

# Percepção dos portadores do vírus linfotrópico humano de célula T do tipo 1 (HTLV-1) quanto à mudança em seu estilo de vida com o desenvolvimento da paraparesia espástica tropical

*Jaqueline Virgínia Domingos*

*Luciana Miranda Rodrigues*

*Maria da Gloria Bonecini-Almeida (Orientadora)*

*Simone Carvalho Neves (Orientadora)*

## RESUMO

**Introdução:** A infecção pelo vírus linfotrópico humano de célula T do tipo 1 (HTLV-1), é endêmica em várias partes do mundo. A via de transmissão dessa infecção é por via sexual, sendo mais frequentemente transmitida do homem para a mulher, por transmissão transplacentária, pela amamentação, por via parenteral e pelo compartilhamento de seringas contaminadas. Trata-se de uma doença que não tem cura. **Objetivos:** Avaliar a mudança de estilo de vida dos portadores de paraparesia espástica tropical ou mielopatia associada ao HTLV-1 (PET/MAH) e o seu atendimento na Rede Pública. **Métodos:** Foram incluídos pacientes portadores do HTLV-1 cadastrados em uma Organização não Governamental (ONG) situada na Cidade do Rio de Janeiro, Brasil. Foram entrevistados sete pacientes através da aplicação de um questionário contendo doze perguntas abertas para avaliar a estilo de vida dos portadores de PET/MAH e o seu atendimento na Rede Pública. **Resultados:** Observamos através das falas dos pacientes que a maioria está satisfeita com o atendimento recebido, mas alguns ressaltam a importância dos profissionais de enfermagem se especializarem mais em HLTV. Os pacientes não foram capazes de diferenciar os cuidados de enfermagem recebidos por técnicos de Enfermagem do profissional Enfermeiro. Assim, identificamos que as consultas de Enfermagem não são oferecidas aos portadores de HTLV. **Conclusões:** A infecção pelo HTLV-1 pode levar os portadores a incapacidades físicas e há a necessidade de que o Enfermeiro

tenha conhecimento aprofundado sobre a doença e os cuidados necessários a serem realizados ao paciente. A rotina de vida dos pacientes se modifica drasticamente, aumentada pela fragilidade física, mas também pelo próprio estigma da infecção. Desta forma, o Enfermeiro poderá proporcionar promoção à saúde, prevenção de agravos e orientar quanto à mudança do estilo de vida.

**Palavras-chaves:** Enfermagem, Doença transmissível; HTLV-1; Percepção

## INTRODUÇÃO

A infecção pelo vírus linfotrópico humano de célula T do tipo 1 (HTLV-1), é endêmica em várias partes do mundo. Admite-se que o Brasil possa ter o maior número absoluto de casos de infecção pelo HTLV (cerca de 2,5 milhões) (PROIETTI; et al., 2002; ROMANELLI, CARAMELLI, PROIETTI, 2010).

A via de transmissão dessa infecção é por via sexual, sendo mais frequentemente transmitida do homem para a mulher, por transmissão transplacentária, pela amamentação, parenteral e compartilhamento de seringas contaminadas (SANTOS & LIMA; 2005). As patologias associadas ao HTLV são a leucemia/linfoma de células T do adulto (LLTA), e a paraparesia espástica tropical ou mielopatia associada ao HTLV-I (PET/MAH) (AZIZ et al., 2009). A infecção pelo HTLV não tem cura, portanto o tratamento é baseado em tratar a sintomatologia em busca de proporcionar conforto ao portador (SANTOS & LIMA; 2005).

A paraparesia espástica tropical tem uma evolução lenta e progressiva, apresentando sinais piramidais com presença de sinal de Babinsk, hiperreflexia, dor lombar, impotência sexual, variáveis graus de distúrbios esfínterianos e sensitivos, uma paraparesia espástica que ocasiona variáveis tipos de disfunções na marcha e alterações posturais (ARAÚJO et al., 2008). Seu diagnóstico é feito através da pesquisa sorológica do anticorpo anti-HTLV-1 no sangue e/ou no líquido cefalorraquidiano (LCR), pelo método de ensaio imunoenzimático (ELISA) e sua confirmação é feita pelo teste Western Blot (WB) e/ou por métodos moleculares (PCR) para identi-

ficação viral, associado ao retrato clínico típico desta patologia (NASCI-MENTO et al., 2012).

É importante que estratégias governamentais de promoção da saúde sejam implementadas visando aumentar o conhecimento das possíveis mudanças do estilo de vida do portador de uma doença crônica transmissível. Assim sendo, é notável a percepção dos pacientes quanto às modificações no estilo de vida. Sendo assim, neste artigo nosso objetivo foi avaliar a mudança de estilo de vida dos portadores de paraparesia espástica tropical ou mielopatia associada ao HTLV-1 (PET/MAH) e o seu atendimento na Rede Pública.

## **PACIENTES E MÉTODOS**

Foram incluídos no presente trabalho portadores de HTLV-1 cadastrados em uma Organização não Governamental (ONG) situada na Cidade do Rio de Janeiro, Brasil, no período de abril a junho de 2013. Trata-se de um estudo descritivo e com abordagem qualitativa, utilizando apoio dos dados quantitativos (DESLANDES & ASSIS, 2002; GIL, 2010).

O presente estudo foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Técnico- Educacional Souza Marques e aprovado segundo Parecer nº 277.654 de 16 de abril de 2013. A autorização dos participantes da pesquisa foi colhida através da aquisição da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Os termos encontram-se de acordo com o teor das Resoluções nº 466/12 e 251/97 do Conselho Nacional de Saúde. O TCLE foi aplicado pelos pesquisadores antes da realização das entrevistas, respeitando as questões éticas de pesquisas envolvendo seres humanos, preservando a privacidade dos entrevistados e a confidencialidade das informações obtidas. Todos os sujeitos da pesquisa foram convidados e informados sobre o interesse, os objetivos, os possíveis benefícios e aplicabilidade do estudo pelos autores. Para preservar a identidade dos sujeitos da pesquisa utilizamos a identificação numérica para cada paciente que participou do estudo.

A pesquisa foi realizada seguindo o roteiro de entrevistas contendo doze perguntas abertas, visando obter informações sobre a abordagem do profissional de Enfermagem ao portador de HTLV. Os pacientes responderam os questionários sem a intervenção dos autores.

*Para a análise dos dados foi utilizada à técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) (LEFÉVRE & LEFÉVRE, 2003). Trata-se de uma proposta de organização e tabulação de dados qualitativos de natureza verbal, obtido através dos depoimentos. Essa técnica confere naturalidade, espontaneidade e vivacidade ao pensamento coletivo, visando assim, consolidar os discursos individuais, extraindo-se as expressões-chave e ideias centrais de modo que expressem ao final um pensamento de uma coletividade (LEFÉVRE & LEFÉVRE, 2003).*

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Neste trabalho foram incluídos sete pacientes portadores da infecção pelo HTLV-1 e a análise das respostas dos questionários demonstrou que os sujeitos da pesquisa incluídos tinham idade variando de 36 a 58 anos (45,57+/-7,99 média e desvio padrão), sendo dois homens com idade entre 39 e 41 anos e cinco mulheres, com idade entre 36 e 58 anos.

A primeira pergunta foi relacionada ao tempo de diagnóstico da doença. A idade variou entre 2 a 17 anos de infecção dando uma média do tempo de diagnóstico de 2,71 anos. A idade dos portadores foi de 36 a 58 anos, sendo 5 do sexo feminino, com idade entre 36 e 58 anos e 2 do sexo masculino com idade entre 39 a 41 anos. Todos os voluntários se encontram em idade produtiva.

A segunda pergunta foi direcionada a se obter informações sobre os “sentimentos do paciente ao receber o diagnóstico de HTLV”. Observamos que ao receberem o diagnóstico, cinco (71,4%) pessoas expressaram sentimentos de “desamparo, depressão e medo do desconhecido”, que puderam ser evidenciados pelas falas:

*“Fiquei arrasada! Fui informada pelo médico que a doença não tinha cura nem tratamento...”*

*“Deprimida, pois estava gestante e soube que não poderia amamentar meu filho. “Primeiro a ficha não caiu, mas quando veio o resultado da minha filha (reativo) então desabei. “*

*“Fui doar sangue e me surpreendi quando recebi uma carta que dizia para comparece ao banco de sangue e me disseram que não era para me assustar, pois não era AIDS.”*

Os autores Orge, Travassos & Bonfim (2009) afirmaram que ao receber o diagnóstico de portador de HTLV o paciente faz associações com outros vírus e/ou revela medo de estar com uma doença pouco conhecida, devido ao fato de desenvolverem reações de ansiedade e/ou sintomas depressivos.

A terceira pergunta foi relacionada ao “que mudou na vida do paciente após o diagnóstico do HTLV1”. De acordo com o DSC, observamos que 57,1% dos pacientes tiveram mudanças expressivas na vida de acordo com as falas abaixo:

*“Tudo, ainda não consigo me acostumar com esta situação”.*

*“Mudou tudo.... era uma mulher bastante ativa.... tive que parar de trabalhar.... minha vida social despencou.... hoje dependo de bengalas e de minha filha para sair...é muito triste....*

*“Não tenho mais vida profissional, educacional, social e sexual ficou somente a vida familiar.”*

Os demais pacientes (42,9%) relataram não terem mudado nada no início, entretanto com a evolução da doença e o início da sintomatologia, mudaram o estilo de vida.

*“Logo não me importei, olhei no computador e vi que de 100 pessoas uma só adquire a doença. Achei que eu não seria este 1%, me enganei. Mudou quando comecei a cair e usar bengala, tinha muitas dores e há 3 anos uso cadeira de rodas. “*

*“No início nada, mas com a evolução dos sintomas fui perdendo as funções da cintura para baixo. Também entrei em depressão e hoje vivo angustiada por não poder mais fazer as coisas que gosto (trabalhar, me exercitar, dançar*

*etc.) e com a possibilidade de acabar em uma cadeira de rodas.”*

A quarta pergunta foi relacionada se o paciente sofreu algum tipo de discriminação após o diagnóstico. Quatro pacientes (57,1%) relataram que sofreram e ainda sofrem discriminação, principalmente a falta de compreensão da sociedade devido a dificuldade de locomoção.

*“Sofro até hoje de quase todas as pessoas.... até dos médicos!!” Sofri muito com meu próprio preconceito, pois me senti suja diante da possibilidade de poder vir a contaminar as pessoas. Das outras pessoas não, pois não saio contando que tenho o vírus.”*

Com isso observa-se a drástica mudança de vida ativa dos portadores para uma cheia de limitações e incertezas devido à evolução da doença causando um impacto na qualidade de vida do indivíduo.

Para o portador do HTLV-1, estando ele doente ou não, lidar com esta nova condição junto dos seus familiares frequentemente lhe causa muito sofrimento (ORGE, TRAVASSOS & BONFIM; 2009).

Com isso observa-se que a falta de conhecimento e informação são os maiores motivadores da discriminação. Frequentemente, o medo de serem discriminados faz com que alguns dos pacientes optem por esconder que são portadores do vírus, sendo comum um comportamento de evitar atividades grupais ou de uma vida social ativa (ORGE, TRAVASSOS & BONFIM; 2009).

A quinta pergunta foi relacionada se o paciente recebeu alguma orientação de profissional de saúde após o diagnóstico da doença. Quatro pessoas (57,1%) relataram que receberam orientação do profissional médico Neurologista, duas pessoas (28,6%) relataram ter recebido orientação do Infectologista e obstetra e uma pessoa (14,3%) pessoa relatou não ter recebido nenhum tipo de orientação, pois “ninguém tinha conhecimento o suficiente”.

Este relato mostra uma deficiência de profissionais de saúde que possuem conhecimento sobre a doença e a precariedade de informações sobre o assunto, principalmente a falta de um Enfermeiro em uma das suas principais funções que é de acolher este portador de forma humanizada e

oferecer orientações sobre a forma de contaminação, prevenção, autocuidado, tratamento e a importância de adesão ao tratamento (TANNURE & PINHEIRO, 2013).

A sexta pergunta diz respeito ao atendimento do paciente na Unidade de Saúde. Seis (85,7%) pacientes relataram fazer acompanhamento em Unidades Públicas e uma (14,3%) em uma Unidade Filantrópica.

A sétima pergunta: “O senhor (a) já passou pela consulta de Enfermagem? Se sim, o que achou?” Cinco (71,4%) pessoas relataram já terem passado pela consulta de Enfermagem e ter gostado do atendimento.

Apesar da maioria dos pacientes relatarem terem tido um “atendimento de Enfermagem”, esses atendimentos foram realizados pelos técnicos de enfermagem e não pelos enfermeiros. Essa situação nos leva a concluir que os pacientes não os distinguem e as competências dos diferentes profissionais de Enfermagem e a sua atuação. Além disso, esses pacientes são atendidos numa Unidade de Referência ao atendimento aos portadores de HTLV e esse serviço não contempla a consulta de Enfermagem.

A oitava pergunta diz respeito “O senhor (a) gostaria de ser acompanhado por um Enfermeiro?” Seis (85,7%) pacientes disseram que sim.

“Com certeza! Gosto muito dos profissionais de enfermagem, pois eles são muito humanos”.

A nona pergunta diz respeito “O senhor (a) gostaria que mudasse com relação ao atendimento de Enfermagem na Unidade de Saúde onde está sendo atendido (a)? Três (42,9%) pessoas relataram que não querem que mude nada.

“Para mim está bom”.

Outras três pessoas disseram que gostariam que a equipe de Enfermagem se especializasse mais através de cursos ou educação continuada para prestar um melhor atendimento aos portadores.

“Falta de conhecimento em relação ao vírus, simplesmente não há um atendimento satisfatório, pois, o paciente não recebe a orientação correta e nem o encaminhamento a uma equipe multiprofissional necessária para acompanhá-lo”.

Corroborando com a resposta dos pacientes, a Unidade de Referência ao atendimento aos portadores de HTLV não possui consulta de Enferma-

gem (realizada por enfermeiros) direcionada a esta patologia infecciosa, como ocorre em outras doenças, por exemplo a tuberculose (BRASIL, 2011).

Os autores Ferreira, Vargas & Silva (2009) corroboram que o trabalho em equipe exige uma construção coletiva das ações em saúde, em que as dificuldades estão sempre presentes e precisam ser refletidas e superadas. A formação de uma equipe permite a troca de informações e a busca de um melhor plano terapêutico, colocando-se a cooperação como instrumento para enfrentar o fazer em grupo (SILVA et al., 2011). Já o autor Silva e colaboradores (2011) afirmaram em seu estudo que a atuação da equipe multiprofissional é visualizada como um conjunto de atividades desenvolvidas em consonância com os profissionais de saúde das diversas áreas de conhecimento, com o objetivo de articular as ações e os saberes num enfoque único e não como um agrupamento de ações, o cuidado adquirirá sua característica integral.

A décima pergunta: “O senhor (a) teria algo a sugerir sobre o atendimento no Sistema Único de Saúde? Relacionado à sugestão sobre o atendimento no Sistema Único de Saúde, a maioria cita a necessidade dos profissionais de saúde (equipe multidisciplinar) ter mais conhecimento sobre a doença para melhor atendê-lo.

“Que os profissionais de saúde tenham conhecimento sobre o vírus HTLV e saibam como lidar e encaminhar a ambulatórios para acolher e tratar esses pacientes com equipes multidisciplinares”

Observa-se insatisfação dos portadores em relação à orientação e conhecimento de sua doença. Este fato os deixa inseguros quanto ao seu tratamento. Situação explícita no DSC:

“Não vejo nenhum programa de prevenção e nenhum profissional preparado para atender este tipo de paciente que tem que se virar sozinho quando surgem os sintomas. Sem orientação e sem apoio fica tudo mais difícil”.

Ao analisar a percepção dos portadores notamos o impacto ao receber o diagnóstico, com a aparição dos primeiros sinais e sintomas desenvolve sentimentos de desamparo, ansiedade, depressão e medo do desconhecido.

Este medo se intensifica quando o mesmo se depara com uma equipe que desconhece ou pouco sabe informar sobre a sua patologia gerando ainda mais insegurança, insatisfação e desespero. Os portadores en-

trevidados tiveram dificuldade de assumir a doença perante à família e à sociedade por medo da discriminação levando-os muitas das vezes ao isolamento. Em virtude dos fatos citados o apoio do Enfermeiro ao portador de HTLV 1 se torna crucial para sanar dúvidas acolhendo o mesmo de forma que possibilite um atendimento de qualidade e o encorajamento no enfrentamento da doença de forma confiante e segura.

Foi possível observar que é de grande relevância a importância do Enfermeiro no acompanhamento, esclarecimento e no cuidado ao portador de HTLV-1 em todas as suas fases, seja ela na prevenção, orientando-o quanto à forma de contágio e como preveni-la, desmistificando mitos, atuando na orientação quanto aos cuidados com a doença e suas sintomatologias, oferecendo apoio emocional e acolhendo este paciente de forma humanizada.

Espera-se que este estudo possa trazer contribuições para uma reflexão na comunidade científica despertando o interesse de alunos, de profissionais de saúde em geral e, principalmente, dos Enfermeiros, desta forma proporcionando promoção à saúde, prevenção de agravos e orientando quanto às mudanças do estilo de vida.

## CONCLUSÕES

Evidenciamos pelo presente trabalho que os pacientes sentem desamparo e depressão ao serem diagnosticados para a infecção pelo HTLV, doença ainda sem cura e de cronicidade longa e debilitante. A rotina de vida dos pacientes se modifica drasticamente, aumentada pela fragilidade física. A discriminação é fortemente evidenciada tanto pelo aspecto de debilidade física, mas também pelo próprio estigma da infecção, ao ser confundido com infecção pelo HIV e por se tratar de doença sexualmente transmissível. Todos os pacientes receberam orientação médica e dos demais profissionais de saúde, menos dos Enfermeiros. O tratamento clínico em sua maioria é realizado em Serviço Público de Saúde.

Acreditamos que os pacientes não foram capazes de diferenciar os cuidados de enfermagem recebidos, por profissional Enfermeiro ou por técnicos de enfermagem. Faltam orientações claras e precisas por parte dos profissionais de saúde quanto à infecção pelo HTLV.

## REFERÊNCIAS

ARAÚJO, M.G.; GONÇALVES, D.U.; PROETTI, A.B.F.C.; PROETTI, F.A.; GUEDES, A.C.M.; Manifestações cutâneas da infecção e das doenças relacionadas ao vírus linfotrópico de células T humano do tipo 1; **An Bras Dermatol**; 83(5):393-407; 2008.

AZIZ, R.R.; FERREIRA, D.; SOUTO, F.J.D.; FONTES, C.J.F. Prevalência da infecção pelo vírus linfotrópico humano de célula T –HTLV -1/2 entre púerperas de Cuiabá, Estado de Mato Grosso, 2006. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, 42(1):28-32, jan-fev., 2009.

DESLANDES, S. F.; ASSIS, S. G. Abordagens quantitativa e qualitativa em saúde: o diálogo das diferenças. In: **Caminhos do pensamento epistemologia e método**. Coleção Criança e Mulher e Saúde. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, p. 195-223, 2002.

FERREIRA, R.C.; VARGAS, C.R.R.; SILVA, R.F. Trabalho em Equipe Multiprofissional: A perspectiva dos residentes médicos em saúde da família. **Ciência & Saúde Coletiva**, 14 (supl 1): 1421-1428; 2009.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A.M.C. **O discurso do sujeito coletivo: um enfoque em pesquisa qualitativa (Desdobramentos)**. Caxias do Sul, RS: Editora EDUCS, 2003.

ORGE, G.; TRAVASSOS, M.J.; BONFIM, T. **Convivendo com o HTLV-1**. *Gazeta Médica da Bahia*; 79:1 (Jan-Dez):68-72; 2009.

ROMANELLI, L.C.F.; CARAMELLI, P.; PROIETTI, A.B.F.C. O vírus linfotrópico de células T humanos tipo 1 (HTLV-1): Quando suspeitar da infecção? **Assoc. Med Bras**. 56(3): 340-7; 2010.

GIL, A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2010.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Tratamento diretamente observado (TODO) da tuberculose na atenção básica: protocolo de enfermagem** – Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde – Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

SANTOS, F.L.N.; LIMA, F.W.M. Epidemiologia, fisiopatologia e diagnóstico laboratorial da infecção pelo HTLV-I. **Bras Patol Med Lab** 41 n2 p 105-116 abril 2005.

SILVA, J.M.B.; NÓBREGA, V.K.M.; ENDERS, B.C.; MIRANDA, F.A.N. O cuidado da equipe multiprofissional ao portador de HIV/AIDS. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 25, n. 2, p. 195-202, maio/ago; 2011.

TANNURE, M.C.; PINHEIRO, A.M. **Sistematização da Assistência de Enfermagem. Guia Prático**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2ª edição, 2013.

NASCIMENTO, L.R.; MOREIRA, V.S.; CUNHA, M.S.; MATTOS, P.D.M.; CAVALCANTE, F.S.; SANTA HELENA, A.A.; LEITE, A.C.; FERREIRA, D.C. Mielopatia Sinalizando o Diagnóstico Tardio da Infecção por HTLV: Um Relato de Caso. **DST - J bras Doenças Sex Transm**, 24(4):267-271,2012.