

Mielopatia ou paraparesia espástica tropical (HAM/TSP) e os domínios da SF-36

Tropical spastic myelopathy/ paraparesis (HAM/TSP) and the SF-36 domains

Daniela Sena Ramos¹, Cristiano Sena da Conceição², Nildo Manoel da Silva Ribeiro^{3*}

¹Fisioterapeuta pelo Centro Universitário Hermínio da Silveira, Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Processos Interativos dos Órgãos e Sistemas; ²Doutor em Medicina e Saúde Humana pela Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Professor do Instituto Multidisciplinar de Reabilitação e Saúde e do Programa de Pós-Graduação em Processos Interativos de Órgãos e Sistemas; ³Doutor em Neurociências pela Universidade Federal de São Paulo, Professor Adjunto do Instituto Multidisciplinar de Reabilitação e Saúde e do Programa de Pós-Graduação em Processos Interativos de Órgãos e Sistemas, Salvador, BA

Resumo

Introdução: a paraparesia espástica tropical ou mielopatia associada ao HTLV (HAM/TSP) é uma doença infecciosa e inflamatória crônica, que pode interferir em vários aspectos da vida do indivíduo e, com isso, alterar sua qualidade de vida (QV). **Objetivo:** avaliar os domínios da escala SF-36 que mais contribuem para as alterações na qualidade de vida dos pacientes com HAM/TSP. **Metodologia:** nesse estudo observacional, transversal e quantitativo, realizado com 49 pacientes diagnosticados com HAM/TSP do setor de Neurociências do Ambulatório Professor Francisco Magalhães Neto, na cidade de Salvador, Bahia, Brasil, a qualidade de vida foi avaliada pelo questionário de saúde Short Form-36 (SF-36), no período de fevereiro de 2019 a julho de 2020, e de fevereiro de 2022 a abril de 2022. Os dados obtidos foram avaliados por análise estatística descritiva e testes de correlação de Pearson e Spearman. **Resultados:** foi observado que os menores escores do questionário SF-36, indicando pior qualidade de vida, foram relativos aos domínios vinculados às limitações físicas, capacidades funcionais e limitações emocionais, nessa ordem. Os melhores domínios, indicando melhor qualidade de vida, nessa população, foram saúde mental e aspectos sociais, demonstrando que os pacientes com HAM/TSP relatam alterações físicas e emocionais em sua qualidade de vida. **Conclusão:** os domínios que mais alteraram a qualidade de vida dos pacientes com HAM/TSP foram AF, CF e AE. Assim, utilizando-se da escala SF-36, profissionais de saúde podem identificar e intervir precocemente em domínios que comprometam a saúde física e emocional dos pacientes com HAM/TSP, alterando, consequentemente, sua qualidade de vida.

Palavras-chave: HTLV-1. Qualidade de vida. Escala. Saúde física e mental. Atividades de vida diária.

Abstract

Introduction: tropical Spastic Paraparesis or HTLV-associated Myelopathy (HAM/TSP) is a chronic infectious and inflammatory disease that can interfere with various aspects of individuals life and, thereby alter their Quality of Life (QoL). **Objective:** to evaluate the domains of the sf-36 scale that most contribute to changes in the quality of life of patients with HAM/TSP. **Methods:** in this observational, cross-sectional and quantitative study carried out with 49 patients diagnosed with HAM/TSP from the Neuroscience sector of the Professor Francisco Magalhães Neto Ambulatory, in the city of Salvador, Bahia, Brazil, quality of life was assessed using the Short Form Health Questionnaire Form – 36 (SF-36), from February/19 to July/20 and from February/22 to April/22. Data obtained were evaluated by descriptive statistical analysis and Pearson and Spearman correlation tests. **Results:** it was observed that the lowest scores on the SF-36 questionnaire, indicating worse quality of life, were related to the domains linked to physical limitations, functional capacities and emotional limitations, in that order. The best domains, indicating better quality of life in this population, were mental health and social aspects, showing that patients with HAM/TSP report physical and emotional changes in their quality of life. **Conclusion:** the domains that most changed the quality of life of patients with HAM/TSP were PA, FC and EA. Thus using the SF-36 scale, health professionals can identify and intervene early in areas that compromise the physical and emotional health of patients with HAM/TSP, consequently altering their quality of life.

Keywords: HTLV-1. Quality of life. Scale; Physical and mental health. Activities of Daily Living.

INTRODUÇÃO

As mielopatias não traumáticas constituem um grupo de doenças comuns em neurologia e de etiologias bastante heterogêneas, podendo incluir causas infecciosas, autoimunes, neoplásicas, metabólicas e vasculares. Mui-

tas têm caráter progressivo e crônico, podendo ocorrer de modo completo ou acometendo parte da estrutura medular. Sua transmissão, quando infecciosa, se dá de forma vertical (de mãe pra filho durante o parto, ou pela amamentação por tempo prolongado), por relações sexuais desprotegidas^{1,2}, compartilhamento de agulhas e seringas entre usuários de drogas injetáveis, e transfusão de sangue².

Dentre as mielopatias conhecidas, este estudo chama a atenção para aquela associada ao vírus linfotrópico da célula T humana (HTLV-1), cuja doença é insidiosa,

*Correspondente/Corresponding: Nildo Manoel da Silva Ribeiro. Departamento de Fisioterapia, Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Bahia. End: Av. Reitor Miguel Calmon s/n, Vale do Canela. CEP: 40.110-100. Salvador, BA. Tel.: (71) 3283-8885. E-mail: nildo.ribeiro@ufba.br

inflamatória e neurovegetativa³, com desfechos negativos em longo prazo. Está associada a uma variedade de distúrbios clínicos, que vão desde uma leucemia a uma doença neurológica, podendo chegar à morbidade e mortalidade com coinfeções⁴. Estudo recente de meta-análise revelou que existe risco 1,6 vezes maior de morte precoce associada à infecção pelo HTLV-1⁵ (desmielinização neuronal da medula espinhal), com prevalência em indivíduos de 40 a 50 anos, principalmente em mulheres com baixos níveis socioeconômicos e de escolaridade^{6,7}.

Em todo o mundo, aproximadamente 20 milhões de pessoas são acometidas pelo vírus linfotrópico de células T humanas tipo 1⁸, e alguns países têm um número elevado de infecções devido a seu tamanho populacional e à alta prevalência de sorologia para HTLV-1⁹. Ademais, sabe-se que o Brasil é o país com um número absoluto de casos de aproximadamente 2,5 milhões de pessoas infectadas pelo HTLV-1¹⁰, e a Bahia é o Estado de maior prevalência⁶, sendo Salvador a capital com a maior soroprevalência, atingindo a marca de 1,76% da população¹¹.

Pacientes com HAM/TSP podem desenvolver diversas alterações, como fraqueza dos membros inferiores, espasticidade, constipação intestinal, marcha anormal, disfunção da bexiga e dor lombar⁸, com possibilidade de evoluir para um quadro de disfunção motora importante. Nesse caso, há o comprometimento na marcha e no equilíbrio, levando a uma restrição da independência na locomoção, com a necessidade de meios auxiliares, como andador, muletas, cadeira de rodas, entre outros^{8,12}, o que ocasiona prejuízos nas atividades de vida diária com a progressão da doença¹³.

Esses pacientes, em sua maioria, foram caracterizados como dependentes de cuidados externos, evidenciando-se a importância do suporte familiar e social em relação à sua dependência física e emocional. Diante disso, para a manutenção da vida no processo de adoecimento¹⁴, faz-se necessário um acompanhamento multidisciplinar devido às alterações decorrentes da doença nos âmbitos psicológico, neurológico e cognitivo¹⁵.

Muitos autores abordam qualidade de vida (QV) como sinônimo de saúde. Outros preferem um conceito mais abrangente, incluindo trabalho, família, amigos e outras circunstâncias do cotidiano, primordiais na percepção pessoal de quem se pretende investigar¹⁶. A OMS (Organização Mundial de Saúde) chama a atenção para a percepção que o indivíduo tem sobre sua posição na vida, o que envolve objetivos, expectativas, parâmetros, contexto cultural e relações sociais em que está inserido¹⁷.

Encontramos, na literatura, duas situações curiosas: de um lado, pacientes que se percebem menos saudáveis ao se autoavaliarem; do outro, pacientes que consideram alta sua qualidade de vida, podendo essa percepção estar relacionada à resignação ou à aceitação de sua condição^{18,19}. De qualquer forma, percebe-se que a HAM/TSP gera um quadro de limitações e mudanças nas atividades de vida diária, sendo importante considerá-la na avaliação da QV dos pacientes^{20,21}.

No intuito de restabelecer e promover melhoras na vida diária e proporcionar aos pacientes o retorno às suas atividades sociais e de trabalho, a QV vem sendo utilizada na avaliação de modalidades de tratamento²². Os dados clínicos e funcionais, muitas vezes, não expressam o real impacto da doença nas atividades do cotidiano do indivíduo²³. Então, há a necessidade de uma avaliação da QV por meio de questionários padronizados, que visam a codificar, de forma objetiva, as percepções subjetivas do paciente, descomplicando a análise desse ambiente de pesquisa quantitativa^{24,25}.

Muitos instrumentos foram produzidos nos últimos 20 anos para medir a QV. A escala Short Form Health Survey (SF-36) foi desenvolvida para ser um questionário multidimensional, que avalia a QV de forma genérica, abrangente, de fácil adaptação, compreensão e administração. Essa ferramenta é utilizada para mensurar a QV em pacientes acometidos por patologias sintomáticas e assintomáticas^{26,27}, através do estado de saúde, em oposição a outra que focalize uma idade, uma doença ou um grupo de tratamento específico. Dessa forma, a SF-36 possui a funcionalidade de comparar e diferenciar os benefícios de saúde produzidos por vários tratamentos em pacientes crônicos²⁸.

Diante do exposto, o presente estudo, transversal e observacional, tem como objetivo avaliar os domínios que mais contribuem para a alteração da qualidade de vida entre os pacientes com mielopatia ou paraparesia espástica tropical (HAM/TSP), através da escala SF-36.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo observacional e transversal, realizado no setor de Neurociências do Ambulatório Professor Francisco Magalhães Neto (AMN) do Complexo Hospitalar Universitário Professor Edgar Santos, na cidade de Salvador, Bahia, entre os períodos de fevereiro de 2019 a julho de 2020, e de fevereiro de 2022 a abril de 2022. O presente estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Professor Edgar Santos da Universidade Federal da Bahia (UFBA) e foi aprovado pelo Parecer 2.263.099.

A amostra inicial foi composta por 52 pacientes com diagnóstico de HAM/TSP confirmados com teste Elisa e Western Blot, com idade acima de 18 anos, de ambos os sexos, acompanhados pelo serviço de neurologia, imunologia e infecção do AMN e que estavam, pelo menos há um mês, sem usar Baclofeno (medicação para espasticidade) e pacientes que, voluntariamente, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Não foram incluídos indivíduos que apresentaram gravidez, outras doenças neurológicas e (ou) ortopédicas, pacientes com alguma alteração cognitiva que não permitisse o preenchimento adequado do questionário e que não se enquadravam nos critérios supracitados. Três pacientes foram excluídos da pesquisa por não preenchimento total do questionário, constituindo-se, assim, uma amostra de 49 indivíduos (praticantes ou não de atividade física e usuários ou não de dispositivos de marcha).

Pacientes já acompanhados no ambulatório passaram por avaliação em dia de consulta previamente marcada, a fim de confirmar critérios de inclusão nesta pesquisa e, no mesmo dia, após explicação e leitura prévia da escala, assinaram o TCLE. Todos os sujeitos selecionados foram orientados sobre os passos do estudo. Um avaliador coletou os dados sociodemográficos e aplicou a escala funcional para avaliação da QV utilizando a SF-36, lida em voz alta pelo mesmo avaliador e com a mesma entonação de voz, para que não houvesse influência nas respostas. Dentre os instrumentos coletivos para estimar saúde, QV e bem-estar físico e social, a SF-36 é muito utilizada devido à sua brevidade, validade e confiabilidade²⁹⁻³¹. Trata-se de um questionário formado por 36 itens, divididos em oito domínios, que avalia a percepção do indivíduo diante do seu estado de saúde, considerando os aspectos mais representativos: capacidade funcional (CF), aspectos físicos (AF), dor, estado geral da saúde (EGS), vitalidade (VIT), aspectos sociais (AS), aspectos emocionais (AE) e saúde mental (SM)³². Os quatro primeiros domínios estão associados à saúde física e os quatro últimos à saúde mental³³. O domínio CF considera limitações relacionadas ao estado de saúde do indivíduo, que vão desde o vestir-se às atividades que exigem maior resistência. O domínio AF avalia as limitações na forma e na quantidade de trabalho e como elas afetam a realização das atividades de vida diária (AVDs). O domínio dor diz respeito à sua intensidade e interferência nas atividades do cotidiano do paciente. O domínio EGS reflete a percepção que o indivíduo tem de sua saúde e se ele se considera bem ou doente. O domínio VIT considera o nível de vigor e fadiga com o qual o paciente se percebe. O domínio AS avalia a participação do indivíduo na vida social e se sua doença afeta essa interação ou não. O domínio AE reflete as dificuldades que o paciente tem de exercer seu trabalho ou suas atividades diárias devido a questões emocionais. Por fim, temos o domínio SM, o qual avalia as questões de ansiedade, depressão, alterações de comportamento e descontrole emocional que o paciente pode mencionar devido a seu estado atual³³. A pontuação para cada escala varia de 0 (pior) a 100 (melhor)^{29,34}. Resultados acima de 50 indicam boa qualidade de vida e abaixo de 50, má qualidade de vida²⁹.

O SF-36 foi traduzido para o português e apresenta validade e consistência interna na população em geral³⁵. Avalia aspectos negativos da saúde (doença) e aspectos positivos (bem-estar)³². Tem a capacidade de segregar estágios e severidade da doença, limitando-se a avaliar apenas o período das últimas quatro semanas vividas pelo paciente³⁰. A SF-36 é útil na avaliação da qualidade de vida dos pacientes diagnosticados com HAM/TSP, permitindo que profissionais da saúde foquem suas estratégias terapêuticas nas áreas que mais comprometem o bem-estar desses pacientes²⁸. A SF-36 provou ser muito útil na comparação entre a população geral e a específica, sendo usada para indivíduos com doenças crônicas, como lesão medular, acidente vascular cerebral e esclerose múltipla, diferenciando os benefícios à saúde produzidos

por diferentes triagens e tratamentos²⁹. Os dados foram tabulados e analisados estatisticamente pelos softwares Statistical Package Statistical Science (SPSS) versão 25 e Jamovi versão 2.2.5^{36,37}.

RESULTADOS

Como essa pesquisa não apresentou um grupo de controle, a análise foi feita com relação aos dados sociodemográficos (idade, gênero, renda familiar, escolaridade e status conjugal), uso de dispositivo para marcha, prática de atividade física, tempo de doença e domínios da escala de qualidade de vida SF-36. Os dados obtidos foram avaliados por análise estatística descritiva e análise indutiva ou inferencial.

A Tabela 1 apresenta os aspectos sociodemográficos do conjunto amostral, que apresentou idade média para os participantes de 56,2 anos e era constituído predominantemente por mulheres (69,4%). Do total de entrevistados, 46,9% eram casados, 34,7% tinham escolaridade na faixa de 5 a 8 anos de duração e 63,3% dispunham de uma renda familiar de 1 a 3 salários-mínimos.

Na Tabela 2 estão apresentados os percentuais para as variáveis uso de dispositivos para marcha, tempo de doença e prática de atividades físicas. A amostra é composta, em sua maioria (53,1%), por indivíduos que apresentam o tempo de duração da doença entre um e dez anos. Também foi possível observar que 51% dos pacientes fazem uso de algum tipo de dispositivo para auxílio da marcha, 20,4% fazem uso de cadeira de rodas e 63,3% não pratica atividade física, sendo esses últimos a grande maioria.

Tabela 1 – Características sociodemográficas

Característica	Média (DP)
Idade (anos)	56 (12,1)
Gênero	n (%)
Masculino	15 (30,6)
Feminino	34 (69,4)
Status conjugal	n (%)
Casado	23 (46,9)
Divorciado	9 (18,4)
Solteiro	14 (28,6)
Viúvo	3 (6,1)
Renda familiar	n (%)
<1 SM	13 (26,5)
1-3 SM	31 (63,3)
3-5 SM	2 (4,1)
5-10 SM	2 (4,1)
> 10 SM	1 (2)
Escolaridade	n (%)
Sem escolaridade	5 (10,2)
1 a 4 anos	5 (10,2)
5 a 8 anos	17 (34,7)
9 a 11 anos	13 (26,5)
≥ 12 anos	9 (18,4)

Fonte: dados da pesquisa. DP: Desvio padrão.

Tabela 2 – Percentual do uso de dispositivo para marcha, tempo de doença e prática de atividade física

Variável	n (%)
Uso de dispositivo para marcha	
Sim	25 (51)
Não	14 (28,6)
Cadeirante	10 (20,4)
Tempo de doença	
1 a 10 anos	26 (53,1)
11 a 20 anos	20 (40,8)
≥ 21 anos	3 (6,1)
Prática de atividade física	
Sim	18 (36,7)
Não	31 (63,3)

Fonte: dados da pesquisa.

Uma vez que a pontuação da escala SF-36 varia de 0 a 100, foi fixado um valor de corte de 50 para categorizar os pacientes que estão melhor ou pior, devido à falta de um grupo de controle. Os pacientes que pontuaram abaixo ou igual a 50 estariam com pior qualidade de vida, e aqueles que pontuaram acima de 50 estariam com melhor qualidade de vida³³. Assim, observou-se que, para os domínios “aspectos sociais” e “saúde mental”, os pacientes relataram boa qualidade de vida. De forma geral, a amostra apresentou escores baixos tanto para domínios associados à saúde física quanto para os associados à saúde mental (Tabela 3), mostrando que os pacientes com HAM/TSP expressam alterações físicas e emocionais em sua QV.

Tabela 3 – Análise descritiva dos domínios da SF-36

Domínio	Média ± DP (mediana)
Capacidade funcional	27,7 ± 21,1 (20)
Aspectos físicos	19,9 ± 30,2 (0)
Dor	38,2 ± 25,1 (31)
Estado geral da saúde	41,3 ± 18,5 (45)
Vitalidade	39,3 ± 22,5 (35)
Aspectos sociais	52,3 ± 27,0 (50)
Aspectos emocionais	37,0 ± 39,3 (33)
Saúde mental	55,3 ± 23,6 (56)

Fonte: dados da pesquisa. DP: desvio padrão.

Uma análise dos dados foi realizada para verificar a existência de correlação entre as características sociodemográficas (Tabela 1), as variáveis estudadas na Tabela 2 e os domínios da SF-36 (Tabela 3). Foram aplicados os testes de correlação de Pearson (*r*), para as variáveis quantitativas com distribuição normal (tipo gaussiana), e a correlação de Spearman (*ρ*), uma medida não paramétrica, que permite a avaliação das variáveis que não apresentam distribuição normal.

O teste de Shapiro-Wilk foi previamente aplicado em todas as amostras estudadas com o objetivo de verificar se apresentavam distribuição normal e, dessa forma, qual teste estatístico seria o mais adequado para verificar a existência de correlações. Para o conjunto amostral, as variáveis idade, EGS, VIT e SM apresentaram *p*-valor > 0,05, o que indicou que a distribuição dos dados não diferiu de maneira significativa de uma distribuição normal, podendo ser aplicada a correlação de Pearson. A matriz obtida é apresentada na Tabela 4.

Tabela 4 – Teste de correlação de Pearson aplicado entre as variáveis quantitativas com distribuição normal, segundo teste de Shapiro-Wilk, *R* (*p*-valor)

Variável	Idade	Estado geral de saúde	Vitalidade
Estado geral de saúde	0,261 (0,070)		
Vitalidade	0,353* (0,013)	0,274 (0,057)	
Saúde mental	0,138 (0,345)	0,332* (0,020)	0,635* (<0,001)

Fonte: dados da pesquisa. *R*: correlação de Pearson.

* *p* < 0,05, o que indica correlação significativa.

As demais amostras estudadas apresentaram valores de *p* < 0,05 quando aplicado o teste de normalidade, o que indicou que a distribuição dos dados diferiu de maneira estatisticamente significativa de uma distribuição normal. Nesses casos, o teste de correlação de Spearman foi o mais adequado para verificar a existência de correlação. A matriz obtida é apresentada na Tabela 5.

Tabela 5 – Teste de correlação de Spearman aplicado entre as variáveis e os domínios da escala SF-36, *ρ* (*p*-valor)

Variável	Domínio escala SF-36							
	CF	AF	DOR	EGS	VIT	AS	AE	SM
Tempo de doença	-0,094 (0,522)	0,146 (0,318)	0,264 (0,067)	0,074 (0,611)	0,301* (0,036)	0,224 (0,123)	0,344* (0,016)	0,172 (0,237)
Uso de dispositivo para marcha	0,326* (0,022)	-0,212 (0,144)	-0,213 (0,142)	-0,001 (0,994)	-0,331* (0,020)	-0,213 (0,142)	-0,237 (0,101)	-0,308* (0,031)
Prática de atividade física	-0,098 (0,503)	0,111 (0,448)	0,115 (0,431)	-0,070 (0,631)	-0,083 (0,572)	0,072 (0,625)	0,270 (0,060)	0,013 (0,927)

Fonte: dados da pesquisa. *ρ*: Spearman. * *p* < 0,05, o que indica correlação significativa. CF: capacidade funcional, AF: aspectos físicos, EGS: estado geral de saúde, VIT: vitalidade, AS: aspectos sociais, AE: aspectos emocionais e SM: saúde mental.

Esses testes estatísticos são avaliados no intervalo de -1 a $+1$. Duas variáveis apresentam correlação significativa quando o p -valor $< 0,05$. Essa correlação pode apresentar valor positivo (+) ou negativo (-), indicando se as variáveis são diretamente ou inversamente proporcionais, respectivamente. No estudo realizado por Baba, Vaz, Costa³⁸ (2014), foi proposta a classificação dos índices de correlação quanto ao valor de r (Pearson) e ρ (Spearman) em muito fraca (0,00 a 0,19), fraca (0,20 a 0,39), moderada (0,40 a 0,69), forte (0,70 a 0,89) e muito forte (0,90 a 1,00).

No presente estudo, o teste de correlação de Pearson (Tabela 4) indicou que a variável idade apresentou influência sobre a VIT, com correlação positiva fraca. Já a variável SM apresentou influência sobre EGS e VIT, ambas correlações positivas, fraca e moderada, respectivamente. Essa mesma avaliação foi realizada para o teste de correlação de Spearman (Tabela 5), no qual a variável tempo de doença apresentou influência sobre os domínios VIT e AE, apresentando correlação positiva fraca em ambos os casos. A variável uso de dispositivo de marcha apresentou correlação positiva fraca com o domínio CF e correlação negativa fraca com os domínios VIT e SM. Já a variável prática de atividade física não apresentou influência sobre os domínios da SF-36.

DISCUSSÃO

No presente estudo, os domínios com menores escores foram AF, CF e AE, resultado semelhante ao do estudo de Shublaq, Orsini Puccioni-Sohler³⁹ (2011), em que baixos valores para os domínios CF, AF e AE também foram relatados, sugerindo que as deficiências físicas impactam no estado emocional do paciente com HAM/TSP e que a condição cognitiva (SM) desses pacientes não costuma ser alterada. De fato, por ser um distúrbio progressivo, que compromete a marcha e causa falta de independência funcional, a percepção desses pacientes diante de sua QV pode ser modificada.

Indivíduos sintomáticos, quando comparados aos assintomáticos, apresentam maior frequência de ansiedade e depressão (SM), além do risco de suicídio⁴⁰, fato possivelmente associado à sua condição física. Entretanto, Aben – Athar²⁶ (2020) relata, em seu estudo, que pacientes sintomáticos e assintomáticos não apresentam alteração no domínio SM quando analisados pela escala SF-36. Esse fenômeno pode ser explicado por uma resignação ou aceitação dos pacientes diante de sua doença. Diante do exposto, existe uma probabilidade de que essas alterações emocionais possam estar associadas à gravidade da incapacidade física e com maior tempo de HAM/TSP^{41,42}.

Os domínios CF e AF são as limitações mais importantes na QV desses pacientes, uma vez que estão relacionados com alterações sociais⁴³. As limitações físicas podem prejudicar na execução das atividades diárias, na autonomia e na privacidade dos pacientes, afetando as relações

sociais dentro e fora do ambiente de trabalho²¹. Aliada a isso, tem-se a dificuldade de deslocamento devido aos distúrbios da marcha e à dificuldade de uso do transporte público⁴³. Contudo, apesar do comprometimento motor, em nosso estudo, o domínio AS teve o segundo melhor escore, indicando um bom convívio social.

Diferente do encontrado nesse estudo, o trabalho desenvolvido por Martins, Baptista, Araújo²⁸ (2012), encontra melhora nos escores de CF relacionada à prática de exercícios físicos, a qual repercute significativamente na diminuição da dor e nas alterações da marcha²⁸, diminuindo o quadro algico e elevando os escores da qualidade de vida⁴⁴⁻⁴⁶. Resultados semelhantes foram encontrados no estudo de Natour *et al.*⁴⁷ (2015), no qual pacientes que praticavam pilates relataram que esse exercício contribuiu para a redução da dor lombar crônica e para um impacto positivo em CF, AF, DOR, VIT, EGS, AS e SM, com exceção dos AE47.

A dor está presente nos pacientes com HAM/TSP em 60 a 88% dos casos⁴. A presença de dor indica redução na qualidade de vida⁴⁸⁻⁵⁰, além de grandes prejuízos nos domínios físicos, na capacidade funcional⁵¹ e na diminuição nos domínios EGS, VIT e AE²⁶. Essas observações correspondem aos achados dos estudos de Tavares, Franzoi, Araújo⁵² (2010), os quais relatam que os pacientes que referem sentir dor dizem ter seus aspectos físicos e mentais afetados, piorando seu desempenho funcional e sua qualidade de vida⁵².

A partir dos testes de correlação, foi possível verificar as variáveis que tinham maior influência sobre os domínios da SF-36 e, conseqüentemente, afetavam a qualidade de vida dos pacientes com HAM/TSP. Entre as variáveis estudadas, uso de dispositivos de marcha e tempo de doença, nessa ordem, apresentaram correlação significativa com a maior quantidade de domínios. Os dados indicaram que a variável uso de dispositivo de marcha apresentou influência sobre VIT, CF e SM, enquanto que a variável tempo de doença influenciou significativamente os domínios VIT e AE. A partir dessas observações, é possível inferir que os usuários de dispositivo para marcha apresentaram limitações sobre a capacidade funcional, o que pode influenciar em um quadro de maior fadiga e depressão nesses pacientes. Do mesmo modo, os pacientes que convivem com essa doença por maior tempo apresentaram maior dificuldade em realizar seu trabalho ou suas atividades diárias por questões emocionais, uma vez que a HAM/TSP é um distúrbio progressivo.

CONCLUSÃO

Nossos dados apontam para os domínios AF, CF e AE como os que mais contribuíram para um comprometimento da qualidade de vida dos pacientes com HAM/TSP e que podem ser responsáveis por intensificar o quadro de incapacidade motora e de limitação das atividades de vida diária desses pacientes. Os testes de correlação de Pearson e Spearman foram eficientes na avaliação dos

dados obtidos, indicando as variáveis tempo de doença e uso de dispositivo para a marcha como as que mais influenciam nos domínios da escala SF-36 e, consequentemente, na qualidade de vida dos pacientes. Sabendo que essa doença é progressiva e crônica, conhecer o perfil clínico e epidemiológico da população afetada pode ajudar os profissionais de saúde a investigarem frequentemente os sintomas associados, aplicando, periodicamente, o questionário SF-36 como ferramenta de avaliação e identificação dos domínios de escores mais baixos. É relevante que as unidades de saúde possam agregar a SF-36 como rotina nas políticas de saúde pública e nas ações permanentes em QV e saúde, para, assim, promoverem a intervenção psicológica e fisioterapêutica precoce, evitando e (ou) controlando déficits motores e emocionais nos pacientes com HAM/TSP.

REFERÊNCIAS

1. Hino S. Establishment of the milk-borne transmission as a key factor for the peculiar endemicity of human T-lymphotropic virus type 1 (HTLV-1): the ATL Prevention Program Nagasaki. *Proc Japan Acad Ser B* [Internet]. 2011 [cited 2022 Jul 8];87(4):152-66. Available from: http://www.jstage.jst.go.jp/article/pjab/87/4/87_4_152/_article
2. Kaplan JE, Khabbaz RF. The epidemiology of human T-lymphotropic virus types I and II. *Rev Med Virol* [Internet]. 1993 [cited 2022 Ago 01];3:137-48. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/rmv.1980030304>
3. Kubota R, Kawanishi T, Matsubara H, Manns A, Jacobson S. HTLV-I specific IFN- γ + CD8+ lymphocytes correlate with the proviral load in peripheral blood of infected individuals. *J Neuroimmunol* [Internet]. 2000 [cited 2022 Jul 15];102(2):208-15. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0165572899001757>
4. Rosadas C, Assone T, Yamashita M, Adonis A, Puccioni-Sohler M, Santos M, et al. Health state utility values in people living with HTLV-1 and in patients with HAM/TSP: the impact of a neglected disease on the quality of life. *PLoS Negl Trop Dis* [Internet]. 2020 [cited 2022 Ago 5];14:e0008761. Available from: <https://dx.plos.org/10.1371/journal.pntd.0008761>
5. Schierhout G, McGregor S, Gessain A, Einsiedel L, Martinello M, Kaldor J. Association between HTLV-1 infection and adverse health outcomes: a systematic review and meta-analysis of epidemiological studies. *Lancet Infect Dis* [Internet]. 2020 [cited 2022 Jul 28];20:133-43. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1473309919304025>
6. Glória LM, Damasceno S de A, Rodrigues LR, Santos M do SB dos, Medeiros R, Dias GA da S, et al. Perfil clínico-epidemiológico de pacientes infectados pelo HTLV-1 em Belém/Pará. *Cad Saúde Colet* [Internet]. 2015 [cited 2022 Jul 15];23(2):157-62. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-462X201500020157&lng=pt&tlng=pt
7. Kaplan JE, Osame M, Kubota H, Igata A, Nishitani H, Maeda Y, et al. The risk of development of HTLV-I-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis among persons infected with HTLV-I. *J Acquir Immune Defic Syndr* [Internet]. 1990 [cited 2022 Ago 5];3(11):1096-101. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2213510>
8. Araujo AQ, Silva MTT. The HTLV-1 neurological complex. *Lancet Neurol* [Internet]. 2006 [cited 2022 Jul 15];5(12):1068-76. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1474442206706287>
9. Gessain A, Cassar O. Epidemiological Aspects and World Distribution of HTLV-1 Infection. *Front Microbiol* [Internet]. 2012 [cited 2022 Ago 5];3:1-23. Available from: <http://journal.frontiersin.org/article/10.3389/fmicb.2012.00388/Abstract>
10. Carneiro-Proietti ABF, Ribas JGR, Catalan-Soares BC, Martins ML, Brito-Melo GEA, Martins-Filho OA, et al. Infecção e doença pelos vírus linfotrópicos humanos de células T (HTLV-I/II) no Brasil. *Rev Soc Bras Med Trop* [Internet]. 2002 [cited 2022 Jul 15];35(5):499-508. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822002000500013&lng=pt&tlng=pt
11. Dourado I, Alcantara LCJ, Barreto ML, Teixeira M da G, Galvão-Castro B. HTLV-I in the general population of Salvador, Brazil. *JAIDS J Acquir Immune Defic Syndr* [Internet]. 2003 [cited 2022 Ago 5];34:527-31. Available from: <http://journals.lww.com/00126334-200312150-00013>
12. Lannes P, Neves MAO, Machado D de CD, Miana LC, Silva JG, Bastos VH do V. Paraparesia espástica tropical – mielopatia associada ao vírus HTLV – I: possíveis estratégias cinesioterapêuticas para a melhora dos padrões de marcha em portadores sintomáticos. *Rev Neurociências*. 2006;14(3):153-60. doi: <https://doi.org/10.34024/rnc.2006.v14.8752>
13. Shublaq MS. Avaliação da capacidade funcional e qualidade de vida em pacientes com mielopatia associada ao HTLV-1 [Internet]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro; 2009 [cited 2022 Ago 5]. Available from: <http://www.repositorio-bc.unirio.br:8080/xmlui/bitstream/handle/unirio/12251/Dissertacao-Neurologia-2009-SHUBLAQ, Marcia Silva - Avaliacao da capacidade.pdf?sequence=1>
14. Gascón MRP, Capitão CG, Casseb J, Nogueira-Martins MCF, Smid J, Oliveira ACP de. Prevalence of anxiety, depression and quality of life in HTLV-1 infected patients. *Brazilian J Infect Dis* [Internet]. 2011 [cited 2022 Ago 5];15:578-82. Available from: <https://www.bjid.org.br/en-pdf-S1413867011702549>
15. Gascón MRP, Casseb J, Smid J, Vidal JE, Fonseca LAM, Paiva A, et al. Cognitive impairment is frequent among symptomatic carriers of human T-cell lymphotropic virus type 1 (HTLV-1), regardless of their clinical status. *J Neurol Sci* [Internet]. 2017 [cited 2022 Ago 5];377:185-9. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0022510X17302526>
16. Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *JAMA* [Internet]. 1994 [cited 2022 Ago 5];272(8):619-26. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7726894>
17. Group TW. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* [Internet]. 1995 [cited 2022 Ago 5];41(10):1403-9. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/027795369500112K>
18. Ku JH. Health-related quality of life in patients with spinal cord injury: review of the short form 36-health questionnaire survey. *Yonsei Med J* [Internet]. 2007 [cited 2022 Ago 5];48:360. Available from: <https://eymj.org/DOIx.php?id=10.3349/ymj.2007.48.3.360>
19. Tate DG, Kalpakjian CZ, Forchheimer MB. Quality of life issues in individuals with spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* [Internet]. 2002 [cited 2022 Ago 5];83:S18-25. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0003999302006214>
20. Franzoi AC, Araújo AQC. Disability profile of patients with HTLV-I-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis using the Functional Independence Measure (FIM™). *Spinal Cord* [Internet]. 2005 [cited 2022 Ago 5];43:236-40. Available from: <http://www.nature.com/articles/3101677>
21. Santos ACC dos, Soares D de J, Rivemales M da CC. (Des)conhecimento, adoecimento e limitações impostas pelo HTLV: experiências de mulheres soropositivas. *Cad Saúde Coletiva* [Internet]. 2017 [cited 2022 Ago 5];25:45-50. Available from: <http://www.scielo.br/scielo>

- php?script=sci_arttext&pid=S1414 – 462X2017000100045&Ing=pt&tIng=pt
22. Gil Z, Abergel A, Spektor S, Cohen JT, Khaffif A, Shabtai E, et al. Quality of life following surgery for anterior skull base tumors. *Arch Otolaryngol Neck Surg* [Internet]. 2003 [cited 2022 Ago 5];129:1303. Available from: <http://archotol.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/archotol.129.12.1303>
 23. Jones PW, Quirk FH, Baveystock CM. The St George's Respiratory Questionnaire. *Respir Med* [Internet]. 1991 [cited 2022 Ago 5];85(Suppl 2):25-31. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0954611106801666>
 24. Guyatt GH, Berman LB, Townsend M, Pugsley SO, Chambers LW. A measure of quality of life for clinical trials in chronic lung disease. *Thorax* [Internet]. 1987 [cited 2022 Ago 5];42:773-8. Available from: <https://thorax.bmj.com/lookup/doi/10.1136/thx.42.10.773>
 25. Kaplan RM, Atkins CJ, Timms R. Validity of a quality of well-being scale as an outcome measure in chronic obstructive pulmonary disease. *J Chronic Dis* [Internet]. 1984 [cited 2022 Ago 5];37(2):85-95. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/002196818490050X>
 26. Aben-Athar CYUP, Pinto D da S, Lima SS, Vallinoto IMVC, Ishak R, Vallinoto ACR. Limitations in daily activities, risk awareness, social participation, and pain in patients with HTLV-1 using the SALSA and Participation scales. *Brazilian J Infect Dis* [Internet]. 2020 [cited 2022 Ago 5];24(6):497-504. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1413867020301240>
 27. Hill MR, Noonan VK, Sakakibara BM, Miller WC. Quality of life instruments and definitions in individuals with spinal cord injury: a systematic review. *Spinal Cord* [Internet]. 2010 [cited 2022 Ago 5];48:438-50. Available from: <http://www.nature.com/articles/sc2009164>
 28. Martins JVP, Baptista AF, Araújo A de QC. Quality of life in patients with HTLV-I associated myelopathy/tropical spastic paraparesis. *Arq Neuropsiquiatr* [Internet]. 2012 [cited 2022 Ago 5];70(4):257-61. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004 – 282X2012000400006&Ing=en&tIng=en
 29. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Br SF-36). *Rev Bras Reumatol* [Internet]. 1999 [cited 2022 Ago 5];39(3):143-50. Available from: https://www.ufjf.br/renato_nunes/files/2014/03/Validação-do-Questionário-de – qualidade-de-Vida-SF-36.pdf
 30. Tufarelli D, Meli A, Alesii A, De Angelis E, Badaracco C, Falcioni M, et al. Quality of life after acoustic neuroma surgery. *Otol Neurotol* [Internet]. 2006 [cited 2022 Ago 5];27:403-9. Available from: <http://journals.lww.com/00129492-200604000-00018>
 31. Lang DA, Neil-Dwyer G, Garfield J. Outcome after complex neurosurgery: the caregiver's burden is forgotten. *J Neurosurg* [Internet]. 1999 [cited 2022 Ago 5];91(3):359-63. Available from: <https://thejns.org/view/journals/j – neurosurg/91/3/article-p359.xml>
 32. Riberto M, Miyazaki MH, Jucá SSH, Sakamoto H, Pinto PPN, Battistella LR. Validation of the Brazilian version of functional independence measure. *Acta Fisiátrica* [Internet]. 2004 [cited 2022 Ago 5];11:72-6. Available from: <https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/102481>
 33. Servelhere KR, Fernandes YB, Ramina R, Borges G. Aplicação da escala SF-36 em pacientes operados de tumores da base do crânio. *Arq Bras Neurocir Brazilian Neurosurg* [Internet]. 2011 [cited 2022 Ago 5];30:69-75. Available from: <http://www.thieme-connect.de/DOI/DOI?10.1055/s-0038-1626496>
 34. Ware JE, Snow KK, Kosinski MA, Gandek BG. SF-36 Health Survey: Manual and Interpretation Guide. Boston: The Health Institute, New England Medical Center; 1993.
 35. Novaes RD, Miranda AS, Dourado VZ. Usual gait speed assessment in middle-aged and elderly Brazilian subjects. *Rev Bras Fisioter* [Internet]. 2011 [cited 2022 Ago 5];15(2):117-22. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413 – 35552011000200006&Ing=en&nrm=iso&tIng=en
 36. The Jamovi Project (Version 2.2) [Computer Software Internet]. 2021 [cited 2022 Ago 5]. Available from: <https://www.jamovi.org>.
 37. R Core Team. R: A Language and environment for statistical computing (Version 4.0) [Internet]. 2021 [cited 2022 Ago 5]. Available from: <https://cran.r-project.org>
 38. Baba RK, Vaz MSMG, Costa J da. Correção de dados agrometeorológicos utilizando métodos estatísticos. *Rev Bras Meteorol* [Internet]. 2014 [cited 2022 Ago 5];29(4):515-26. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102 – 77862014000400005&Ing=pt&tIng=pt
 39. Shublaq M, Orsini M, Puccioni-Sohler M. Implications of HAM/TSP functional incapacity in the quality of life. *Arq Neuropsiquiatr* [Internet]. 2011 [cited 2022 Ago 5];69(2a):208-11. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004 – 282X201100020013&Ing=en&tIng=en
 40. Orge GO, Dellavechia TR, Carneiro-Neto JA, Araújo-de-Freitas L, Daltro CHC, Santos CT, et al. Psychiatric disorders in HTLV-1-infected individuals with bladder symptoms. *PLoS One* [Internet]. 2015 [cited 2022 Ago 5];10:1-11. Available from: <https://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0128103>
 41. Boa-Sorte N, Galvão-Castro AV, Borba D, Lima RBN de C, Galvão-Castro B. HAM/TSP and major depression: the role of age. *Brazilian J Infect Dis* [Internet]. 2015 [cited 2022 Ago 5];19(3):314-8. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1413867015000240>
 42. Stumpf BP, Carneiro-Proietti AB, Proietti FA, Rocha FL. Higher rate of major depression among blood donor candidates infected with human T-Cell lymphotropic virus type 1. *Int J Psychiatry Med* [Internet]. 2008 [cited 2022 Ago 5];38:345-55. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.2190/PM.38.3.i>
 43. Caiafa RC, Orsini M, Felício LR, Puccioni-Sohler M. Muscular weakness represents the main limiting factor of walk, functional independence and quality of life of myelopathy patients associated to HTLV-1. *Arq Neuropsiquiatr* [Internet]. 2016 [cited 2022 Ago 5];74(4):280-6. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004 – 282X2016000400003&Ing=en&tIng=en
 44. Borges J, Baptista AF, Santana N, Souza I, Kruschewsky RA, Galvão-Castro B, et al. Pilates exercises improve low back pain and quality of life in patients with HTLV-1 virus: a randomized crossover clinical trial. *J Bodyw Mov Ther* [Internet]. 2014 [cited 2022 Ago 5];18:68-74. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1360859213000776>
 45. Facchinetti LD. Os efeitos de um programa de exercícios domiciliares em pacientes com Paraparesia Espástica Tropical/Mielopatia Associada ao HTLV-1 (PET/MAH) [Internet]. Fundação Oswaldo Cruz. Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas; 2013 [cited 2022 Ago 5]. Available from: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/14380>
 46. Britto VLS de, Correa R, Vincent MB. Proprioceptive neuromuscular facilitation in HTLV-I-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis. *Rev Soc Bras Med Trop* [Internet]. 2014 [cited 2022 Ago 5];47:24-9. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037 – 86822014000100024&Ing=en&tIng=en

47. Natour J, Cazotti L de A, Ribeiro LH, Baptista AS, Jones A. Pilates improves pain, function and quality of life in patients with chronic low back pain: a randomized controlled trial. *Clin Rehabil* [Internet]. 2015 [cited 2022 Ago 5];29:59-68. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269215514538981>
48. Castro-Costa CM de, Araújo A de QC, Câmara CC, Ferreira AS, Santos T de JT, Castro-Costa SB de, et al. Pain in tropical spastic paraparesis/HTLV-I associated myelopathy patients. *Arq Neuropsiquiatr* [Internet]. 2009 [cited 2022 Ago 5];67(3b):866-70. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2009000500016&lng=en&tlng=en
49. Mendes SMD, Baptista AF, Sá KN, Andrade DC de A, Otero GG, Cavalcanti JZ, et al. Pain is highly prevalent in individuals with tropical spastic paraparesis. *Health Care (Don Mills)* [Internet]. 2013 [cited 2022 Ago 5];1:47. Available from: <http://www.sciknow.org/article/detail/id/181>
50. 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* [Internet]. 2011 [cited 2022 Ago 5];27:131-5. Available from: <https://journals.lww.com/00002508-201102000-00006>
51. Coutinho I de J, 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 Fisiátrica* [Internet]. 2011 [cited 2022 Ago 5];18:6-10. Available from: <https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/103458/101898>
52. Tavares ÍR, Franzoi AC, Araújo AQ-C. Low-back pain in HTLV-I-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis: nociceptive or neuropathic? *Spinal Cord* [Internet]. 2010 [cited 2022 Ago 5];48:134-7. Available from: <http://www.nature.com/articles/sc200983>

Submetido em: 29/11/2022

Aceito em: 30/11/2022