



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
CIÊNCIAS DA SAÚDE (PPgCS)**



LEILANE DA SILVA DIAS

**FREQUÊNCIA E FATORES ASSOCIADOS AO ABANDONO
DE ACOMPANHAMENTO AMBULATORIAL POR
INDIVÍDUOS INFECTADOS PELO HTLV-1/2 EM UM
SERVIÇO PÚBLICO DE REFERÊNCIA**

ORIENTADOR: Prof. Dr. PAULO NOVIS ROCHA

**SALVADOR
2016**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Elaborada pela Bibliotecária
Damares de Oliveira Santos CRB – 5/1434

Dias, Leilane da Silva

Frequência e fatores associados ao abandono de acompanhamento ambulatorial por indivíduos infectados pelo HTLV-1/2 em um serviço público de referência / Leilane da Silva Dias. – Salvador, 2016. 110 p.

Dissertação (Mestrado) Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Bahia. Programa Ciências da Saúde.

Orientador: Paulo Novis Rocha.

Descritores: 1. Vírus linfotrófico de células T humana (HTLV-1/2/3/4); HTLV – Histórico – Infecção - Epidemiologia; 2. Leucemia de células T do adulto (ATL); 3. Paraparesia espástica tropical/mielopatia associado ao HTLV-1 (TSP/HAM); 4. HTLV – Acompanhamento Ambulatorial – Abandono - Adesão. I. Título.

CDD 616 (23ª Edição, 2011).



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
CIÊNCIAS DA SAÚDE (PPgCS)**



LEILANE DA SILVA DIAS

**FREQUÊNCIA E FATORES ASSOCIADOS AO ABANDONO
DE ACOMPANHAMENTO AMBULATORIAL POR
INDIVÍDUOS INFECTADOS PELO HTLV-1/2 EM UM
SERVIÇO PÚBLICO DE REFERÊNCIA**

Dissertação de Mestrado Acadêmico apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal da Bahia como requisito parcial para obtenção do título: Mestre em Ciências da Saúde.

ORIENTADOR: Prof. Dr. PAULO NOVIS ROCHA

**SALVADOR
2016**

LEILANE DA SILVA DIAS

**FREQUÊNCIA E FATORES ASSOCIADOS AO ABANDONO
DE ACOMPANHAMENTO AMBULATORIAL POR
INDIVÍDUOS INFECTADOS PELO HTLV-1/2 EM UM
SERVIÇO PÚBLICO DE REFERÊNCIA**

Dissertação de Mestrado Acadêmico apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal da Bahia como requisito parcial para obtenção do título: Mestre em Ciências da Saúde, orientada pelo Prof. Dr. Paulo Novis Rocha.

COMISSÃO EXAMINADORA

Prof. Dr. Marcus Miranda Lessa
Universidade Federal da Bahia

Prof^a. Dr^a. Silvane Maria Braga Santos
Universidade Federal da Bahia

Prof. Dr. Kleyton de Andrade Bastos
Universidade Federal de Sergipe

**SALVADOR
2016**

À minha “razão de viver” mãe Arlete Marina, pela paciência e compreensão nos momentos de estresse.

Agradeço ao meu pai Jorge Luiz “O São Jorge”, que me deu coragem para ultrapassar todas as minhas dificuldades.

Aos meus irmãos, George Luiz, Larissa Dias que eu os amo muito e são os meus incentivos nessa minha caminhada.

Aos meus seis sobrinhos maravilhosos, Gregory Isaac, Raissa Dias, Eros Dias, Rafick Dias, Sâmara Dias, Davi Luiz, que meus irmãos me deram para alegrar a minha vida.

Aos meus parentes próximos e distantes e especialmente a minha avó materna Noêmia Inacia da Silva, que não está mais ao meu lado, mas, me fez saber o que é ser família.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a *Deus*, que sempre esteve ao meu lado me dando sabedoria, paz e discernimento para a elaboração do meu trabalho de conclusão, mostrando sempre o melhor caminho.

Ao meu *orientador*, Prof. Dr. Paulo Novis Rocha, pela orientação, dedicação, paciência durante esses dois anos, ao qual sempre esteve ao meu lado, incentivando no desenvolvimento deste trabalho, conseguindo iluminar o caminho de muitos alunos com todo seu conhecimento.

A todos os meus amigos e especial aos meus amigos de infância Tatiane Pinho, Marcia Matos, Rebeca Rego, Adriana Ataide, Sulamita Cunha e Rangel.

Aos novos amigos: Alda Spósito, Alexsandro Lago, Sadle Queiroz e Damares Belém que sempre estiveram na minha caminhada me ajudando e incentivando para o sucesso.

Ao meu namorado Gildeval Silva que em pouco tempo de relacionamento iluminou mais ainda os meus caminhos trazendo ao mesmo tempo alegria e motivação.

Ao Prof. Dr. Edgar Marcelino e a Doutora Rosana Andrade pela ajuda e por acreditarem em mim.

A todos os meus professores acadêmicos, funcionários e pacientes da Instituição pela oportunidade de realizar este sonho, que no início era apenas meu, mas que, com certeza, será motivo de orgulho para todos, pois fazem parte da minha história.

A todos vocês que fazem parte da minha vida: O meu muito **obrigada!**

“O coração do entendido adquire o conhecimento, e o ouvido dos sábios busca a sabedoria.”

(Provérbios 18:15)

RESUMO

A adesão ao seguimento ambulatorial por pacientes portadores de infecções virais crônicas é um desafio e uma proporção significativa abandona o acompanhamento. Não há dados relativos ao abandono de acompanhamento ambulatorial em pacientes infectados pelo vírus linfotrófico de células T humana tipo 1/2 (HTLV 1/2). O objetivo deste estudo foi determinar a frequência e identificar os preditores do abandono de acompanhamento ambulatorial por pacientes infectados pelo HTLV-1/2. Conduzimos uma análise retrospectiva de uma coorte prospectiva gerada entre 2004 e 2012, que compreendeu 473 pacientes cadastrados no banco de dados do Ambulatório Magalhães Neto do Hospital Universitário Professor Edgard Santos. Abandono de acompanhamento ambulatorial foi definido como o não comparecimento a três anos ou mais consultas ambulatoriais consecutivas. As variáveis que apresentaram associação com abandono de acompanhamento com um valor de $p < 0,25$ na análise univariada foram inseridas em um modelo de regressão logística multivariada. Fizemos entrevistas telefônicas com os pacientes que preencheram o critério de abandono de acompanhamento ambulatorial para identificar o principal motivo para o abandono do serviço. A frequência de abandono de acompanhamento ambulatorial foi de 36% (171/473). Na análise multivariada, os preditores independentes de abandono de acompanhamento ambulatorial foram idade (OR 0,970; IC 95% 0,954-0,987; $P = 0,001$) e sexo masculino (OR 1,800; IC 95% 1,188-2,727; $P = 0,006$). Nas entrevistas telefônicas, as principais razões citadas para abandono do acompanhamento foram o desinteresse pela patologia (27,2%) e a ausência de sintomas (18,2%). Em conclusão, os homens mais jovens e os assintomáticos constituem um grupo de risco para o abandono de acompanhamento ambulatorial. Educar estes pacientes sobre o HTLV-1/2 e explicar as razões para o acompanhamento, assim como as potenciais desvantagens do abandono, podem aumentar a adesão.

Palavras-chaves: Vírus linfotrófico de células T humana (HTLV-1/2/3/4); HTLV – Histórico – Infecção - Epidemiologia; Leucemia de células T do adulto (ATL); Paraparesia espástica tropical/mielopatia associado ao HTLV-1 (TSP/HAM); Acompanhamento Ambulatorial – Abandono - Adesão.

ABSTRACT

Retention of patients with chronic viral infections in ambulatory clinics is challenging and a significant proportion is lost to follow up. There are no data on loss to follow up in patients infected with human T lymphotropic virus 1/2 (HTLV-1/2). The objective of this study was to determine the frequency and identify predictors of loss to follow up in HTLV-1/2-infected patients. We conducted a retrospective analysis of a prospective cohort generated between 2004 and 2012. We studied 473 patients registered in our university hospital's clinic database. Loss to follow up was defined as the non-attendance to three or more consecutive outpatient visits. The variables that showed an association with loss to follow up with a p value <0.25 on univariate analyses were included in a multivariate logistic regression model. Telephone interviews were conducted with patients that were lost to follow up to identify the main reason for abandoning the service. The frequency of loss to follow up was 36% (171/473). In multivariate logistic regression analysis, the independent predictors of loss to follow up were younger age (OR 0,970; IC 95% 0,954-0,987; P= 0,001) and male gender (OR 1,800; IC 95% 1,188-2,727; P= 0,006). On telephone interviews, the main reasons cited for abandoning follow up were disregard for the disease (27.2%) and absence of symptoms (18.2%). In conclusion, younger men and those who are asymptomatic constitute a group at higher risk for abandoning outpatient follow up. Educating these patients about HTLV-1/2 and explaining the reasons for continued clinic monitoring as well as the potential drawbacks of abandonment may increase retention.

Keywords: Viruses lymphotropic human T-cell (HTLV-1/2/3/4); HTLV - History - Infection - Epidemiology; the adult T-cell leukemia (ATL); tropical spastic paraparesis/HTLV-1 associated myelopathy (TSP/HAM); Outpatient Monitoring - Abandonment - Accession.

LISTAS DE FIGURAS

Figura 01 - Partícula Viral do Vírus Linfotrópico da célula T Humana (HTLV).	17
Figura 02 - Imagem de Peyton Rous em 1923.	18
Figura 03 - Galinha que carrega o tumor apresentada por Rous em 1910	18
Figura 04 - Imagem de Henry Strachan.	20
Figura 05 - Epidemiologia Geográfica do Retrovírus HTLV-1 no Mundo.	28
Figura 06 – Percentual de soropositividade do HTLV-1 e 2 em várias capitais brasileiras.	29
Figura 07 - Classificação de doenças associadas ao HTLV-1	41
Figura 08 - Infecção humana de ambos os vírus o HTLV-1 e o HIV.	43
Figura 09 - Fluxograma para o diagnóstico da infecção pelo vírus HTLV-1	45
Figura 10 - Fluxograma dos testes diagnósticos para o HTLV-1/2.	47
Figura 11 - Immunopatogênese da HAM/TSP.	49
Figura 12 - Alterações sistêmicas na imunidade induzida pelo HTLV-1	50
Figura 13 - Ação de tratamento com Interferon-tipo I na expressão de componentes do HTLV-1.	53
Figura 14 - Etapas do acompanhamento ambulatorial para paciente portador do vírus HTLV 1 e 2 assintomático	54
Figura 15 - Etapas do acompanhamento ambulatorial para paciente portador do vírus HTLV 1 e 2 sintomático	56
Figura 16 - Acompanhamento Ambulatorial para paciente assintomático	58
Figura 17 - Acompanhamento Ambulatorial para paciente sintomático	66
Figura 18 - Itens de controle de acompanhamento para paciente portador do vírus HTLV 1 e 2.	58
Figura 19 - Fluxograma dos pacientes com HTLV admitidos no Ambulatório Magalhães Neto.	72

LISTAS DE QUADROS

Quadro 01 - Quadro dos achados clínicos da ATL, caracterizados por subtipo	42
Quadro 02 - Quadro dos testes laboratoriais utilizados para diagnóstico da infecção pelo HTLV-1/2	50
Quadro 03 - Roteiro de aspectos a serem abordados nos atendimentos iniciais	62
Quadro 04 - Motivos que levam mulheres a não retornarem para o recebimento de resultado	59

LISTAS DE MAPAS

Mapa 01 - Distribuição global da prevalência da infecção pelo retrovírus HTLV-1	25
Mapa 02 - Distribuição global de populações endêmicas e epidêmicas para infecção do retrovírus HTLV-2	29
Mapa 03 - Prevalências de HTLV-1/2 descritas no Brasil de 1989 a 1996	30
Mapa 04 - Distribuição epidêmica da infecção pelo retrovírus HTLV-1 no mundo	34

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Análise da associação entre ocorrência de abandono e não-abandono ambulatorial de pacientes infectados pelo HTLV	73
Tabela 2 - Regressão logística multivariada para preditores independentes de abandono de acompanhamento ambulatorial	74
Tabela 3 - Razões para o abandono de acompanhamento ambulatorial obtidos por entrevista telefônica	75
Tabela 4 - Razões para o abandono de acompanhamento ambulatorial obtidos por entrevista telefônica	76

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

Ac - Anticorpo

Ag – Antígeno

AIDS - Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

ATLL - Leucemia/linfoma de células T do adulto

CD4+ - Linfócitos T CD4+

CD8+ - Linfócitos T CD8+

CD86 - Célula dendrítica

ELISA – Ensaio imunoenzimático

HAM /TSP- Paraparesia Espástica Tropical

HIV - Vírus da imunodeficiência humana

HLA - Antígeno leucocitário humano

HTLV - Vírus linfotrópico de células T humanas

HTLV-1 - Vírus linfotrópico de células T humanas tipo 1

HTLV-2 - Vírus linfotrópico de células T humanas tipo 2

HTLV-3 - Vírus linfotrópico de células T humanas tipo 3

HTLV-4 - Vírus linfotrópico de células T humanas tipo 4

HUPES – Hospital Universitário Professor Edgard Santos

IFI - Imunofluorescência Indireta

Ig – Imunoglobulina

IL-12 - Interleucina

mRNA - RNA mensageiro

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
2	PANORAMA HISTÓRICO DA EPIDEMIA DO VÍRUS HTLV	17
3	EVOLUÇÃO EPIDEMIOLÓGICA GEOGRÁFICA DO VÍRUS HTLV	25
3.1	PERCURSO DA EPIDEMIOLOGIA INFECTUOSA DO HTLV	34
4	O VÍRUS HTLV E SUAS IMPLICAÇÕES CLÍNICAS	37
4.1	PATOGÊNESE E DIAGNÓSTICO DA INFECÇÃO PELO VÍRUS HTLV	44
4.2	PROGRESSÃO CLÍNICA DA INFECÇÃO POR HTLV-1	48
5	O TRATAMENTO DAS DOENÇAS ASSOCIADAS AO VÍRUS HTLV	52
5.1	ADESÃO AO ACOMPANHAMENTO AMBULATORIAL	53
5.2	ABANDONO AO ACOMPANHAMENTO AMBULATORIAL	59
6	A PESQUISA NO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA BAHIA	68
6.1	OBJETIVOS	70
6.1.1	METODOLOGIA	70
6.1.1.1	MÉTODOS	70
6.2	RESULTADOS	74
6.3	DISCUSSÃO	77
6.4	CONSIDERAÇÕES FINAIS	81
7	CONCLUSÃO	82
	REFERÊNCIAS	83
	ANEXO 1: Termo de Consentimento na Coorte de HTLV-1/2	90
	ANEXO 2: Questionário de Admissão na Coorte de HTLV-1/2	92
	ANEXO 3: Questionário de Retorno / Coorte de HTLV-1/2	104

1 INTRODUÇÃO

Existe uma preocupação com a epidemiologia geográfica de vários países com pesquisas realizadas no mundo inteiro sobre a infecção de milhões de pessoas pelo vírus linfotrópico da célula T humana (HTLV). Este vírus tem causado implicações clínicas com manifestações de doenças associadas ao HTLV sem precedentes.

Vale dizer que, a descoberta desse vírus é recente e ocorreu na década de 1980 com o conhecimento sobre a sua patogênese de forma concreta, porém já havia sido descrito em 1977 no Japão, resultado de um longo trabalho de estudos e pesquisas clínicas e científicas desenvolvidos num percurso de mais de dois séculos por diversos especialistas no assunto.

Neste sentido, existe vasta literatura voltada para a infecção do vírus HTLV em todo do mundo. No entanto, ainda são poucos os estudos na busca de novas drogas compostas com ação imunomodulatória específica para tratamento das manifestações clínicas de doenças associadas à infecção. Embora ainda não curáveis pois o HTLV é uma infecção ao longo da vida, as doenças são tratáveis.

O HTLV em qualquer lugar do mundo onde há indivíduos infectados é um problema de saúde pública e, muitas vezes tem sido negligenciado pelas autoridades competentes, pelo desconhecimento da maioria dos profissionais de saúde e, principalmente, pelos próprios pacientes infectados pelo vírus.

Diferentemente de outros países o Brasil tem sido reconhecido mundialmente pelas políticas públicas de saúde desenvolvidas no país, especialmente no que se refere à forma como tem abordado a pandemia de vírus incuráveis, como por exemplo, o de HIV/AIDS. Em torno disso, a Constituição do Brasil reconhece e garante a saúde como um direito de todo cidadão e o Ministério da Saúde Pública do Brasil fornece um programa de prevenção multidisciplinar e medicação gratuita para HIV/AIDS.

Apesar desse sucesso, essas políticas públicas não são aplicadas da mesma maneira para vírus do HTLV, que ainda não consta na lista das doenças crônicas infecciosas do Brasil, uma negligência que precisa ser reparada pelas autoridades brasileiras. Provavelmente, essa falha, esteja relacionada ao fato de que

20 milhões de pessoas no mundo estão infectadas e apenas 5% destas, aproximadamente, desenvolverão uma das doenças associadas ao HTLV.

No Brasil, o número de pessoas infectadas pelo HTLV 1 é de aproximadamente 2,5 milhões. Em vista disso, um estudo realizado com amostra representativa da população de Salvador, demonstrou uma prevalência de 1,7% (homens 1,2%; e mulheres 2%), a maior entre todas as capitais brasileiras.

Em Salvador, um dos locais de referência para acompanhamento dos pacientes infectados pelo HTLV, é o Ambulatório do Magalhães Neto do Complexo Hospitalar Universitário Professor Edgar Santos, da Universidade Federal da Bahia (Com-HUPES-UFBA), Atualmente neste ambulatório são acompanhados 541 pacientes. Desses, muitos abandonaram o acompanhamento ambulatorial, gerando uma preocupação da equipe de saúde. Daí, surge a seguinte questão: *Qual a frequência e quais os fatores associados ao abandono de acompanhamento ambulatorial por pacientes infectados pelo HTLV em um serviço público de referência?*

Partindo do pressuposto de que a não adesão ao tratamento representa um problema de âmbito mundial e tendo em vista a escassez de estudos voltados para a avaliação de abandono ambulatorial de pacientes infectados pelo HTLV, este estudo realizou uma pesquisa de campo no Ambulatório Magalhães Neto do Com-HUPES-UFBA, tendo como objetivo maior, averiguar quais são os fatores que determinam ou contribuem para a ocorrência de abandono ao tratamento.

O caminho percorrido para responder esta pergunta foi traçado por meio de objetivos específicos tais como: delinear o histórico da epidemia do HTLV e seu surgimento no Brasil; mostrar a evolução epidemiológica do HTLV na Bahia; descrever o HTLV e suas implicações clínicas; avaliar a adesão do paciente infectado para o tratamento das doenças associadas; mostrar os avanços progressivos na terapia antirretroviral e sua resposta terapêutica; determinar a frequência e identificar os preditores da perda de acompanhamento em pacientes infectados pelo HTLV matriculados no Ambulatório Magalhães Neto e, dentro deste último objetivos foram delineados outros objetivos para efetivação da pesquisa na prática.

O trabalho está dividido em duas partes principais, uma *revisão de literatura* concebida a partir de materiais já publicados de autores selecionados, como especialistas, estudiosos e pesquisadores na área e, uma *pesquisa de campo*

realizada com os pacientes infectados pelo HTLV matriculados no Ambulatório Magalhães Neto, em Salvador, e que abandonaram o acompanhamento ambulatorial.

A relevância desse estudo emerge da possibilidade de, a partir da identificação dos fatores associados ao abandono ambulatorial e do perfil destes pacientes neste serviço, serem abertas alternativas para que a equipe de saúde possa trabalhar os aspectos psicossociais dos pacientes infectados pelo HTLV sintomáticos ou não e, por fim, criar estratégias para mantê-los firmes no acompanhamento ambulatorial, uma vez que, se trata de doenças crônicas conexas ao vírus e sem cura.

2 PANORAMA HISTÓRICO DA EPIDEMIA DO VÍRUS HTLV

A apreensão histórica da descoberta do Vírus Linfotrópico da célula T Humana (HTLV) (*Human T Lymphotropic Virus*) decorre da identificação da primeira doença humana maligna causada por um retrovírus¹. O HTLV é um vírus que pertence à família *retroviridae*, à subfamília *orthoretrovirinae* e ao gênero *deltaretrovirus*, (KROON; VERDONK; PROIETTI, 2010) (ver Figura 01).

Vírus linfotrópico de células T humanas (HTLV)

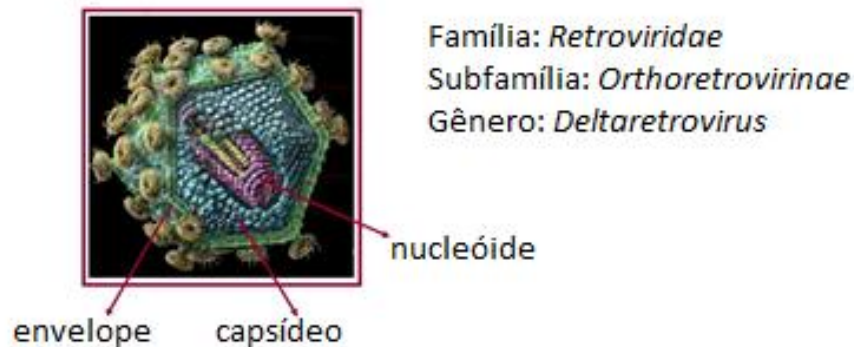


Figura 01: Partícula Viral do Vírus Linfotrópico da célula T Humana (HTLV).

Fonte: Apresentação em tema: "Epidemiologia dos vírus HTLV-1 e 2 (PROIETTI, 2012).

O estudo sobre a descrição de retrovírus advém primeiramente do conhecimento em animais vertebrados. Desse modo, valer destacar a mais famosa descoberta de um retrovírus em animais realizada pelo patologista e cientista Francis Peyton Rous (1879-1970; Figura 02), em 1911.

¹ Retrovírus: vírus que usam uma enzima (transcriptase reversa) para copiar seu genoma, de ácido ribonucléico (RNA), para a forma de ácido desoxirribonucléico (DNA) (BRASIL, 1998).



Figura 02: Imagem de Peyton Rous em 1923.

Fonte: 100 years of Rous sarcoma vírus, (WEISS; VOGT, 2011).

Esse cientista encontrou um sarcoma em aves domésticas (frango) que era transmissível para outras aves (WEISS; VOGT, 2011). O experimento foi realizado com a indução em galinhas saudáveis, de um extrato de células de tumor de uma galinha doente (ver Figura 03).



Figura 03: Galinha que carrega o tumor apresentada por Rous em 1910

Fonte: 100 years of Rous sarcoma vírus, (WEISS; VOGT, 2011).

Peyton Rous usou a amostra de um tumor passado por um filtro com poros tão finos que nem mesmo as bactérias poderiam passar (WEISS; VOGT, 2011). Porém, a amostra do tumor filtrado foi capaz de induzir o cancro quando injetada em galinhas. A partir daí, foi identificado o vírus que produz tumores sólidos e leucemia em animais.

Esta foi a primeira demonstração de um vírus oncogênico². O tumor era um sarcoma e o agente se tornou conhecido como Rous sarcoma vírus (RSV) e, como a maior parte dos vírus oncogênicos, este também foi classificado na família *Retroviridae* (GILBERT, 2012). O vírus do sarcoma de Rous (RSV) é um retrovírus tal como o HIV³, o vírus que causa a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS).

Esta descoberta apresenta duas importâncias significativas, conforme os autores Kurth e Bannert (2010):

Em primeiro lugar, ela demonstrou claramente a primeira vez que um tumor maligno pode ser induzido pela infecção. Em segundo lugar, o RSV representou um dos pioneiros retrovírus oncogênicos a serem estudados para investigar os mecanismos moleculares de desenvolvimento de câncer (KURTH; BANNERT, 2010).

Após o estudo de Rous, vários outros estudos em ensaio *in vitro* para RSV foram realizados no final da década de 1950 relatados pelos autores Weiss e Vogt (2011):

Idealizado por Temin e Rubin (1958), levou à identificação de oncogêneses, que foram inicialmente encontrados no retrovírus (Toyoshima e Vogt, 1969; Duesberg e Vogt, 1970; Martin, 1970) e foram mais tarde encontrados nas células (STEHÉLIN et al., 1976) (Apud WEISS; VOGT, 2011).

Quando o RSV foi demonstrado que contém um genoma de RNA (Crawford e Crawford em 1961⁴), tornou-se o protótipo de um "vírus de tumor de RNA," e após a descoberta de transcrição reversa (Baltimore em 1970⁵; Temin e Mizutani em 1970)⁶, o termo "retrovírus" entrou em uso (WEISS; VOGT, 2011).

Entretanto, em se tratado de humanos, os primeiros retrovírus identificados advém de estudos recentes na década de 1980 com a descoberta do vírus HTLV (LOPES; PROIETTI, 2008).

² Oncogenes (sequências de ácido nucleico que geram produtos capazes de induzir o aparecimento de neoplasias).

³ A infecção da AIDS se dá pelo vírus HIV (Human Immunodeficiency Virus), que leva à perda progressiva da imunidade. Vírus que ataca as células do sistema imunológico, destruindo os glóbulos brancos (linfócitos T CD4+).

⁴ CRAWFORD, L. V.; E. M. CRAWFORD. 1961. The properties of Rous sarcoma virus purified by density gradient centrifugation. **Virology**. 13:227–232.

⁵ BALTIMORE, D. 1970. RNA-dependent DNA polymerase in virions of RNA tumour viruses. **Nature**. 226:1209–1211.

⁶ TEMIN, H.M., S. MIZUTANI. 1970. RNA-dependent DNA polymerase in virions of Rous sarcoma virus. **Nature**. 226:1211–1213.

Entretanto, em se tratado de humanos, os primeiros retrovírus identificados advém de estudos recentes na década de 1980, com a descoberta do HTLV (LOPES; PROIETTI, 2008).

Mas, o conhecimento sobre a sua patogênese de forma clara, apesar de ser recente, já havia sido descrito em 1977 no Japão, resultado de um longo trabalho de estudos e pesquisas desenvolvidas, tanto clínicas quanto básicas, por diversos especialistas, pesquisadores e estudiosos categóricos no assunto, ocorridos num percurso de mais de dois séculos e que, vale a pena ser descrita.

A história relata que os primeiros estudos acontecem no século 19 na Jamaica quando um médico inglês Henry Strachan (ver Figura 04), em 1888, descreveu uma síndrome neurológica denominada *neurite periférica jamaicana*⁷ (síndrome de Strachan), que documentou 510 casos de "uma forma de neurite múltipla prevalente na Índia Ocidental" entre 1888 e 1897 (HUERTAS; CURA, 2010).

Acreditava-se, inicialmente, que a doença advinha da malária ou da sífilis.



Figura 04: Imagem de Henry Strachan.

Fonte: HUERTAS; CURA, Deficiency Neuropathy in Wartime..., 2010.

No entanto, o estudo de Strachan marcou o início de mais de um século de investigação clínica e científica de forma sistemática sobre a síndrome neurológica endêmica (ALI, 2006).

⁷ STRACHAN H. **On a form of multiple neuritis prevalent in the West Indies.** Practitioner, 1888; 59:477.

Após o marco do estudo de Strachan, dois importantes estudos corroboraram para esta descoberta, a pesquisa de Scott⁸, realizada no início do século 20, em 1918 e a pesquisa realizada por Cruickshank⁹, em meados do século, especificamente em 1956, com um estudo mais aprofundado, que buscou uma melhor caracterização clínica sobre a síndrome neurológica descrita por Strachan.

Ao caracterizar clinicamente a doença, Cruickshank identificou no seu estudo o seguinte:

[...] tem sido conhecida uma síndrome neuropática com características que não se conformam com qualquer padrão reconhecido ocorrido nas Índias Ocidentais durante alguns anos (CRUICKSHANK, 1956, p. 87 Apud ALI, 2006).

Após esta identificação e com o estudo realizado na Jamaica, Cruickshank denominou essa síndrome de *Neuropatia Jamaicana*.

Em equivalência, um outro estudo foi realizado sobre a distinção clínica entre uma predominantemente espástica que também contribuiu para a identificação desta síndrome. Esta, por sua vez foi descrita pela primeira vez por Montgomery na década de 60, nomeadamente em 1964. O estudo de Montgomery observou que a proporção de pacientes atáxicos foi uma constante decadência ao longo do tempo (ALI, 2006).

Desse modo, tanto os estudos de Cruickshank (1956) quanto o de Montgomery (1964) descreveram em detalhes as características da Neuropatia Atáxica Tropical (TAN) ao analisarem 206 casos crônicos de paralisia atáxica e espástica na Jamaica, conforme relata Ali (2006):

Os sintomas eram principalmente de visão falhando, surdez e pernas fracas. Os resultados clínicos foram de neuropatia óptica, surdez nervosa e proeminentes sinais de coluna posterior com menores sinais piramidais e leve desperdício peroneal bilateral. Casos examinados pelo *post mortem* demonstrou desmielinização simétrica de colunas posteriores especialmente fascículo grácil e nervos ópticos, em particular as fibras papilomacular. Significativamente, não houve alterações inflamatórias com desmielinização ocasional suave desigual dos nervos periféricos (ALI, 2006).

⁸ SCOTT H. H. **Investigation into an acute outbreak of "central neuritis"**. Ann Trop Med Parasitol 1918.

⁹ CRUICKSHANK E. K. A neuropathic syndrome of uncertain origin. **West Indian Med J**, 1956.

Além disso, na década de 1960, foram relatados ocorrências de mielopatias de origem ignorada na África do Sul por Cosnett e Grieve, os quais julgaram significarem elas, de possível causa carencial ou por ingestão crônica de álcool (CASTRO-COSTA, 1994).

No final desse decênio Mani e outros, divulgaram 33 casos de uma espécie de paraplegia espástica no Sul da Índia com o seguinte relato:

Essa espécie afetava adultos, era de procedência gradual e distinguiu-se clinicamente por paraplegia progressiva. Foi a primeira ocasião em que na literatura universal recebeu o nome de "paraplegia espástica tropical com uma possível etiologia tóxica ou viral (vírus lento) lhe havia sido proposta (CASTRO-COSTA, 1994).

De acordo com Verdonck e Gotuzzo (2010), essa doença ficou clinicamente conhecida como uma de muitas mielopatias espásticas crônicas progressivas de etiologia desconhecida. Hoje, essa doença é conhecida como Paraparesia Espástica Tropical (TSP), denominada por Mani na Índia, nos anos 60.

Não obstante, a partir de 1970 ocorrem inúmeros relatos de acontecimentos originários da África e Ásia, segundo Castro-Costa, (1994).

Lemercier et al¹⁰, relataram, no Senegal, 457 casos de paraplegia de origem obscura que se apresentavam sob forma polineurítica (70 casos), de degeneração combinada subaguda (15 casos) e piramidal (35 casos). Em 1973, Spillane¹¹ compilou informações sobre neurologia tropical de vários continentes de onde também relatava-se a existência de mielopatias de origem obscura. Desse modo esse tipo de mielopatia era descrito na Índia, Sudeste da Ásia e África, notadamente no Senegal, Gana, Nigéria, Uganda, Kenia e África do Sul (CASTRO-COSTA, 1994).

Maior interesse sobre essa síndrome apareceu nos anos de 1980, quando as publicações dedicaram mais atenção a respeito dos aspectos clínicos e etiológicos dessa síndrome. A maioria dessas ocorrências partiu da região do Caribe, América Latina e também da África.

Na Colômbia em 1981, Zaninovic e coparticipantes referiram 69 pacientes com uma síndrome incidindo com distúrbio de marcha e espasticidade, nomeando-a de "paraparesia espástica do Pacífico", mas não determinou a etiologia.

¹⁰ LEMERCIER G, JACQUIN-COTTON L, COLOMB H. Myelopathy of "obscure" etiology: nutritional syndrome. **Neurology** 1971, 21: 185-188.

¹¹ SPILLANE, J.D. **Tropical neurology**. Oxford: Univ Press, 1973.

Do mesmo modo, em 1985, Roman e colaboradores ao realizar uma pesquisa:

Descreveram sobre um agrupamento de 50 casos de PET¹² também na Colômbia (região de Tumaco). Esses autores revisaram os diferentes aspectos desses casos, caracterizando-os clínica e epidemiologicamente. Eles supunham serem esses casos associados a desnutrição, intoxicação por cianídeos, mal-absorção, latirismo ou bouba (CASTRO-COSTA, 1994).

No entanto o vírus HTLV-1 foi descoberto nos Estados Unidos da América na década de 1980 (POIESZ, et al, 1980 Apud VERDONK; GONTUZZO, 2010). A descoberta aconteceu quando foi relatado o isolamento de um retrovírus do tipo C em um paciente sofrendo de malignidade de células T considerado agressivo e micose de fungo variante.

Inicialmente o Vírus Linfotrópico de células T Humanas do tipo 1 (HTLV-1) foi associado com a leucemia de células T do adulto (ATL) e à paraparesia espástica tropical/mielopatia associado ao HTLV-1 (TSP/HAM).

Desse modo, o HTLV nada mais é do que “[...] um retrovírus da mesma família do HIV, que infecta a célula T humana, um tipo de linfócito importante para o sistema de defesa do organismo” (VARELLA, 2011).

Vale dizer ainda que o HTLV é muitas vezes confundido pelo vírus da AIDS, por causa da disseminação e transmissão que se dá da mesma forma.

Estudos identificaram dois tipos de vírus HTLV, o tipo 1 (HTLV-1) em 1980 e o tipo 2 (HTLV-2) em 1982, como os primeiros retrovírus identificados em humanos (LOPES; PROIETTI, 2008).

De acordo com Varella (2011) a descrição dos dois tipos de HTLV, o tipo 1 e o tipo 2, é a seguinte:

O primeiro está associado a doenças neurológicas e degenerativas graves (paraparesia espástica tropical) e hematológicas, como a leucemia e o linfoma de células T humana do adulto (ATL). Polimiosites, poliartrites, uveítes e dermatites são enfermidades que parecem relacionadas com esse tipo de vírus. Quanto ao segundo tipo, ainda não foi plenamente esclarecida sua ligação com alguma patologia determinada (VARELLA, 2011).

¹² Paraparesia espástica tropical (PET).

Entretanto, estudos continuam e, em 2005, foram relatados outros dois tipos de HTLV (HTLV-3 e o HTLV-4, em populações do sul do Camarão que desfrutam do convívio com primatas não humanos (WOLFE et al, 2005, CALATTINI et al, 2005).

A origem do HTLV-3 parece ser o STLV-3, mas para o HTLV-4 não foi identificado nenhum equivalente de STLV (vírus linfotrópico de célula T de símios), sendo também distinto filogeneticamente de HTLVs conhecidos.

Ainda não se sabe se o HTLV tipo 3 e tipo 4 são capazes de ser transmitidos entre seres humanos e se são capazes de desencadear doenças em seus portadores, como acontece com os demais HTLVs (WOLFE et al, 2005, GESSAIN et al, 2013).

Por outro lado, é sabido pela comunidade científica que a infecção pelo HTLV acontece há muitos anos. Assim, estima-se que 15 a 20 milhões de pessoas estejam infectadas pelo HTLV no mundo, contudo, a prevalência varia de acordo com a região geográfica e padrões sócio-comportamentais e étnicos das populações.

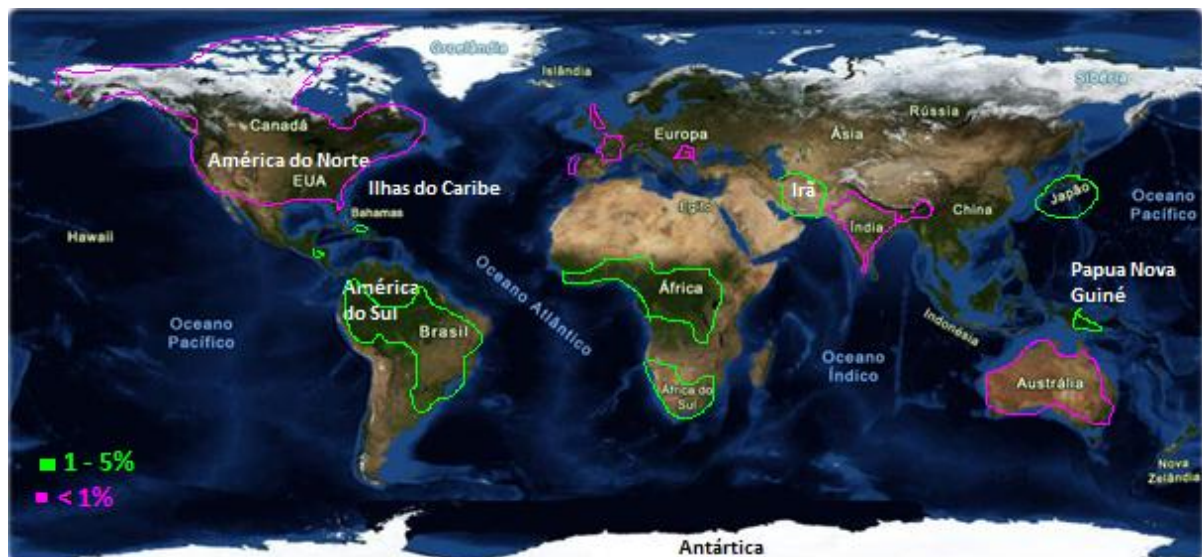
3 EVOLUÇÃO EPIDEMIOLÓGICA GEOGRÁFICA DO VÍRUS HTLV

É notório que, desde que foi descoberto, em 1980, e descrito a sua patogênese, o conhecimento epidemiológico sobre o HTLV tem evoluído desde então. No que se refere a distribuição epidemiológica geográfica esta se encontra claramente determinada, principalmente para o HTLV tipo 1.

O maior número de dados sobre os aspectos epidemiológicos e clínicos associados ao HTLV-1 provém do Japão, África, ilhas caribenhas, América Central e do Sul, que são as áreas de maior prevalência do vírus no mundo (BRASIL, 2013).

De acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2013), “A distribuição geográfica da infecção pelo HTLV-1 apresenta características peculiares: ocorre em agrupamentos, ou seja, áreas de grande prevalência do vírus contornadas por outras de prevalência bem mais baixa.”

Em contrapartida, ainda não está esclarecida a causa de haverem áreas de elevada prevalência epidêmicas e endêmicas próxima a regiões que exibem baixa prevalência acontecendo muitas vezes no mesmo país, como mostra o Mapa 01.



Mapa 01: Distribuição global da prevalência da infecção pelo retrovírus HTLV-1.
Fonte: Adaptado de Prietti, et al (2006).

No Mapa 01 observamos os países endêmicos para o HTLV-1, com marcante prevalência entre 1% e 5% em determinadas regiões (em verde). Os países com dados de baixa prevalência, ou seja, menos de 1%, são mostrados no mapa em rosa. A ocorrência de índice baixo nesses países sucede, sobretudo por causa da imigração de áreas endêmicas.

Notam-se que as áreas endêmicas para HTLV-1 não correspondem exatamente às fronteiras dos países apresentados no Mapa, por exemplo, Brasil, Japão e Irã, onde a presença do HTLV-1 está restrita aos habitantes de áreas específicas de cada país (PROIETTI, et al, 2006).

No Mapa 01 podemos ainda identificar que as regiões que exibem um percentual maior que 5% de soropositividade¹³ para o HTLV-1 são avaliadas como de elevada prevalência, entre 5% e 1%, de meia prevalência e inferior a 1% de baixa prevalência para o HTLV-1. Percebe-se que, os dados epidemiológicos ilustrados no Mapa 01 indicam que a infecção pelo HTLV-1 é encontrada no mundo inteiro, porém em áreas de maior endemicidade.

Em compensação, determinadas regiões são avaliadas como áreas endêmicas em que se destaca o sudoeste do Japão (YAMAGUCHI, 1994; Mueller et al, 1996), certos países no Caribe (HANCHARD et al, 1990), África sub-Saara (GESSAIN, 1996) e áreas situadas no Irã e Melanésia (MUELLER, 1991).

Na América do Sul e Central se destacam Argentina, Bolívia, Brasil, Chile, Colômbia, Honduras, Panamá, Peru e Venezuela (PROIETTI et al., 2005).

Em todos os países da América do Sul a infecção pelo HTLV-1 tem sido relatada, sendo que apresentam diferentes taxas de prevalência. Na Bolívia, alguns estudos, enfocando a população descendente de japoneses provenientes de áreas endêmicas, encontraram prevalências de 11% a 21% (CATALAN-SOARES; PROIETTI; PROIETTI, 2001).

No Brasil, o HTLV-1 foi descrito pela primeira vez em 1986 entre os imigrantes japoneses de Okinawa, no sul do Japão, residentes na cidade de Campo Grande, Estado de Mato Grosso do Sul na região Centro-Oeste do Brasil, onde, justamente, está situada a segunda maior comunidade Okinawa.

Neste estudo (1986) foram observadas taxas de prevalência de 13% nos imigrantes e 8% em seus descendentes. Imigrantes japoneses e seus descendentes

¹³ Presença de anticorpos contra o HTLV no sangue examinado.

têm um alto risco de adquirir a infecção, devido à troca da população intensa entre Brasil e Japão (KITAGAWA, 1986). Devido a esses dados, a população de imigrantes de Okinawa é considerada vulnerável à infecção do vírus HTLV-1 porque a região de Okinawa no Japão é uma área endêmica.

De acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2014), o HTLV-1 no Brasil encontra-se presente em todas as regiões, porém, com mínima prevalência nas extremidades do Norte e do Sul e máxima prevalência no Sudeste e no Estado da Bahia.

Com referência ao Estado da Bahia, um estudo realizado com amostra representativa da população de Salvador, demonstrou uma prevalência de 1,7% (homens: 1,2%; e mulheres: 2%). Observou, além disso, um aumento significativo da prevalência com a idade, principalmente no sexo feminino, atingindo 9% em mulheres acima de 51 anos. De um modo geral, as pesquisas apontam para a alta prevalência do HTLV tipo 1 no sexo feminino, no entanto, estudos específicos para este grupo ainda são escassos (MOXOTO et al., 2007 Apud DOURADO et al, 2003).

Considerando as estimativas conhecidas das prevalências do HTLV, o Brasil tem aproximadamente 2,5 milhões de pessoas infectadas. Esses dados epidemiológicos avaliam o país como tendo o maior número de casos absolutos, até então.

Por outro lado, as regiões onde há indícios de epidemia do HTLV tipo 1 é mais prevalentes em algumas regiões geográficas como: sul do Japão, Caribe, alguns países da África, ilhas da Melanésia e América do Sul e Central (ver Figura 05 a seguir).

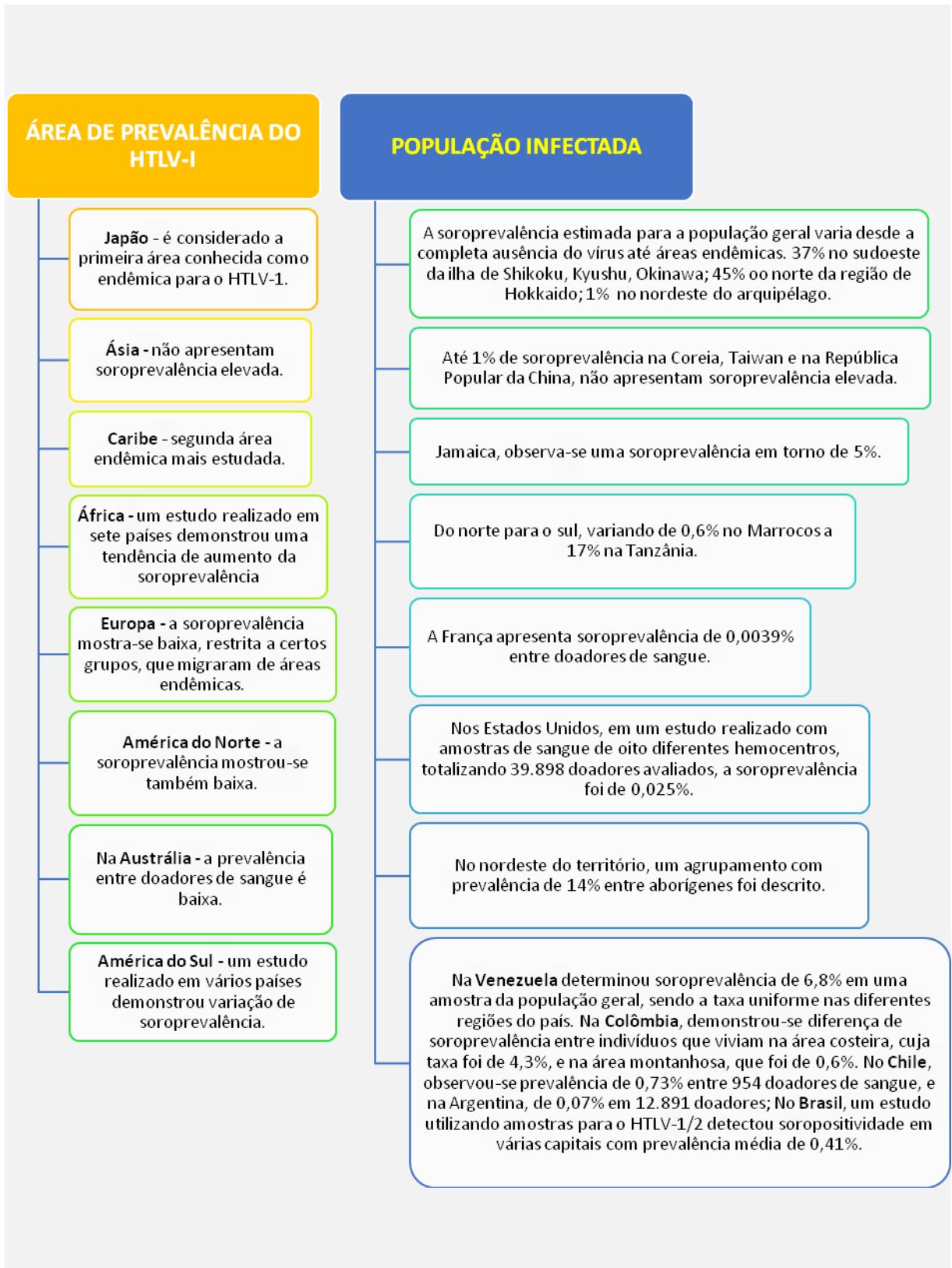


Figura 05: Epidemiologia Geográfica do Retrovírus HTLV-1 no Mundo.
Fonte: Adaptado do Ministério da Saúde (BRASIL, 2014).

Na Figura 05 vale destacar que o Japão e a África são exemplos de regiões em que há heterogeneidade da infecção e são considerados os continentes com número máximo de pessoas contaminadas pelo HTLV-1, seguido da América do Sul, conforme Gessain e Cassar (2012).

No que se refere ao retrovírus HTLV-2 a infecção ocorre em várias regiões do mundo, em grupos populacionais distintos e sem relação um com os outros, como ilustra o Mapa 02.



Mapa 02: Distribuição global de populações endêmicas e epidêmicas para infecção do retrovírus HTLV-2.

Fonte: Adaptado de Loureiro (2008).

Neste Mapa observamos áreas que indicam que o HTLV-2 é localizado em regiões restritas considerada “faixa endêmica” (ponto verde). Na África e Japão onde existem prevalência de HTLV-1 é ausente de endemia. O HTLV-2 nestas regiões não se espalham para outras comunidades.

Nas regiões do Brasil e Estados Unidos, o Mapa 02 mostra que há epidemia da doença (HTLV-2) e que esta se espalha por outras localidades (pontos rosa). Observamos ainda que a endemia e a epidemia não aparecem ao mesmo tempo na África.

Em se tratando do Brasil, um estudo empregando metodologia única de coleta, transporte e testes de 5.842 de amostras de sangue para o HTLV tipo 1 e

HTLV tipo 2 detectou soropositividade em indivíduos de três regiões brasileiras, Nordeste, Sudeste e Sul.

O fenômeno de distribuição do HTLV é heterogêneo nas regiões litorâneas, com as maiores prevalências do vírus nos estados do Maranhão (São Luís), Pernambuco (Recife) Bahia (Salvador), Minas Gerais (Belo Horizonte), Rio de Janeiro (Rio de Janeiro), São Paulo (São Paulo) e Santa Catarina (Florianópolis).

Do mesmo modo, a variação de soropositividade do HTLV do tipo 1 e do tipo 2 nessas capitais do Brasil diversificou em percentuais entre 0,08% a 1,35%, de acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2014), como ilustra a Figura 06.

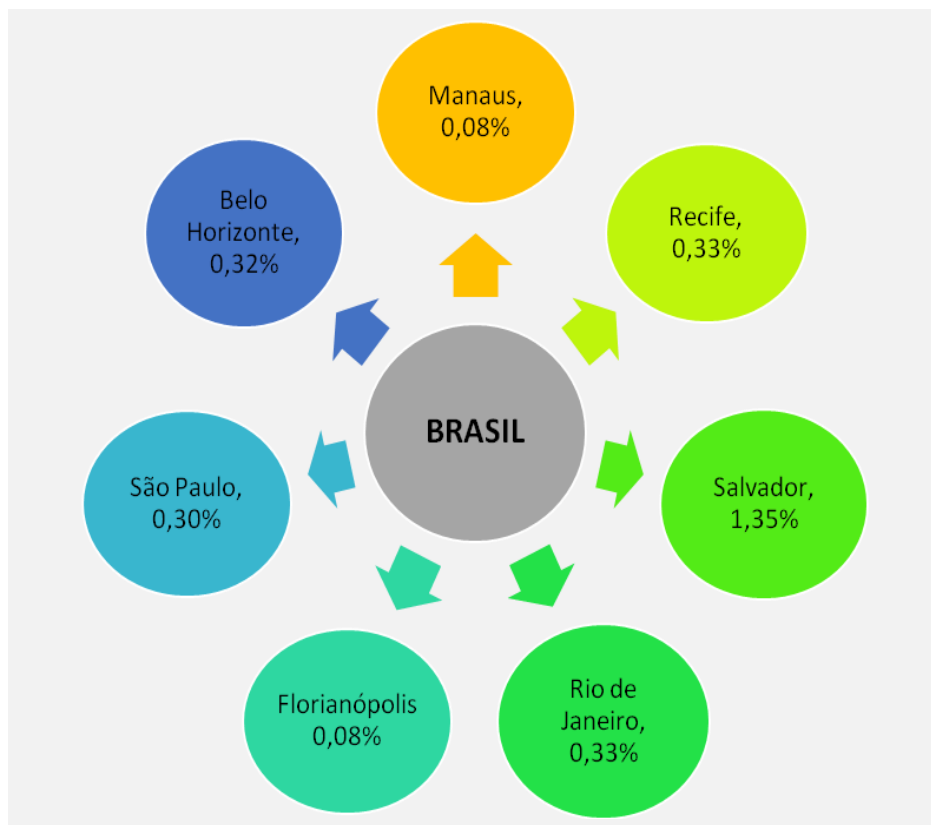
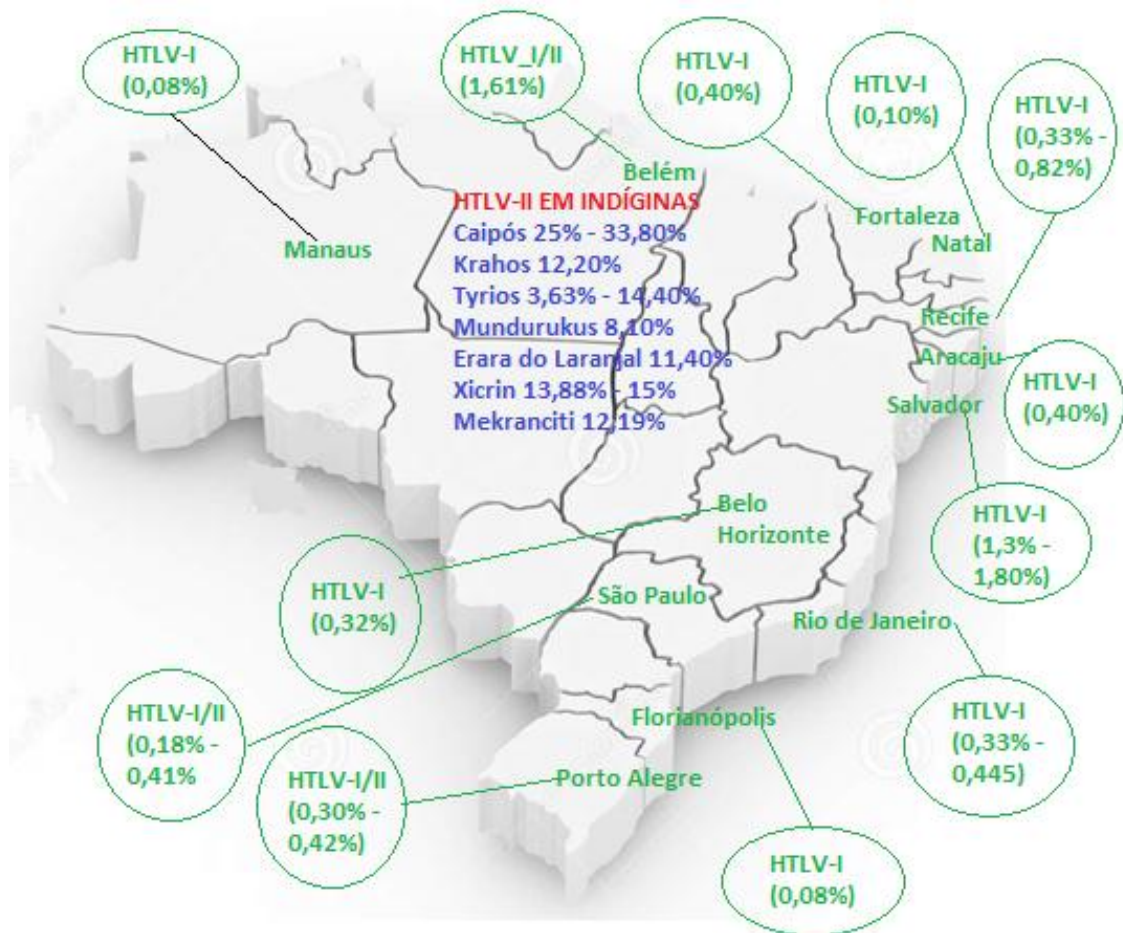


Figura 06: Percentual de Soropositividade do HTLV-1 e 2 em várias capitais Brasileiras.
Fonte: Adaptado do Ministério da Saúde (BRASIL, 2014).

Observa-se que Manaus e Florianópolis obtiveram o menor índice percentual de soropositividade (0,08%) para o HTLV-1 e o HTLV-2 em relação as demais capitais. Especificamente na cidade de Salvador, a prevalência da soropositividade para os dois tipos de vírus foi maior (1,35%) em comparação às outras capitais.

Na década de 1990, uma pesquisa realizada com doadores de sangue no período entre 1986 a 1989 com objetivo de identificar as capitais brasileiras que estavam infectadas com o HTLV-1 e HTLV-2, revelou os seguintes dados percentuais da infecção em muitas capitais, como mostra o Mapa 03.



Mapa 03: Prevalências de HTLV-1 e 2 descritas no Brasil de 1989 a 1996

Fonte: Adaptado de Proietti, et al, 2002.

Analisa-se neste Mapa que, em todos os estados do Brasil onde foram pesquisados o HTLV tipo 1 e o HTLV tipo 2 os vírus estavam presente, porém com prevalências que variam de 0,08% e 1,80%.

De acordo com os dados apresentados no Mapa 03, as cidades de Manaus e Florianópolis apresentaram os índices mais baixos dentre as capitais com um percentual de 0,08% em cada cidade, um número pouco expressivo em relação as demais cidades. Já Belém e Salvador foram as cidades que obtiveram índice de infecção mais elevados 1,61% e 1,80%.

As cidades de Belém, São Paulo e Porto Alegre apresentaram soropositividade para o HTLV-1 e 2, sendo Belém a cidade com maior prevalência dos dois tipos de vírus.

Se destaca também a prevalência significativa do HTLV-2 entre sete grupos de populações indígenas brasileiras localizados em Belém do Pará, na região Amazônica. O percentual varia de 3,63% a um índice considerado elevadíssimo de 33,80% entre as populações indígenas.

Vários estudos epidemiológicos evidenciam que a região Amazônica¹⁴ é uma extensa área endêmica para a ocorrência do HTLV-2 (ISHAK et al., 1995).

Entretanto, vale destacar que, a infecção pelo HTLV-1 é endêmica e amplamente espalhada dentre grupos indígenas e afrodescendentes em países da América do Norte, América Central e América do Sul (ISHAK et al., 2003).

No Brasil os povos indígenas habitam nas regiões, Norte, Nordeste e Centro-Oeste com população significativa. Recentemente, mais dois estudos epidemiológicos para HTLV-1 e 2 foram realizados, com a coleta de sangue de povos indígenas no Brasil situados na região Amazônica. Vale dizer que, a região Amazônica no Brasil compreende todos os estados da região Norte do Brasil, praticamente todo o Mato Grosso e o oeste do Maranhão.

No primeiro estudo foi possível detectar a presença de HTLV-1 em tribos Wayampí¹⁵ no estado do Amapá (SHINDO et al., 2002).

O segundo estudo realizado por Colin e colaboradores (2003), com doadores de sangue da região Amazônica, a cidade do Rio Branco no Acre, as taxas de prevalência para o HTLV-1 estimaram um percentual de 0,08% e 0,03% para o HTLV-2. Os dois estudos realizados nesta região do Brasil mostraram que os dados epidemiológicos da infecção referem-se à prevalência em populações específicas.

Vale mencionar que no Brasil os dados epidemiológicos são relativamente escassos e direcionados à descrição da prevalência em populações específicas e, em sua maioria restritos.

Por outro lado, avalia-se que, tanto o HTLV-1 quanto o HTLV-2 infectam populações humanas há milhares de anos e, sabendo-se que esses vírus possuem

¹⁴ Esta região inclui territórios pertencentes a nove nações: Brasil, com 60% da floresta e a maioria das florestas, seguida pelo Peru com 13% e com partes menores na Colômbia, Venezuela, Equador, Bolívia, na Colômbia, Guiana, Suriname e França (Guiana Francesa).

¹⁵ No Brasil, distribuem-se por 11 aldeias e acampamentos fixos, na Waiãpi Área Indígena Wayampí, na região do rio Amapari, nos municípios de Macapá e Mazagão, ambos no Amapá.

variação elevadas, são melhores marcadores para delinear as migrações destas populações (GESSAIN; GALLO; FRANCHINI, 1992).

Os estudos sobre a epidemiologia molecular da infecção pelo HTLV evoluem constantemente e mostram que, recentemente foram descobertos mais dois novos tipos de HTLV, (o HTLV-3 e o HTLV-4), como descrito no primeiro capítulo deste estudo. Estes dois novos tipos de HTLV têm a sua epidemia restritos em alguns países do continente africano,

Mahieux (2005), Gessain (2011) e outros pesquisadores relataram a descoberta do homólogo humano (HTLV-3) de STLV-3 em dois habitantes assintomáticos do Sul Camarões cujo soros exibiram sorologia indeterminada para HTLV.

Mais atualmente, outros dois casos de infecção pelo HTLV-3, em pessoas que vivem na República dos Camarões, foram relatados sugerindo que este vírus não é extremamente raro na população humana que vive na África Central. Juntamente com STLV-3, estas cepas de virus humanos pertencem ao grupo PTLV-3 (vírus linfotrópico de célula T de primatas). O quarto tipo de HTLV (HTLV-4) foi também descoberto na mesma área geográfica (MAHIEUX; GESSAIN, 2011).

Diante dos estudos sobre os dados epidemiológicos do HTLV e sua distribuição geográfica no mundo, busca-se saber qual foi o caminho inicial percorrido para que a infecção pelo HTLV alcançasse várias pessoas em todo o mundo.

3.1 PERCURSO DA EPIDEMIOLOGIA INFECCIOSA DO HTLV

Inicialmente pode-se dizer que existem controvérsias sobre o percurso possível e molecular da epidemiologia infecciosa do HTLV, uma vez que, estudos revelam que não há dados de como ocorreram a epidemia no mundo. Por conta disso, há uma discussão com relação a sua origem. A Proietti e colaboradores (2002) esclarece que:

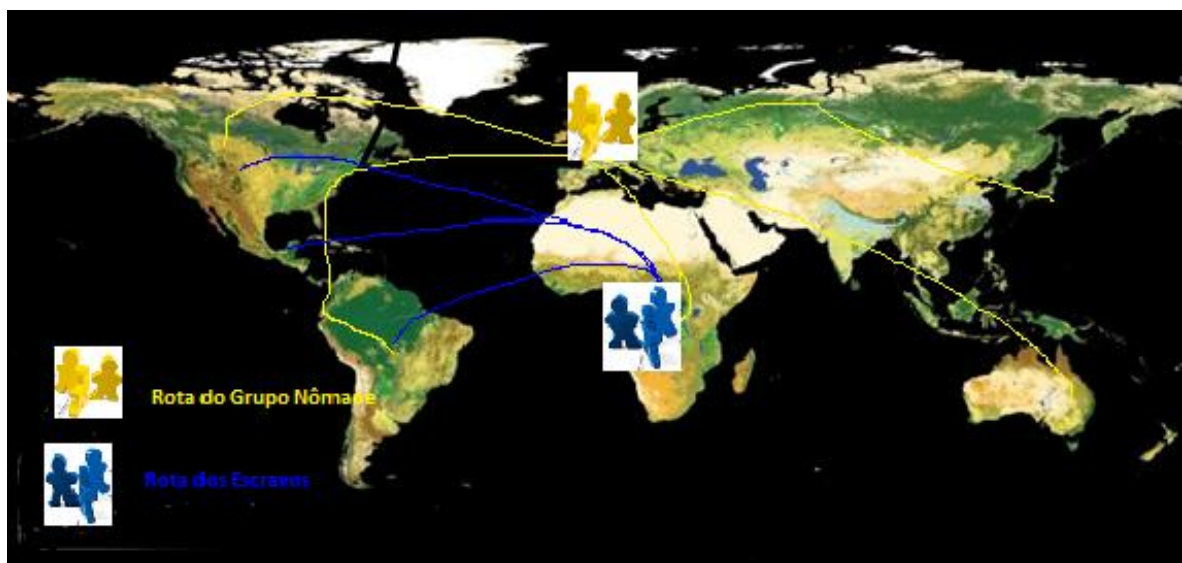
Vários estudos têm sido feitos tentando explicar sua origem através do estudo da heterogeneidade molecular entre os isolados virais de

várias regiões. Retrovírus relacionados ao HTLV foram isolados de diversos primatas, na África e Ásia, sugerindo a possibilidade de transmissão enzoótica ao homem (PROIETTI, et al., 2002).

Gabbai (1993), Gutuzzo (2000) e colaboradores afirmam que, ilusoriamente, o HTLV chegou na América por meio de migrações originárias da Ásia há cerca de 12.000 anos.

Foram identificados no Caribe agrupamentos compatíveis com origem africana, através do tráfico de escravos. No Japão, os estudos sugerem que o vírus foi introduzido através de sucessivas migrações humanas em épocas remotas (2.300 a 10.000 anos atrás) (GABBAI, 1993; GUTUZZO, 2000).

Por outro lado, duas hipóteses são definidas por diversos outros autores: a primeira hipótese diz que o percurso molecular da epidemiologia infecciosa do HTLV aconteceu com a rota de um grupo nômade e, a segunda hipótese afirma que foi com da rota dos escravos, como ilustra o Mapa 04.



Mapa 04: Distribuição epidêmica da infecção pelo retrovírus HTLV-1 no mundo.

Fonte: Adaptado de LOUREIRO, 2008.

A primeira hipótese mostrada no Mapa 04 (rota em amarelo) indica que um grupo de nômades ao cruzar o estrito de Bering, em torno de 12 mil anos, deve

ter levado a infecção do retrovírus HTLV-1 e que por fim, este tenha se espalhado para o resto do mundo (LOUREIRO, 2008).

A outra hipótese, defendida por vários autores como Gessain; Gallo; Franchini, (1992); Oliveira, et al, (1999); Mahieux; Gessain, (2008), é a seguinte: com a rota dos escravos no século XVI, provavelmente na África tenha se originado o vírus por transmissão entre espécies primatas e não humana infectando o Novo Mundo como Caribe, Estados Unidos e América do Sul (rota em azul).

Em se tratando do Brasil, e com base no seu perfil demográfico, é altamente provável que o HTLV-1 e o HTLV- 2 vieram para o país através de uma ou mais de três rotas possíveis ocorridas das seguintes formas: a) o HTLV-1 e 2 já estavam presente na população ameríndia nativa que vieram da Ásia; b) eles chegaram mais tarde através do comércio de escravos africanos, ou, por último; c) pela imigração japonesa no início da década de 1900.

Vale destacar que estudos relacionados a origem do HTLV no Brasil identificaram que, no aspecto socioeconômico da população brasileira, a maior parte dos indivíduos infectados pelo vírus são de baixa renda.

Especificamente na cidade de Salvador, que apresenta o maior índice de infectados em relação as outras capitais (descrito neste capítulo), chama a atenção de muitos pesquisadores e estudiosos, a elevada prevalência do HTLV-1

Esses pesquisadores, ao longo do tempo, ao analisarem as formas genéticas distintas do HTLV chegaram à conclusão de “[...] a presença do HTLV-1 em Salvador é resultado de múltiplas introduções pós-colombianas de linhagens virais vindas da África” (COELHO, 2011).

Sabendo que a população da cidade de Salvador é descendente de africanos vindos do oeste da África (Benin) e do norte da Angola (Nigéria), concentra 80% total da população. Neste sentido, muitas pesquisas em busca do esclarecimento desta questão demonstram que:

Existem evidências de que africanos de Angola, Madagascar e Moçambique foram trazidos para a Bahia entre o final do século 17 e o início do século 19. Também durante a colonização da África do Sul pelos ingleses, nos séculos 17 e 18, muitos indivíduos fugiram para regiões vizinhas, hoje conhecidas como Angola, Madagascar e Moçambique. Entre 1817 e 1843, a Bahia recebeu em torno de 4.100 e 2.300 africanos bantos (oriundos do sul da África) vindos de Angola e Madagascar, respectivamente (COELHO, 2011).

Desta forma, foi possível encontrar a explicação para a elevada prevalência do HTLV-1 em Salvador e para a existência do subtipo cosmopolita, subgrupo transcontinental, originário da África do Sul.

Em suma, é importante mencionar que, o HTLV mistura, ao mesmo tempo, genética e história, de acordo com Coelho (2011) essa explicação se dá do seguinte modo:

O HTLV tem uma alta estabilidade genômica, o que o torna um excelente marcador molecular para traçar as migrações das populações antigas. Uma análise com cepas provenientes de todo o mundo identificou quatro subtipos do vírus HTLV-1: Ia, também chamado de cosmopolita; Ib, ou centro-africano; Ic, conhecido como subtipo da Melanésia; e Id, isolado de pigmeus dos Camarões e indivíduos no Gabão. O subtipo cosmopolita é dividido em cinco subgrupos, de acordo com suas distribuições geográficas: A ou transcontinental; B ou japonês; C ou oeste-africano; D ou norte-africano; e E, isolado de negros no Peru (COELHO, 2011).

Independente da forma como ocorreu o percurso inicial de disseminação do HTLV no mundo ou no Brasil, especificamente, compreende-se que o número de pessoas que estão infectadas pelo HTLV no mundo inteiro é muito alto, chegando a ser estimado em torno de 20 milhões de indivíduos.

4 O VÍRUS HTLV E SUAS IMPLICAÇÕES CLÍNICAS

Primeiramente, no que se refere às implicações clínicas do contágio do HTLV, observa-se que aproximadamente 90% dessas pessoas infectadas, continuarão assintomáticas ao longo de suas vidas (BRASIL, 2014). Todavia, entre o HTLV-1 e o HTLV-2, apenas o HTLV-1 está diretamente relacionado a doenças.

No que refere ao HTLV-2, o Ministério da Saúde explica que:

Não há consenso entre os cientistas de que esse vírus possa levar ao desenvolvimento de alguma doença, muito embora já existam raras descrições de pessoas portadoras do HTLV-2 apresentando algum tipo de doença neurológica semelhante àquela observada nos indivíduos portadores de HTLV-1 (BRASIL, 2014).

Embora a maior parte das pessoas infectadas pelo HTLV-1 permaneçam assintomáticas, ou seja, sem apresentar qualquer tipo de doença, não significa que não haja a possibilidade de desenvolver algum dia na vida determinado tipo de doença. Mas, o fato de ser apenas ou simplesmente portador do vírus, este acontecimento torna-se um grande conflito nas suas vidas.

Àqueles que apresentam algum sinal ou sintoma permanece longo período exposto à infecção antes da manifestação. Diferentes fatores estão envolvidos na interação vírus/hospedeiro e na passagem do estado de assintomático para sintomático, ou melhor, portador de doença associada ao HTLV-1 (GONÇALVES et al., 2010).

Não se pode negar que, como qualquer doença infecciosa sem cura, a infecção pelo HTLV apresenta-se como uma condição clínica crônica. Isto significa dizer que, mediante dados sobre a disseminação deste vírus, em que 20 milhões de pessoas no planeta encontram-se infectadas, os portadores que estão infectados pelos retrovírus do tipo 1 e do tipo 2, apenas 5% destes, aproximadamente, desenvolverão pelo menos uma doença (LOPES, PROIETTI, 2008).

Dentre outras, as principais doenças relacionadas ao HTLV, são a paraparesia espástica tropical/mielopatia associada ao HTLV (HAM/TSP) e a leucemia/linfoma de células T do adulto (ATLL) (MOXOTO et al., 2007).

A paraparesia espástica tropical/mielopatia (TSP/HAM) é uma doença imunomediada:

Relacionada à resposta imunológica do hospedeiro à infecção onde os mesmos irão ter o comprometimento conjunto do sistema nervoso periférico e neuromuscular. Mas, sua identificação fica mascarada pela associação com sinais e sintomas decorrentes do comprometimento do sistema nervoso central, mais vivaz ao exame físico (ROMANELLI, CARAMELLI, PROIETTI, 2010).

Com isso, as alterações eletroneuromiográficas “sugestivas de polineuropatia estão presentes em cerca de 50% dos pacientes com HAM/TSP, enquanto sinais e sintomas clínicos são observados em apenas 15%” (POIESZ et al., 1980).

Sobre esta doença, com manifestação neurológica, regiões como Japão, Caribe, América do Sul e Central, África Equatorial, Oriente Médio e Melanésia são consideradas as principais áreas endêmicas. A prevalência nessas áreas não é uniforme variando de uma cidade para outra. No Caribe, por exemplo, foi realizado um estudo para identificar a relação do HTLV-1 com uma determinada doença específica da região e descobriu-se, conforme relata Bichara (2009), o seguinte:

A partir de estudos soropidemiológicos, foi possível mostrar o envolvimento do HTLV-1 com uma encefalomieloneuropatia endêmica na região do Caribe, conhecida como Paraparesia Espástica Tropical, hoje referida como Mielopatia Associada ao HTLV-1, PET/MAH (BICHARA, 2009).

Em relação a este estudo, o Ministério da Saúde (BRASIL, 2014), preparou um guia informativo para os diversos profissionais da área de saúde sobre o retrovírus HTLV e suas implicações clínicas, epidemiológicas e de saúde pública. Sobre a infecção do HTLV o guia descreve o seguinte:

Atualmente, o espectro de infecção, principalmente pelo HTLV-1, é traduzido sob a forma de doenças oculares, dermatológicas, urológicas, reumatológicas e psiquiátricas, além da interação com outros agentes infecciosos (de natureza viral e helmintos), causando quadros de doença mais grave em seres humanos. Além disso, mais recentemente, tem-se observado que outros sintomas neurológicos inespecíficos, como hiperreflexia, neuropatia periférica, disfunção erétil e bexiga hiperativa, ocorrem com mais frequência em indivíduos soropositivos para o HTLV (BRASIL, 2014).

Os indivíduos com HAM/TSP apresentam-se com manifestações como a:

Perda progressiva dos movimentos dos membros inferiores, alterações urinárias, constipação crônica e disfunção sexual (disfunção erétil no homem e perda da libido na mulher). Também podem ocorrer algumas manifestações oftalmológicas, como a uveíte (inflamação do globo ocular), e uma forma grave de escabiose (sarna) (COELHO, 2011).

Dos vários estudos e pesquisas realizadas sobre as implicações clínicas das doenças associadas ao HTLV-1 comprovou-se nas últimas três décadas que as complicações da ATL são diversas. De acordo com as autoras Bittencourt e Farré (2008):

A leucemia/linfoma de células T do adulto (ATL) é tipo agressivo de doença linfoproliferativa causada pelo vírus linfotrópico para células T humanas (HTLV-1), geralmente fatal e que não responde a quimioterapia. Classifica-se em formas aguda, crônica, linfomatosa e indolente (smoldering).

O Quadro 01 (a seguir) apresenta as diversidades das doenças.

Achados Clínicos	Sinais e Sintomas	Aguda	Linfoma	Crônica	Indolente
Astenia	Falta de ânimo	Frequente	Frequente	Frequente	Frequente
Dor abdominal	Pode ser secundária à hipercalcemia ou massas abdominais (compressão)	Sim	Não	Não	Não
Lesões de pele	Eritrodermia, nódulos, pápulas, tumores	39	Não	Variável	Variável
Linfadenopatia e alargamento do mediastino	Linfonodos palpáveis em vários sítios	60	98	Não	Não
Infiltração de medula óssea	Presença de células da ATL, em flor, apresentando ou não fibrose	25	Não	Moderada	Variável
Hepatomegalia	Fígado palpável	26	Variável	Moderada	Não
Esplenomegalia	Baço palpável	22	Variável	Moderada	Não
Complicações infecciosas	Estrongiloidíase, pneumocistysjiroveci, citomegalovirus e mycobacterium	Frequente	Raro	Variável	Variável
Lesões pulmonares	Infiltração por infecções oportunistica em pulmões. Expectoração e exame radiológico anormal	Raro	Raro		Frequente
Lesões ósseas	Lesões líticas secundárias a descalcificação	30%	Raro	Raro	Raro
Lesões oculares	Infiltração de retina por linfócitos anormais, uveites	Raro	Não	Não	Não
Ascite	Líquido ascítico em cavidade peritoneal	Moderado	Não	Não	Não
Hipercalcemia	Constipação, anorexia, náusea e vômitos, dor abdominal, íleo paralítico, insuficiência renal, confusão mental, delírio, esturpor e coma. Taquicardia, arritmia cardíaca.	32	Raro	Não	Não

Quadro 01 - Quadro dos achados clínicos da ATL, caracterizados por subtipo
Fonte: Adaptado de BITTENCOURT, 2007c; OLIVEIRA, 1999; SHIMOYAMA, 1991.

Segundo as autoras, Loureiro e Lopes (2015, p. 202), “Os achados físicos mais frequentes são linfadenopatia, hepatomegalia, esplenomegalia, palidez, lesão de pele. Em alguns casos, ascite e efusão pleural são encontradas.”

Em vista disso, as doenças conexas ao HTLV-1 foram classificadas em três grupos principais descritos na Figura 07:

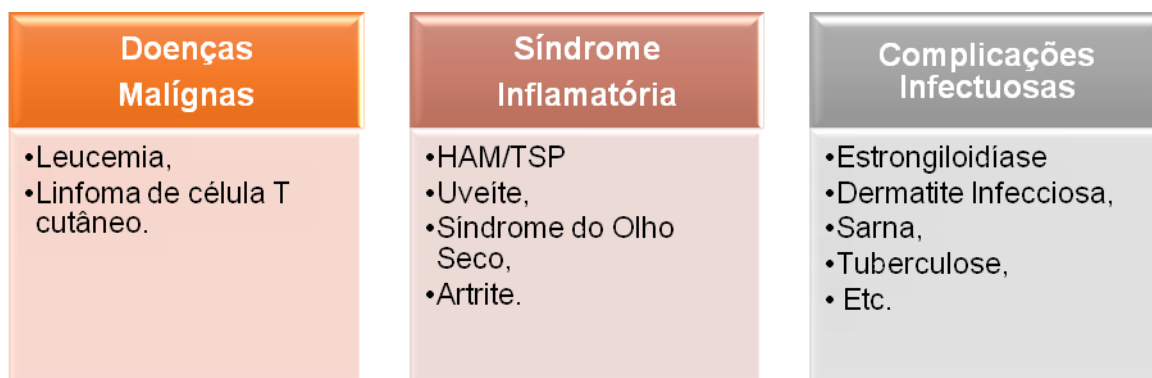


Figura 07 - Classificação de doenças associadas ao HTLV-1
Fonte: Adaptado de Verdonck; Gotuzzo, (2010).

Vale lembrar que apenas os 5% de pessoas infectadas com HTLV-1 irão desenvolver as enfermidades ilustradas na Figura 07.

De regra, em países de área endêmica essas enfermidades se desenvolvem em adultos depois dos 40 anos com idade média de 57 anos (OLIVEIRA, 2001), no entanto em determinadas regiões geográficas podem aparecer antes mesmo desse tempo provável. No Brasil, por exemplo, a idade varia entre 13 anos e 78 anos e a idade média é de 44 anos (OLIVEIRA, 1995).

Quanto as implicações clínicas de casos de HTLV no Brasil, os sintomas mais comum estão relacionadas ao sistema nervoso. “Geralmente, as pessoas começam a sentir dores nos membros inferiores (panturrilhas), na região lombar (parte inferior da coluna lombar), dificuldade de defecação ou micção” (FUNDAÇÃO HEMOMINAS, 2014).

No que se refere à transmissão da infecção, esta ocorre pelo aleitamento materno, atividade sexual, uso de agulhas contaminadas por usuários de drogas entorpecentes, transfusão de sangue e de seus produtos contaminados. A eficácia da transmissão sexual é maior de homem para mulher (60,8% versus 0,4%) (GALVÃO-CASTRO et al., 2009).

De acordo com Ministério de Saúde:

A leucemia/linfoma de células T do adulto (LLcTA) correlaciona-se com o aleitamento materno, enquanto a mielopatia associada ao HTLV-1/paraparesia espástica tropical (PET/MAH) correlaciona-se com a transfusão de sangue. Casos de LLcTA pós-transfusão são excepcionais (BRASIL, 2014).

Em decorrência disso, vários estudos têm sido feitos em relação as implicações clínicas sobre as doenças infecciosas e sem cura:

Em 1983, foi isolado um retrovírus do linfonodo de um paciente com linfadenopatia generalizada persistente, condição que era reconhecidamente precursora da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS). A esse isolamento, seguiram-se experimentos demonstrando a transmissibilidade do novo vírus a células de pessoas saudáveis e diferenciando-o do HTLV. No ano seguinte, foi publicado um trabalho distinguindo esse agente tanto do HTLV-1 como do HTLV-2, ao qual se denominou HTLV-3. A seguir, foi demonstrada a sua relação causal com a AIDS e apresentada a primeira geração de testes diagnósticos específicos para esse vírus, posteriormente denominado HIV (*Human Immunodeficiency Virus*) (BRASIL, 2014).

Vale dizer ainda que o vírus do HTLV é muitas vezes confundido pelo vírus da AIDS, por causa do meio de contágio e transmissão que se dá da mesma forma. O Ministério da Saúde do Brasil explica que:

Por apresentarem mecanismos de transmissão comuns, o HIV e o HTLV-1 e 2 podem, simultaneamente, infectar o mesmo hospedeiro, o que acontece com relativa frequência, em especial em populações específicas, como usuários de drogas intravenosas e profissionais do sexo. Alguns estudos mostram que a coinfeção HIV/HTLV-1 cursa com progressão mais rápida para AIDS, maior risco de desenvolvimento de complicações neurológicas, incluindo PET/MAH, leucemia e linfomas, e menor sobrevida. No caso da coinfeção com HTLV-2, no entanto, não se evidenciou piora da progressão para AIDS, tendo sido relatado até mesmo algum efeito protetor, embora se tenha verificado que o HIV pode induzir o desenvolvimento de neuropatia e linfoma relacionados ao HTLV-2. (BRASIL, 2014)

Neste sentido, a Figura 08 mostra uma possível infecção humana de ambos os vírus:

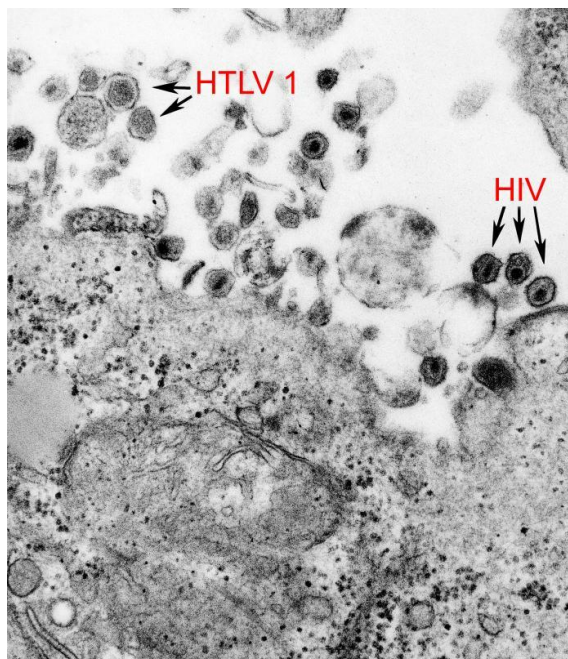


Figura 08 - Infecção humana de ambos os vírus o HTLV-1 e o HIV.
Fonte: Wikipedia. HTLV-1, 2015.

Esta imagem revela a presença da espécie humana infectada com a leucemia de células T vírus tipo 1 (HTLV-1), e o vírus da imunodeficiência humana (HIV).

A AIDS, também é uma doença infecciosa, não tem cura e faz parte da mesma família do retrovírus do HTLV pois ambos os vírus comprometem a imunidade humana. Estudos mostram que muitas pessoas infectadas por este vírus evitam o teste de HIV e não buscam o tratamento para a infecção devido ao estigma e à discriminação. Porém, tanto para o vírus HTLV quanto para o vírus HIV, o tratamento é contínuo, ou seja, durante toda a vida.

Do mesmo modo, o índice de pessoas infectadas com o vírus HTLV e o vírus HIV é alto, além de que a maioria não está ciente do seu *status* e isso é um dos principais obstáculos para adesão ao tratamento.

Contudo, a infecção pelo HIV é controlada com vários tipos de medicamentos antirretrovirais disponibilizados ao longo de mais de vinte anos, desde a sua descoberta (1983) aqui no Brasil. Em contrapartida, para o HTLV-1 não existem drogas ou vacinas para sua prevenção, controle ou mesmo cura (KURTH; BANNERT, 2010).

Em vista disso, medidas de prevenção e orientação tem sido realizadas pela comunidade de saúde pública para os portadores soropositivos em HTLV. As

medidas de prevenção focam *a priori* a orientação de doadores soropositivos, mães infectadas e usuários de drogas intravenosas.

Proietti, (2002) e colaboradores, recomendam quatro medidas essenciais, partindo do pressuposto de que;

Como o vírus infecta linfócitos e essas células se encontram no sangue, nas secreções sexuais e no leite materno, o(a) portador(a) do HTLV-1/2 deve ser orientado a:

- a) Não doar sangue, sêmen ou órgãos.
- b) Não compartilhar agulhas ou seringas.
- c) Não amamentar (ou inativar o vírus presente no leite materno através de pasteurização ou fervura).
- d) Usar preservativos nas relações sexuais. Se o casal está planejando filhos, só não usará o preservativo no período fértil.

Além dessas quatro medidas, esta mesma autora recomenda ainda que:

É necessário esclarecer ao (à) portador(a) assintomático(a) ou ao (à) paciente que ele(a) poderá transmitir o HTLV-1/2, se não adotar medidas preventivas. É também desejável que os indivíduos comuniquem o resultado do exame aos seus parceiros sexuais. A estes deve ser oferecida a oportunidade de serem testados para o HTLV-1/2 Finalmente, filhos de mulheres positivas, que tenham sido amamentados com leite materno, também devem ser testados (PROIETTI, et al, 2002).

Essas medidas são de extrema importância para a população brasileira pois é um problema de saúde pública, uma vez que, o vírus HTLV-1 é menos conhecido pela população. Na Bahia, onde a estimativa da infecção é elevada, dados indicam que 50 mil pessoas estão infectadas apenas em Salvador.

Em suma, a prevenção da transmissão do vírus tem impacto intenso e confirmado sobre a prevalência de HTLV-1 em meio a população, por conta disso, o trabalho de prevenção deve ser feito com mais atividades específicas.

4.1 PATOGÊNESE E DIAGNÓSTICO DA INFECÇÃO PELO VÍRUS HTLV

A patogênese da infecção pelo vírus HTLV-1 tem sido associada a: “Uma elevada carga viral e a uma exageração de resposta imune tipo 1, conforme se pode

constatar nos pacientes com PET/MAH e LLcTA, embora a história natural da doença ainda não tenha sido totalmente esclarecida” (BRASIL, 2014).

Neste sentido, o diagnóstico da infecção pelo HTLV-1 é essencial para os indivíduos portadores do vírus. É importante mencionar que, a maioria dos estudos sobre a epidemiologia do HTLV-1 incidem em pesquisas de soroprevalência em três grupos ativos (ver Figura 09):

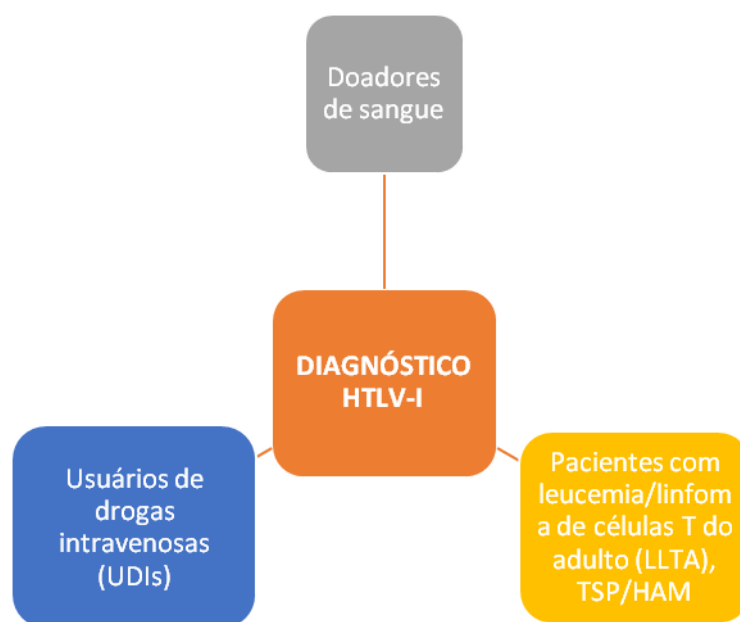


Figura 09 – Fluxograma para o diagnóstico da infecção pelo vírus HTLV-1.
Fonte: Adaptado de Proietti (2002).

Sobre esses grupos Proietti explica que “O diagnóstico da infecção pelo HTLV-1 e 2 é feito habitualmente com testes sorológicos. Esses testes são baseados na pesquisa de anticorpos contra antígenos do vírus presentes no soro do indivíduo infectado” (PROIETTI, 2002).

Neste sentido, o Ministério da Saúde (BRASIL, 1998) com o intuito de promover o aperfeiçoamento dos profissionais dos laboratórios de saúde pública e das unidades hemoterápicas criou em 1998 um manual com informações precisas sobre triagem e diagnóstico sorológico do HTLV-1 e 2.

Desse modo, o teste para o diagnóstico da infecção pelo HTLV-1 e 2 é realizado em duas fases, a da triagem e da confirmação. Esses testes são baseados na pesquisa de anticorpos contra antígenos do vírus presentes no soro do indivíduo infectado. De acordo com o Ministério da Saúde:

Antígeno (Ag) é qualquer substância que o organismo identifica como estranha e que é capaz de induzir a produção de proteínas específicas (anticorpos) pelo sistema imune. Anticorpo (Ac), também chamado imunoglobulina (Ig) é uma proteína produzida pelo sistema imune em resposta a um determinado antígeno. O anticorpo se liga de maneira específica ao antígeno. É essa ligação entre o antígeno e o anticorpo que constitui a base dos testes imunológicos (BRASIL, 1998).

Os testes mais usados para identificar a existência da infecção pelo HTLV-1 e 2 e sua recomendação de uso para conclusões de triagem ou confirmação estão ilustrados no Quadro 02.

Teste	Definição	Categoria
ELISA (Imunoenzimático)	São testes que utilizam enzimas como sistema de detecção. A interação antígeno-anticorpo é evidenciada pela ação de uma enzima e o substrato apropriado e revelada por um cromógeno.	Triagem
Aglutinação de Partículas (látex ou gelatina)	São testes baseados no princípio de que partículas de gelatina ou látex sensibilizadas com antígenos do HTLV-1/2 aglutinam-se, isto é, formam uma rede de partículas na presença de anticorpos específicos que se encontram no soro ou plasma do indivíduo infectado.	Triagem
IFI (Imunofluorescência Indireta)	Baseia-se na visualização, por meio de fluorescência, da interação dos antígenos do HTLV-1 e 2, presentes em linhagens celulares infectadas, com os anticorpos específicos presentes no soro. Trata-se de teste de baixo custo, simples, de alta sensibilidade e especificidade.	Confirmatório
WB (Western Blot)	É um teste imunoenzimático que utiliza membrana de nitrocelulose como fase sólida e detecta anticorpos contra proteínas virais específicas.	Confirmatório

Quadro 02 - Testes laboratoriais utilizados para diagnóstico da infecção pelo HTLV-1 e 2.
Fonte: Adaptado do Guia do Ministério da Saúde (BRASIL, 1998).

O Quadro 02 mostra que o teste para o diagnóstico da infecção pelo HTLV-1 e 2 resulta em triagem ou confirmatório e isso depende de cada tipo de teste. Assim, para a fase de triagem são empregados os testes sorológicos o de ELISA ou aglutinação.

Desse modo, esses tipos de testes vão detectar de forma indireta se há a presença de anticorpos específicos contra o vírus HTLV (ver Figura 10, a seguir).

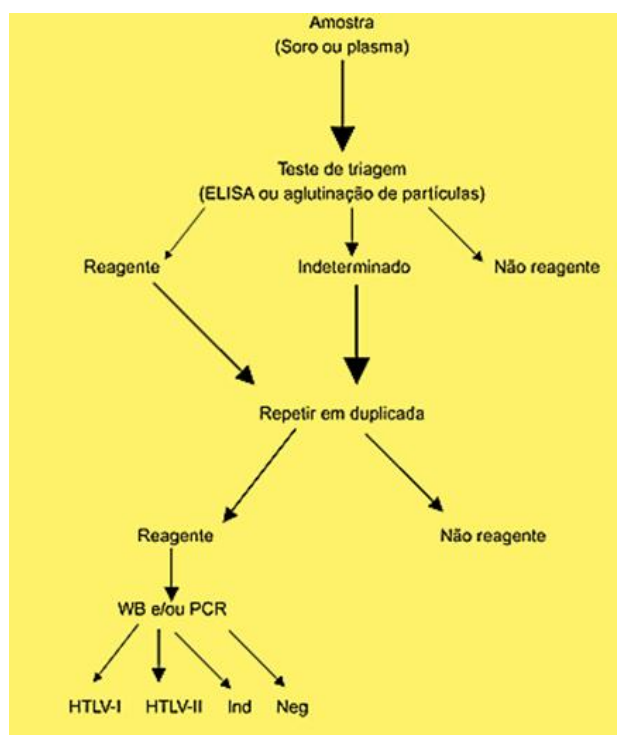


Figura 10 - Fluxograma dos testes diagnósticos para o HTLV-1/2.
Fonte: Proietti (2002).

Segundo Proietti (2002) “Os antígenos mais comumente utilizados nos testes disponíveis no mercado são aqueles encontrados no lisado viral do HTLV-1 e HTLV-2, além das proteínas recombinantes derivadas dos genes virais *env* e *gag*.”

A orientação do Ministério da Saúde aos profissionais de saúde pública em laboratório sobre os testes de triagem a seguinte:

Podem ser testadas amostras de soro, plasma ou líquido cefalorraquidiano (LCR), de acordo com as recomendações do fabricante do conjunto diagnóstico; a amostra não reagente tem seu resultado definido como negativo para HTLV-1/2; amostras reagentes

e indeterminadas devem ser retestadas em duplicata, utilizando o mesmo conjunto diagnóstico (BRASIL, 1998).

Caso a técnica do teste ELISA seja positiva (reativa), necessita realizar um teste confirmatório é conseguido por meio da técnica *Western Blot*. Dessa maneira, para o teste de confirmação, é utilizado o teste sorológico, sendo o mais utilizado o *Western blot* (WB). Porém, “Além de confirmar a infecção, é necessário discriminar se a mesma está sendo causada pelo HTLV-1 ou HTLV-2. Como os vírus possuem grande homologia entre si, é necessário enriquecer os testes com antígenos recombinantes específicos de cada vírus” PROIETTI (2002).

Para os testes confirmatório para HTLV, o Ministério da Saúde recomenda que:

A reação de IFI, quando disponível, deverá ser realizada antes do WB, como primeiro teste confirmatório; a amostra não reagente tem resultado definido como negativo para a infecção pelo HTLV-1/2; a amostra reagente tem resultado definido como positivo para a infecção pelo HTLV-1/2; a amostra indeterminada deve ser submetida ao teste *Western blot* (BRASIL, 1998).

Sobre os aspectos imunológicos da infecção pelo HTLV os testes realizados e diagnósticos confirmatórios da infecção HTLV torna-se possível estudar por meios dos marcadores fenotípicos associados com progressão clínica da infecção por HTLV-1.

4.2 PROGRESSÃO CLÍNICA DA INFECÇÃO POR HTLV-1

A mielopatia associada ao HTLV-1 (HAM), também conhecida como paraparesia espástica tropical (TSP), é uma doença desmielinizante crônica progressiva que afeta a medula espinhal e a substância branca do cérebro (BRASIL, 2014).

Desse modo, a identificação das alterações fenotípicas em leucócitos do sangue periférico de indivíduos infectados pelo HTLV-1 são empregadas como biomarcadores da progressão clínica para HAM/TSP (COELHO-DOS-REIS; PERUHYPE-MAGALHÃES; MARTINS-FILHO, 2015).

Um estudo realizado pelos autores Brito Melo e colaboradores (2007) realizou um estudo no Estado de Minas Gerais com pacientes portadores de HAM/TSP e este estudo mostrou que nos pacientes estudados, ocorreu um predomínio de produção de citocinas tipo 1, com aumento no percentual de linfócitos T CD4+ e linfócitos T CD8+ produtores de IFN- γ e TNF- α e aumento das razões de células T CD8+ IFN- γ + /CD8+ IL-10+ e CD8+TNF- α + /CD8+ IL-10+, como ilustra a Figura 11.

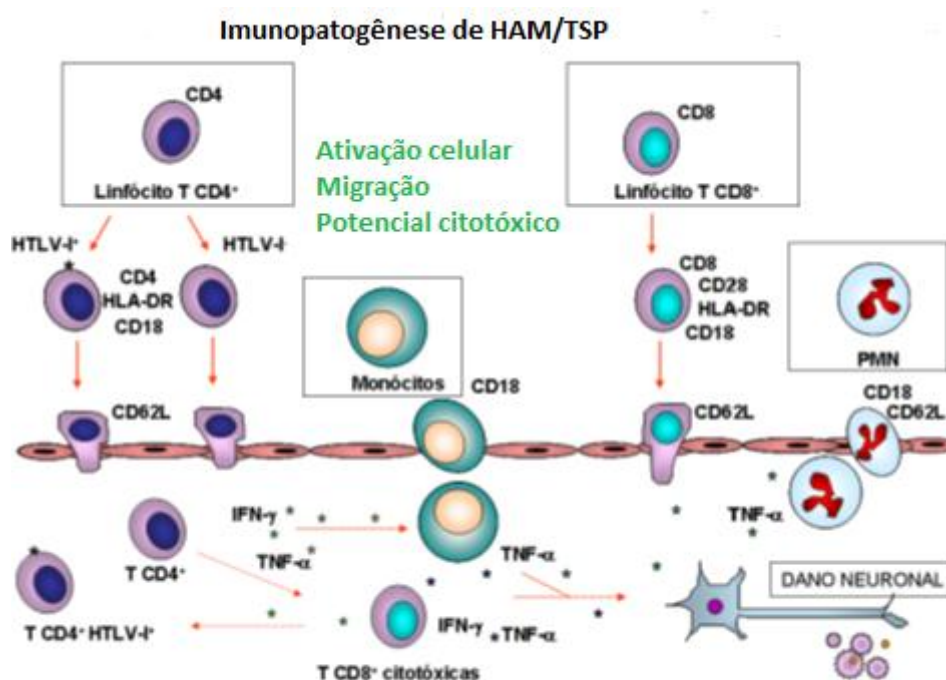


Figura 11 - Imunopatogênese da HAM/TSP.

Fonte: Adaptado de Brito-Melo (2007) Apud Coelho-Dos-Reis; Peruhype-Magalhães; Martins-Filho (2015).

Observa-se nesta Figura 11 a descrição das principais alterações fenotípicas na totalidade da imunopatogênese da HAM/TSP tendo como aspectos mais relevantes: a ativação celular, a migração e o potencial citotóxico celular (COELHO-DOS-REIS; PERUHYPE-MAGALHÃES; MARTINS-FILHO, 2015).

Este estudo promoveu um avanço na compreensão da imunopatogênese de doenças dermatológicas associadas ao HTLV-1. A partir daí, um novo estudo foi realizado em pessoas infectadas pelo HTLV-1, por Coelho-dos-Reis e colaboradores (2013). Neste estudo, os pesquisadores avaliaram o perfil de resposta imune nessas

peças e descobriram lesões dermatológicas de caráter infecciosa ou autoimune (COELHO-DOS-REIS; PERUHYPE-MAGALHÃES; MARTINS-FILHO, 2015 Apud COELHO-DOS-REIS et al, 2013).

As alterações sistêmicas na imunidade induzida pelo HTLV-1 em pacientes clinicamente infectados estão representadas de forma esquemática na Figura 12. Esta Figura mostra as citocinas, as quimiocinas e as populações celulares modificadas no sangue desses pacientes (COELHO-DOS-REIS; PERUHYPE-MAGALHÃES; MARTINS-FILHO, 2015 Apud COELHO-DOS-REIS et al, 2013).

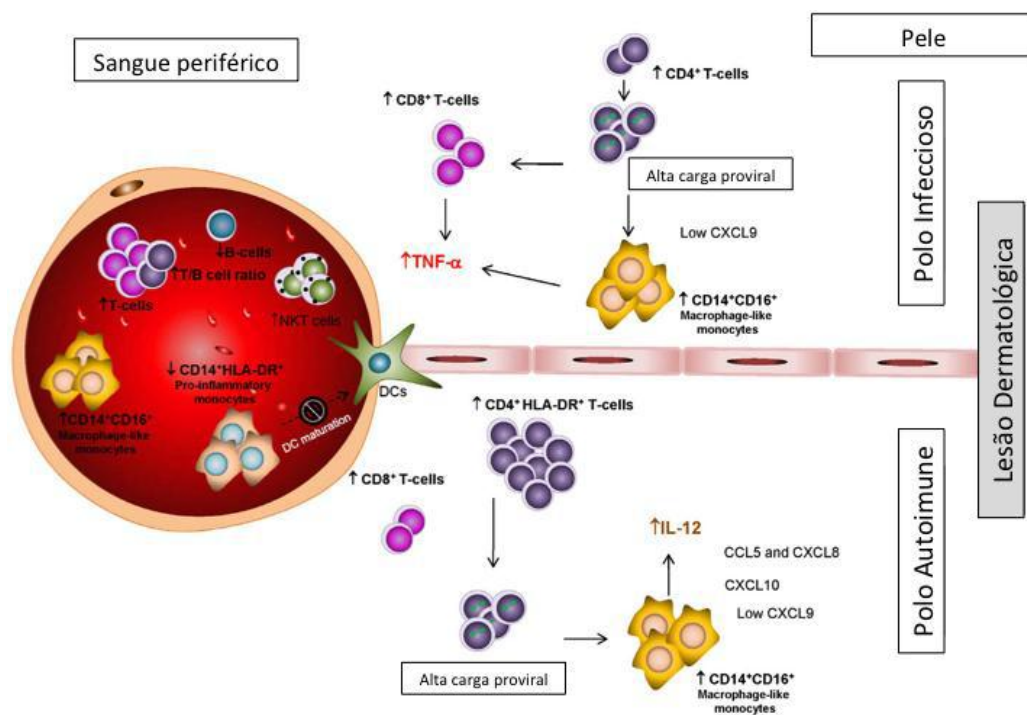


Figura 12 - Alterações sistêmicas na imunidade induzida pelo HTLV-1.
Fonte: Coelho-Dos-Reis; Peruhype-Magalhães; Martins-Filho (2015).

É possível identificar também que os dois polos de lesões dermatológicas, o polo autoimune e o polo infeccioso exibiram particularidades imunológicas diferentes: o polo autoimune exibiu um acréscimo excêntrico de CD4+HLA-DR+, quando confrontados com pacientes sem lesão dermatológicas, além de altos níveis de IL-12 e quimiocinas CCL-5, CXCL-8 e CXCL-10 (COELHO-DOS-REIS; PERUHYPE-MAGALHÃES; MARTINS-FILHO, 2015).

Já o polo infeccioso houve um avanço de TNF e redução de CXCL-9. Conclui-se que, ao apresentarem uma resposta imune particularizada constituindo

que as diferenças podem estar relacionadas a natureza do polo e a evolução da lesão dermatológica (COELHO-DOS-REIS; PERUHYPE-MAGALHÃES; MARTINS-FILHO, 2015).

Contudo, apesar da inclusão do sistema imune com a resolução da infecção ainda não se descobriu uma droga específica imunomodulatória para pacientes infectados pelo HTLV, por outro lado, os estudos são escassos e causa implicações clínicas para o tratamento de HAM/TSP.

5 O TRATAMENTO DAS DOENÇAS ASSOCIADAS AO VÍRUS HTLV

Sem sombras de dúvidas, os estudos na busca de novas drogas para o tratamento das manifestações clínicas conexas à infecção pelo HTLV-1 ainda são poucos, conquanto, é importante ressaltar que, embora ainda não curáveis as doenças associadas ao HTLV são tratáveis. Mas, não há um tratamento específico e sim, inúmeras estratégias de tratamento: corticosteroides, AZT, vitamina C, etc. Entretanto, para que o tratamento seja eficaz este, deve ser iniciado o quanto antes o que aumenta as probabilidades de se obter sucesso nos resultados.

Em vista disso, um trabalho recente, divulgado em 2014 e realizado por Menezes e colaboradores foi proposto um tratamento com Interferon do tipo 1, como uma opção harmonizada de atividade antiviral e imunodulatória. O objetivo maior desse tratamento seria biomarcadores, como a demonstração de moléculas CD80 e CD86 na superfície de linfócitos B e que ao mesmo tempo poderiam auxiliar na monitoração de pacientes sob o tratamento, segundo a Figura 13.

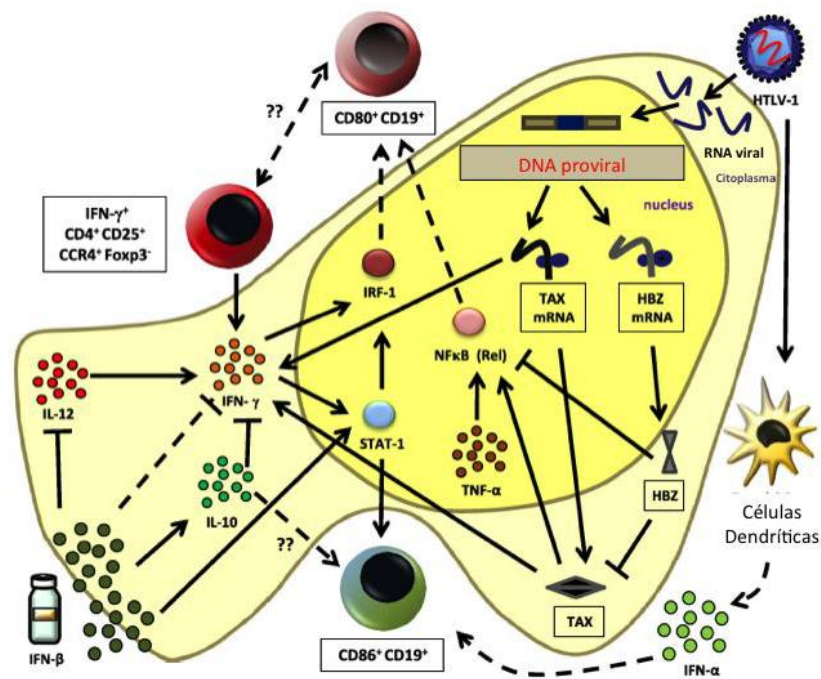


Figura 13 - Ação de tratamento com Interferon-tipo I na expressão de componentes do HTLV-1.

Fonte: Coelho-Dos-Reis; Peruhype-Magalhães; Martins-Filho (2015) Apud Menezes et al., (2014).

Sobre a Figura 13, os autores Coelho-Dos-Reis; Peruhype-Magalhães; Martins-Filho (2015) explicam que:

A terapêutica com IFN- β pode levar a regulação ou estimulação de citocinas IL-10, IL-12 e IFN- γ que podem regular a expressão de moléculas como CD80 e CD86 na superfície de células B e modular a produção de citocinas por células dendríticas. A expressão de mRNA para Tax e HBZ do HTLV-1 pode ser reduzida pela ação desta terapia e conseqüentemente reduzindo a expressão de NF- κ B nas células infectadas (COELHO-DOS-REIS; PERUHYPE-MAGALHÃES; MARTINS-FILHO, 2015, p. 112).

Os estudos mais atuais sobre a imunopatogênese do HTLV-1 comprovaram que:

Reconstituição de uma resposta CD8⁺ de alta funcionalidade, estimulação de expressão de MIP-1 α , e bloqueio da via de PD-1 são potenciais abordagens para imunoterapia e design de vacinas para a prevenção de doenças associadas ao HTLV-1 (COELHO-DOS-REIS; PERUHYPE-MAGALHÃES; MARTINS-FILHO, 2015, p. 112 Apud MANUEL, et al, 2014).

Apesar desses estudos, o avanço ainda é pequeno na busca por compostos com ação imunomodulatória específica para tratamento de manifestações clínicas pertinentes à infecção pelo HTLV-1.

Assim sendo, para a mais perfeita compreensão das técnicas patogênicas intrincadas na infecção pelo vírus HTLV-1 consistirá em novos estudos que levem a imunidade de pacientes infectados e, do mesmo modo, prováveis estratégias clínicas para o tratamento das enfermidades específicas. Contudo, o acompanhamento ambulatorial é o primeiro passo que o paciente infectado precisa aderir para que o vírus seja monitorado e, por sua vez, a carga viral seja controlada.

5.1 ADESÃO AO ACOMPANHAMENTO AMBULATORIAL

As implicações clínicas das doenças causadas pelos vírus HTLV-1 variam entre fase aguda e fase avançada e, em indivíduos infectados que não são tratados o tempo médio é em torno de dez anos entre o contágio e o aparecimento de algum tipo de doença (BRASIL, 2014).

Por isso, o acompanhamento ambulatorial e o atendimento médico para tratamento das doenças têm um papel de suma importância na vida do paciente infectado pelo vírus, principalmente quando este adere ao acompanhamento ambulatorial contínuo para o monitoramento e controle da carga viral e, ao mesmo tempo é vital para a sobrevivência dos pacientes, para evitar a transmissão para a frente e surgimento de resistência aos medicamentos (JANSSEN, et al, 2015).

O acompanhamento ambulatorial contínuo já foi comprovado como eficaz mundialmente. Por exemplo, nas duas últimas décadas, a terapia antirretroviral (TARV) mudou a história natural da infecção por HIV e as doenças oportunistas tornaram-se menos comuns e por conseguinte, a mortalidade diminuiu (TODD; POLLACK, 2014).

Apesar de ainda não surgir em outros novos estudos que induzam a imunidade de pacientes infectados pelo vírus HTLV, ou melhor, ainda não haver uma droga antirretroviral, as preocupações urgentes são de manter cuidados de elevada qualidade, incluindo a adesão ao tratamento, manutenção no cuidado e acompanhamento médico adequado (KARIM, 2015).

A admissão do paciente infectado pelo vírus HTLV ao acompanhamento ambulatorial ocorre quando o mesmo vem para o serviço especializado ambulatorial de referência da rede pública de saúde com o diagnóstico feito na triagem de doação nos bancos de sangue ou encaminhado de hospitais terciários.

De posse do laudo clínico de perfil sugestivo de imunoliberação intratecal de anticorpos IgG investigado pelo método nefelometria, com anti-HTLV-1/2 reagente pelo método ELISA o paciente é matriculado no ambulatório e em seguida assina o Termo de Consentimento (ver Anexo 1).

As atividades se iniciam no momento em que o profissional de saúde responsável realiza uma entrevista por meio de um questionário de admissão, na qual são colhidas informações gerais sobre o paciente com dados de identificação, de epidemiologia (exames clínicos, neurológicos, exames físicos) e, para o sexo masculino, perguntas específicas (ver Anexo 2).

O acompanhamento ambulatorial dos pacientes infectados pelo vírus HTLV segue três etapas principais de consultas: primeira consulta, primeiro retorno e consultas posteriores -, essas consultas são de suma importância e, a primeira consulta é distinta para paciente sintomático e paciente assintomático, como mostram as Figuras 14 e 15 a seguir.

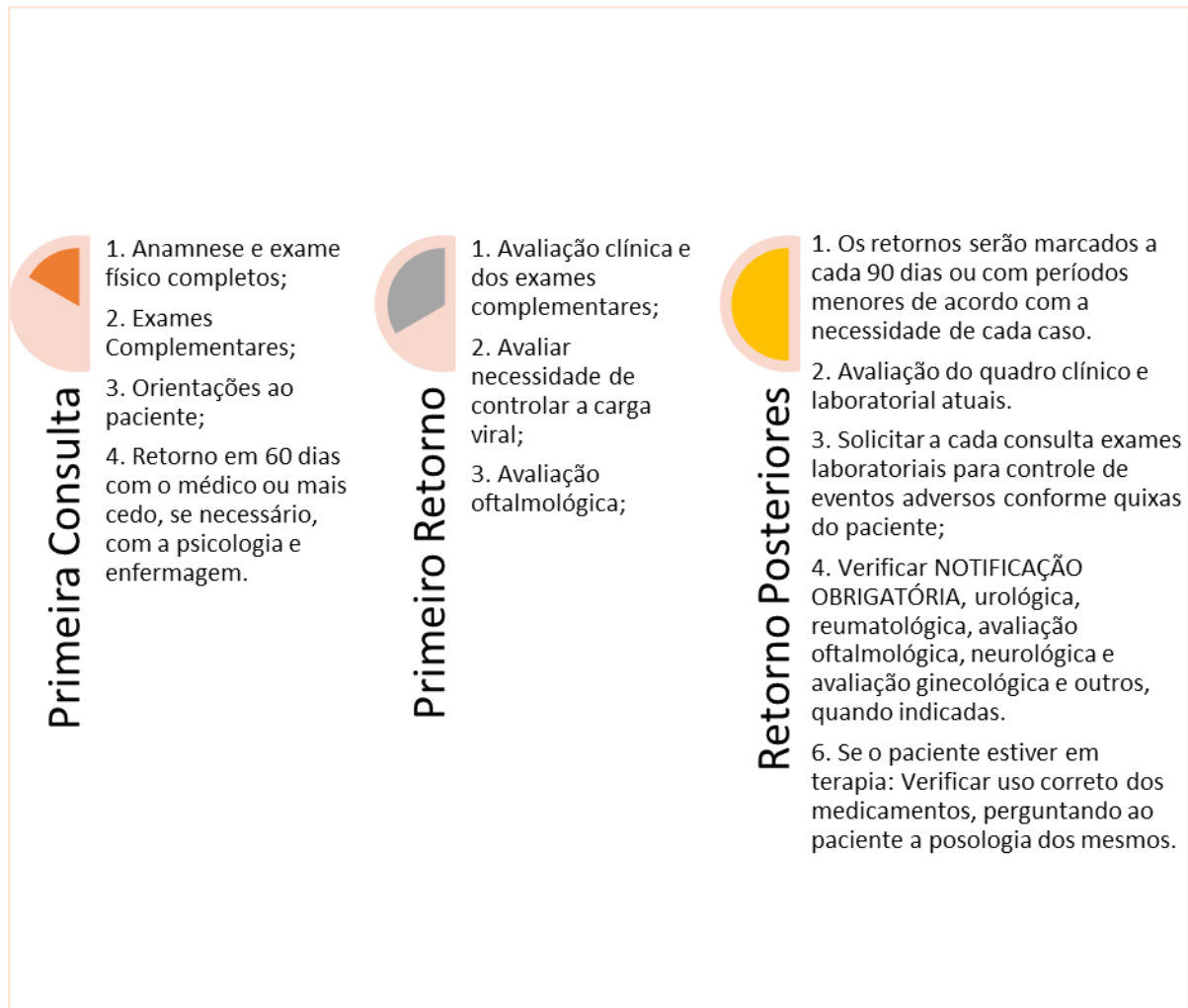


Figura 14- Etapas do acompanhamento ambulatorial para paciente portador do vírus HTLV 1 e 2 assintomático

Fonte: FHEMIG (2013)

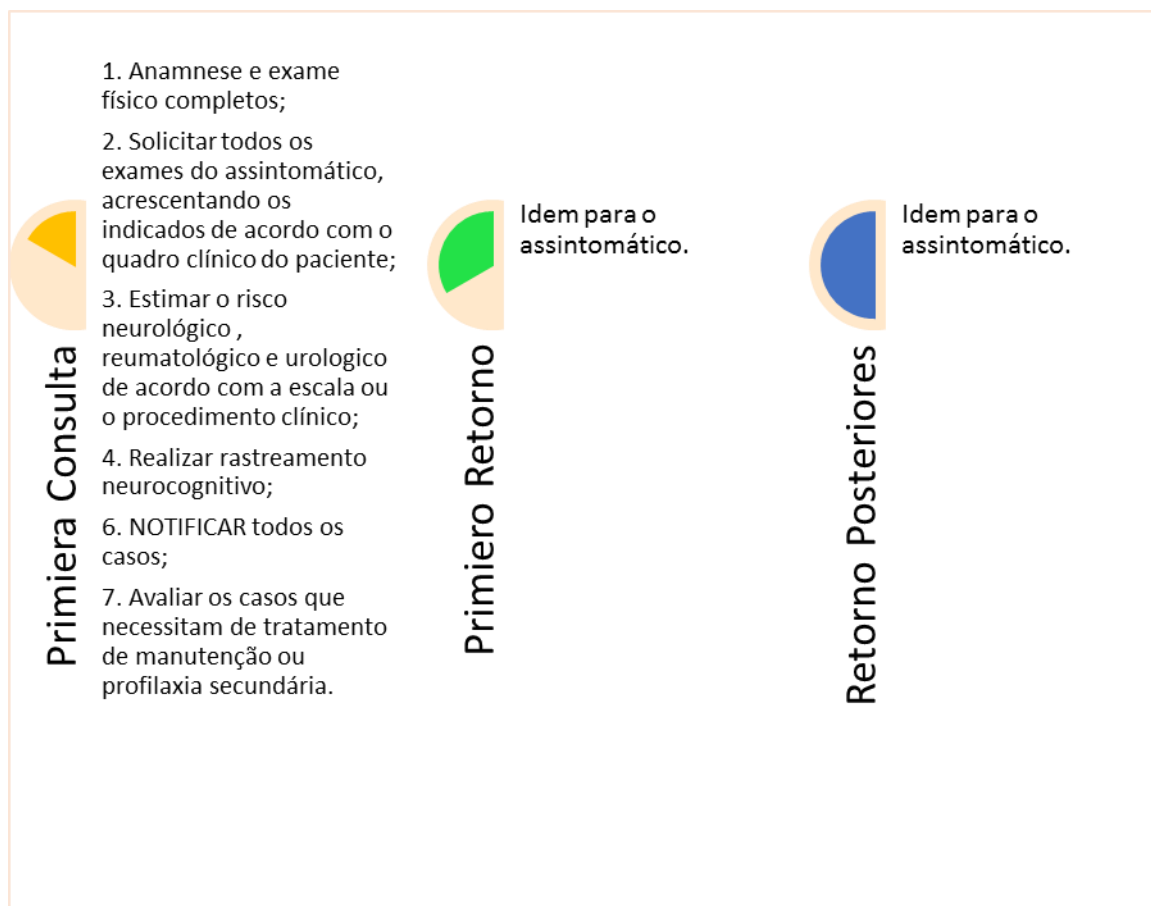


Figura 15- Etapas do acompanhamento ambulatorial para paciente portador do vírus HTLV 1 e 2 sintomático
Fonte: FHEMIG (2013)

É importante mencionar que a próxima consulta é imediatamente marcada na última visita do paciente no ambulatório. Na consulta seguinte são coletadas informações por meio de um novo questionário chamado de retorno, com questões de cunho sintomático (ver Anexo 3). A partir daí é aberto o prontuário e são solicitados os exames de indicação clínica do HTLV.

A estabilidade clínica de pacientes infectados pelo vírus HTLV é significativa no acompanhamento ambulatorial, por isso, uma avaliação inicial abrangente deve ser realizada durante as primeiras visitas. Isto deve incluir a compreensão do paciente de sua doença e problemas de transmissão. Em um paciente recém-diagnosticado, a avaliação também deve incluir a revisão do estado emocional, disponibilização de apoios sociais e psicológicos ao paciente (YEHA, et al., 2015).

No entanto, será necessário uso de táticas de acompanhamento para infectados pelo HTLV para uma melhor apreensão do contexto em que o paciente está inserido. Estas táticas poderão ser baseadas nas descritas para o HIV, como mostra os itens listados na Quadro 03.

Informações específicas sobre a infecção pelo HTLV	<ul style="list-style-type: none"> •Revisão e documentação do primeiro exame anti-HTLV •Tempo provável de soropositividade •Contagem de LT-CD4+ ou carga viral anterior •Uso de medicamentos conforme queixas •Compreensão sobre a doença: transmissão, história natural, significado da contagem LTCD4+ e carga viral.
Abordagem do risco	<ul style="list-style-type: none"> •Práticas sexuais •Utilização de preservativos •História de sífilis e outras DST •Uso de tabaco, álcool e outras drogas •Interesse em reduzir os danos à saúde.
História médica atual e passada	<ul style="list-style-type: none"> •História de doença mental •História de tuberculose: prova tuberculínica e tratamento prévio •Doença oportunista prévia ou atual e necessidade de quimioprofilaxia •Outras doenças atuais e/ou pregressas •Imunizações •Uso de outros medicamentos, práticas complementares e/ou alternativas.
História reprodutiva	<ul style="list-style-type: none"> •Desejo de ter filhos •Estado sorológico do parceiro e filho(s) •Métodos contraceptivos História psicossocial •Reação emocional ao diagnóstico •Análise da rede de apoio social (família, amigos, organizações não governamentais) •Nível educacional •Condições de trabalho e domicílio •Alimentação.
História familiar	<ul style="list-style-type: none"> •Doenças cardiovasculares, neuromotoras e hipertensão •Dislipidemias •Diabetes.

Quadro 03 - Roteiro de aspectos a serem abordados nos atendimentos iniciais para paciente portador do vírus HTLV 1 e 2.

Fonte: Adaptação do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas ..., (2013).

Os itens listados no Quadro 03 servem para:

Estruturar um plano que precisa evidenciar particularidade com base nas necessidades de cada paciente. Estes itens ajudam na investigação e não deve se esgotar na primeira consulta, mas precisa ser complementada e atualizada nos atendimentos subsequentes. Esses aspectos podem ser abordados pelo médico ou outro membro da equipe de saúde, conforme as particularidades de cada serviço (BRASIL, 2014).

No acompanhamento ambulatorial (a rotina do serviço) irá quantificar a carga pró-viral do vírus HTLV-1/2 do paciente portador da doença HAM/TSP. Desse

modo, é essencial que o paciente permaneça sob acompanhamento clínico e ambulatorial para que haja o monitoramento, ou seja, o controle da infecção pelo vírus HTLV. O monitoramento é realizado seguindo etapas, conforme indica a Figura 16.

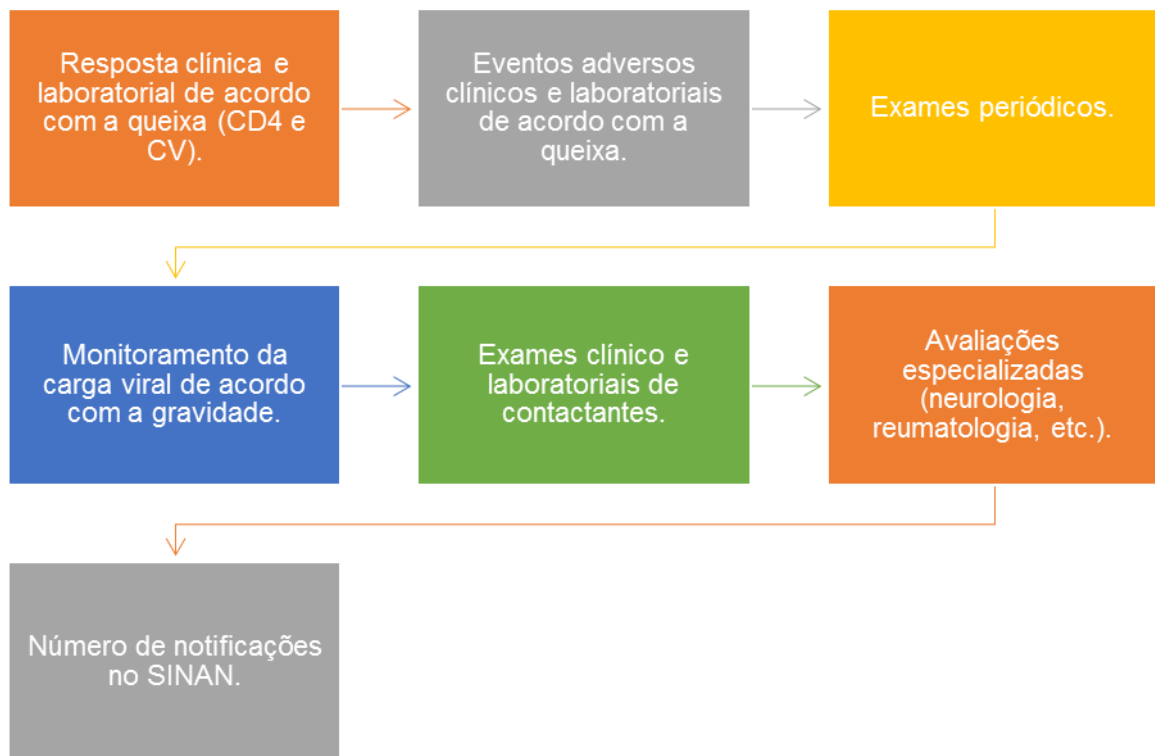


Figura 16 - Itens de controle de acompanhamento para paciente portador do vírus HTLV 1 e 2.

Fonte: FHEMIG (2013).

Com o acompanhamento ambulatorial e clínico é possível a diminuição da carga viral entretanto, vale dizer que, ainda que haja uma redução deste é necessário que o paciente infectado não abandone para que seu estado clínico fique estável.

Assim, da mesma forma que o HIV/AIDS apresentam doenças que exigem um tratamento permanente e por muito tempo, o mesmo se aplica às mielopatias associadas ao HTLV-1 e às leucemias/linfomas provocadas pelo vírus. Por isso, o acompanhamento clínico ambulatorial precisa ser contínuo com consultas semestrais para monitorar o aparecimento dos sintomas descritos anteriormente (HEMORIO, 2005).

Sendo o HTLV-1 uma infecção ao longo da vida, como já foi descrito aqui, é atualmente incurável e intratável, mas, como todas as doenças causadas pelo vírus têm tratamento, é importante e essencial o auxílio médico especializado pois permitirá a detecção precoce de qualquer sinal de doença da pessoa infectada pelo vírus. Mas, para que haja eficácia no tratamento dependerá de vários fatores, dentre os quais destacam-se três:

- a) Precocidade no diagnóstico,
- b) Persistência do paciente em seguir as orientações médicas e,
- c) O não abandono ao acompanhamento ambulatorial.

Sobre este último, muitos pacientes infectados e diagnosticados pelos vírus HTLV e por serem assintomáticos têm maior risco de interrupção do acompanhamento clínico, geralmente, esses pacientes não adere às recomendações preconizadas pelo serviço de saúde durante o acompanhamento.

5.2 ABANDONO AO ACOMPANHAMENTO AMBULATORIAL

O abandono ao acompanhamento ambulatorial pelo paciente infectado pelo vírus HTLV tem sido um problema enfrentado pelos planejadores e demais profissionais de saúde.

Um estudo em um sistema baseado no modelo da Atenção Primária à Saúde, em Juiz de Fora ao avaliar os motivos de abandonos de tratamento mostrou que: “Entre os motivos de abandono, cerca de 35% referiram que obtiveram melhora e/ou que o tratamento não seria mais necessário, enquanto 19% consideraram que o tratamento fora inadequado ou ineficaz” (RIBEIRO; POÇO, 2006).

Outro estudo também em 2006 realizada em uma unidade de saúde em Fortaleza por Greenwood, Machado e Sampaio identificou-se os motivos que levam mulheres a não retornarem para o recebimento do resultado do papanicolau. Os resultados evidenciaram motivos relacionados à mulher, ao profissional que realiza o atendimento e ao serviço, a Quadro 04 ilustra os dez motivos:

CATEGORIAS	RAZÕES
Mulher	Trabalho
	Dificuldades financeiras e de locomoção;
	Viagem para o não comparecimento;
	O esquecimento ou a falta da ficha de retorno.
Profissionais	Atendimento satisfatório pelo profissional de saúde;
	Falta de atenção.
Serviços	Greve de funcionários causa incerteza em relação à disponibilidade de atendimento;
	Dificuldade em conseguir novo atendimento, quando, por algum motivo, a mulher não pode comparecer na data prevista;
	O acesso a ações e serviços de saúde;
	Falha na comunicação entre funcionário do serviço de saúde e paciente.

Quadro 04 - Motivos que levam mulheres a não retornarem para o recebimento de resultado.

Fonte: Elaboração baseada no estudo de Greenwood, Machado e Sampaio (2006).

Independentemente do tipo de doença, de modo geral, os motivos que levam um paciente a faltar a uma consulta marcada ou abandonar o acompanhamento ambulatorial são diversos e corriqueiros na maioria dos consultórios (Figura 17).

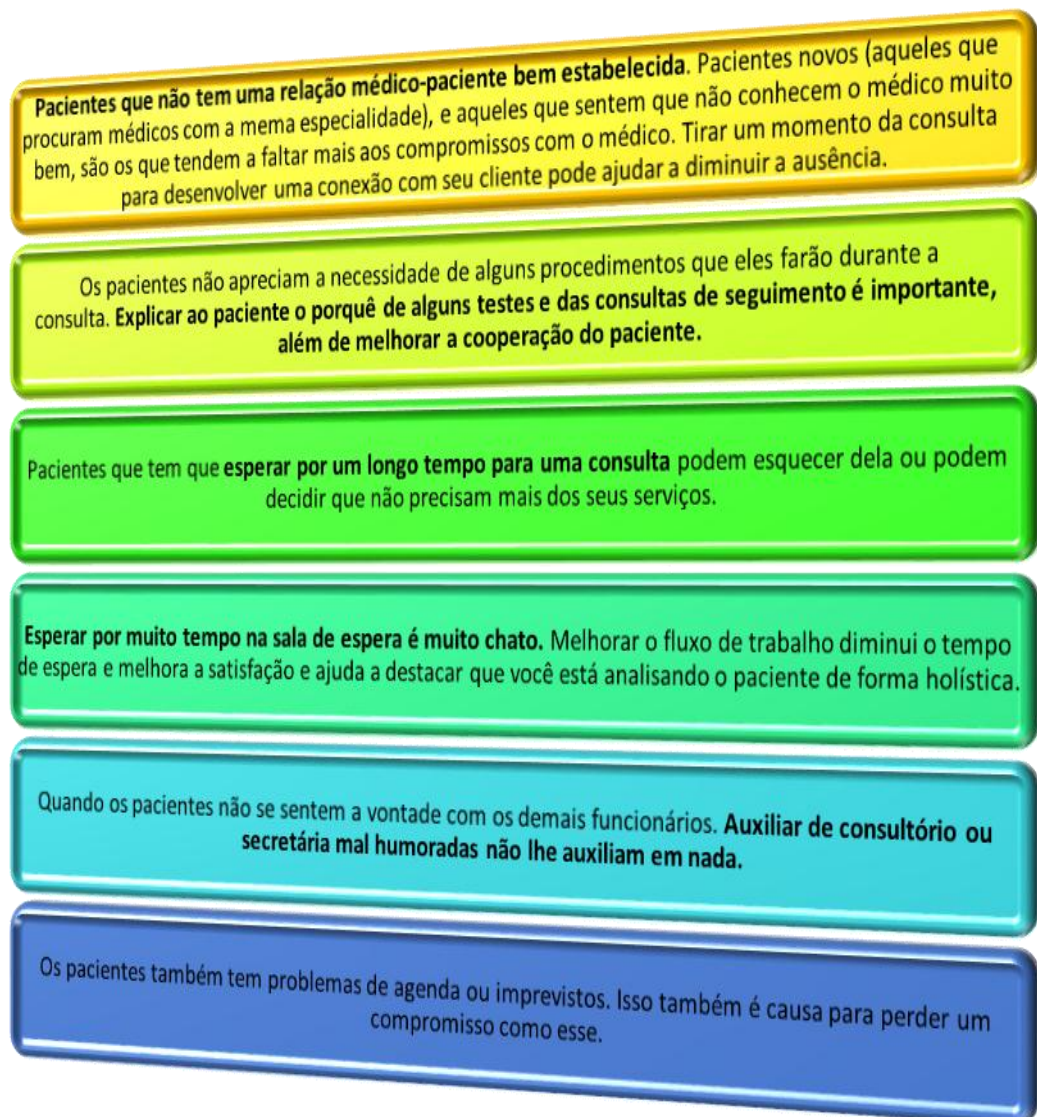


Figura 17 – Motivos para pacientes não irem a consultas médicas.
Fonte: Adaptado de CARBONIERI (2015).

De acordo com Carbonieri (2015) esses seis motivos são inerentes na sua maioria aos hábitos do consultório ou do médico, e, apenas um é inerente ao paciente. Em decorrência disso, são graves as consequências, tanto para o controle médico do vírus da infecção quanto para os próprios pacientes que, quando agravada a doença, muitas vezes irreversível, pode causar cepas persistentes prejudicando tratamentos futuros.

O problema da não aceitação de pacientes infectados pelo vírus HTLV ao tratamento, têm levado muitos pesquisadores a discutirem sobre a adesão ao acompanhamento ambulatorial clínico médico.

Porém, os estudos sobre a questão da interrupção do acompanhamento clínico pelo paciente com a infecção pelo HTLV e dos fatores associados a esta interrupção ainda são poucos, ou quase nulos ao contrário à adesão ao tratamento com antivirais em que os estudos sobre este aspecto tem sido mais desenvolvidos por pesquisadores (OKOBOI, et al, 2015).

Contudo, é possível realizar ações que impeçam os pacientes de abandonar o acompanhamento ambulatorial ou na menor das hipóteses, enfraqueçam de maneira drástica a ausência às consultas marcadas. Carbonieri (2015) explica que os médicos podem fazer muito para resolver esse tipo de problema, da seguinte maneira:

Primeiro, eles tem que mudar a atitude perante aos que não aparecem para consulta. **Alguns ficam aliviados quando um paciente falta**, pois pensam que assim terão tempo para entrar no horário novamente. A estratégia é quebrar paradigmas e não ficar aliviados quando um paciente falta, mas sim **preocupados e chateados com aquele que consumiu do seu tempo, da sua preocupação e de seu dinheiro** (CARBONIERI, 2015, grifo do autor).

Além disso, para que a mudança ocorra é necessário ainda fazer uma abordagem ao paciente para que este não falte as consultas, ou melhor que, não abandone ou que volte ao acompanhamento ambulatorial.

Avaliar a adesão como componente do processo de prevenção como tratamento em portadores de doenças crônicas é de suma importância (COLASANTI, et al, 2015). O Ministério da Saúde (BRASIL, 2012) em seu Guia sobre HTLV, confirma que a não adesão ao tratamento representa um problema de âmbito mundial por piorar os resultados terapêuticos e aumentar os gastos para os sistemas de saúde.

Mas, por outro lado, estudos têm demonstrado que pacientes frequentemente interrompem o acompanhamento ambulatorial ou não chegam a iniciar o tratamento por considerá-lo ineficaz ou por que experimentam reações adversas desagradáveis (LEITE; VASCONCELLOS, 2003).

A problemática da adesão ao acompanhamento ambulatorial é complexa e generalizada a qualquer doença crônica uma vez que diversos fatores estão pertinentes. A exemplo disso pode-se citar:

A má comunicação entre a equipe de saúde e o paciente, a má organização dos serviços de saúde, a dificuldade de acesso aos medicamentos, sensação de melhora do paciente, número de medicamentos a serem administrados, bem como o aparecimento de reações adversas, podem ser entendidos como algumas das razões pelas quais os pacientes não cumprem as indicações médicas (KURITA; PIMENTA, 2003).

Aspectos sócios culturais e crenças sobre a doença também irão influenciar na capacidade de compreensão e aceitação das informações fornecidas (NABUKEERA-BARUNGI, et al., 2015). Acesso e acolhimento são elementos essenciais do atendimento para que se possa incidir efetivamente sobre o estado de saúde do indivíduo e da coletividade (RAMOS; LIMA, 2003).

Por outro lado, baixa adesão ao acompanhamento pode levar ao aumento do custo de projetos de pesquisa, estudo de fraca potência, estudos com resultados parciais, e em piores, conclusões incorretas de casos por falta de dados (SILVEIRA et al., 2010). O conhecimento das razões para a perda é crítica para as intervenções de retenção de desenho.

Fica claro e evidente que a adesão ao tratamento está sujeita às características do paciente, da doença e de uma perspectiva de saúde que esse paciente possa ter (SILVA, et al, 2015). Além do mais, o comportamento de saúde do paciente é determinado pela percepção que este tem sobre sua suscetibilidade à doença, a gravidade da doença, os benefícios do tratamento e as barreiras ao tratamento (RITA, et al., 2011).

Alguns estudos indicam que, para alguns pacientes, o número de medicamentos e a frequência de administração refletem a gravidade da doença. Pacientes infectados com o vírus HTLV assintomáticos, tendem a interromper o tratamento por não sentirem nada e só retornam a fazer uso de medicamentos ou ao acompanhamento ambulatorial quando algum sintoma reaparece.

Até o momento, as causas tem sido confirmadas em sua maioria por análises epidemiológicas e fatores associados com ausência clínica. Mas, entrevista direta com pacientes que abandonaram o acompanhamento, os seus verdadeiros motivos tem sido raramente empregados (PEREIRA, et al., 2013).

Vale dizer que, a infecção por HTLV-1 em todo o mundo, foi relatada recentemente como uma doença negligenciada pela saúde pública (ZIHLMANN; ALVARENGA; CASSEB, 2012).

Diferentemente de outros países, o Brasil tem sido reconhecido mundialmente pelas políticas públicas de saúde desenvolvidas no país, principalmente no que se refere à forma como tem abordado a pandemia de vírus incuráveis, como por exemplo, o vírus HIV/AIDS.

Sobre o vírus HIV/AIDS, a Constituição do Brasil reconhece e garante a saúde como um direito de todo cidadão e o Ministério da Saúde Pública do Brasil fornece um programa de prevenção multidisciplinar e medicação gratuita para HIV/AIDS (BARRETO, et al., 2011).

Apesar desse sucesso, no que se refere ao vírus do HTLV, essas políticas públicas não são aplicadas para este tipo de vírus, e o mesmo, não consta na lista das doenças infecciosas no Brasil, mesmo sabendo-se que, o HTLV é um problema de saúde pública em qualquer lugar do mundo.

Devido a esta negligência da saúde pública, especificamente no Brasil este vírus é desconhecido pela maioria dos profissionais de saúde, conforme os autores Proietti, Soares e F. Proietti (2002). E, por outro lado, tornou-se cada vez mais comum a aceitar os abandono ao acompanhamento de pacientes com as mortes dos mesmos como um ponto final na pesquisa e avaliação de programas, sob a suposição de que o abandono representam eventos adversos (RACHLIS, et al., 2013).

Não obstante, as estratégias para o não-abandono ao tratamento ambulatorial para pacientes infectados com o vírus HTLV são inexistentes. Todavia, apesar de o HTLV e o HIV/AIDS serem vírus distintos, apresentam dois aspectos em comum: pertencem à mesma família de vírus chamada retrovírus e, têm a mesma forma de contágio. Devido a esses mesmos aspectos, é possível traçar estratégias semelhantes ao do HIV/AIDS para o vírus HTLV.

Em um estudo realizado em 2015 com pacientes infectados pelo HIV que recebem terapia antirretroviral em duas clínicas grandes de HIV em Hanói, Vietnã na busca para diminuir o abandono de acompanhamento mostrou que:

As duas clínicas de HIV estavam operando um sistema de rastreamento de paciente em que todos os pacientes foram contatados por telefone por profissionais de saúde quando eles não atendem as suas visitas programadas. Ambas as clínicas têm organizado grupos de tratamento, e os pacientes que perderam uma visita agendada foram contatados através de membros do grupo (MATSUMOTO, et al, 2015).

Este estudo mostrou que este tipo de abordagem tem um impacto considerável na estimativa de diminuição de abandono ambulatorial. Contudo, vale mencionar também que, além de abordagens estritamente médicas numa perspectiva de saúde pública para manter o paciente infectado pelo HTLV assíduo no acompanhamento médico ambulatorial será possível ainda, alcançar o sucesso a longo prazo no tratamento das doenças (ZIHLMANN; ALVARENGA; CASSEB, 2012).

Para tanto, será preciso desenvolver estratégias das mais simples às mais complexas dependendo dos motivos e fatores que levam o paciente infectado a abandonar o acompanhamento ambulatorial.

Neste contexto, Carbonieri (2015) diz que a melhor estratégia é lembrar ao paciente em pelo menos um dia antes que ele tem uma consulta no dia seguinte, verdadeiramente é uma estratégia simples e ao mesmo tempo complexa uma vez que, esta estratégia exigirá ações que não são corriqueiras ou que não faz parte da rotina do serviço público especializado.

Mas, por outro lado, por se tratar de vírus que gera doenças crônicas e põe em risco a saúde pública, torna-se uma ação que trará sucesso nos resultados. As ações sugeridas por Carbonieri (2015) estão descritas na Figura 18, a seguir:



Figura 18 – Ações para pacientes não faltarem a consulta marcada.
Fonte: Elaboração baseada em CARBONIERI (2015).

Carbonieri (2015) afirma que, além de diminuir o abandono ao acompanhamento ambulatorial provavelmente vão demonstrar ao paciente que o médico se importa com ele e isso irá gerar uma relação de confiança, estímulo, respeito e dedicação ao problema do paciente e, conseqüentemente, o resultado será menos ausência às consultas marcadas.

No entanto, não há dúvidas de que a elaboração de estratégias direcionadas para o vírus HTLV vai exigir atividades que são essenciais para o tratamento e acompanhamento do paciente infectado pelo HTLV.

Independentemente do método utilizado os fatores que determinam e interferem no alto ou baixo grau de adesão ao acompanhamento ambulatorial desses pacientes ou pelos pacientes portadores de doenças crônicas ainda representam um desafio para os profissionais de saúde. Portanto, este estudo

buscou identificar quais são os fatores associados ao abandono do acompanhamento ambulatorial por pacientes infectados pelo HTLV-1/2 no Ambulatório do Complexo HUPES.

6 A PESQUISA NO HOSPITAL DAS CLINICAS DA BAHIA

O cenário respectivo à elevada prevalência de pessoas infectadas pelo vírus HTLV-1 na cidade de Salvador é tendencioso como mostra os estudos e um problema de saúde pública que, ao mesmo tempo, não pode ser negligenciado. Dessa maneira, a assistência a esses pacientes exige serviços de atendimento de qualidade e que cercam os pacientes com auxílio e subsídios com abordagem multidisciplinar voltados para o tratamento de todas as doenças associadas ao vírus.

Neste sentido, no ano de 2000 foi implantado na capital baiana o Centro de Atendimento Integral e Multidisciplinar ao Portador de HTLV com a coparticipação da Fundação de Amparo à Pesquisa no Estado da Bahia (Fapesb) e da Fundação Osvaldo Cruz (Fiocruz).

Este Centro está plantado no Complexo Hospitalar Universitário Professor Edgard Santos, Complexo HUPES, um órgão estruturante da Universidade Federal da Bahia (UFBA). É uma unidade hospitalar e ambulatorial de ensino, pública, geral, de grande porte, localizado na cidade de Salvador. Trata-se de um hospital de referência em média e alta complexidade no Estado Bahia e o atendimento aos portadores do HTLV 1 e 2, incluindo seus familiares, é gratuito já que é integrante do Sistema Único de Saúde (SUS) do país.

Para o tratamento dos infectados pelo HTLV o Ambulatório Multidisciplinar de HTLV no Ambulatório Magalhães Neto do Complexo Hospitalar Universitário Professor Edgard Santos, da Universidade Federal da Bahia (Complexo HUPES-UFBA) dispõe, de forma integrada e interdisciplinar apoio psicológico aos pacientes matriculados e aconselhamento aos familiares desses pacientes considerando os aspectos biopsicossociais. Dos pacientes matriculados, cerca de 541 são portadores de HTLV estão cadastrados. Dentre os portadores de HTLV, 30% apresentam mielopatia associada ao HTLV-1.

Os indivíduos com sorologia positiva para o HTLV, por ELISA, são encaminhados por bancos de sangue ou por outros centros, para o ambulatório de HTLV do Complexo HUPES-UFBA. Após confirmação da infecção, pelo teste de *Western blot*, estes pacientes recebem atendimento clínico-psicológico. Após a primeira consulta (cadastro) realizam exames laboratoriais (avaliação imunológica e

determinação da carga proviral) e na dependência da presença ou não de manifestação clínica, são remarcados para retorno após 6 meses ou 01 ano.

Todo o trabalho de atendimento, acompanhamento e tratamento aos pacientes infectados pelo vírus HTLV é realizado por uma equipe multidisciplinar formada por profissionais de diversas especialidades nas áreas de: Imunologia, Neurologia, Urologia, Reumatologia, Dermatologia, Infectologia, Hematologia, Odontologia, Enfermagem e Psicologia.

Desse modo, o escopo desta pesquisa foi averiguar quais são os motivos que os levam a desistirem de ser acompanhados, já que se trata de um hospital de referência que busca fornecer assistência adequada de acordo com as normas regulamentadora do Sistema Único de Saúde (SUS).

Este tem sido um dos principais problemas que de uma forma geral, o Sistema de Saúde enfrenta, o abandono ou o incorreto cumprimento dos tratamentos prescritos pelos profissionais de saúde (DELGADO; LIMA, 2001). Podendo ser definido com o grau de concordância entre as recomendações dos prestadores de cuidados de saúde e o comportamento do indivíduo frente ao regime terapêutico.

Vários são os fatores para a não adesão ao tratamento ou acompanhamento ambulatorial relacionados à pessoa sob tratamento, à doença, ao tratamento, aos serviços de saúde e ao apoio social (COLOMBRINI; DELA; MARIA, 2008). No entanto, poucos são os estudos que abordam o universo referente a questões sobre pacientes que abandonam o acompanhamento ambulatorial e principalmente associado ao HTLV.

Portanto, avaliar os fatores ou motivos do abandono é um importante sinalizador para que sejam tomadas medidas cabíveis com o intuito de solucionar o problema ou ao menos amenizar o índice de abandono ao acompanhamento ambulatorial. Vale dizer que, dos 541 pacientes cadastrados no Ambulatório Magalhães Neto de HTLV-1 foram estudados 473 pacientes num período de 2004 a 2012, destes, 171 abandonaram o acompanhamento ambulatorial em três anos consecutivos.

6.1 OBJETIVOS

Em vista disso, os objetivos específicos que nortearam esta pesquisa foram descritos da seguinte maneira:

- a) determinar a prevalência de abandono de acompanhamento;
- b) identificar os fatores associados ao abandono de acompanhamento a partir do banco de dados do ambulatório do Complexo HUPES;
- c) comparar a classificação clínica dos pacientes que mantiveram o acompanhamento ambulatorial com a dos que abandonaram;
- e) estudar a associação entre o perfil sócio-demográfico e abandono ao acompanhamento ambulatorial para saber quais foram os motivos do abandono de acompanhamento.

6.1.1 METODOLOGIA

Esta pesquisa buscou identificar os fatores associados ao abandono do acompanhamento ambulatorial por pacientes infectados pelo HTLV-1 e 2 no Ambulatório Multidisciplinar de HTLV do Complexo HUPES.

6.1.1.1 MÉTODOS

Desenho do Estudo: Estudo de caso-controle retrospectivo, descritivo e analítico aninhado a partir de uma coorte prospectiva de pacientes consecutivos avaliados no ambulatório de HTLV-1 e 2.

População: Um total de 473 pacientes registrados no banco de dados do Ambulatório Multidisciplinar de HTLV do Magalhães Neto (Com-HUPES-UFBA), diagnosticados com HTLV-1 e 2 por ELISA confirmado pelo teste *Western-blot* no período de 2004 a 2012 do Ambulatório Multidisciplinar de HTLV-1 participaram da pesquisa.

Crítérios do estudo: Pacientes admitidos no ambulatório HTLV que abandonaram o acompanhamento clínico e laboratorial de HTLV, considerando os pacientes que compõem o caso-controle o não-retorno por três anos consecutivos a partir da última avaliação.

Critério de exclusão: Pacientes sem registro de telefone no banco de dados ou sem possibilidade de contato telefônico.

Instrumentos de investigação: (1) Banco de dados (análise quantitativa). Transcrição das informações do banco de dados dos pacientes para um novo banco de dados contendo as seguintes variáveis: a) Perfil sócio-demográfico, gênero (masculino e feminino), bairro, idade, escolaridade, raça (branco, pardo, negro e outros); b) classificação clínica da doença: Assintomático, portador de Bexiga hiperativa associada ao HTLV e HAM/TSP. Sendo que esses dados não foram abordados junto ao entrevistado (receptor); (2) Entrevista telefônica.

Abordagem de análise qualitativa: A entrevista semiestruturada procedeu por um processo de “busca ativa”, isto é, por contato telefônico, onde foi composta por uma pergunta norteadora, simples, direta e de fácil compreensão para o receptor. A pergunta foi apenas direcionada ao paciente. A separação dos pacientes para a busca foi por conveniência, onde utilizou o total de 171 pacientes (33%) que abandonaram o acompanhamento ambulatorial de HTLV (Ver Fluxograma).

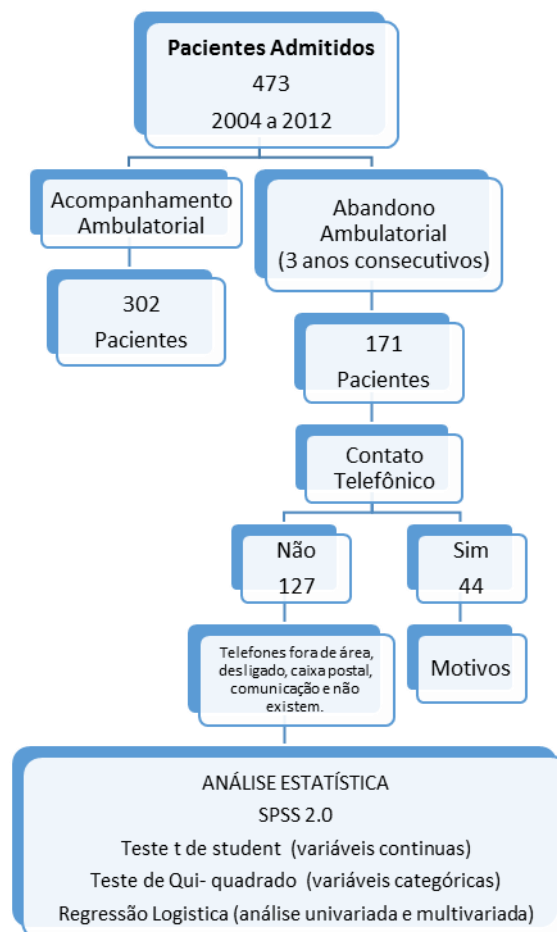


Figura 19 – Fluxograma dos pacientes com HTLV admitidos no Ambulatório Magalhães Neto.
Fonte: Elaboração própria.

Sob esta forma de busca foram feitas três tentativas de contato telefônico em distintos horários e dias da semana, onde abordou a seguinte pergunta para o paciente: *Porque a Sr (a) deixou de ir ao ambulatório de HTLV?*

A entrevista foi aplicada primeiramente em estudo piloto a fim de verificar a forma adequada de aplicação e o nível de fidedignidade dessa investigação. Este estudo piloto foi realizado com dois pacientes infectados pelo HTLV-1/2 não inclusos na amostra, a partir do qual foram feitos alguns ajustes elaboração da pergunta.

A partir da resposta aberta, fornecidas pelos pacientes foi feita uma transcrição inicial das respostas para um banco de dados na qual se limitou a digitar o aspecto substancial das respostas ou seja respostas variadas mas que tem o mesmo sentido. Imediatamente, derivou à classificação das respostas. Concretizou-se a averiguação das constâncias de respostas nas categorias definidas.

Definição de variáveis: a) Variáveis Independentes: perfil sócio demográfico, gênero, idade, endereço, telefone, número de retorno; classificação clínica (assintomática, HAM, Bexiga hiperativa/TSP). b) Variáveis Dependentes: (resposta do questionário): As entrevistas telefônicas prolongar-se quase três minutos cada uma.

A análise dos dados foi realizada a partir das dados alcançados na entrevista telefônica, adotando técnicas de análise do conteúdo de falas. As informações contraídas foram apreciadas a uma análise do conteúdo com a capacidade de detectar, dentro do discurso, elementos que consentissem a consecução das metas deste estudo. Os dados foram reunidos em categorias estabelecidas com embasamento nos objetivos do estudo e, imediatamente, debatidos e avaliados à luz da literatura alusivo ao tema.

Aspectos éticos: Este trabalho é peça de um projeto de COORTE que estuda a resposta imunológica, fatores virais e infecções por helmintos na expressão de doenças associada ao HTLV-1, já aprovado pelo Comitê de Ética da Maternidade Climério de Oliveira, onde todos os pacientes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido, com registro do CEP. 014/08.

Análise estatística: As variáveis contínuas foram sumarizadas através das medidas de tendência central e dispersão que melhor se adequaram ao formato da distribuição de frequências. As variáveis categóricas foram sumarizadas através de frequências simples e relativas.

Para comparar variáveis entre os grupos (abandono x não abandono), utilizou-se o teste *t de Student* para variáveis contínuas; e testes de Qui-quadrado para variáveis categóricas.

Para avaliar a associação entre variáveis demográficas e clínicas (variáveis independentes) e o abandono de acompanhamento (variável dependente), selecionamos as variáveis: idade, sexo, raça, renda, classificação clínica com valor $P < 0,25$ na análise univariada. E, para a regressão logística multivariada com valor $P < 0,05$ nas análises finais que foram considerados estatisticamente significativos. O pacote estatístico foi o SPSS 20.0.

6.2 RESULTADOS

A amostra foi constituída por 473 sujeitos infectados pelo HTLV-1/2 e estratificada em dois grupos: abandono e não abandono do acompanhamento ambulatorial, composto por 171 e 302 indivíduos, respectivamente.

Os sujeitos que abandonaram expressaram uma média de idade ($44,14 \pm 13,01$ anos) inferior aos que não abandonaram. A maior probabilidade de abandono foi observada em indivíduos do sexo masculino (48%).

Em relação as variáveis raça, naturalidade, estado civil, escolaridade, renda familiar e classificação clínica, os grupos foram homogêneos entre si (Tabela 1).

Tabela 1 - Análise da associação entre ocorrência de abandono e não-abandono ambulatorial de pacientes infectados pelo HTLV

Variáveis	Total (n=473)	Abandono		P
		Sim (n = 171)	Não (n = 302)	
Idade	46,56±12,73	44,14±13,01	47,93±12,38	0,002
Sexo				0,008
Feminino	284(60)	89(52,0)	195(64,2)	
Masculino	189(40)	82(48,0)	107(35,4)	
Raça				0,204
Branca	109 (23)	45(26,3)	64(21,2)	
Não-branca	364(77)	126(73,7)	238(78,8)	
Naturalidade				0,286
Salvador	217 (45,9)	84(49,1)	133(44,0)	
Interior	256 (54,1)	87(50,9)	169(56,0)	
Estado Civil				0,691
Casado ou conjugado	233 (49,3)	88 (51,5)	145 (48,0)	
Solteiro	170 (35,9)	57 (33,3)	113 (37,4)	
Divorciado	42(8,9)	14 (8,2)	28 (9,3)	
Viúvo	28 (5,9)	12 (7,0)	16 (5,3)	
Escolaridade				0,467
Analfabeto	24 (5,1)	9 (5,3)	15 (5,0)	
1º grau	241 (51,0)	79 (46,2)	162 (53,6)	
2º grau	182 (38,5)	72 (42,1)	110 (36,4)	
3º grau	26 (5,5)	11 (6,4)	15 (5,0)	
Renda familiar *(n=2)				0,159
< 1 salário mínimo	58 (12,3)	25 (14,7)	33 (11,0)	
1 a 4 salários mínimo	321(67,9)	107 (62,9)	214 (71,1)	
4 a 10 salários mínimos	67 (14,2)	24 (14,1)	43 (14,3)	
> 10 salários mínimos	18 (3,8)	10 (5,9)	8 (2,7)	
Nao sabe	7 (1,5)	4 (2,4)	3 (1,0)	
Classificação clínica *(n=19)				0,070
Assintomático	240 (50,7)	94 (60,3)	146(49,0)	
Bexiga hiperativa	118 (2,9)	33(21,2)	85 (28,2)	
HAM/ TSP	96 (20,3)	29 (18,6)	67 (22,5)	

Legenda: A idade está resumida sob forma de média±DP enquanto as demais variáveis estão representadas pelas frequências simples (%). (*) Misssing.

A partir da análise de regressão logística multivariada para identificação dos fatores relacionados ao abandono através das variáveis idade, renda familiar e forma clínica da doença relacionada ao vírus foi demonstrado que apenas a idade e o sexo masculino permaneceram associados e significativamente ao abandono de acompanhamento ($p = 0,001$) e ($p = 0,006$) (Tabela 2).

Tabela 2 - Regressão logística multivariada para preditores independentes de abandono.

	OR	IC 95%		P
		Limite inferior	Limite superior	
Idade	0,970	0,954	0,987	0,001
Sexo masculino	1,800	1,188	2,727	0,006
Raça branca	1,417	0,874	2,298	0,157
Renda < 10 sal.	0,568	0,191	1,685	0,308
Assintomático	1,184	0,780	1,797	0,428

Legenda: sal. = salários mínimos

Dos 171 indivíduos que abandonaram o serviço, conseguiu-se contato telefônico com 44; em resultado, dos 127 indivíduos que não atenderam as ligações foram feitas três tentativas de contato por telefone em dias alternados e horários variados, em ligações fora de área, número inexistente, desligado ou ocupado.

Os sujeitos que obtivemos as respostas telefônicas informando os motivos do abandono ambulatorial expressaram uma média de idade ($44,80 \pm 23,23$ anos) superior aos que não responderam as ligações, porém sem diferença estatisticamente e maior frequência de abandono foi observada em indivíduos do sexo feminino (68,2%).

Em relação as variáveis raça, naturalidade, estado civil, escolaridade, renda familiar e classificação clínica, os grupos permaneceram homogêneos entre si (Tabela 3).

Tabela 3. Perfil dos pacientes estudados e que abandonaram acompanhamento ambulatorial obtidos por entrevista telefônica

Variáveis	Total (n=171)	Respostas das ligacoes		P
		Sim (n = 44)	Não (n = 127)	
Idade	44,14±13,01	44,80±23,23	43,91±13,01	0,7
Sexo				0,21
Feminino	284(60)	30 (68,2)	59 (46,5)	
Masculino	189(40)	14 (31,8)	68 (53,5)	
Raça				0,445
Branca	109 (23)	14 (31,8)	31 (24,4)	
Não-branca	364(77)	30 (68,2)	96 (75,6)	
Naturalidade				0,697
Salvador	217 (45,9)	20 (45,5)	64 (50,4)	
Interior	256 (54,1)	24 (54,5)	63 (49,6)	
Estado Civil				0,535
Casado ou conjugado	233 (49,3)	26 (59,1)	62 (48,8)	
Solteiro	170 (35,9)	14 (31,8)	43 (33,9)	
Divorciado	42(8,9)	2 (4,5)	12 (9,4)	
Viúvo	28 (5,9)	2 (4,5)	10 (7,9)	
Escolaridade				0,029
Analfabeto	24 (5,1)	3 (6,8)	6 (4,7)	
1° grau	241 (51,0)	12 (27,3)	67 (52,8)	
2° grau	182 (38,5)	24 (54,5)	48 (37,8)	
3° grau	26 (5,5)	5 (11,4)	6 (4,7)	
Renda familiar *(n=2)				0,135
< 1 salário mínimo	58 (12,3)	7 (15,9)	18 (14,3)	
1 a 4 salários mínimo	321(67,9)	24(54,5)	83 (65,9)	
4 a 10 salários mínimos	67 (14,2)	11 (25,0)	13 (10,3)	
> 10 salários mínimos	18 (3,8)	1 (2,3)	9 (7,1)	
Nao sabe	7 (1,5)	1 (2,3)	3 (2,4)	
Classificação clinica (n=19)				0,781
Assintomático	240 (50,7)	24 (55,8)	70 (61,9)	
Bexiga hiperativa	118 (2,9)	10 (23,3)	23 (20,4)	
HAM/ TSP	96 (20,3)	9 (20,9)	20 (17,7)	

Legenda: A idade está resumida sob forma de média±DP enquanto as demais variáveis estão representadas pelas frequências simples (%). (*) Missing.

De um modo geral, dos motivos relatados que poderiam justificar o abandono do acompanhamento, o maior percentual corresponde ao desinteresse sobre a patologia de 27,2% (Tabela 4).

Tabela 4- Razões para o abandono de acompanhamento ambulatorial obtidos por entrevista telefônica.

Motivos do abandono	Numero de pacientes	Porcentagem (%)
Acompanhamento em outro serviço	3	6,8
Sem sintomatologia	8	18,2
Dificuldade de acesso	6	13,6
Falta de tempo	7	16,0
Criticas ao serviço	4	9,1
Desinteresse sobre a patologia	12	27,2
Outros motivos	4	9,1
Total	44	100

6.3 DISCUSSÃO

Neste estudo, demonstramos que 36,15% dos pacientes infectados por HTLV abandonaram o acompanhamento ambulatorial. Numa análise univariada do banco de dados, média de idade mais baixa e sexo masculino foram significativamente associadas a abandono; a maior frequência de indivíduos que abandonaram o acompanhamento não tinha sintomas.

. Na análise multivariada, apenas média de idade mais baixa e sexo masculino permaneceram independentemente associadas a abandono de acompanhamento. Quando os pacientes da entrevista telefônica foram questionados de forma direta, as principais razões para o abandono ambulatorial foram: “desinteresse pela patologia” e “ausência de sintomas”.

O perfil sócio-demográfico dos que abandonam o acompanhamento ambulatorial foi semelhante aos descritos na literatura em relação a idade e o sexo (MOXOTO et al., 2007). Um estudo recente da revista Brasileira Epidemiológica (2011), mostrou que a idade e outros fatores demográficos e socioeconômicos interferem no risco de abandono. Uma possível justificativa pode ser explicado pelo

longo tempo de infecção necessário, na maioria para o desenvolvimento da sintomatologia e também na mudança do perfil dos pacientes encaminhados aos centros de referência (CASTELNUOVO, et. al., 2015).

Em relação à renda não houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos de abandono e não abandono, apesar de alguns estudos sugerirem a associação de menor renda do abandono do tratamento (GALVÃO-CASTRO et al., 2009).

O fato de não encontrar essa diferença, poderia ser explicado pelo ocorrência de todos os grupos serem oriundos do mesmo serviço ou a possibilidade de que os pacientes com menor nível socioeconômico não mantenham o acompanhamento regular devido às questões sociais ou pessoais.

Na análise multivariada, idade e sexo demonstraram associação estatisticamente significativa com abandono de acompanhamento ambulatorial. Os pacientes mais jovens abandonaram mais; a cada ano a mais de idade, a chance de abandonar o acompanhamento diminuiu em 3% (OR 0,970; IC 95% 0,954-0,987; $p = 0,001$). Com relação ao sexo, os homens tiveram uma chance 1,8x maior do que as mulheres de abandonar o acompanhamento (OR 1,800; IC 95% 1,188-2,727; $p = 0,006$).

Determinadas considerações do mesmo modo precisam ser perpetradas em referência às limitações do estudo como escassez de estudo sobre o abandono ambulatorial sobre HTLV. Apesar das limitações intrínsecas aos estudos descritivos, nos quais os resultados descobertos não conseguem ser inteiramente universalizados, podem-se estabelecer algumas notas a respeito dos formatos de entrevista e do instrumento empregado para a coleta dos dados.

Ao escolher entrevista telefônica, com a finalidade de avaliar a efetividade das formas de acesso aos pacientes e da segurança do pesquisador em relação à busca domiciliar, em outro estudo o número de consentimento foi elevado, mais de 80%, o que cooperou para reforçá-la enquanto uma abordagem possível, rápida e de baixo custo (GREENWOOD; MACHADO; SAMPAIO, 2006).

Foi identificado um pequeno viés de seleção no resultado final, uma vez que somente uma parte dos pacientes elegidos de 171 para 44 foi obtido no atendimento telefônico.

No entanto, não se pode assegurar, a priori, que tal viés possa, basicamente ter influenciado nos achados principais da pesquisa. A inserção das respostas concedidas

pelos próprios pacientes, apesar de imprescindível em um estudo de abandono do acompanhamento ambulatorial de HTLV, causa o risco de um viés de relato. Na entrevista por telefone um provável viés seria a mentira sobre o verdadeiro motivo de abandono.

No que se refere ao instrumento adotado, a adesão de um questionário aberto, objetivo incluindo exclusivamente uma pergunta norteadora, enfraqueceu a probabilidade de viés apriorístico na coleta dos dados, por conseguinte, acarretou determinados obstáculos à interpretação das respostas e sua vindoura análise quantitativa.

Com a finalidade de diminuir a possibilidade desse enviesamento a posteriori, impediu-se uma simplificação demasiada na conferência dos resultados concernentes aos motivos de abandono (oito categorias relacionadas).

Compete nesta ocasião mencionar, como protótipo, o estudo de Greenwood; Machado; Sampaio, (2006), em uma unidade de Saúde Pública em Fortaleza, que relacionou três categorias principais dos motivos relacionados: (à mulher, ao profissional e ao serviço) apontados pelos pacientes para o não comparecimento dos resultados dos exames.

Nos alcances de nossa investigação, não localizamos referências de estudos prévios com representação similar sobre HTLV, no Brasil e em outros países. A pesquisa em publicações de língua inglesa, via MEDLINE e PUB MED, do mesmo modo sugeriu insuficientes estudos atuais em que são analisados os motivos, ou razões, narrados pelos pacientes para o abandono ambulatorial em HTLV.

No trabalho de Schilkowsky; Portela; Sá, (2011), com uma amostra de pacientes na cidade do Rio de Janeiro (RJ), os dados sociodemográficos e as razões para o abandono de tratamento foram questionadas tão somente como um formato de triagem, por meio da exposição de alternativas para que os pesquisadores melhor se embasassem.

Neste estudo, das respostas a entrevista foi possível construir oito categorias de motivos para o abandono. Dessas, três merecem ser destacadas.

Ausência de sintomatologia: Os indivíduos infectados pelo HTLV, em sua maioria são assintomáticos. Os sintomas, se vierem a acontecer, surgem tardiamente.

Vale lembrar que, com a carga pró-viral elevada o paciente infectado pode passar de assintomático para portador de mielopatia associada ao HTLV e outras doenças imunomediadas (GONÇALVES et al., 2010).

À falta de tempo: Tradicionalmente o trabalho e a distância podem ser um grande impedidor devido à pressão do mercado de trabalho, sabe-se também que mesmo tendo o direito de ausentar-se no trabalho para tratamento a saúde, usufruir desse direito pode ser difícil.

Desinteresse sobre a patologia: No serviço em questão, já mencionados acima, a consulta de retorno é agendada no momento da consulta por um período aproximadamente de seis meses, possibilitando dessa forma que os pacientes planejem antecipadamente seu comparecimento ao serviço.

Um estudo desenvolvido por Ramos e Lima (2003) com pacientes atendidos em uma unidade de saúde de Porto Alegre, sem doença mostrou que a aparente falta de interesse dos pacientes em retornar às consultas no ambulatório, o resultado nem sempre é unilateral.

Isso se deve ao fato do paciente não ir ou o modo de como ele é comunicado pode simular uma chance de se desconstruírem crenças e costumes contrários em afinidade as informações sobre a infecção pelo HTLV. Além do mais as medidas não agravantes do quadro, é necessária à adaptação do serviço às necessidades da população (RAMOS; LIMA, 2003).

Muitos pacientes não tem a consciência de que o HTLV é uma infecção séria que necessita de avaliação e cuidados mesmo não sendo sintomáticos. Os fatores que atrapalham o retorno dos pacientes ao ambulatório não estão relacionados somente ao paciente ou ao profissional, o serviço igualmente pode ser o fator impeditivo.

Ou seja, o acolhimento em saúde deve ser visto não apenas no sentido do acesso, mas do mesmo modo da aceitação do paciente como cidadão com direitos e deveres que precisam ser respeitados.

Neste sentido, é importante que o serviço de saúde e os profissionais que estão inseridos nos mesmos, reflitam sobre sua realidade de atendimento, a fim de promover estratégias de apoio social (CHRISTOPOULOS, et. al., 2015) que aprimorem a qualidade e, portanto, a resolutividade de sua performance em relação ao acompanhamento ambulatorial. Isso nos induz a apreender que o amparo e o aconselhamento “em saúde deve ser visto não somente no sentido do acesso a

demanda espontânea, mas também da aceitação do paciente” (JANSSEN, et al., 2015).

6.4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa mostrou que muitos pacientes não têm a consciência de que o HTLV é uma infecção séria que necessita de avaliação e cuidados mesmo não sendo sintomáticos. Além disso, a pesquisa mostrou que, os fatores que impedem o retorno dos pacientes ao ambulatório não estão relacionados somente a eles ou ao profissional e necessário criar estratégias de educação com orientações e recomendações para os pacientes infectados sobre todos os aspectos pertinentes ao vírus HTLV-1/2 com explicações das razões para receber acompanhamento médico ambulatorial contínuo, ou seja, mostrar as desvantagens do abandono ambulatorial.

Apesar de não ter sido feito este questionamento na entrevista proposta nesta pesquisa, percebe-se que determinados atos específicos poderiam ser proporcionados, como fornecer transporte aos pacientes infectados pelo vírus HTLV, aposentaria e outros.

Assim sendo, os resultados desta pesquisa são de suma importância que estudos deste gênero sejam criados, com o propósito de motivar uma técnica e estratégias assistenciais de máxima efetividade. Contudo, a pesquisa mostrou que, independentemente do método utilizado, os fatores que determinam e interferem no alto ou baixo grau de adesão ao acompanhamento ambulatorial desses pacientes portadores de doenças crônicas ainda representam um desafio para os profissionais de saúde. Portanto, vale destacar que esta pesquisa não teve a pretensão de esgotar o assunto uma vez que muitos dos seus aspectos podem ser estudados em trabalhos futuros por outros pesquisadores e estudiosos no assunto.

7 CONCLUSÃO

Os achados obtidos nesta pesquisa de avaliação direcionam para desejáveis e viáveis mudanças que serão necessárias para minimizar o abandono ambulatorial. Os homens mais jovens e os assintomáticos constituem um grupo de risco para o abandono de acompanhamento ambulatorial.

Educar estes pacientes sobre o HTLV-1/2 e explicar as razões para o acompanhamento, assim como as potenciais desvantagens do abandono, podem aumentar a adesão.

REFERÊNCIAS

- ALI, A. Tropical spastic paraparesis and polymyositis: a still unfolding story. **West Indian med. j.** [online]. 2006, vol.55, n.6, pp. 459-463. ISSN 0043-3144. <http://caribbean.scielo.org/scielo.php?pid=S0043-31442006000600023&script=sci_arttext>. Acesso em: 15 out. 2015.
- BALTIMORE, D. 1970. RNA-dependent DNA polymerase in virions of RNA tumour viruses. *Nature*. 226:1209–1211. Apud WEISS, Robin A.; Peter K. VOGT. 100 years of Rous sarcoma vírus. **J. Exp. Med.**, 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1084/jem.2013fta>>. Acesso em 04 nov. 2015.
- BICHARA, Carlos David Araújo. **Prevalência de auto-anticorpos contra antígenos celulares em pacientes com infecção pelos vírus da Dengue e vírus linfotrópico de células T humanas, HTLV - 1/2**. Belém-Pará, 2009, 97 p, (Dissertação de Mestrado em Biologia de Agentes Infecciosos e Parasitários).
- BITTENCOURT, A. L., et. al.. Adult T-cell leukemia/lymphoma (ATL) in Bahia, Brazil: analysis of prognostic factors in a group of 70 patients. **Am J Clin Pathol**. 2007; 128: 875-82.
- BITTENCOURT, Achiléa L. and FARRE, Lourdes. Leucemia/linfoma de células T do adulto. *An. Bras. Dermatol.* [online]. 2008, vol.83, n.4, pp. 351-359. ISSN 1806-4841. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0365-05962008000400011> Acesso em 7 mar, 2016.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **HTLV: guia de manejo clínico da infecção pelo HTLV**. Brasília: Secretaria de Vigilância em Saúde, 2014.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **HTLV-III - Triagem e diagnóstico sorológico em unidades hemoterápicas e laboratórios de saúde pública**. - Brasília: Ministério da Saúde, Coordenação Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids. 1998. 54 p: il. (Série TELELAB)
- BRITO-MELO, et al. IL-10 produced by CD4+ and CD8+ T cells emerge as a putative immunoregulatory mechanism to counterbalance the monocyte-derived TNF-alpha and guarantee asymptomatic clinical status during chronic HTLV-I infection. **Clin Exp Immunol**. 2007; 147: 35-44.
- BRITO-MELO, et al. Establishing phenotypic features associated with morbidity in human T-cell lymphotropic virus type 1 infection. **Clin Diagn Lab Immunol**. 2004; 11: 1105-10.
- BRITO-MELO, et al. Phenotypic study of peripheral blood leucocytes in HTLV-I-infected individuals from Minas Gerais, Brazil. **Scand J Immunol**. 2002; 55: 621-8.
- BRITO-MELO, G. E, et al. IL-10 produced by CD4+ and CD8+ T cells emerge as a putative immunoregulatory mechanism to counterbalance the monocytederived TNF-

alpha and guarantee asymptomatic clinical status during chronic HTLV-I infection. **Clin Exp Immunol.** 2007; 147: 35-44.

CALATTINI, S. et al. Discovery of a new human T-cell lymphotropic virus (HTLV-3) in Central Africa. **Retrovirology.** 2005; 2: 30.

CARBONIERE, Fernando. **6 motivos para os pacientes perderem as consultas.** Academia Médica, 2015. Disponível em: <<http://academiamedica.com.br/6-motivos-para-os-pacientes-perderem-as-consultas/>>. Acesso em 04 jan 2016.

CASTELNUOVO B., et. al. Quantifying retention during pre-antiretroviral treatment in a large urban clinic in Uganda. **BMC Infect Dis.** 2015 Jul 1;15:252.

CASTRO-COSTA, Carlos Maurício de; et al. Paraparesia espástica tropical nos trópicos e Brasil: análise histórica. **Arq Neuropsiquiatr,** 1994, v, 1; n. 53. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/anp/v52n1/22.pdf>>. Acesso em: 15 ago. 2015.

CHRISTOPOULOS, K. A., et. al. Retained in HIV Care But Not on Antiretroviral Treatment: A Qualitative Patient-Provider Dyadic Study. **PLoS Med.** 2015 Aug 11;12(8):e 1001863.

COELHO, Sarita. O vírus negligenciado. **Dr. Visão.** 2011. Disponível em: <<http://www.drvisao.com.br/reportagens/12-O-Virus-negligenciado>>. Acesso em: 20 out. 2015.

COELHO-DOS-REIS J. G., et al. Immunological profile of HTLV-1-infected patients associated with infectious or autoimmune dermatological disorders. **PLoS Negl Trop Dis.** 2013; 7: e2328.

COELHO-DOS-REIS, Jordana G. A.; PERUHYPE-MAGALHÃES, Vanessa; MARTINS-FILHO, Olindo Assis. O sistema imune na infecção crônica pelo HTLV: biomarcadores imunológicos de diagnóstico e monitoração de evolução e implicações no tratamento. In: **HTLV / Organizadora: Anna Bárbara de Freitas Carneiro Proietti [recurso eletrônico] – 6.ed. atual. e aum. – Belo Horizonte: Fundação Hemominas, 2015. 651 p.: il.; – (Cadernos Hemominas; v. 16).**

COLASANTI, J. et al.. Continuous retention and viral suppression provide further insights into the HIV care continuum compared to the cross-sectional HIV care cascade. **Clin Infect Dis.** 2015 Nov 12. pii: civ941. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 26567263.

CRAWFORD, L. V.; E. M. CRAWFORD. 1961. The properties of Rous sarcoma virus purified by density gradient centrifugation. *Virology.* 13:227–232. Apud WEISS, Robin A.; Peter K. VOGT. 100 years of Rous sarcoma vírus. **J. Exp. Med., 2011.** Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1084/jem.2013fta>>. Acesso em 04 nov. 2015.

FUNDAÇÃO HEMOMINAS. **HTLV e doenças associadas.** Santa Efigênia (MG), 2014. Disponível em: <<http://www.hemominas.mg.gov.br/doacao/aprenda/htlv-e-doencas-associadas>>. Acesso 20 out. 2015.

FUNDAÇÃO HOSPITALAR DO ESTADO DE MINAS GERAIS (FHEMIG). Diretrizes clínicas. Protocolos clínicos. **Acompanhamento ambulatorial do paciente com HIV/AIDS**. 2013. Disponível em:

<file:///C:/Users/DAMARES/Downloads/006_Acompanhamento_Ambulatorial_do_Paciente_com_HIV_AIDS_07082014%20(2).pdf>. Acesso em: 20 nov. 2015.

GALVÃO-CASTRO, B. et al. Epidemiologia e origem do HTLV-I em Salvador estado da Bahia: a cidade com a mais elevada prevalência desta infecção no Brasil. **Gazeta Médica da Bahia**, v. 79, n. 1, p. 3–10, 2009.

GALVÃO-CASTRO, Bernardo. **Conheça o HTLV-I e saiba como evita-lo** (2011). Disponível em: <<http://www.isaudebahia.com.br/noticias/detalhe/noticia/htlv-1-outro-virus-para-se-ficar-alerta/>>. Acesso em 20 out. 2015.

GESSAIN, A. et al. HTLV-3/4 and simian foamy retroviruses in humans: discovery, epidemiology, cross-species transmission and molecular virology. **Virology**. 2013; 435: 187-99.

GILBERT, DT. Human T-cell leukaemia/lymphoma virus Type-1 associated myeloneuropathies: a caribbean perspective. **West Indian med. j.** [online]. 2012, vol.61, n.4, pp. 408-414. ISSN 0043-3144. Disponível em: <http://caribbean.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0043-31442012000400020>. Acesso em 20 out. 2015.

GONÇALVES, D. U. et al. Epidemiology, treatment, and prevention of human T-Cell Leukemia Virus Type 1-Associated diseases **Clinical Microbiology Reviews**, 2010.

GOTUZZO E, Arango C, ARAUJO A. Q. C, ISTURIZ, R. E. Human T-cell lymphotropic virus-i in Latin America. **Infectious Diseases Clinic North America** 14:211-239, 2000.

GREENWOOD, S. D. A.; MACHADO, M. D. F. A. S.; SAMPAIO, N. M. V. Motivos que levam mulheres a não retornarem para receber o resultado de exame Papanicolau. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 14, n. 4, p. 503–509, 2006.

HEMORIO. **Manual do paciente**: infecção pelo HTLV. Rio de Janeiro: instituto de Hematologia, 2005.

HUERTAS, Rafael; CURA, María Isabel del. Deficiency Neuropathy in Wartime: The “Paraesthetic-Causalgic Syndrome” Described By Manuel Peraita During the Spanish Civil War. **Journal of the History of the Neurosciences: Basic and Clinical Perspectives**. v. 19, n. 2, 2010.

JANSSEN S, Wieten RW, Stolp S, Cremers AL, Rossatanga EG, Klipstein-Grobusch K, Belard S, Grobusch MP. Factors Associated with Retention to Care in an HIV Clinic in Gabon, Central Africa. *PLoS One*. 2015 Oct 16;10(10):e0140746. doi: 10.1371/journal.pone.0140746. eCollection 2015. PubMed PMID: 26473965; PubMed Central PMCID: PMC4608719.

KITAGAWA T, Tadokoro H, Fujishita M, Taguchi H, Miyoshi I (1986) Os anticorpos para HTLV-1 em imigrantes japoneses no Brasil **JAMA** 256 (17). 2342.

KROON, Erna Geessien; VERDONCK, Kristien; PROIETTI, Anna Bárbara de F. Carneiro. HTLV-1 e HTLV-2: o vírus, sua multiplicação e estrutura genômica. In: PROIETTI, Anna Bárbara de F. Carneiro (org). **HTLV**. 5 ed. Belo Horizonte: Fundação Hemominas, 2010. (Cadernos Hemominas, v. 15).

KURITA, G. P.; PIMENTA, C. A. D. M. Adesão ao tratamento da dor crônica: Estudo de variáveis demográficas , terapêuticas e psicossociais. **Arquivos de neuro-psiquiatria**, v. 61, n. 2-B, p. 416–425, 2003.

KURTH R., BANNERT N. Retroviruses: Molecular Biology, Genomics and Pathogenesis. **Caister Academic Press**, Norfolk, UK, 2010. 454 pp.

LEITE, S. N.; VASCONCELLOS, M. DA P. C. Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 8, n. 3, p. 775–782, 2003.

LOPES, Maria Sueli S. N.; PROIETTI, Anna Barbara F. C..HTLV-1/2 transfusional e hemovigilância: a contribuição dos estudos de look-back. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** [online]. 2008, vol.30, n.3, pp. 229-240. ISSN 1806-0870. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1516-84842008000300013>>. Acesso em: 20 out. 2015.

LOUREIRO, Paula, LOPES, Maria Sueli Silva Namen, Leucemia/Linfoma de Células T do Adulto (ATL). In: **HTLV / Organizadora: Anna Bárbara de Freitas Carneiro Proietti [recurso eletrônico] – 6.ed. atual. e aum. – Belo Horizonte: Fundação Hemominas, 2015. 651 p. : il. ; – (Cadernos Hemominas; v. 16).**

MANUEL S. L., Sehgal M, Khan ZK, Goedert JJ, Betts MR, Jain P, et al. An altered maturation and adhesion phenotype of dendritic cells in diseased individuals compared to asymptomatic carriers of human T cell leukemia virus type 1. **AIDS Res Hum Retroviruses**. 2013; 29: 1273-85.

MATSUMOTO S, Tanuma J, Mizushima D, Nguyen NC, Pham TT, Do CD, Nguyen TQ, Nguyen DT, Nguyen HD, Nguyen LT, Nguyen KV, Oka S. High Treatment Retention Rate in HIV-Infected Patients Receiving Antiretroviral Therapy at Two Large HIV Clinics in Hanoi, Vietnam. *PLoS One*. 2015 Sep 30;10(9):e0139594. doi: 10.1371/journal.pone.0139594. eCollection 2015. PubMed PMID: 26422474; PubMed Central PMCID: PMC4589350.

MENEZES, S. M., et al. CD80+ and CD86+ B cells as biomarkers and possible therapeutic targets in HTLV-1 associated myelopathy/tropical spastic paraparesis and multiple sclerosis. **J Neuroinflammation**. 2014; 11: 18.

MOXOTO, I. et al. Perfil sociodemográfico , epidemiológico e comportamental de mulheres infectadas pelo HTLV-1 em Salvador-Bahia, uma área endêmica para o HTLV. Sociodemographic, epidemiological and behavioral profile of women infected with HTLV-1 in Salvador, Bahia, **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical** v. 40, n. 1, p. 37–41, 2007b. Apud DOURADO I, Alcantara LC, Barreto ML,

Teixeira MG, Galvão-Castro B. HTLV-I in the general population of Salvador, Brazil: a city with African ethnic and sociodemographic characteristics. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 34:527-531, 2003.

NABUKEERA-BARUNGI, N. et al. Adherence to antiretroviral therapy and retention in care for adolescents living with HIV from 10 districts in Uganda. **BMC Infect Dis.** 2015 Nov 14;15(1):520.

NASCIMENTO, L. et al. Mielopatia sinalizando o diagnóstico tardio da infecção por HTLV: Um relato de caso. **Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis**, v. 24, n. 4, p. 267–271, 2012.

OKOBOI S., et al. Community-based ART distribution system can effectively facilitate long-term program retention and low-rates of death and virologic failure in rural Uganda. **AIDS Res Ther.** 2015. Nov n. 12; v.12 pág. 37.

OLIVEIRA, M. S. Pombo de, et al. Adult T-cell leukemia/lymphoma and cluster of HTLV-I associated diseases in Brazilian settings. **Leuk Lymphoma.** 2001; 42: 135-44.

OLIVEIRA, M. S. Pombo de, et al. Geographic diversity of adult T-cell leukemia/lymphoma in Brazil. **Int J Cancer.** 1999; 83: 291-8.

OLIVEIRA, M. S. Pombo de, et al. T-cell malignancies in Brazil. Clinico-pathological and molecular studies of HTLV-I positive and negative cases. **Int J Cancer.** 1995; 60: 823-7.

OLIVEIRA, Pombo de, M. S.; LOUREIRO, P.; BITTENCOURT, A., et al. Geographic diversity of adult t-cell leukemia/lymphoma in Brazil. The Brazilian ATLL Study Group. **Int. J. Cancer**, [S.l.], v. 83, p. 291-298, 1999.

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

PEREIRA, M. O. et al. Busca ativa para conhecer o motivo da evasão de usuários em serviço de saúde mental. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 26, n. 5, p. 409–412, 2013.

POIESZ, B.J., et al. 1980. 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. Usa.** 77:7415–7419. Apud VERDONK... 2010.

PROIETTI, Anna Barbara de Freitas Carneiro. **Apresentação em tema:** epidemiologia dos vírus htlv-1 e 2. 2012. Disponível em: <<http://slideplayer.com.br/slide/360701/>>. Acesso em 20 out, 2015.

PROIETTI, Anna Bárbara F carneiro. et al. Infecção e doença pelos vírus linfotrópicos humanos de células T (HTLV-I/II) no Brasil. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.** [online]. 2002, vol.35, n.5, pp. 499-508. ISSN 1678-9849. <http://dx.doi.org/10.1590/S0037-86822002000500013>.

- PROIETTI, Carneiro A. B. F., CATALAN, Soares B, PROIETTI, F. A., GIPH (2002) Human T Cell Lymphotropic viruses (HTLV I/II) in South America: should it be a Public Health concern? *J Biomed Sci* 9(6): 587–595.
- PROIETTI, Anna Bárbara F Carneiro, (org.) **HTLV**. 6.ed. atual. e aum. Belo Horizonte: Fundação Hemominas, 2015. 651 p.: il.; (Cadernos Hemominas; v. 16).
- RACHLIS, B. et al. Using concept mapping to explore why patients become lost to follow up from an antiretroviral therapy program in the Zomba District of Malawi. **BMC Health Services Research**, v. 13, n. 1, p. 1–11, 2013.
- RAMOS, D. D.; LIMA, M. A. D. D. S. Acesso e acolhimento aos usuários em uma unidade de saúde de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 19, n. 1, p. 27–34, 2003.
- RIBEIRO, Mário Sérgio; José Luís da Costa, POÇO. **Revista APS**, v. 9, n. 2, p. 136-145, jul./dez. 2006. Disponível em <<http://www.ufjf.br/nates/files/2009/12/motivos.pdf>>. Acesso em: 14 mar 2016.
- RITA, M. et al. Impotência e Desamparo : Reflexões acerca de pais com HAM / TSP no contexto do HTLV. **Revista Panamericana Infectol**, v. 13, n. 3, p. 36–41, 2011.
- ROMANELLI, Luiz Cláudio Ferreira; CARAMELLI, Paulo; PROIETTI, Anna Barbara de Freitas Carneiro. O vírus linfotrópico de células T humanos tipo 1 (HTLV-1): Quando suspeitar da infecção? **Rev. Assoc. Med. Bras.** [online]. 2010, vol.56, n.3, pp. 340-347. ISSN 0104-4230. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-42302010000300021>.
- SCHILKOWSKY, L. B.; PORTELA, M. C.; SÁ, M. D. C. Fatores associados ao abandono de acompanhamento ambulatorial em um serviço de assistência especializada em HIV/aids na cidade do Rio de Janeiro, RJ. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 14, n. 2, p. 187–197, 2011.
- SHIMOYAMA M. Diagnostic criteria and classification of clinical subtypes of adult T-cell leukaemia-lymphoma. A report from the Lymphoma Study Group (1984-87). **Br J Hematol**. 1991; 79: 428-37.
- SILVA, D. S., et al. Retention in Early Care at an HIV Outpatient Clinic in Rio de Janeiro, Brazil, 2000-2013. **AIDS Behav**. 2015 Nov 2. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 26525222.
- SILVEIRA, L. C. J. et al. Adesão às consultas e ao tratamento medicamentoso de pacientes em ensaios clínicos randomizados da indústria. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, 2010.
- STRACHAN, Henry. **On a form of multiple neuritis prevalent in the West Indies**. Practitioner, 1888. v. 1, 59; n. 477. F
- TEMIN, H.M., S. MIZUTANI. 1970. RNA-dependent DNA polymerase in virions of Rous sarcoma virus. **Nature**. 226:1211–1213.

v.3(7); Jul. 2011. Disponível em:

<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3185789/>>. Acesso em: 20 out. 2014.

TODD, M.; POLLACK, M. D. et cols. Primary care of HIV-infected adults. **Up to Date**, Apr 02, 2014.

VARELLA, Drauzio. **HTLV** (Vírus Linfotrópico da Célula Humana). 2011. Disponível em: <<http://drauziovarella.com.br/letras/h/htlv-virus-linfotropico-da-celula-humana/>>. Acesso em: 10 out. 2015.

VERDONK, Kristien; GOTUZZO, Eduardo. HTLV: revisitando um velho amigo. PROIETTI, Anna Bárbara de F. Carneiro. HTLV-1 e HTLV-2: o vírus, sua multiplicação e estrutura genômica. In: PROIETTI, Anna Bárbara de F. Carneiro (org). **HTLV**. 5 ed. Belo Horizonte: Fundação Hemominas, 2010. (Cadernos Hemominas, v. 15).

WEISS, Robin A.; Peter K. VOGT. 100 years of Rous sarcoma vírus. **J. Exp. Med.**, 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1084/jem.2013fta>>. Acesso em 04 nov. 2015.

WEISS, Robin A.; VOGT, Peter K.. 100 years of Rous sarcoma vírus. **J Exp Med**. 2011 Nov 21; 208(12): 2351–2355. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3256973/>> Acesso em: 20 out. 2015. WIKIPEDIA. HTLV-1. Disponível em: <<https://pt.wikipedia.org/wiki/HTLV-1>>. Acesso em 10 out. 2015.

WOLFE, N. D., et al. Emergence of unique primate T-lymphotropic viruses among central African bushmeat hunters. **Proc Natl Acad Sci U S A**. 2005; 102: 7994-9. YEHIA B.R., et al. Barriers and facilitators to patient retention in HIV care. **BMC Infect Dis**. 2015 Jun 28;15:246.

ZIHLMANN, Karina Franco; ALVARENGA, Augusta Thereza de; CASSEB, Jorge. Living Invisible: HTLV-1-Infected Persons and the Lack of Care in Public Health, **PLoS Negl Trop Dis**, 2012. Disponível em: <<http://journals.plos.org/plosntds/article?id=10.1371/journal.pntd.0001705>> Acesso em: 20 non. 2015.

Anexo 1: Termo de Consentimento na Coorte de HTLV- 1/2

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Nome do Projeto: Resposta Imunológica, Fatores Virais e Infecções por Helmintos na Expressão da Doença Associada ao HTLV-1

Nome do Participante:

Investigador Principal: Edgar M. Carvalho, médico, Hospital Universitário Prof. Edgard Santos, Rua João das Botas s/n, Canela, 40110-160, Salvador-Bahia-Brazil.

Nº do Projeto:

Convite e Objetivo: Você é convidado a participar de um estudo que tem como objetivo determinar doenças ou manifestações clínicas associadas à infecção causada pelo vírus HTLV-1 e avaliar as razões pelas quais alguns pacientes apresentam doença neurológica associada à infecção pelo HTLV-1. Participam do estudo 500 indivíduos infectados pelo HTLV-1, 40 pacientes com mielopatia associada ao HTLV-1 e 40 pessoas que não estão infectadas por este vírus. Além das informações aqui prestadas você pode perguntar tudo sobre o estudo ao seu médico. Caso decida participar do estudo você será solicitado a assinar este formulário de consentimento.

Participação Voluntária: A sua participação é voluntária. Você pode desistir de participar a qualquer momento, ou seja, agora ou durante a resposta ao questionário e ao exame físico. Você tem liberdade de se recusar a responder qualquer pergunta do questionário que considere invasora de privacidade, causadora de constrangimento e/ou desconforto moral. Caso você decida não participar do estudo, você não terá nenhuma perda por isso. Participando ou não, você receberá o acompanhamento médico oferecido aos pacientes do ambulatório de HTLV.

Finalidade: O estudo visa determinar se algumas doenças ou manifestações clínicas estão associadas à infecção pelo vírus HTLV-1, assim como a relação entre a resposta imune, fatores virais e infecção por helmintos com o desenvolvimento da doença neurológica. Iremos também comparar a frequência de manifestações clínicas e resposta imune em pacientes com e sem infecção por helmintos. Além disso, iremos determinar a carga pró-viral do HTLV-1 e armazenar o material para determinar se diferenças virais podem explicar porque alguns pacientes desenvolvem doença e outros não.

Procedimentos: Caso você concorde em participar do estudo você responderá a um questionário perguntando sobre queixas clínicas e será examinado por uma equipe de médicos e um dentista. Você será solicitado a fornecer 30ml de sangue (aproximadamente o equivalente a duas colheres de sopa) e a realizar anualmente exame parasitológico de fezes. Em caso de você desenvolver problemas neurológicos, será feita uma punção na sua coluna para obtenção de líquido e determinar se você tem anticorpos contra o HTLV-1 no sistema nervoso central. Caso você não deseje responder alguma pergunta do questionário você poderá não fazê-lo sem que haja qualquer prejuízo. A coleta de sangue será solicitada novamente se você apresentar novas manifestações neurológicas e no final do estudo.

Duração do estudo: Após a assinatura do termo de consentimento sua participação no estudo será de 8 anos sendo que a cada ano você deverá comparecer ao ambulatório de HTLV-1 para avaliação clínica e neurológica. Coleta de sangue para estudos imunológicos será feita duas vezes no início e fim do estudo.

Confidencialidade: Qualquer informação obtida durante o estudo só será do conhecimento da equipe e do órgão internacional que protege indivíduos em pesquisa (Escritório de Proteção de Pesquisa em Humanos dos Estados Unidos). Os representantes do Instituto Nacional de Saúde dos Estados Unidos da América poderão ver sua ficha clínica. Você e qualquer participante deste estudo não serão identificados por nome nas publicações dos resultados do estudo. A confidencialidade estará de acordo com a Constituição Brasileira e a Resolução 196/96.

Análise de Riscos e Benefícios: Pequena dor no local da coleta de sangue poderá ocorrer. Em alguns casos, a coleta de sangue pode ser acompanhada por pequeno sangramento ou formação

de hematoma. Os riscos da punção da coluna para coleta de líquor são sangramentos e infecção, ambos raros. Mais de 50% dos pacientes apresentam dor de cabeça, que quando necessária é tratada com hidratação e repouso. A resposta ao questionário e a realização de exames clínicos e de exame físico poderão identificar alguma anormalidade na sua saúde que não estava sendo observada por você. Caso seja identificado algum problema clínico ou neurológico as providências devidas serão tomadas para que se faça o diagnóstico e tratamento do problema.

Retorno de Benefícios para o Sujeito e para a Sociedade: Como muitas queixas clínicas são comuns e não necessariamente relacionadas à infecção pelo vírus HTLV-1, é importante determinar que alterações clínicas e neurológicas estão relacionadas com a infecção pelo HTLV-1. Isto permitirá um melhor esclarecimento à população sobre mielopatia associada ao HTLV-1. Os estudos imunológicos contribuirão para identificar marcadores laboratoriais associados ao desenvolvimento da doença neurológica.

Custos: Você não terá custos com a sua participação no estudo. Adicionalmente as suas despesas com transporte e alimentação para participar no estudo serão pagas pelo projeto.

Esclarecimentos: Caso você precise de esclarecimentos posteriores pode contar com os seguintes investigadores pelo telefone 3237-7353: Dr. Edgar M. Carvalho e Dr. André Luiz Muniz.

Consentimento: Se você leu o consentimento informado ou este lhe foi explicado e você aceita participar do estudo, favor assinar o nome abaixo. A você será entregue uma cópia deste formulário para guardar.

Sim, aceito participar do estudo.

Não, não aceito participar do estudo.

_____ Data _____ Hora
Assinatura do participante

_____ Data _____ Hora
Assinatura do pesquisador

_____ Data _____ Hora
Assinatura da testemunha

Anexo 2: Questionário de Admissão na Coorte de HTLV- 1/2

2014

Serviço de Imunologia - Ambulatório Multidisciplinar de HTLV-I/II**Questionário de admissão na coorte de HTLV-I/II****I-Identificação**

Nome: _____

Registro da Pesquisa: _____ Data da entrevista ____/____/____

Registro do HUPES: _____

Origem: () 1.HCM 2.HSA 3.STS 4.HEMOBA 5.IHEBA 6.NEURO 7. FAMÍLIA 9.OUTRO

Sexo (M/F): _____ Idade: _____ anos Data de nascimento: ____/____/____

Estado civil: () S. Solteiro C.Casado ou morando junto D.Divorciado ou separado V.Viúvo

Naturalidade: _____ UF _____

Endereço Atual: _____

Cidade _____ CEP _____ UF _____

Telefones para contato:

Telefone1 () _____ Telefone2 () _____

Raça: () 1.Branca 2.Mulata 3.Negra 4.Outra

Atividade Profissional (Trabalho): _____

II- Ficha EpidemiológicaNível de Escolaridade: () 1.Analfabeto 2.Prim.Grau 3.Seg.Grau 4.Ter.Grau 9.Não informado
Até que série estudou? _____

Saneamento básico em casa:

Água () 1=Sim 2=Não 9=Sem Informação

Esgoto () 1=Sim 2=Não 9=Sem Informação

Moradia em Zona () 1.Urbana 2.Rural

Número de pessoas que moram na sua casa _____

Contato com água contaminada/ rio, lago ou represa: ()

1=Sim; 2=Não; 9=Sem Informação

Local de Contato _____ Último contato ____/____/____

Renda Familiar: ()

1=Menos que um salário mínimo

2=Entre um e quatro salários mínimos

3=Entre quatro e dez salários mínimos

4=Mais que dez salários mínimos

9=Não sabe

Já viveu fora do Brasil? () - 1=Sim; 2=Não; 9=Sem Informação

Locais fora do Brasil: _____

Você já recebeu transfusão de sangue? () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem Informação

Quantas transfusões () 1= Uma 2= 2-4 vezes 3= mais que 4 vezes 6= não se aplica

Em que ano ocorreu sua primeira transfusão ____/____/____

Você tem alguma tatuagem? () 1= Sim; 2= Não; 9= Sem Informação

Você foi amamentado na infância () 1= Sim 2= Não 9 = não sabe

Com que idade você deixou de ser amamentado? ()

1= menos de 6 meses

2= 6 meses a 1 ano

3= 1 a 2 anos

4= 2 a 3 anos

5= mais de 3 anos

9= não sabe

Já teve relações sexuais com algum homem? () 1= Sim; 2= Não; 9 = Sem Informação

Já teve relações sexuais com alguma mulher? () 1= Sim; 2= Não; 9 = Sem Informação

Atividade Sexual () **Não Perguntar. Concluir pelas perguntas acima**

0= Não Tem ; 1= Heterossexual; 2= Homossexual; 3= Bissexual; 9= Sem Informação

Faz uso de preservativo? ()

0= Não usa; 1= Usa eventualmente; 2= Usa frequentemente

Você já utilizou drogas injetáveis? () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem Informação

III – Questionário Clínico

1. Você está em uso de algum medicamento? () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem Informação

Med1: _____

Med2: _____

Med3: _____

2.a Nos últimos doze meses você tem sentido dormência ou formigamento em suas mãos? ()
1=Sim; 2=Não; 9=Sem Informação

2.b. Nos últimos doze meses você tem sentido dormência ou formigamento nos seus pés? ()
1=Sim; 2=Não; 9=Sem Informação

3 Em média quantas vezes por dia você urina? ()

1. Menos que 4 vezes
2. 4 a 6 vezes
3. 7 a 10 vezes
4. Mais que 10 vezes
9. Não informado

4.a. Você levanta a noite para urinar habitualmente? () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem Informação

Se a resposta for **Sim**, siga para a questão 4.b; Se **Não**, siga para a 5.

4.b. Em média, quantas vezes por noite você se levanta para urinar? ()

1. De 1 a 2 vezes
2. De 3 a 4 vezes
3. Mais que 4 vezes
- 6= Não se aplica
9. Não informado

5. Quando você tem vontade de urinar tem que ir correndo ao banheiro porque não consegue controlar a bexiga? () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem Informação

6. Você perde urina na roupa? () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem Informação

Se sim, provocado por esforço ou não ()

1= provocado por esforço / 2= sem esforço / 6= Não se aplica / 9= não informado

7. Você faz força para esvaziar a bexiga? () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem Informação

8. Você sente dor ou ardor ao urinar? () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem Informação

9. Nos últimos 12 meses você sentiu fraqueza em seus braços que durou mais que uma semana? () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem Informação

10. Nos últimos 12 meses você sentiu fraqueza em suas pernas que durou mais que uma semana? () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem Informação

11. Nos últimos 12 meses você sentiu alguma dificuldade para andar? ()
1=Sim; 2=Não; 9=Sem Informação

12. Nos últimos 12 meses você sentiu alguma dificuldade para correr? ()
1=Sim; 2=Não; 9=Sem Informação

13. Nos últimos 12 meses você teve dores em alguma de suas articulações que duraram mais que uma semana? () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem Informação

Se a resposta for: Sim, siga para a questão 13.a se não, siga para 14.

As questões 13.a. e 13.b. serão respondidas mediante exame físico

13.a. Presença de edema/calor (sinovite) () 1=Sim; () 2=Não; () 9= S/ informação

Lado direito	Lado esquerdo
DC ombro ()	EC ombro ()
DC Cotovelo ()	EC cotovelo ()
DC punho ()	EC punho ()
DC mão ()	EC mão ()
DC Quadril ()	EC quadril ()
DC joelho ()	EC joelho ()
DC Tornozelo ()	EC tornozelo ()
DC pé ()	EC pé ()

13.b Presença de rigidez articular) () 1=Sim; () 2=Não; () 9= Si informação ()

Lado direito	Lado esquerdo
Dm ombro ()	Em ombro ()
Dm cotovelo ()	Em cotovelo ()
Dm punho ()	Em punho ()
Dm mão ()	Em mão ()
Dm quadril ()	Em quadril ()
Dm joelho ()	Em joelho ()
Dm tornozelo ()	Em tornozelo ()
Dm pé ()	Em pé ()

13.c. Deformidade articular: 1=Sim; () 2=Não; () 9= Sem informação ()

Lado direito	Lado esquerdo
Dm ombro ()	Em ombro ()
Dm cotovelo ()	Em cotovelo ()
Dm punho ()	Em punho ()
Dm mão ()	Em mão ()
Dm quadril ()	Em quadril ()
Dm joelho ()	Em joelho ()
Dm tornozelo ()	Em tornozelo ()
Dm pé ()	Em pé ()

13.d. Diminuição da mobilidade articular

1=Sim; () 2=Não; () 9= Sem informação ()

13.e. Doença articular associada ao HTLV?

() 1=Sim () 2=Não () 3=Suspeita

14. Você já teve a sensação de boca seca? () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem informação

Se sim, por mais de 3 meses ou por menos de 3 meses? ()

1=Por menos de 3 meses; 2= Por mais de 3 meses; 6= Não se aplica; 9= não informado

15. Você tem dentes moles? () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem informação

15.a Você fuma () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem informação

16. Extraiu algum dente? () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem informação

Se sim, há mais de 6 meses ou a menos de 6 meses? ()

1= Por mais de 6 meses; 2= Por menos de 6 meses; 6= Não se aplica; 9= Não informado

17.a. Você tem sangramento nas gengivas? () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem informação

As questões 18 a 20 serão respondidas mediante exame físico

18. Presença de gengivite? () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem informação

19. Presença de periodontite? () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem informação

20. Presença de mucosa seca () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem informação

21. Você já teve a sensação de areia nos olhos? () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem informação

22. Você já teve dor nos olhos? () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem informação

23. Você já teve visão embaçada? () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem informação

24. Você já teve incomodo com a luz () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem informação

25. Você teve falta de ar nos últimos 12 meses () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem informação

Se sim, em repouso ou em exercício? ()

1= em repouso 2= em exercício 6= Não se aplica 9= não informado

26. Você teve tosse persistente por mais de uma semana nos últimos 12 meses? ()

1=Sim; 2=Não; 9=Sem informação

Se sim, com ou sem catarro? ()

1= com catarro; 2= sem catarro; 6= Não se aplica 9= não informado.

27.a. Você teve diarreia nos últimos 6 meses? () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem informação

Se a resposta for, Sim, siga para a questão 28 ; se Não, siga para 29.

27.b. Quantas vezes você teve diarreia nesse período? ()

1=Uma vez; 2= De 2 a 4 vezes; 3= Mais de 4 vezes ; 6= Não se aplica 9= Não informado

28. Você já teve uma dessas doenças? () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem Informação

Diabetes ()

Hipertensão Arterial ()

Hipotireoidismo ()

Anemia Falciforme ()

Tuberculose ()

29. Você bebe bebida alcoólica? () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem Informação

As perguntas de 30 até 35 serão feitas só aos homens

Agora eu vou fazer perguntas sobre sua atividade sexual nas últimas 4 semanas

30. Utilizando as categorias a seguir, como você se descreve ()

1. Sempre capaz de ter e manter uma ereção boa o suficiente para uma relação sexual
2. Geralmente capaz de ter e manter uma ereção boa o suficiente para uma relação sexual
3. Às vezes capaz de ter e manter uma ereção boa o suficiente para uma relação sexual
4. Nunca capaz de ter e manter uma ereção boa o suficiente para uma relação sexual
6. Não se aplica
9. Não informado

Se a resposta for a número 1 ou 4, siga para 36

Se a resposta for a número 2 ou 3 siga para 31

31. Qual foi o seu nível de confiança em obter uma ereção? ()

- 1= Muito baixa; 2= Baixa; 3= Moderada; 4= Alta; 5= Muito Alta; 6= Não se aplica
9= Não informado.

32. Suas ereções foram duras o suficiente para conseguir penetração? ()

0. Sem atividade sexual
1. Quase nunca ou nunca
2. Poucas vezes (muito menos que a metade das vezes)
3. Algumas vezes (aproximadamente a metade das vezes)
4. A maioria das vezes (muito mais que a metade das vezes)
6. Não se aplica
5. Quase sempre ou sempre
9. Não informado

33. Foi capaz de manter a ereção após ter penetrado sua parceira? ()

- 0. Sem atividade sexual
- 1. Quase nunca ou nunca
- 2. Poucas vezes (muito menos que a metade das vezes)
- 3. Algumas vezes (aproximadamente a metade das vezes)
- 4. A maioria das vezes (muito mais que a metade das vezes)
- 5. Quase sempre ou sempre
- 6. Não se aplica
- 9. Não informado

34. Teve dificuldade para manter a ereção até o fim da relação sexual? ()

- 0. Não tentei ter relação sexual
- 1. Quase sempre ou sempre
- 2. A maioria das vezes (muito mais que a metade das vezes)
- 3. Algumas vezes (aproximadamente a metade das vezes)
- 4. Poucas vezes (muito menos que a metade das vezes)
- 5. Quase nunca ou nunca
- 6. Não se aplica
- 9. Não informado

35. Suas relações sexuais foram satisfatórias nas últimas quatro semanas? ()

- 0. Sem atividade sexual
- 1. Quase nunca ou nunca
- 2. Poucas vezes (muito menos que a metade das vezes)
- 3. Algumas vezes (aproximadamente a metade das vezes)
- 4. A maioria das vezes (muito mais que a metade das vezes)
- 5. Quase sempre ou sempre
- 6. Não se aplica
- 9. Não informado

Avaliação do nível da disfunção erétil () Somar os pontos das questões de 31 a 35

- 1. Menor que 11 = grave
- 2. Entre 11 e 16 = moderada
- 3. Entre 17 e 21 = leve
- 4. Maior que 22 = normal
- 6. Não se aplica
- 9. Não informado

36. Você faz uso de medicação para disfunção erétil? ()

1=Sim; 2=Não; 6= não se aplica; 9=Sem Informação

37. Você faz uso de cateterismo vesical? ()

1=Sim; 2=Não; 6= não se aplica; 9=Sem Informação

38. Diminuição ou perda de libido () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem Informação

Mini exame do estado mental

Cálculo do escore total (escore máximo 30) ()

Número de respostas corretas (máximo 30)

23-30 = normal / 19-23 = borderline/ menos 19 = déficit; 99 Não realizado

IV - QUESTIONÁRIOS EXAMES

EXAM 200_____

39. Exame Neurológico - Escalas neurológicas

EIFS (0-5); 9= Não realizado

FP ()	F.VESICAIS ()
FC ()	FI ()
FT ()	F.Visuais ()
FM ()	OF ()
FS ()	

40. Escala ; 99 = Não realizado

EDSS (0-10) ()

Escala OSAME (0-13) ()

Ambulatorial (tempo / 8m) ()

Espasticidade (0-4) ()

Escala de Espasticidade (Escala de Ashworth modificada)

0= Tônus muscular normal

1= Aumento leve do tônus muscular, sinal do carivete (resistência inicial e facilita no final)

1a= Aumento leve do tônus muscular (resistência maior inicial e resistência mínima no restante)

2= Aumento acentuado do tônus muscular na maior parte da extensão do movimento, mas parte afetado e facilmente movimentada passivamente

3= Aumento acentuado do tônus muscular na maior parte da extensão do movimento, movimento passivo dificultado

4 = postura viciosa da parte afetada

41. Escala motora (graus: 0 a 5 em cada segmento); 9= Não realizado

	Direito		Esquerdo
Superior proximal D	()	Superior proximal E	()
Superior distal D	()	Superior distal E	()
Inferior proximal D	()	Inferior proximal E	()
Inferior distal D	()	Inferior distal E	()

42. Reflexos Profundos (graus 0 a 4) 9= Não realizado

	Direito		Esquerdo
bíceps D	()	bíceps E	()
tríceps D	()	tríceps E	()
braquiorradial D	()	braquiorradial E	()
patelar D	()	patelar	()
aquileo D	()	aquileo	()
Cutâneo - plantar D	()	Cutâneo - plantar	() (flexor, extensor, indiferente)

43. Avaliação Laboratorial

WB IITLV ()

0 = negativo; 1= HTLV I; 2= HTLV II; 3= HTLV III; 4= indeterminado; 5 = soro positivo para HTLV;

9= Não realizado

Sorologias (positivo (P), negativo (N)); não realizado = (NR)

HIV	()
Hepatite B (AgHBs)	()
Hepatite C (Anti-HCV)	()
Sífilis (VDRL)	()
Doença de Chagas	()

Citocinas 99999= não realizado

IFN _____

TNF _____

IL10 _____

IL5 _____

Fator reumatóide (Se $\geq 1.20=P$, se $< 1.20=N$): ()

VHS () 9999999= Não realizado

PCR (Se $> 6 =P$, se $<6=N$): (); 9999999= Não realizado

FAN (P) ou (N): () 9999999= Não realizado

Líquor: 9999= NÃO REALIZADO

Leucócitos (CSF): _____ células

Proteínas (CSF): _____ mg

Glicose (CSF): _____ g/dl

HTLV no líquor () 0=negativo; 1=positivo; 9= Não realizou

Sifilis (VDRL no líquor) () 0=negativo; 1=positivo; 9= Não realizou

Esquistossomose () 0=negativo; 1=positivo; 9= Não realizou

Hemograma:

hematócrito (HCT) _____%

hemoglobina (HB) _____g/dl

leucócitos _____ X 1000 células

bastões _____%

segmentados _____%

linfócitos _____%

linf. atípicos _____%

eosinófilos _____%

monócitos _____%

basófilos _____%

plaquetas _____ X 1000

Sumário de Urina

Leucócitos () (se numerosos =100, se raros= 0; se não realizado= 999):

Se no questionário tiver "sem alteração", preencha Leucócitos=0

Nº de cels./campo ()

Parasitológico de fezes: Preencha com N se negativo ou P se positivo: (); NR= Não realizado

Se positivo, preencha a seguir: 1. *S. stercoralis* / 2. *S. mansoni* / 3-*A. lumbricoides*/ 4-*A. duodenalis*/ 5-*T. treich*/ 6- *E. histolytica*/ 7-*E. nana*/ 8- *E. vermicularis*/ 9- *I. butschli* / 10- *G. lamblia* / 11-*E. coli*/ 12- *Chilomastix mesnili*

EPF1 data / /

Parasito ()

parasito ()

parasito ()

parasito ()

parasito ()

parasito ()

parasito ()

parasito ()

parasito ()

parasito ()

Carga Proviral: _____ (se não realizado = 99999999)

Log da Carga Proviral: _____ (se não realizado = 99999999)

Anexo 3: Questionário de Retorno / Coorte de HTLV- 1/2

2014

Serviço de Imunologia - Ambulatório Multidisciplinar de HTLV-I/II

Questionário de retorno/ coorte de HTLV-I/II

I - Identificação

Nome: _____ Sexo: _____ Idade: _____
 Data da entrevista: ____/____/____ Registro da Pesquisa: _____
 Número do retorno: _____ Reg. HUPES: _____
 Endereço atual: _____ Telefone atual: _____

II - Sintomas Urinários

1- Em média quantas vezes por dia você urina? ()

1. Menos que 4 vezes
2. 4 a 6 vezes
3. 7 a 10 vezes
4. Mais que 10 vezes
9. Não informado

2- Você levanta a noite para urinar habitualmente? () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem Informação

Se a resposta for Sim, siga para a questão 3; se Não, siga para a 4

3- Em média, quantas vezes por noite você se levanta para urinar? ()

1. De 1 a 2 vezes
2. De 3 a 4 vezes
3. Mais que 4 vezes
6. Não se aplica
9. Não informado

4- Quando você tem vontade de urinar tem que ir correndo ao banheiro porque não consegue controlar a bexiga? () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem Informação

5- Você perde urina na roupa? () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem Informação

Se sim, provocado por esforço ou não ()

1 = provocado por esforço; 2 = sem esforço; 6 = Não se aplica; 9 = não informado

6- Você faz força para esvaziar a bexiga? () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem Informação

7- Você sente dor ou ardor ao urinar? () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem Informação

As perguntas de 8 até 13 serão feitas só aos homens

Agora eu vou fazer perguntas sobre sua atividade sexual nas últimas 4 semanas

8- Utilizando as categorias a seguir, como você se descreve ()

1. Sempre capaz de ter e manter uma ereção boa o suficiente para uma relação sexual
2. Geralmente capaz de ter e manter uma ereção boa o suficiente para uma relação sexual
3. Às vezes capaz de ter e manter uma ereção boa o suficiente para uma relação sexual
4. Nunca capaz de ter e manter uma ereção boa o suficiente para uma relação sexual
5. Não se aplica
9. Não informado

9- Qual foi o seu nível de confiança em obter uma ereção? ()

1. Muito baixa; 2. Baixa; 3. Moderada; 4. Alta; 5. Muito Alta; 9. Não informado 6 Não se aplica

10- Suas ereções foram duras o suficiente para conseguir penetração? ()

0. Sem atividade sexual
1. Quase nunca ou nunca
2. Poucas vezes (muito menos que a metade das vezes)
3. Algumas vezes (aproximadamente a metade das vezes)
4. A maioria das vezes (muito mais que a metade das vezes)
5. Quase sempre ou sempre
- 6 Não se aplica
9. Não informado

11- Foi capaz de manter a ereção após ter penetrado sua parceira? ()

0. Sem atividade sexual
1. Quase nunca ou nunca
2. Poucas vezes (muito menos que a metade das vezes)
3. Algumas vezes (aproximadamente a metade das vezes)
4. A maioria das vezes (muito mais que a metade das vezes)
5. Quase sempre ou sempre
6. Não se aplica
9. Não informado

12- Teve dificuldade para manter a ereção até o fim da relação sexual? ()

- 0. Não tentei ter relação sexual
- 1. Quase sempre ou sempre
- 2. A maioria das vezes (muito mais que a metade das vezes)
- 3. Algumas vezes (aproximadamente a metade das vezes)
- 4. Poucas vezes (muito menos que a metade das vezes)
- 5. Quase nunca ou nunca
- 6. Não se aplica
- 9. Não informado

13- Suas relações sexuais foram satisfatórias nas últimas quatro semanas? ()

- 0. Sem atividade sexual
- 1. Quase nunca ou nunca
- 2. Poucas vezes (muito menos que a metade das vezes)
- 3. Algumas vezes (aproximadamente a metade das vezes)
- 4. A maioria das vezes (muito mais que a metade das vezes)
- 5. Quase sempre ou sempre
- 6. Não se aplica
- 9. Não se aplica

14.a- Avaliação do nível de gravidade da disfunção erétil ()

Somar os pontos das questões de 8.a a 13

- 1. Menor que 11 = grave
- 2. Entre 11 e 16 = moderada
- 3. Entre 17 e 21 = leve
- 4. Maior que 22 = normal
- 6. Não se aplica
- 9. Não informado

14.b- Diminuição ou perda da libido ()

1=Sim; 2=Não; 9= Não informado

15- Você faz uso de medicação para disfunção erétil? ()

1 = Sim; 2 = Não; 6 = Não se aplica; 9 = Não informado

16- Você faz uso de cateterismo vesical? ()

1 = Sim; 2 = Não; 6 = Não se aplica; 9 = Não informado

III - Exame Neurológico

17- Nos últimos 12 meses você tem sentido dormência ou formigamento nas mãos? ()

1=Sim; 2=Não; 9=Sem Informação

18- Nos últimos 12 meses você tem sentido dormência ou formigamento nos seus pés? ()

1=Sim; 2=Não; 9=Sem Informação

19- Nos últimos 12 meses você sentiu fraqueza nos braços que durou mais que uma semana? ()

1=Sim; 2=Não; 9=Sem Informação

20- Nos últimos 12 meses você sentiu fraqueza nas pernas que durou mais que uma semana? ()

1=Sim; 2=Não; 9=Sem Informação

21- Nos últimos 12 meses você sentiu alguma dificuldade para andar? ()

1=Sim; 2=Não; 9=Sem Informação

22- Nos últimos 12 meses você sentiu alguma dificuldade para correr? ()

1=Sim; 2=Não; 9=Sem Informação

As questões de 23 a 37 serão preenchidas mediante exame físico.

Escalas neurológicas

23- Escala EIFS (0-5):

FP ()

FC ()

FT ()

FM ()

FS ()

F.VESICAIS ()

FI ()

F.Visuais ()

OF ()

24. Escala EDSS (0-10) ()

25. Escala OSAME (0-13) ()

26. Ambulatorial (tempo / 8m) ()

27. Espasticidade (0-4) ()

V - Avaliação Odontológica

- 34- Você tem sensação de boca seca? () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem Informação
 35- Presença de gengivite? () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem Informação
 36- Presença de inflamação periodontal? () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem Informação
 37- Presença de mucosa seca? () 1=Sim; 2=Não; 9=Sem Informação

VI - Avaliação Laboratorial

38- Hemograma

Hematócrito _____ %
 Hemoglobina _____ g
 Leucócitos _____ x1000
 Bastões _____ %
 Segmentados _____ %
 Linfócitos _____ %
 Linfócitos atípicos _____ %
 Eosínofios _____ %
 Monócitos _____ %
 Basófilos _____ %
 Plaquetas _____ x1000

39- Parasitológico de fezes: Preencha com N se negativo ou P se positivo: ()

Se positivo, preencha a seguir: 1. S. stercorais, 2. S. mansoni, 3. A. lumbricoides, 4. A. duodenalis, 5. T. trichi, 6. E. histolítica, 7. E. nana, 8. E. vermicularis, 9. I. butschlii, 10. G. lamblia, 11. E. coli, 12. Chilomastix mesnili

parasito 1 ()

parasito 2 ()

parasito 3 ()

40- Carga proviral : _____ log

41- Citocinas: IFN _____ TNF: _____ IL10 _____ IL5 _____

VII - Uso de Medicamentos

42- Você está em uso de algum medicamento? ()

1=Sim; 2=Não; 9=Sem Informação

Med1: _____

Med2: _____

Med3: _____