364)	Psicológico (r2 ajustado = 0,346)	Relações sociais (r2 ajustado = 0,207)	Ambiental (r2 ajustado = 0,130)
Depressão (presente)	-2,00 (-3,04 a - 0,10)***	-3,10 (-4,10 a - 2,10)***	-2,67 (-3,68 a - 1,66)***	-1,73 (-2,48 a - 0,99)***
Idade (anos)	-0,48 (-1,12 a 0,14)	-0,01 (-0,64 a 0,61)	-1,07 (-0,78 a 0,57)	-0,002 (-0,50 a 0,50)
Sexo (Feminino)	-0,62 (-1,80 a 0,55)	-0,54 (-1,68 a 0,59)	0,06 (-1,12 a 1,24)	-0,81 (-1,67 a 0,05)
HTLV assintomático	-1,15 (-2,25 a - 0,05)***	-0,49 (-0,60 a 1,47)	-1,04 (-2,37 a 0,29)	0,07 (-0,67 a 0,80)

***p<0,001;**p<0,005

DISCUSSÃO

O presente estudo observou piores escores de qualidade de vida e maior ocorrência de sintomas depressivos em pacientes infectados com HTVL-1 com diagnóstico de mielopatia (HAM/TSP) quando comparados a pacientes infectados assintomáticos e não infectados. Adicionalmente, a presença de HAM/TSP se mostrou um fator independente para piores escores de QV nos domínios físico e relações sociais, bem como a depressão teve correlação negativa e significativa com os escores de QV em todos os domínios estudados. Surpreendentemente, a presença de infecção em pacientes assintomáticos foi um fator associado a piores escores de qualidade de vida no domínio físico, quando comparados a pessoas não infectadas.

Houve um aumento progressivo da prevalência de depressão de acordo com a classificação da infecção, sendo próxima a 20% entre os não infectados, alcançando quase 50% entre os mielopatas. Ademais, embora não significativa, a frequência de depressão foi cerca de uma vez e meia maior entre os pacientes infectados assintomáticos quando comparados aos não infectados. Achados prévios da literatura que apontam para maior frequência de sintomas depressivos nas pessoas com a infecção assintomática pelo HTLV-1 do que não infectados¹², sendo ainda mais relevante nos indivíduos com HAM/TSP^{7,18,19}. A prevalência de depressão é muito maior nos indivíduos que sofrem doenças físicas e/ou crônicas²⁰⁻²², já que a presença de uma doença crônica e sem perspectiva de cura torna o futuro incerto e o indivíduo passa a experimentar várias emoções, alterações de humor, medo e apreensão do que possa vir a acontecer^{8, 23, 24}.

A presença de HAM/TSP foi associada a piores escores de QV nos domínios físico e relações sociais, reforçando resultados previamente descritos nestes pacientes⁷. A perda da independência e autonomia provocadas pela HAM/TSP se transformará em grandes desvantagens sociais, refletindo nas atividades laborais, no convívio social e na mobilidade urbana²⁵. As alterações sensoriais motoras e as respostas autonômicas induzidas pelo HAM/TSP repercutem na falta de independência e autonomia e a evolução da doença acarreta prejuízos no desempenho das atividades de vida diária, incluindo o autocuidado e a mobilidade, podendo causar alterações na vida em comunidade, nas atividades de lazer e no trabalho^{9,25}. A doença carrega ainda um estigma social (a principal forma de transmissão no

Brasil é por contato sexual³) que também contribui para o isolamento e menor participação na vida social²⁵.

A presença de infecção em pacientes assintomáticos foi um fator associado a piores escores de qualidade de vida no domínio físico, quando comparados a pessoas não infectadas, mesmo após o ajuste para a depressão, sexo, idade e capacidade funcional. Cabe destacar que tanto infectados assintomáticos quanto pacientes não infectados não apresentavam alterações compatíveis com disfunção motora. Além disso, o grupo de indivíduos não infectados foi constituído principalmente por parentes e pessoas que acompanhavam os doentes, sendo possíveis cuidadores, podendo ter pior qualidade de vida em relação a pessoas fora do universo do adoecimento/infecção pelo HTLV-1.

Diante do exposto, este achado se torna surpreendente. Contudo, algumas hipóteses explicativas podem ser aventadas. Primeiramente, o fato de que o processo inflamatório da medula espinal, característica da infecção pelo vírus HTLV-1²⁶, pode resultar em dor e esta alteração estar presente antes da sintomatologia clínica clássica de disfunção de marcha²⁷, características avaliadas pelas escalas EDDS e OMDS utilizadas neste estudo, pode ter influenciado na redução da qualidade de vida^{11, 28}. A definição de assintomático utilizada considerou a ausência de incapacidade funcional mínima, correspondente aos escores zero das escalas, mas isso não afasta a possibilidade dos pacientes classificados como assintomáticos terem dor e/ou sintomas urinários como incontinência, achados já associados a piores desfechos de qualidade de vida^{29, 30}.

Em segundo lugar, deve-se considerar que o diagnóstico de uma doença de evolução imprevisível e com possibilidade de lesão medular futura, pode levar a um quadro de ansiedade, trazendo como consequência múltiplas manifestações clínicas e percepção reduzida da qualidade de vida^{19, 31}.

A depressão teve correlação negativa e significativa com os escores de QV em todos os domínios estudados, impactando de maneira mais significativa que a presença do vírus HTLV-1, achados já descritos previamente⁷. Indivíduos deprimidos referem que a depressão acarreta mais sofrimento do que qualquer outro problema de saúde que já lhes acontecera e pacientes deprimidos que são acompanhados em regime ambulatorial apresentam pior qualidade de vida em comparação com pacientes com hipertensão, diabetes, artrite e doença cardíaca^{21, 22, 32-36}. Outros estudos apontam que os agravos que a depressão gera na QV e no

funcionamento social são 23 vezes maiores do que aqueles ocasionados por outras doenças físicas^{37, 38}.

O presente estudo apresenta algumas limitações que podem ter enviesado os resultados encontrados. O grupo não infectado foi constituído principalmente por parentes e pessoas que acompanhavam os doentes. Apesar de não pressupor uma relação de parentesco, pode-se inferir que boa parte destes indivíduos tem alguma relação de convivência com estes pacientes. Essa condição pode resultar tanto em superestimativa (percepção exagerada da própria QV dado que o infectado está numa condição pior) quanto subestimativa da percepção da qualidade de vida por estes indivíduos (ter algum grau de sofrimento por conviver com o infectado doente). O achado de maior frequência de depressão nestes indivíduos não infectados (19,2%) em relação às taxas estimadas para o Brasil, que oscilam entre 7,2 e 8,1³⁹ e a associação deste transtorno de humor com piores escores de QV pode sugerir que os escores de QV no grupo sem infecção estejam abaixo do esperado para uma população que não conviva com pessoas com HTLV-1. Tomando essa premissa como verdadeira, os achados do presente estudo são ainda mais relevantes, e expressam a magnitude do impacto da infecção mesmo assintomática, e em especial, da mielopatia na qualidade de vida diária destes indivíduos vivendo com o HTLV-1.

Esses achados ainda reforçam a necessidade de se aprofundar nos estudos que possam compreender melhor o papel da infecção assintomática na qualidade de vida destas pessoas, sugerindo ser essencial o suporte psicossocial institucionalizado como uma das ferramentas de apoio terapêutico não farmacológico aos infectados.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Catalan-Soares B, Carneiro-Proietti AB, Proietti FA, Group IHR. Heterogeneous geographic distribution of human T-cell lymphotropic viruses I and II (HTLV-I/II): serological screening prevalence rates in blood donors from large urban areas in Brazil. *Cad Saude Publica*. 2005;21(3):926-31.
2. Carneiro-Proietti AB, Ribas JG, Catalan-Soares BC, Martins ML, Brito-Melo GE, Martins-Filho OA, et al. [Infection and disease caused by the human T cell lymphotropic viruses type I and II in Brazil]. *Rev Soc Bras Med Trop*. 2002;35(5):499-508.
3. Dourado I, Alcantara LC, Barreto ML, da Gloria Teixeira M, Galvão-Castro B. HTLV-I in the general population of Salvador, Brazil: a city with African ethnic and sociodemographic characteristics. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2003;34(5):527-31.
4. Carod-Artal FJ, Mesquita HM, Ribeiro LaS. [Neurological symptoms and disability in HTLV-1 associated myelopathy]. *Neurologia*. 2008;23(2):78-84.
5. Champs AP, Passos VM, Barreto SM, Vaz LS, Ribas JG. [HTLV-1 associated myelopathy: clinical and epidemiological profile in a 10-year case series study]. *Rev Soc Bras Med Trop*. 2010;43(6):668-72.
6. Proietti FA, Carneiro-Proietti AB, Catalan-Soares BC, Murphy EL. Global epidemiology of HTLV-I infection and associated diseases. *Oncogene*. 2005;24(39):6058-68.
7. Galvão-Castro AV, Boa-Sorte N, Kruschewsky RA, Grassi MF, Galvão-Castro B. Impact of depression on quality of life in people living with human T cell lymphotropic virus type 1 (HTLV-1) in Salvador, Brazil. *Qual Life Res*. 2012;21(9):1545-50.
8. Canini SR, Reis RB, Pereira LA, Gir E, Pelá NT. [HIV/AIDS patients' quality of life: a literature review]. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2004;12(6):940-5.
9. Shublaq M, Orsini M, Puccioni-Sohler M. Implications of HAM/TSP functional incapacity in the quality of life. *Arq Neuropsiquiatr*. 2011;69(2A):208-11.
10. Boa-Sorte N, Galvão-Castro AV, Borba D, Lima RB, Galvão-Castro B. HAM/TSP and major depression: the role of age. *Braz J Infect Dis*. 2015;19(3):314-8.

11. Netto EC, Brites C. Characteristics of Chronic Pain and Its Impact on Quality of Life of Patients With HTLV-1-associated Myelopathy/Tropical Spastic Paraparesis (HAM/TSP). *Clin J Pain*. 2011;27(2):131-5.
12. Stumpf BP, Carneiro-Proietti AB, Proietti FA, Rocha FL, Group IHR. Higher rate of major depression among blood donor candidates infected with human t-cell lymphotropic virus type 1. *Int J Psychiatry Med*. 2008;38(3):345-55.
13. De Castro-Costa CM, Araújo AQ, Barreto MM, Takayanagui OM, Sohler MP, da Silva EL, et al. Proposal for diagnostic criteria of tropical spastic paraparesis/HTLV-I-associated myelopathy (TSP/HAM). *AIDS Res Hum Retroviruses*. 2006;22(10):931-5.
14. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*. 1983;33(11):1444-52.
15. Osame M, Usuku K, Izumo S, Ijichi N, Amitani H, Igata A, et al. HTLV-I associated myelopathy, a new clinical entity. *Lancet*. 1986;1(8488):1031-2.
16. Amorim P. Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI): validação de entrevista breve para diagnóstico de transtornos mentais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. 2000;22:106-15.
17. Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. [Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref]. *Rev Saude Publica*. 2000;34(2):178-83.
18. Souza ARMd. Frequency of major depressive disorder in HTLV-I infected patients. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. 2009;67:365-6.
19. Gascón MR, Capitão CG, Casseb J, Nogueira-Martins MC, Smid J, Oliveira AC. Prevalence of anxiety, depression and quality of life in HTLV-1 infected patients. *Braz J Infect Dis*. 2011;15(6):578-82.
20. Knol M, Twisk J, Beekman A, Heine R, Snoek F, Pouwer F. Depression as a risk factor for the onset of type 2 diabetes mellitus. A meta-analysis. *Diabetologia*. 2006;49(5):837-45.

21. Penzak SR, Reddy YS, Grimsley SR. Depression in patients with HIV infection. *Am J Health Syst Pharm.* 2000;57(4):376-86; quiz 87-9.
22. Stunkard AJ, Faith MS, Allison KC. Depression and obesity. *Biol Psychiatry.* 2003;54(3):330-7.
23. Dekker J, de Groot V. Psychological adjustment to chronic disease and rehabilitation - an exploration. *Disabil Rehabil.* 2016:1-5.
24. de Ridder D, Geenen R, Kuijjer R, van Middendorp H. Psychological adjustment to chronic disease. *Lancet.* 2008;372(9634):246-55.
25. Coutinho IdJ, 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-1 infected patients *Acta Fisiátr.* 2011;18(1):5.
26. Izumo S. Neuropathology of HTLV-1-associated myelopathy (HAM/TSP). *Neuropathology.* 2010.
27. Mendes SMD, Baptista AF, Sá KN, Andrade DCdA, Otero GG, Cavalcanti JZ, et al. Pain is Highly Prevalent in Individuals with Tropical Spastic Paraparesis. *Health Care.* 2013;1(3):7.
28. Martin DL, Santos DN, Baptista AF, Bahia PSGoFUo. Pain prevalence, characteristics and associated factors in human T-cell lymphotropic virus type 1 infected patients: a systematic review of the literature. *Braz J Infect Dis.* 2016.
29. Diniz MS, Feldner PC, Castro RA, Sartori MG, Girão MJ. Impact of HTLV-I in quality of life and urogynecologic parameters of women with urinary incontinence. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* 2009;147(2):230-3.
30. Netto EC, Brites C. Characteristics of Chronic Pain and Its Impact on Quality of Life of Patients With HTLV-1-associated Myelopathy/Tropical Spastic Paraparesis (HAM/TSP). *Clin J Pain.* 2011;27(2):131-5.

31. Carod-Artal FJ, Ziolkowski S, Mourão Mesquita H, Martínez-Martin P. Anxiety and depression: main determinants of health-related quality of life in Brazilian patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord.* 2008;14(2):102-8.
32. Almeida-Filho N, Mari JeJ, Coutinho E, França JF, Fernandes J, Andreoli SB, et al. Brazilian multicentric study of psychiatric morbidity. Methodological features and prevalence estimates. *Br J Psychiatry.* 1997;171:524-9.
33. Brown L, Majumdar S, Newman S, Johnson J. History of depression increases risk of type 2 diabetes in younger adults. *Diabetes Care.* 2005;28(5):1063 - 7.
34. Cruz LN, Fleck MP, Polanczyk CA. Depression as a determinant of quality of life in patients with chronic disease: data from Brazil. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2010;45(10):953-61.
35. Engum A. The role of depression and anxiety in onset of diabetes in a large population-based study. *J Psychosom Res.* 2007;62(1):31 - 8.
36. Räikkönen K, Matthews KA, Kuller LH. Depressive symptoms and stressful life events predict metabolic syndrome among middle-aged women: a comparison of World Health Organization, Adult Treatment Panel III, and International Diabetes Foundation definitions. *Diabetes Care.* 2007;30(4):872-7.
37. Fleck MP, Lima AF, Louzada S, Schestasky G, Henriques A, Borges VR, et al. [Association of depressive symptoms and social functioning in primary care service, Brazil]. *Rev Saude Publica.* 2002;36(4):431-8.
38. Lépine JP, Briley M. The increasing burden of depression. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 2011;7(Suppl 1):3-7.
39. Stopa SR, Malta DC, de Oliveira MM, Lopes CeS, Menezes PR, Kinoshita RT. Prevalence of self-reported depression in Brazil: 2013 National Health Survey results. *Rev Bras Epidemiol.* 2015;18 Suppl 2:170-80.