



BAHIANA
ESCOLA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA

ESCOLA BAHIANA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA
PROGRAMA DE DOUTORADO EM MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA

CRISTIANE MAGALI FREITAS DOS SANTOS

**RELAÇÃO ENTRE QUALIDADE DE VIDA NO TRABALHO E A INFECÇÃO PELO
HTLV-1**

TESE DE DOUTORADO

Salvador

2018

CRISTIANE MAGALI FREITAS DOS SANTOS

**RELAÇÃO ENTRE A QUALIDADE DE VIDA NO TRABALHO E A INFECÇÃO
PELO HTLV-1**

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-graduação Stricto Sensu em Medicina e Saúde Humana (CPgMSH), da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, como requisito parcial para obtenção do Título de Doutora em Medicina e Saúde Humana.

Orientador: Dr^o Ney Boa-Sorte

Coorientadora: Dr^a Mônica Ramos Daltro

Salvador

2018

Ficha Catalográfica elaborada pelo Sistema Integrado de Bibliotecas

S237 Santos, Cristiane Magali Freitas dos
Relação entre a qualidade de vida no trabalho e a infecção pelo HTLV-1. /
Cristiane Magali Freitas dos Santos. – 2018.
137f.: il. Color; 30cm.

Orientador: Prof. Dr. Ney Cristian Boa-Sorte

Doutora em Medicina e Saúde Humana.

Inclui bibliografia

1. Qualidade de vida. 2. HTLV-1. 3.Trabalho.

I. Título.

CDU: 616.98

CRISTIANE MAGALI FREITAS DOS SANTOS

**“QUALIDADE DE VIDA NO TRABALHO EM RELAÇÃO A INFECÇÃO
PELO HTLV-1”**

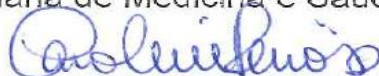
Tese apresentada à Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, como requisito parcial para a obtenção do Título de Doutora em Medicina e Saúde Humana.

Salvador, 17 de julho de 2018.

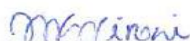
BANCA EXAMINADORA



Prof^a. Dr.^a Ana Verena Galvão Castro Phileto
Doutora em Medicina e Saúde Humana
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, EBMSP



Prof^a. Dr.^a Caroline Alves Feitosa
Doutora em Saúde Coletiva
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, EBMSP



Prof^a. Dr.^a Márcia Oliveira Staffa Tironi
Doutora em Medicina e Saúde Humana
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, EBMSP



Prof^a. Dr.^a Karina Araújo Pinto
Doutora em Saúde Coletiva
Universidade Federal da Bahia, UFBA



Prof^a. Dr.^a Tânia Maria de Araújo
Doutora em Saúde Coletiva
Universidade Estadual de Feira de Santana, UEFS

A dor? Manejam com superação.

Na luta cotidiana tenho lhes visto reerguerem-se do chão com força e muita determinação.

Enfrentam o estigma, o preconceito e até a rejeição. Haja superação!

As palavras não lhes classificam, não traduzem as suas cicatrizes.

Para mim, quiçá para muitos, vocês são exemplo de que existir é um verbo que se conjuga em associação com lutar, sonhar, compartilhar e acima de tudo, se amar.

Dedico esse estudo as pessoas que vivem com HTLV-1 e engendram contínuos esforços por um viver com dignidade. GRATIDÃO E ADMIRAÇÃO!

AGRADECIMENTOS

Diariamente agradeço por direcionar-me na conduta ética e amorosa. Querido Deus, Irmão Jesus, meus amigos guardiões, a Vocês, todo o meu louvor.

Confesso minha grande admiração pelo Prof. Dr. Bernardo Galvão-Castro, a quem agradeço pela inclusão, confiança e legado de sabedoria. À equipe do Centro de HTLV, exemplo no atendimento humanizado, agradeço, na pessoa do administrador Cláudio Paulo, pelo apoio irrestrito recebido de todas/os.

Em nome da Dra Maria Luísa Soliani, maestra cuidadosa da orquestra-família Bahiana, agradeço aos muitos afetos e à imensa amorosidade vivida nessa comunidade acadêmica.

Ao citar as professoras Cristiana Libório, Eliane Simone, Maria de Lourdes, Max Pimenta e Thaís Calasans, agradeço aos colegas parceiros nessa caminhada de doutoramento, e a todos os colegas e amigos do curso de enfermagem, você(s) foram (e são) sustentáculo em muitas horas de fragilidade.

Queridas/os alunas/os, vocês são flores diversas no jardim do meu aprendizado. Gratidão especial as alunas Patrícia Pereira, Ellen Teixeira, Thais Brito e Raissa Lé por terem participado dessa pesquisa com tanta entrega.

A minha filha, Marina Nery, uma grande jovem-mulher que habita meu coração, uma fonte de inspiração pela sua ousadia, autoconfiança e determinação. Te Amo!

A minha família, amigas e amigos, por cuidarem de mim com tanto carinho e por compreenderem a minha temporada de ausências.

A Prof^a Dr^a Mônica Daltro, a sua orientação sorvida em gestos e afeto, serenou a alma. Fostes um dedo de luz quando a produção parecia nebulosa, sou-lhe grata!

Ao meu orientador Prof. Dr^o Ney Boa-Sorte, figura de paz na minha personalidade furacão. Pelo apoio irrestrito, pelo constante incentivo, pela sabedoria compartilhada com humildade e serenidade, pela escuta tão respeitosa, SEMPRE GRATA!

“As mudanças são inevitáveis, o medo, a insegurança e principalmente as incertezas de tudo que rodeia o HTLV. Não é fácil viver com esse vírus, mas também não é impossível, depende muito mais da gente do que do que dos outros. Se não nos mobilizarmos em busca de qualidade de vida, ninguém fará isso por nós, então convoco a todos a lutarem por dias melhores para quem vive com o HTLV”.

Adjeane Oliveira de Jesus (2017)

Presidente da Associação Htlvida



RESUMO

Introdução: pessoas HTLV-1-positivo convivem com o medo da incapacidade, depressão e declínio da capacidade produtiva, aspectos de grande relevância na Qualidade de Vida no Trabalho. Apesar da importância atribuída à temática existe escassez na produção deste conhecimento. **Objetivos:** investigar a relação entre a qualidade de vida no trabalho e a infecção pelo HTLV-1; analisar a qualidade de vida no trabalho em seus domínios, considerando aspectos sociodemográficos, clínicos e psicossociais de pessoas que vivem com HTLV-1; comparar a qualidade de vida no trabalho de pessoas que vivem com e sem infecção pelo HTLV-1; Descrever a percepção da qualidade de vida no trabalho de pessoas que vivem com HTLV-1. **Metodologia:** estudo observacional-transversal, com abordagens quantitativa-qualitativa e coleta de dados direcionados a avaliação da QVT (QWLQ-bref); qualidade de vida (WHOQOL-bref); rastreamento de transtornos psiquiátricos pelo International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I.); identificação de sintomas de estresse (Lipp-ISSL), questionário sociodemográfico e uma entrevista aberta que foi gravada e transcrita na íntegra, sendo analisada tematicamente em triplo cego, com exploração das narrativas, identificação das unidades sentidos (US) e de significados (USg). Os escores da QVT foram analisados de forma dicotômica, sendo considerados como satisfatórios os valores de QVT $\geq 55,00$, e insatisfatória abaixo desse valor. Os dados quantitativos foram analisados por estatística descritiva, análise bivariada (teste do qui-quadrado ou Mann-Whitney) e a regressão múltipla de Poisson com variância robusta para calcular as razões de prevalência ajustadas (RPaj) com os respectivos IC95%. **Resultados:** as pessoas infectadas pelo HTLV-1 apresentaram menores frequências de satisfação com a QVT em todos os seus domínios quando comparados aos não infectados, com significância para a QVT-global ($p=0,044$). Após ajuste para sexo, idade, depressão, vínculo de emprego e estresse, observou-se uma RPaj=3,00 (IC95%:1,07-8,36). Entre os indivíduos com HTLV-1, a idade acima de 40 anos ($p=0,024$) e a presença de sintomas associados a infecção ($p=0,017$), representou maior frequência de insatisfação com a QVT no domínio físico-saúde. A presença de depressão foi um fator associado a menor satisfação na QVT-físico-saúde ($p<0,001$) e QVT-profissional ($p<0,001$), com uma RPaj=4,30 (IC95%:1,46-12,65) no domínio QVT-global, já ajustada para idade, sexo, vínculo de trabalho, infecção pelo HTLV-1 e estresse. O resultado da análise qualitativa permitiu configurar quatro categorias com suas subcategorias: 1.Percepções sobre o corpo; 2.Percepções sobre a experiência de adoecimento, 3.Percepções sobre a rede de apoio; 4.Percepções sobre o trabalho. **Conclusões:** a infecção pelo HTLV-1, bem como a depressão, piora a percepção de satisfação com a qualidade de vida no trabalho. Esse decréscimo na frequência de satisfação com a QVT coexiste com a percepção do trabalho como campo para reafirmar a identidade, o potencial produtivo e o valor social para além do corpo-adoecido. Os profissionais de saúde e os serviços de referência devem contemplar a dimensão psíquica e do sujeito-trabalhador no plano terapêutico das pessoas que vivem com HTLV-1. Espera-se que os resultados possam despertar reflexões relativas a centralidade do trabalho na constituição e na harmonia psíquica das pessoas que vivem com o HTLV-1.

DESCRITORES: Qualidade de Vida. Trabalho. Satisfação no Trabalho. HTLV-1. Depressão.

ABSTRACT

Introduction: people HTLV-1 positive live the fear of incapacity, depression and decline of productive capacity, aspects of big relevance in the work quality life. Regardless the importance given to the subject there is a lack of developing on the knowledge of such theme. **Objetives:** Investigate the life quality at work related to HTLV-1 infection ; analyse the life quality at work and its precincts, wondering the sociodemographic aspects, clinic and psychosocial of people living with HTLV-1 ; compare the life quality at work of people with and without the HTLV-1 infection ; present the QVT's perception of people living with HTLV-1. **Methodology:** transversal study, by quantitative-qualitative approach and collect of data directed to QVT (QWLQ-bref) evaluation; life quality (WHOQOL-bref); tracking of psychiatric disorders by the International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I); identification of stress symptoms (Lipp-ISSL), sociodemographic questionnaire and an open interview that has been recorded and transcribed in full, being analyzed thematically on triple blind, exploring the narratives, with identification of of senses unties (SU) and of meanings (SUM). The scores of the QVT were analyzed in a dichotomic form, being considered as satisfactory score values of QVT $\geq 55,00$, and unsatisfactory below that mark. The quantitative data were analyzed by descriptive statistics, bivariate analysis (Mann-Whitney test) and multiple Poisson's regression with significant variation to calculate the adjusted prevalence reasons (PRad) with the respective IC95%. **Results:** the people infected by HTLV-1 have shown a smaller satisfaction frequency regarding the QVT on all its domains when compared to non infected, with significant QVT-global ($p=0,044$). After gender, age, depression, work bond and stress adjust, it was observed a PRad=3,00(IC95%:1,07 - 8,36). Among individuals with HTLV-1, the age above 40 years old ($p=0,024$) and the presence of symptoms associated to the infection ($p=0,017$), represented a higher frequency of dissatisfaction associated to the QVT-physic-health. The presence of depression was a factor associated to a lower satisfaction on QTV-physic-health ($p<0,001$) and QVT-professional ($p<0,001$), with RPad=4,30 (IC95%: 1,46 - 12,65) on QVT-global domain, already adjusted for gender, age, work bond and stress. The results of qualitative analysis allowed the configuration of four categories and its subcategories: 1.Body perception; 2.The illness experience perception; 3.The support net perception; 4.The work perception. **Conclusions:** HTLV-1 infection, as well as depression, worsens the perception of satisfaction with quality of life at work. This decrease in the frequency of satisfaction with QWL coexists with the perception of work as a field to reaffirm identity, productive potential and social value beyond the body-sick. The health professionals and the reference services should contemplate the psych dimension of the worker on the therapeutic plane of people living with HTLV-1. Is expected that the results provoke reflective wakening related to centrality of the constitution work and physic harmony of the people who live with HTLV-1.

DESCRITORS: Life quality. Work. Work satisfaction. HTLV-1. Depression.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Número de pesquisas publicadas na PubMed, entre 1989 e 2012, agrupado por período de 06 anos	19
Figura 2 - Escala de classificação da QVT proposta por Reis-Júnior (2011).....	36
Figura 3 - Cartaz de divulgação da ação educativa sobre HTLV-1	99
Figura 4 - Mapa das categorias temáticas identificadas a partir das narrativas coletadas na entrevista semiestrutura, Centro de HTLV-Neurociências, Bahiana Saúde, 2018.....	58
Quadro 1 - Questões avaliadas nos domínios da QV e QVT, 2018.....	32
Quadro 2 - Questões no ISSL-LIPP: avaliação de estresse em adultos, 2018.....	33
Quadro 3 - Estruturação das variáveis dicotômicas, 2018.	36
Quadro 4 - Temas identificados na análise qualitativa em triplo cego, 2018.....	39
Quadro 5 – Perfil dos 13 participantes do grupo HTLV-1-positivo que realizaram a entrevista para coleta de dados da análise qualitativa, 2018.....	57
Quadro 6 - Categorias temáticas sobre a QVT, definidas a partir da percepção de pessoas que vivem com HTLV-1, 2018.....	58
Gráfico 1 - Escores médios de satisfação em escala centesimal, considerando cada domínio da qualidade de vida no trabalho entre 49 pessoas com a infecção pelo HTLV-1, Centro de HTLV-Neurociências, EBMSP, 2018.....	44
Gráfico 2 – Comparativo das médias de satisfação em escala centesimal, considerando os domínio da qualidade de vida no trabalho, no grupo HTLV-1-positivo (N=49) e HTLV-1-negativo (N=45), Centro de HTLV - Neurociências, EBMSP, 2018.....	51

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição das características sociodemográficas de pessoas HTLV-1-positivas (N=49), Centro de HTLV-Neurociências da EBMSp, 2018.....	42
Tabela 2 - Prevalência de manifestações clínicas, depressão e estresse identificados entre 49 pessoas HTLV-1-positivo, Centro de HTLV-Neurociências da EBMSp, 2018.....	43
Tabela 3 - Qualidade de vida no trabalho percebida como satisfatória ou muito satisfatório segundo aspectos sociodemográficos entre 49 pessoas HTLV-1-positivas, Centro de HTLV-Neurociências, EBMSp, 2018	46
Tabela 4 - Qualidade de vida no trabalho percebida como satisfatória ou muito satisfatório segundo aspectos psicossociais de pessoas HTLV-1-positivas, Centro de HTLV-Neurociências, EBMSp, 2018.....	48
Tabela 5 - Descrição dos aspectos sociodemográficos dos 94 participantes em relação a infecção pelo HTLV-1, Centro de HTLV-Neurociências, EBMSp, 2018. ...	50
Tabela 6 - Qualidade de vida no trabalho percebida como satisfatória ou muito satisfatória, considerando aspectos sociodemográficos, Centro de HTLV-Neurociências, da EBMSp, 2018	52
Tabela 7 - Qualidade de vida no trabalho percebida como satisfatória ou muito satisfatório considerando aspectos psicossociais, Centro de HTLV-Neurociências, da EBMSp, 2018.....	54
Tabela 8 - Razões de prevalência brutas (RP brutas) e ajustadas (RP ajustadas), com os respectivos intervalos de confiança de 95% (IC95%), da associação entre a presença de sorologia positiva para o HTLV e a depressão com os domínios da QVT, Centro de HTLV - Neurociências da EBMSp, 2018.....	56

LISTA DE ABREVIATURAS

CCEB: Critério de Classificação Econômica Brasil

CEP: Comitê de Ética em Pesquisa

CHTLV: Centro de HTLV-Neurociência

EBMSP: Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública

EUA: Estados Unidos da América (*United States of America*)

HTLV-1: Vírus linfotrópico para células T Humanas tipo 1

HTLVida: Associação de apoio ao portado do vírus HTLV 1 e 2 do estado da Bahia

HAM/TSP: mielopatia associada ao HTLV com paraparesia espástica tropical, como doença única associada ao HTLV-1

IBGE: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas

ISSL-Lipp: *Symptoms of Stress Inventory for Adults of Lipp* (Inventário de Sintomas de Estresse de Lipp, Marilda Novaes-autora)

MINI: *International Neuropsychiatric Interview* (Entrevista diagnóstica padronizada breve para avaliar transtornos psicóticos e do humor do DSM-IV)

OMDS: *Osame's Motor Disability Score*,

PCR: Reação em Cadeia da Polimerase, método que diferencia os tipos de vírus HTLV I e II.

QV: Qualidade de Vida. Domínios: físico=QV-físico; psicológico=QV-psicológico; social=QV-social; meio ambiente=QV-ambiental.

QVT: Qualidade de Vida no Trabalho. Domínios: físico-saúde = QVT-físico-saúde; psicológico = QVT-psicológico; social = QVT-social; profissional = QVT-profissional; Total = QVT-global.

QWLQ-bref: *Quality of Working Life Questionnaire* (Questionário sobre qualidade de vida no trabalho-versão abreviada)

SPSS: *Statistical Package for Social Sciences*.

WHOQOL-bref: *World Health Organization Quality of Life-bref* (Instrumento de avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde-versão abreviada).

TMC: Transtornos Mentais Comuns.

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO	13
2.	JUSTIFICATIVA	16
3.	OBJETIVOS	17
3.1.	Geral	
3.2.	Específicos	
4.	REVISÃO DA LITERATURA	
4.1.	O vírus do HTLV-1: prevalência e evolução do conhecimento	18
4.2.	Demandas de saúde da pessoa com HTLV-1: a experiência do estigma social	21
4.3.	Qualidade de Vida e Saúde	24
4.4.	Qualidade de Vida no Trabalho: concepções e domínios avaliados	25
5.	MATERIAL E MÉTODOS	
5.1.	Desenho de estudo	29
5.2.	Descrição do local do estudo	29
5.3.	Características, tamanho e seleção amostral da população de referência	30
5.4.	Crerios de Inclusão e Exclusão	30
5.5.	Instrumentos de coleta de dados	30
5.6.	Descrição dos instrumentos de coleta de dados	32
5.7.	Procedimentos de coleta de dados	35
5.8.	Operacionalização das variáveis de estudo	36
5.8.1.	Tabulação e Análise Estatística dos dados	38
5.8.2.	Análise Quantitativa dos dados	38
5.8.3.	Análise Qualitativa dos dados de campo	38
5.9.	Aspectos Éticos	41

6.	RESULTADOS	
6.1.	QVT em seus domínios, considerando aspectos sociodemográficos, clínicos e psicossociais de pessoas que vivem com HTLV-1	42
6.2.	Comparativo da QVT em pessoas HTLV-1-positivo e negativo	50
6.3.	Categorias temáticas emergentes das narrativas sobre a QVT	58
7.	DISCUSSÃO	
7.1.	Relação da QVT em seus domínios, considerando aspectos sociodemográficos, clínicos e psicossociais de pessoas que vivem com HTLV-1	64
7.2.	Análise comparativa da qualidade de vida no trabalho percebida por pessoas com e sem a infecção pelo HTLV-1	75
7.3.	Descrição da Qualidade de Vida no Trabalho percebida por pessoas que vivem com HTLV: uma abordagem qualitativa	80
7.3.1.	Percepções sobre o corpo	81
7.3.2.	Percepções sobre a experiência do adoecimento	81
7.3.3.	Percepções sobre a rede de apoio	82
7.3.4.	Percepções sobre o trabalho	84
8.	LIMITAÇÕES E PERSPECTIVAS DO ESTUDO	87
9.	CONCLUSÕES	89
	REFERÊNCIAS	
	APÊNDICES	
	ANEXOS	

1. INTRODUÇÃO

A infecção pelo vírus linfotrófico de células T humano tipo 1 (HTLV-1), isolado nos EUA em 1980¹, tem caráter endêmico em diversos continentes, com prevalências mais elevadas no Japão, Melanésia, África e América do Sul, infectando cerca de 20 milhões de pessoas em todo o mundo. O Brasil, país com maior número absoluto de infectados, tem casos disseminados em todas as regiões com elevada prevalência conhecida em Salvador, Bahia, equivalendo a 1,76% da população geral²⁻⁵.

Apesar da elevada prevalência da infecção, aproximadamente 90% dos casos são assintomáticos ou oligossintomáticos⁶. As complicações mais conhecidas, com maior gravidade e mais estudadas se manifestam em cerca de 5% dos infectados sendo, por isso a morbidade, tradicionalmente, considerada baixa. Frente a este cenário, a infecção pelo HTLV vem sendo negligenciada pelo poder público, fato que se reforça ao constatarmos que apesar do vírus haver sido isolado desde 1980, uma padronização para manejo do vírus pelos profissionais de saúde somente foi definida no ano de 2004, quando o Ministério da Saúde publicou o Guia para Manejo Clínico da Infecção pelo HTLV através da Secretária de Vigilância em Saúde/Programa Nacional de DST e AIDS⁷.

A adoção de estratégias educativas e de normatização de condutas contribui com a prevenção, diagnóstico e tratamento das pessoas infectadas, especialmente ao se conceber que 95% dos infectados assintomáticos ou oligossintomáticos permanecem transmitindo o vírus, e mesmo sem desenvolverem doenças associadas à infecção, convivem com o fato de poder desenvolvê-la a qualquer momento, o que por si só representa um grande impacto em suas vidas⁷. Este cenário, que certamente favoreceu o atual desconhecimento por parte de muitos profissionais de saúde, também potencializa o estigma social para esta infecção/morbidade de alta relevância.

Para aquelas pessoas infectadas que evoluem para o adoecimento, o que se projeta é o enfrentamento das desordens secundárias às patologias associadas ao HTLV-1, a saber, a leucemia/linfoma de células T do adulto, a mielopatia associada ao HTLV/paraparesia espástica tropical (HAM/TSP), a uveíte e a dermatite infecciosa. Além destas, outras condições clínicas importantes que interferem

diretamente em sua qualidade de vida (QV) podem ocorrer, tais como, manifestações urinárias, disfunção erétil e perda da libido, síndrome seca, doença periodontal e artropatias^{6,8-10}.

Os eventos constantes de câimbras e dores, perda do equilíbrio e fadiga muscular podem prejudicar o desempenho de suas atividades cotidianas e laborais, como a locomoção, ou mesmo o simples ato de se vestir, por exemplo¹¹⁻¹³. Além das alterações físicas, problemas psicossociais como depressão, aumento da ansiedade, dificuldade em estabelecer e manter relacionamentos, medo ou culpa em relação à gravidez podem ser os mais frequentes efeitos colaterais psíquicos associados ao diagnóstico da infecção pelo HTLV-1⁷.

Apresentando manifestações clínicas ou não, a infecção pelo HTLV constitui-se como uma condição crônica e até o presente momento não há um tratamento específico tendo como alvo o vírus¹⁴. Diante destes fatos, se verifica que os domínios da QV relacionados à saúde física e psicológica, de uma maneira geral, são muito afetados em portadores de doenças crônicas¹⁵, não sendo diferente nos infectados pelo HTLV-1. Portanto, o acesso ao aconselhamento adequado e às informações corretas é de fundamental importância para que as pessoas infectadas pelo HTLV-1 possam encontrar sustentação na busca pelo bem-estar físico, mental e social⁷.

Durante o acompanhamento da pessoa infectada pelo HTLV-1 é possível observar vivências de um adoecer crônico e incapacitante, frequentemente marcado pela dor e depressão que coexistem numa inter-relação difícil de delimitar qual deles potencializa o agravamento do outro, e que impactam nas atividades da vida diária. Existem estudos que evidenciam que a saúde mental e conseqüentemente a qualidade de vida das pessoas infectadas pelo HTLV-1 está comprometida^{8,12}.

É nesse contexto de comprometimento em diferentes esferas da vida que se faz essencial considerar a centralidade do trabalho na harmonia psíquica das pessoas. O reconhecimento de estar ativo no campo social implica não somente na relação com o outro, mas envolve também, como o outro julga o que fazemos, a qualidade do nosso trabalho, e somente posteriormente esse reconhecimento social é deslocado para fortalecer a própria identidade¹⁶.

O declínio da capacidade produtiva e o medo da incapacidade são, portanto, aspectos de grande relevância, e apesar da importância que se atribui à temática, não se verifica qual o impacto do adoecer no âmbito laboral das pessoas com a infecção pelo HTLV-1. A influência de aspectos sociodemográficos, clínicos e psicossociais relacionados a QVT dessas pessoas também são desconhecidas.

Frente a esse complexo cenário, no qual se depreende a ocorrência de uma alta prevalência da infecção pelo HTLV-1, o impacto social dessa infecção, a desapropriação da função social e do valor social do trabalho para essas pessoas com potencial de um adoecer crônico, emerge a inquietação desse estudo direcionado a investigar como se estabelece a qualidade de vida no trabalho de pessoas que vivem com HTLV-1. Assim, se constitui como objetivo principal, investigar a relação entre a qualidade de vida no trabalho e a infecção pelo HTLV-1, uma temática relevante, mas com escassez na produção do conhecimento.

2. JUSTIFICATIVA

Seria exequível conceber QV e QVT como conceitos polissêmicos e que devam ser apreendidos em uma adição. Se viver perpassa pelo campo do trabalho e trabalhar com doenças incapacitantes requer uma concepção social inclusiva e uma política organizacional participativa com respeito as diferenças, seria factível definir que precisamos conhecer e reconhecer sistemas operativos que contemplem esses valores.

Muitos estudos se direcionam a avaliação da qualidade de vida e documentam o impacto negativo de doenças crônicas no viver com qualidade^{8,17-21}. Mas, não é incomum se distanciar dos aspectos do trabalho para dar conta dessa equação da vida. O impacto do vírus HTLV-1 na vida social das pessoas infectadas pelo HTLV vem sendo bem documentado e se soma aos muitos estudos acerca da prevalência, infectividade e morbidade do vírus. Porém, apesar do valor social atribuído ao trabalho e a alta prevalência dessa infecção em nosso meio, não se identificou estudos direcionados a essa temática.

Partindo desse entendimento é que se justifica a realização desse trabalho sobre a qualidade de vida do trabalho de pessoas com HTLV-1, numa proposição envolta de originalidade, haja vista a escassez da produção sobre a temática. Destarte, deseja-se aprofundar conceitos, produzir complementaridades e preencher lacunas existentes acerca do tema para melhorar a assistência às pessoas que convivem com o HTLV.

3. OBJETIVOS

3.1. Geral

- Investigar a relação entre a qualidade de vida no trabalho e a infecção pelo HTLV-1.

3.2. Específicos

- Analisar a qualidade de vida no trabalho em seus domínios, considerando aspectos sociodemográficos, clínicos e psicossociais de pessoas que vivem com HTLV-1.
- Comparar a qualidade de vida no trabalho de pessoas que vivem com e sem a infecção pelo HTLV-1.
- Descrever a percepção da qualidade de vida no trabalho de pessoas que vivem com HTLV-1, a partir de uma análise qualitativa.

4. REVISÃO DA LITERATURA

4.1. O vírus do HTLV-1: prevalência e evolução do conhecimento

O vírus linfotrófico de células T humano do tipo 1 (HTLV-1) pertence à família *Retroviridae*. Foi o primeiro retrovírus humano isolado pela primeira vez em 1980, em um paciente com linfoma cutâneo de células T¹. Posteriormente, em 1982, foi isolado o HTLV-2 em células de um paciente com tricoleucemia²², e em 2005, dois novos tipos de HTLV, 3 e 4, foram identificados em populações da África Central²³, estando identificados, portanto, quatro tipos do HTLV: HTLV-1, HTLV-2, HTLV-3 e HTLV-4.

Apesar do vírus HTLV-1 ter sido isolado há quase quatro décadas, ainda não se verifica uma recomendação universalmente padronizada para o rastreo sistemático da infecção, sendo o diagnóstico baseado no método ELISA, um método que requer confirmação por imunofluorescência e reação em cadeia da polimerase (PCR), duas técnicas que não são convenientes para o rastreo de rotina. Desta forma, a prevalência para o HTLV-1 é desconhecida em quase metade da população mundial²⁴.

Muitos estudos referem estimativas que atingem cerca de 20 milhões de pessoas, sendo endêmico em diferentes regiões do mundo, dentre as quais se destacam o Japão, Caribe, África, América do Sul e ilhas da Melanésia, enquanto que nos Estados Unidos da América do Norte, Europa, nos outros países da Ásia e no norte da África é mais baixa, encontrado principalmente em imigrantes provenientes de áreas endêmicas, e seus parceiros sexuais e descendentes^{3,5,25}.

Entretanto, uma estimativa precisa da prevalência do HTLV-1 em um país ou área específica é relativamente difícil. UM estudo de revisão da epidemiologia do HTLV-1 baseado em dados disponíveis em 2012, portanto cerca de 30 anos após os primeiros estudos epidemiológicos publicados, refere que as estimativas atuais variam de 5 a 10 milhões de indivíduos infectados pelo HTLV-1, mas, ressalta que esses resultados foram baseados apenas em aproximadamente 1,5 bilhões de indivíduos originários de áreas endêmicas conhecidas do HTLV-1, e que por basear-se em estudos de séries de doadores de sangue, gestantes ou pacientes

hospitalizados, sem que se verifique essa prevalência na população, é provável que projetem estimativas subestimadas, pelo menos, a metade dos casos²⁶.

O HTLV-1, o mais prevalente de todos, é considerado endêmico em muitas regiões do mundo, incluindo o sudoeste do Japão e o Brasil. Em estudo recente com 219 imigrantes e descendentes japoneses que vivem no Brasil, Bandeira e colaboradores (2015) identificaram uma prevalência global de HTLV-1 de 6,8% (IC 95%: 3,5-10,2), com uma associação estatística com a variável idade maior ou igual a 45 anos, e que metade dos infectados tinham o subgrupo B, encontrado no Japão, concluindo que esse grupo populacional tem alta probabilidade de estar com essa infecção devido aos movimentos migratórios entre os dois países²⁷.

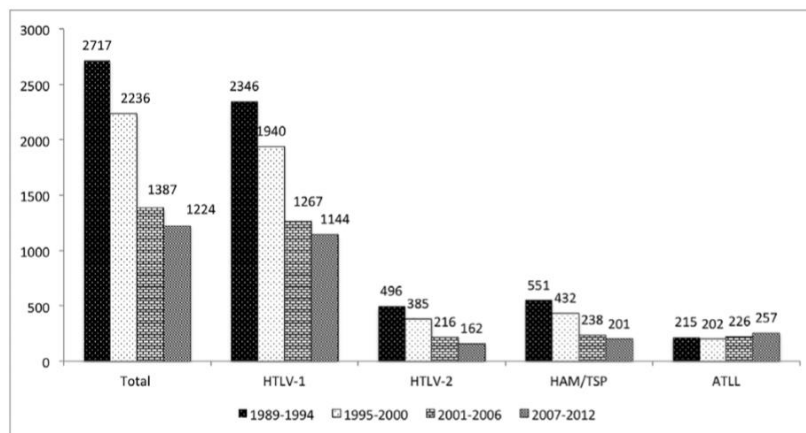
Muitos estudos revelam que a prevalência varia de acordo com a região geográfica, os padrões sociocomportamentais e étnicos das populações em todo o mundo, o que se denomina de *cluster*. Desta forma, estima-se distintas prevalências de acordo com a região geográfica; no sexo feminino e que aumentam com a idade²⁸.

O Brasil possui o maior número absoluto mundial (2,5 milhões) de indivíduos infectados pelo HTLV²⁹. Um estudo realizado em doadores de sangue das 27 capitais brasileiras demonstrou uma distribuição heterogênea de variação do vírus no país, com destaque aos estados do Maranhão, Pará, Pernambuco e Bahia (6,7 a 10 casos/1000 doadores)⁴.

O único estudo de base populacional do Brasil foi realizado em Salvador, estado da Bahia, envolvendo 30 "áreas sentinelas" para a investigação de várias doenças infecciosas, no ano de 1998. Este estudo encontrou 1,8% (23/1385) de prevalência global, sendo 2% em mulheres e 1,2% em homens, estimando em cerca de 40 mil pessoas o potencial universo de infectados. Observou-se ainda que em mulheres e homens com mais de 50 anos estas taxas aumentam para 9,0% e 6,3% respectivamente, com maior frequência na população de menor provimento socioeconômico².

Apesar da grande evolução do conhecimento sobre o HTLV desde a sua descoberta em 1980, observa-se uma diminuição do número de publicações sobre HTLV ao longo de um período de 24 anos (1989-2012)³⁰, conforme mostrado na figura 1.

Figura 1 - Número de pesquisas publicadas na PubMed, entre 1989 e 2012, agrupado por período de 06 anos.



Fonte: GONZÁLEZ-ALCAIDE, 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S1678-9946201658011>

Entre as explicações para esta diminuição, sugere-se um melhor controle da transmissão do vírus em alguns países como o Japão, mas principalmente, a descoberta do HIV-1 em 1983 que gerou uma concentração de recursos de pesquisa sobre esta doença nas últimas duas décadas, projetando um deslocamento de interesse dos retrovirologistas e das grandes empresas farmacêuticas que atuam no fomento do conhecimento, para o campo de HIV, tendo o HTLV sido mais esquecido^{3,30}.

Os autores relatam ainda que os países com maior produção na temática são o Japão e os EUA, respectivamente, respondendo por mais de 61,0% das publicações, seguida pela França (8,0%). Entretanto, se calculada a proporção do número de publicações acerca do HTLV ao PIB per capita, o Brasil, Japão, EUA, China e Índia foram os mais produtivos^{3,30}.

O avanço do conhecimento etiológico, epidemiológico e da patogênese entre pesquisadores, profissionais da saúde e população em geral deve estar acompanhado da compreensão sobre as repercussões da infecção pelo HTLV-1 na vida pessoal, social e profissional das pessoas infectadas. É preciso explorar os impactos da doença sobre a qualidade de vida e contemplar no plano terapêutico das pessoas com HTLV-1 positivo, “valores como liberdade, solidariedade e inserção social, realização pessoal e felicidade”³¹.

4.2. Demandas de saúde da pessoa com HTLV-1: a experiência do estigma social

Estima-se que 5% das pessoas infectadas irão desenvolver doenças crônicas em aproximadamente três décadas após a infecção. Apesar de infectar pessoas há milhares de anos, o conhecimento sobre a patogênese associada ao HTLV-1 emergiu a partir de meados da década de 80 do século passado, quando Róman e colaboradores identificaram a mielopatia associada ao HTLV (HAM) e, posteriormente, esta e a paraparesia espástica tropical (TSP) foram tidas como doença única associada ao HTLV-1 (HAM/TSP)³².

Desde então, aspectos epidemiológicos da infecção vêm sendo minuciosamente estudados e embora as patologias associadas ao HTLV-1 mais estudadas sejam as neurológicas e as hematológicas, à medida que os estudos se desenvolvem, mais se evidencia que a doença pode ser sistêmica, evoluindo provavelmente para o conceito de síndrome⁵.

O papel etiológico da infecção pelo HTLV-1 na HAM/TSP, na leucemia/linfoma de células T do adulto (ATLL) e na uveíte e na dermatite infectiva está bem estabelecido. Entretanto, essas doenças se somam a outras manifestações clínicas cujos mecanismos fisiopatológicos não estão totalmente compreendidos e podem ser agrupadas em três categorias para melhor compreensão desse complexo sindrômico do HTLV-1: **doenças malignas** (ATLL); **doenças inflamatórias**: tireoidite, artrite; vasculite retiniana e uveíte (oftalmológicas), síndrome de Sjögren (dermatológicas), noctúria, disúria e esvaziamento vesical incompleto evoluindo para bexiga neurogênica (neuro-urológicos); disfunção erétil (manifestação sexual relatada em 88,2% dos pacientes com HAM/TSP); **complicações infecciosas** (dermatite infecciosa e estrongiloidiase, sarna, lepra, e tuberculose)^{10,25,33-35}.

Alguns autores têm destacado a importância da HAM/TSP como a principal doença associada ao HTLV-1, que muitos consideram ser negligenciada³⁶. Essa patologia é registrada prevalentemente nos países mais pobres onde não há intervenção adequada para a sua prevenção ou tratamento, exceção estabelecida ao Japão³⁰.

Recentemente, foi demonstrada uma prevalência de 33% de Ceratoconjuntivite seca (olho seco) em Salvador, confirmando dados observados em Belo-Horizonte, Minas Gerais³⁷. Outra pesquisa, realizada em Salvador mostrou que 63% das mulheres envolvidas no estudo, tinha idade igual ou maior a 50 anos e com baixa escolaridade. As mulheres HTLV-1-positivo relataram um número maior de parceiros sexuais durante a vida, sendo essa ocorrência atribuída como fator de risco para a infecção deste vírus³⁴.

A transmissão se estabelece pelas vias sexual, com cerca de 60% de eficiência do homem para mulher e, no sentido inverso em torno de 4%²²; pela via sanguínea, através do compartilhamento de seringas e/ou agulhas contaminadas ou transfusão de sangue (40 a 60%), e pela via vertical, quando ocorre de mães infectadas para filhos (20%) ou pelo aleitamento materno prolongado e misto, em mães com idade mais avançada, com altos títulos de anticorpos HTLV I, história de transfusão, HAM/TSP ou estrogiloidíase^{25,33,34}.

Nunes et al (2017) realizaram um estudo transversal de base populacional realizado com 3.451 amostras de soro obtidas por amostragem aleatória simples e verificaram que a transmissão horizontal entre adultos é a principal rota de infecção pelo HTLV-1 na população geral de Salvador, e que isso é provável de ocorrer por meio do contato sexual³⁸.

É possível inferir a partir dos muitos estudos sobre o vírus do HTLV, que existe “certo fortalecimento” dessa cadeia de transmissibilidade por tratar-se de uma infecção com elevada prevalência, pouco conhecida, que se transmite de múltiplas formas e que após estabelecido o diagnóstico de infecção permanece latente e silenciosa por muitos anos, assim perpetuando sua disseminação.

Embora seja uma infecção endêmica no Brasil, a triagem sorológica para o HTLV não é realizada por demanda espontânea através do Sistema Único de Saúde, de forma que todas as pessoas pudessem conhecer seu estado sorológico. Desta forma, esta triagem ocorre de forma regular nos centros de aconselhamento de DST entre os casos suspeitos³⁹, no Programa de Triagem Pré-Natal ou entre os doadores de sangue, juntamente com outros marcadores para doenças transmitidas por hemotransfusão⁷.

Vale ressaltar que apesar das múltiplas vias de transmissão e elevada prevalência da infecção pelo HTLV, aproximadamente 95% dos soropositivos permanecem assintomáticos, sendo a morbidade tradicionalmente considerada baixa⁷, o que favorece o desconhecimento sobre o vírus HTLV na população e até mesmo entre os profissionais de saúde, que deixam de realizar o aconselhamento adequado sobre a infecção ou se concentram no fato de haver baixa probabilidade de desenvolver doenças relacionadas ao vírus, contribuindo para que as pessoas com HTLV-1 subvalorizem as condutas preventivas na transmissão do vírus e promoção do autocuidado³⁹.

A peregrinação até o diagnóstico das doenças associadas ao vírus é sempre relatada pelas pessoas infectadas, e apesar das distintas trajetórias na evolução da infecção, tanto as pessoas sintomáticas como as assintomáticas convivem com o fato de inexistência da cura¹⁴, o que gera medo de se tornar incapaz e pode levar ao quadro de ansiedade e depressão antes mesmo do aparecimento de qualquer sinal de patologia associada ao HTLV-1^{7,8}.

Desta forma, perpetua-se certa invisibilidade, estigma social e negligência na adoção de políticas públicas eficazes para atender as demandas tão complexas das pessoas infectadas^{36,40}. Mesmo para esses sintomáticos, se observa a circulação entre vários especialistas de saúde, na busca de um diagnóstico que explique seus problemas^{34,40}. A infecção pelo HTLV pode ser considerada um problema de Saúde Pública que não foi devidamente assumido no Brasil e que, por esse motivo, permanece sem políticas específicas de enfrentamento⁴⁰.

Em seu estudo sobre a emergência da mobilização de pessoas com HTLV no Brasil, numa perspectiva do ativismo biossocial e cidadania terapêutica, Valle (2013)⁴¹ reafirma que os processos sociais em torno a infecção pelo HTLV devem entrelaçar relações e práticas sociais entre pessoas doentes, profissionais de saúde, ativistas e pesquisadores.

O autor destaca as proposições do ativismo social de Daniel Herbert (1989), quando posicionava a necessidade do confronto entre a morte civil causada por preconceitos e estigma em torno da AIDS, com uma ação afirmativa do estar vivo, numa postura de desobediência civil que reclamasse não por boas condições de morte, mas por digna qualidade de vida⁴¹.

4.3. Qualidade de Vida e Saúde

Definir qualidade de vida (QV) não é simples, pois seu conceito é complexo, ambíguo e diferencia-se de acordo com as culturas, período histórico, e até em diferentes épocas da vida num mesmo indivíduo. Modifica-se, portanto, com o tempo e as circunstâncias da vida, e sua compreensão deve instaurar-se sob vertente multidisciplinar e de afirmação de fronteiras.

Nesse sentido, o pensar de forma sistematizada e considerando o indivíduo como um ser biopsicossocial trouxe grandes contribuições para o mundo científico. O sintoma deixou de ser analisado isoladamente, sendo considerado como uma denúncia de um desequilíbrio, mas que é gerado por múltiplos fatores interdependentes⁴².

A saúde deixou de ser definida como ausência de doença e passou a ser conceituada, conforme Rey (1997), como um processo que expressa a qualidade do desenvolvimento do sistema, e que contempla elementos biológicos, sociais e subjetivos ⁴², de forma a incorporar a percepção dos pessoas acerca da sua saúde física e mental.

É nesse cenário que o conceito de QV passa a ser amplamente discutido pelas ciências sociais, políticas, filosóficas, humanas e biológicas, que deixaram de se preocupar somente com a doença, com o controle dos sintomas, com a diminuição da mortalidade e com o aumento da expectativa de vida⁴³.

Embora existam controvérsias acerca da definição do Termo Qualidade de Vida, a Organização Mundial da Saúde (OMS, 1998) a define como “a percepção que uma pessoa tem da sua vida, no contexto do sistema de valores e da cultura em que vive; em relação às suas metas, expectativas, padrões e interesses”⁴⁴. Desde então, muitos estudos^{8,12,45,46} foram realizados com o objetivo de avaliar a QV em diferentes populações, o que perpassa pela compreensão do estilo de vida como importante determinante da saúde de indivíduos, grupos e comunidades, e como refere Nahas (2001), como reflexo dos valores, oportunidades na vida, ações e atitudes habituais⁴⁵.

Nas pessoas infectadas pelo HTLV-1, o viver é permeado pela dor crônica, ou ameaça de sua ocorrência, o que gera impacto negativo na qualidade de vida (QV). Macêdo e colaboradores (2016) identificaram uma perda de aproximadamente 40% na QV quando em correlação com aspectos multidimensionais da dor sentida por pessoas com HTLV-1, com impacto sobre o dia a dia, o humor, nas relações interpessoais, sono, na capacidade de andar, de trabalhar e aproveitar a vida¹².

Frente a esse adoecer crônico é possível ocorrer distúrbios psíquicos. Depressão foi a perturbação mental mais comumente encontrada (30%) entre os indivíduos infectados pelo HTLV-1⁴⁷, e existe evidências de que estes indivíduos possuem uma QV pobre¹³. Galvão-Castro e colaboradores (2011) demonstraram uma má qualidade de vida nos domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente de pessoas HTLV-positivas que tinham depressão⁸.

Na percepção de Minayo et al (2000) é preciso conceber a QV de forma direcionada à satisfação das necessidades básicas do sujeito e da representação determinada em cada grupo social, portanto, contemplando parâmetros objetivos e também subjetivos (bem-estar, felicidade, amor, prazer, realização pessoal), não se interpretando a QV meramente no caráter reducionista das estatísticas, mas reconhecendo os significados e valor que assume para cada pessoa³¹.

Nessa direção, as ferramentas que analisam o estilo e a qualidade de vida e de trabalho devem ser vistas como complementares e usadas como tal, especialmente quando o objetivo é melhorar as condições de vida ou trabalho das pessoas, pois, em tese, quando as condições de trabalho melhoram, em uma instância ainda maior, melhora a QV⁴⁸.

4.4. Qualidade de Vida no Trabalho: concepções e domínios avaliados

A vida pressupõe o movimento do trabalho, logo, faz-se importante refletir sob a perspectiva de que o ser humano e as organizações estão em constante interação e movimento. Estabelecer a análise da QV ou da QVT, sem apreender os indicadores associadas a ambas gera certa inconsistência, porque neste caso há uma separação do ser humano, ora visto como pessoa ora como trabalhador⁴⁸.

O trabalho deixou de ser percebido exclusivamente na perspectiva relacional daquele que fornece conhecimento, a capacidade, a habilidade, a inteligência e a competência para uma organização e recebe desta o pagamento monetário configurado no salário. Esse movimento de trocas não se estabelece de maneira simples quando o foco é trabalho versus o ser humano⁴⁸.

Silva (2017), utilizando da teoria Marxista, refere que o trabalho é uma atividade humana, de caráter social, consciente e transformador, que possibilita estabelecer relações e troca de experiências, mas também, configurar valores e utilidade para grupos sociais, de forma que as condições necessárias para exercer o trabalho se modificam de acordo com o contexto econômico, histórico, político, social e cultural em que vivem esses grupos⁴⁹.

A construção da identidade no campo social implica não somente na relação com o outro, mas também de um julgamento sobre a relação do sujeito com o real que supõe sempre uma instrumentalização, ou seja, um trabalho. O que o sujeito deseja ver reconhecido no campo social é mediado pelo seu fazer e não o seu ser. Portanto, o reconhecimento da identidade acontece depois de ter reconhecida a qualidade de seu trabalho, e em um momento posterior, repatria-se esse reconhecimento para o registro da identidade¹⁶.

Sentir-se bem no trabalho é algo muito importante para que o trabalhador desenvolva suas atividades da melhor forma e sinta-se satisfeito com ele mesmo. As pessoas desejam sentir-se socialmente incluídas e reconhecidas em grupos, e o trabalho é colocado como espaço fundamental na busca de satisfação e significado para as suas vidas, sendo percebido com enorme influência dentro da sua qualidade de vida⁵⁰.

Nesse cenário, no qual as afirmações do valor social se constroem à medida em que se insere na cadeia humana produtiva, deparar-se com a perda do corpo saudável e ativo pode significar, para muitas pessoas com doença crônica, a perda da autonomia, independência e capacidade para produzir. É comum também que apresentem perdas do círculo social em decorrência das limitações impostas pelo adoecimento, o que altera a dinâmica social e afetiva. Perdas de emprego e da estabilidade econômica propiciam sentimentos de inutilidades que podem gerar estados ansiosos ou depressivos⁵¹.

A diminuição da capacidade de produzir e de se tornar incapaz são aspectos de grande relevância na Qualidade de Vida no Trabalho (QVT) dos pacientes infectados pelo HTLV-1. Pensar na inexistência da cura e limitações da terapêutica eficaz¹⁴ pode disparar estados ansiosos e depressivos recorrentes, mesmo antes do aparecimento de doenças associadas ao HTLV-1^{7,8}.

A pessoa infectada pelo HTLV vivencia situações de preconceito e estigma social, engendrando esforços no cotidiano para Timossi (2008, p.01), “encontrar um ponto de equilíbrio entre a Saúde, trabalho e produtividade; Trabalho, vida pessoal e lazer; Trabalho, estilo de vida e qualidade de vida”⁴⁸.

A pessoa infectada com HTLV-1 é um cidadão, trabalhador, sujeito de experiências e subjetividades. Sentir-se bem no labor é uma forma de estar satisfeito consigo. Desta forma o trabalho pode constituir um espaço de escuta, de fala e de inclusão favorável a elaboração de novos significados que possam atenuar as inquietações e ansiedade vividas.

A inexistência de políticas públicas para prover a identificação e diagnóstico precoce, fragiliza a adoção de estratégias educativas e de normatização de condutas preventivas, de diagnóstico e tratamento adequados e reforça o estigma social. Permanecer trabalhando pode se constituir uma forma de resistir, reconquistar identidade e estabelecer o valor da vida, traduzindo-se para além do corpo adoecido.

Um ponto que deve ser colocado é que os conceitos QV e QVT são amplos e multidisciplinares (ou interdisciplinares, em alguns casos), portanto, polissêmicos. Temas como saúde, satisfação, motivação, condições de trabalho, estresse, estilos de liderança, ecologia, condições econômicas, dentre outros, permeiam esses conceitos. As premissas que nortearam o WHOQOL GROUP na definição da QV foram: a subjetividade, a multidimensionalidade e a presença de dimensões positivas e negativas⁵².

Seguindo esse modelo adotado pelo WHOQOL GROUP na construção do instrumento de avaliação da QV, Reis Junior (2011) elaborou um instrumento de avaliação da QVT, onde incorporou o entendimento de que as empresas assumem papel na construção da qualidade de vida percebida no âmbito do trabalho. Para o autor, as organizações devem estabelecer um conjunto de ações gerenciais,

estruturais e tecnológicas que se direcionem ao alcance da satisfação e do bem-estar físico, psicológico, social e profissional dos colaboradores⁵³.

No entendimento da Organização Internacional do Trabalho (1984), a QVT é resultante da interação entre as condições organizacionais, conteúdo das tarefas, habilidades do trabalhador, meio ambiente e cultura na qual estão inseridos, o a percepção dessa QVT pode influenciar na saúde do trabalhador, além do seu desempenho e satisfação no trabalho.

Desta forma, a QVT perpassa pela satisfação percebida pelo trabalhador quanto ao ambiente laboral seguro, oportunidades de aprendizagem, treinamentos e acesso a equipamentos que facilitem o desempenho de suas funções e produtividade, podendo ser traduzido “como um indicador de qualidade da experiência humana no ambiente de trabalho”⁽⁴⁷⁾.

A QVT traduz a qualidade de vida física-mental em um espaço onde existem desafios relacionados com objetos, tecnologias e até mesmo com outras pessoas⁵⁴. Frente ao exposto, é plausível que os estudos de QVT interconectem “pessoa, organização e trabalho”. Questões como a responsabilidade social das organizações, o sofrimento psíquico, as doenças psicossomáticas, dentre tantos outros aspectos psicossociais devem permear as análises que se estabelecem entre saúde e o espaço laboral⁵⁵.

5. MATERIAL E MÉTODOS

5.1. Desenho de estudo

Pesquisa de campo de natureza observacional, exploratória, transversal, com abordagem analítica quantitativa-qualitativa. O estudo foi desenvolvido no Centro Integrativo e Multidisciplinar de HTLV (CHTLV) da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBMSP), entre agosto de 2016 a fevereiro de 2017.

5.2. Descrição do local do estudo

O CHTLV foi implantado em 2002 objetivando oferecer atendimento integrado aos indivíduos infectados pelo HTLV. Pelo fato de ser um centro de referência recebe pacientes de todo o estado da Bahia e de alguns estados vizinhos, com atendimentos através do Sistema Único de Saúde (SUS). Este centro está aberto ao público em geral e tem prestado serviços de cuidados interdisciplinares, incluindo coleta laboratorial para confirmação sorológica do HTLV-1, acompanhamento médico nas especialidades de infectologia, neurologia, urologia, ginecologia-obstetrícia e oftalmologia, e atendimento psicológico, fisioterápico e de enfermagem. Atualmente, 50% dos pacientes infectados com HTLV-1-visto na clínica estão a ser seguidos regularmente. A maioria destes pacientes são mulheres e cerca de 30% têm TSP/ HAM⁸.

O CTLHV também promove atividades de pesquisa e treinamentos técnicos para profissionais de saúde da rede de atendimento, e para estudantes de graduação e pós-graduação das escolas mantidas pela Fundação Bahiana para Desenvolvimento das Ciências (FBDC). Desde 2008 se implantou a avaliação de condições psicossociais, incluindo avaliação de sintomas de depressão, estresse e formas de enfrentamento (*Copping*) frente ao adoecimento e qualidade de vida, como rotina do serviço de psicologia do CHTLV.

A consulta de enfermagem foi implantada em 2015 e se configura como um espaço de escuta acolhedora e identificação das demandas de saúde, consolidando um plano de cuidados integrado ao atendimento em rede, com sistema de referência e contra referência dentro dos serviços fornecidos na Bahiana-Saúde.

5.3. Características, tamanho e seleção amostral da população de referência

A população de referência desse estudo corresponde a aproximadamente 1.070 pessoas infectadas pelo HTLV-1 matriculadas no CHTLV. Destas, cerca de 50% estavam em acompanhamento regular no período de agosto de 2016 a fevereiro de 2017, quando se realizou a coleta de dados. Aspectos relativos ao trabalho desta população se limitava a identificar, na data do atendimento, qual a profissão e se está ativo ou afastado do trabalho, aspectos que são insuficientes para delimitar um parâmetro quanto a avaliação da QVT. Também não foram identificados estudos prévios que avaliasse a QVT de pessoas com HTLV-1, e desta forma, o cálculo amostral considerou um estudo sobre qualidade de vida de pessoas HTLV-1-positivo realizado com essa população de pessoas matriculadas no CHTLV, e que reportou uma média global de qualidade de vida igual a 13,0 com desvio-padrão de 3,0 ponto⁸.

Estipulou-se uma diferença de 15% (1,95 pontos) entre as médias dos escores de qualidade de vida entre os grupos com e sem infecção, e se utilizou uma razão entre infectados e não infectados de 2:1, poder de 80% e nível de confiança de 95%, obtendo uma amostra estimada em 38 participantes para o grupo de pessoas HTLV-1-positivas, e 19 participantes para o grupo comparativo, de pessoas sem a infecção. Por considerar a ausência de estudos na temática, optou-se por perseguir o universo amostral maior que a estimado.

O grupo de pessoas infectadas pelo HTLV-1 foi constituído a partir da população de referência acompanhada no CHTLV, e o grupo comparativo foi composto a partir de voluntários que atenderam aos critérios de inclusão da pesquisa e que foram captados durante uma ação educativa em um Shopping Center localizado no mesmo bairro do CHTLV, na cidade de Salvador-Bahia, nos dias dezesseis e trinta de setembro de 2017. Esse fato pode ter configurado um viés de seleção do grupo comparativo, já que a amostra do grupo infectado foi oriunda do CHTLV, um serviço com cobertura para todo o estado da Bahia, ainda que 75,5% (N=49) fossem residentes da capital.

O detalhamento do processo de seleção do grupo comparativo está descrito no Apêndice B.

5.4. Critérios de Inclusão e Exclusão

Considerou-se como critérios de inclusão para ambos os grupos: 1) idade entre 18 e 70 anos; 2) se encontrar economicamente ativo; 3) concordar em participar do estudo mediante assinatura do TCLE. Para o grupo com infecção (exposto) deveria haver sorologia positiva para HTLV-1 pelo método ELISA convencional (soro) e confirmação pelo Western Blot®. Para o grupo não infectado (comparativo), apresentar sorologia negativa para HTLV-1 pelo método ELISA em sangue seco no papel filtro.

Foram excluídos instrumentos de coleta de dados incompletos, participantes que se encontravam afastadas do trabalho por qualquer motivo relatado ou que possuíam alterações físicas/genéticas que pudessem afetar a execução das atividades laborativas.

5.5. Instrumentos de coleta de dados

Dos seis instrumentos abaixo referidos, os quatro primeiros faziam parte do protocolo de atendimento no CHTLV, sendo adicionado a eles o QWLQ-bref e a entrevista semi-estruturada, relativos a coleta de dados sobre a QVT. Coube ao serviço de psicologia a aplicação dos instrumentos relativos ao diagnóstico de estresse e depressão, ficando os demais sob a responsabilidade da enfermagem. Para todos os instrumentos se padronizou o preenchimento pelas entrevistadoras através de um treinamento prévio para calibração, sendo então descritos:

1. Questionário de dados sociodemográficos e clínicos (ANEXO A);
2. WHOQOL-breff para avaliar a Qualidade de Vida (ANEXO B);
3. QWLQ-bref para avaliar a Qualidade de Vida no Trabalho (ANEXO C);
4. Entrevista semiestruturada com perguntas-pistas sobre QVT (APÊNDICE C)
5. Inquérito de sintomas de Stress (Lipp-ISLL) (ANEXO D);
6. Inquérito International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I.) - (ANEXO E);
para definição diagnóstica de depressão.

5.6. Descrição dos instrumentos de coleta de dados

a. Questionário semiestruturado com dados sociodemográficos: utilizou-se o questionário padronizado no CHTLV para levantamento de variáveis relativas a atributos individuais e psicossociais (idade, situação conjugal, sexo, raça/cor, religiosidade, residir sozinho ou com a família), e dados socioeconômicos e demográficos (local e condições de moradia, escolaridade, filhos, ocupação, renda medida em salário mínimo/SM, itens de conforto).

Na estruturação desse questionário se incorporou o modelo de classificação dos estratos socioeconômicos conforme definidos no Critério de Classificação Econômica Brasil-CCEB/2015⁵⁶.

b. WHOQOL-breff: validado no Brasil⁵⁷, trata-se da versão breve do WHOQL-100 da OMS, um instrumento de curta extensão para avaliação da qualidade de vida, aplicável em qualquer população, de fácil compreensão e sistema escalado de respostas e que permite ao investigador incluir outras medidas de interesse além da qualidade de vida. Estruturado com múltiplas dimensões e culturas, agrega para além da objetivação de indicadores sociais de avaliação da qualidade de vida, aspectos da subjetividade que se aproximam da satisfação encontrada na vida familiar, social e ambiental e à própria estética existencial⁵⁸. São quatro domínios avaliados: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Ambiente, totalizando 26 questões, sendo duas questões gerais de qualidade de vida e as demais 24 representam cada uma das 24 questões que compõe o instrumento original (WHOQL-100)⁵⁷. As respostas se estabelecem em escala *likert* com intervalo de um a cinco, com medida numérica associada a uma taxonomia correlacionada gramaticalmente a cada pergunta (nada / muito-baixa / nunca / muito-ruim / muito-pouco / muito-insatisfeito, com a pontuação 01 indicativa da pior avaliação)

c. QWLQ-bref corresponde a versão abreviada do QWLQ-78, um instrumento desenvolvido e validado no Brasil por Reis-Júnior (2011)⁵³, conforme metodologia definida na estruturação do WHOQOL-100. A versão abreviada estruturada por Cheremeta (2011)⁵⁴ obteve, em seus testes de validação, resultados com grande proximidade da versão-78 e desta forma se constituiu em uma alternativa confiável

para a avaliação da QVT, com a vantagem de determinar um tempo de aplicação e tabulação encurtado.

Os domínios do WHOQOL balizaram a estruturação do QWLQ, e desta forma, os domínios Físico-Saúde e Psicológico do QWLQ retratam os mesmos constructos dos domínios Físico e Psicológico do WHOQOL, os itens relativos a relações sociais, meio ambiente e espiritualidade foram avaliados no QWLQ no domínio pessoal⁵³, e o domínio profissional foi composto por maior número de questões(09) para contemplar a variedade de aspectos e atitudes organizacionais que podem influenciar a QVT⁵⁴, resultando numa estrutura com 20 questões dispostas comparativamente ao Whoqol-bref no quadro 1:

Quadro 1- Questões avaliadas nos domínios da QV e QVT, 2018.

WHOQOL-Bref para avaliação da QV	QWLQ-Bref para avaliação da QVT
FÍSICO Dor e Desconforto Dependência de medicação ou tratamentos Capacidade de trabalho; Energia e Fadiga Mobilidade (capaz de se locomover?) Sono e Repouso. Atividades da vida cotidiana Capacidade de trabalho	FÍSICO-SAÚDE (04 questões): <ul style="list-style-type: none"> • Aspecto relacionado com a saúde • Sono • Necessidade fisiológica • Conforto
PSICOLÓGICO Sentimentos positivos; Autoestima Pensar, apresentar, memória, concentração Imagem corporal, aparência Sentimentos negativos Espiritualidade, Religião, Crença pessoal	PSICOLÓGICO (03 questões): <ul style="list-style-type: none"> • Motivação • Liberdade de expressão • Orgulho pela profissão
RELAÇÕES SOCIAIS Relações Pessoais Atividade Sexual Suporte/apoio Social	PESSOAL (04 questões): <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos familiares • Crenças pessoais e religiosas • Aspectos culturais • Relação com chefia, colegas e subordinados
MEIO AMBIENTE Segurança Física e Proteção Ambiente do Lar Recursos Financeiros Oportunidade de adquirir informações e habilidades Participação e oportunidades de recreação e Lazer; Ambiente físico Cuidados da Saúde e Sociais Transporte	PROFISSIONAL (09 questões): <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos da infraestrutura • Liberdade para criação • Igualdade tratamento entre os funcionários • Orgulho da organização • Participação nas decisões da empresa • Nível de responsabilidade no trabalho • Variedade das tarefas que realiza • Espírito de camaradagem • Treinamentos fornecidos pela organização

Fonte: Estruturado pelo autor considerando as facetas do Whoqol-bref e QWLQ-bref, 2018.

d. Entrevista semiestruturada com foco na QVT: instrumento estruturado para coletar a livre narrativa sobre o cotidiano de trabalho de pessoas HTLV-1-positivo. Objetivou coletar dados da pessoa que vive a experiência, não cabendo a sua aplicação no grupo comparativo de pessoas não infectadas. A entrevista era disparada com o enunciado “fale sobre o seu trabalho”. Caso a narrativa não revelasse elementos sobre a temática investigada, perguntas-pista eram elaboradas, a saber: como você descreve a qualidade de vida no seu trabalho?; aconteceram mudanças relacionadas ao seu trabalho depois que você soube da confirmação sorológica para o HTLV 1, ou relacionadas ao adoecimento desde que está com esta infecção?; você identifica situações indesejáveis (problemas, dificuldades) no seu trabalho relacionados ao diagnóstico da infecção infectado pelo HTLV-1?

As entrevistas foram aplicadas aos participantes do grupo HTLV-1-positivo que autorizavam a gravação de sua narrativa, sendo suspensas quando novos elementos e sentimentos deixaram de ser expressos, configurando a saturação dos conteúdos emergentes nas narrativas, conforme preconiza o método de coleta de dados para abordagem analítica qualitativa .

e. Inventário de Sintomas de Stress para adultos de Lipp (ISSL)[®] consiste em um instrumento quadrifásico que expandiu o modelo trifásico proposto por Selye em 1936, ao que incorporou a fase denominada de quase-exaustão. Estruturado para prover respostas a questionamentos relativos a sintomas percebidos, contém três quadrantes, todos eles com dois quadros de perguntas que focalizam sintomas físicos e psicológicos⁵⁹, podendo ser compreendido no esquema representado abaixo:

Quadro 2 – Questões no ISSL-LIPP (avaliação de estresse em adultos), 2018.

Sintomas percebidos (N)	QUADRANTE 1 (nas últimas 24h)		QUADRANTE 2 (na última semana)		QUADRANTE 3 (no último mês)		TOTAL
	Quadro 1a	Quadro 1b	Quadro 2a	Quadro 2b	Quadro 3a	Quadro 3b	
Físicos	12		10		12		34
Psicológicos		03		05		11	19
TOTAL	15		15		23		43

Fonte: estruturado a partir do instrumento ISSL-LIPP, autoria própria.

f. M.I.N.I.[®]: esse instrumento foi validado em mais de 30 idiomas, sendo composto por 16 módulos. Consiste em uma entrevista diagnóstica padronizada que engloba os principais transtornos do eixo I do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM IV) da Associação Psiquiátrica Americana (1994) e da Classificação Internacional das Doenças (CID-10)⁶⁰. No presente estudo foi aplicado o primeiro módulo de investigação de sintomas do Episódio Depressivo Maior Atual (EDMA), que se divide em três partes, sendo a primeira constituída por duas questões que avaliam a presença de estado deprimido e anedônia; a segunda com sete questões que investigam a presença de sintomas depressivos (alterações psicomotoras, no sono, no apetite, sentimento de desvalia e culpa, dificuldade de concentração, fadiga e ideação suicida). Nestas duas etapas, as questões situam a presença dos sintomas em um período de duas últimas semanas da vida do indivíduo. Já na terceira parte, com duas questões, se amplia a presença dos sintomas para outros períodos da vida ou ausência destes por um período maior do que dois meses.

5.7. Procedimentos de coleta de dados

Duas fontes de dados foram definidas nesse estudo, a aplicação dos questionários entre os participantes voluntários e o levantamento documental.

No grupo de pessoas HTLV-1 positivas a aplicação dos instrumentos ocorreu em sala reservada e durante a programação regular de seu atendimento no CHTLV. No grupo comparativo também se estabeleceu um espaço reservado pela administração do shopping, onde foi possível aprofundar esclarecimentos, prover a assinatura do TCLE, responder aos questionários e realizar o teste de triagem para HTLV-1. Foi entregue a todos os participantes um controle de coleta do exame em papel filtro, juntamente com as instruções para obtenção dos resultados a serem retirados no CHTLV, na Bahiana-Saúde.

A entrevista semiestruturada com foco na QVT foi o primeiro instrumento aplicado visando favorecer um canal de comunicação mais fluído e narrativas que não fossem “contaminadas” com questões abordadas nos demais questionários da pesquisa. Era iniciada mediante pergunta-pista que favorecia a livre expressão no entorno do tema de estudo, tendo sido gravadas em meio eletrônico (gravador de

mp3) e posteriormente transcritas para análise temática categorizada. Esse instrumento, dado os objetivos do estudo, foram aplicados apenas aos indivíduos que vivem a experiência da infecção pelo vírus HTLV-1.

Houve calibração das entrevistadoras que aplicaram os inquéritos mediante aplicação dos mesmos com alguns pacientes em atendimento-padrão no serviço. O QWLQ-bref e a entrevista que não estavam padronizados no atendimento foram aplicados para um grupo-piloto de cinco pessoas HTLV-1-positivas. Também se considerou as especificidades desses instrumentos de coleta, de forma que o inquérito de estresse (ISSL) e de depressão (M.I.NI.) foram aplicados pela acadêmica do curso de psicologia instruída e supervisionada pela psicóloga do CHTLV; os questionários WHOQOL-bref, QWLQ-bref e a entrevista foram aplicados pesquisadora-principal e acadêmicas de enfermagem em iniciação científica, e o questionário de dados sociodemográficos, também integrante do protocolo do serviço, era aplicado pela enfermeira ou pelas pesquisadoras (docente e discente de enfermagem).

Para a identificação de dados relativos a presença de alterações clínicas associadas à infecção pelo HTLV-1 foi realizada uma consulta documental em meio físico nos prontuários de saúde arquivados sob a guarda do CHTLV e se verificou os registros de atendimento da equipe multiprofissional, especialmente referente ao grau de incapacidade motora medidos através da escala de *Osame's Motor Disability Score* (OMDS) aplicada pela neurologista do serviço. Além da incapacidade motora, também se identificou registros de dor, diagnóstico provável de HAM/TSP, alterações urológicas, oftalmológicas, gastroenterológicas e dermatológicas que foram agrupadas na categoria denominada sintomáticos.

5.8. Operacionalização das variáveis de estudo

Visando favorecer a interpretação das variáveis em relação aos escores de satisfação da QVT, optou-se por dicotomizar as mesmas conforme quadro 3.

Quadro 3 - Estruturação das variáveis dicotômicas, 2018.

VARIÁVEL ORIGINAL	CATEGORIA DICOTÔMICA		CRITÉRIOS/PONTO DE CORTE
Idade	= < menor que 39 e => que 40 anos		Mediana de cada variável dentro do grupo1
Nº de pessoas que dependem da renda	= < menor que 03 e => 4 pessoas		
Filhos	Ter ou não ter filhos		Conforme entendimento padrão de que a ausência ou presença pode intervir no desfecho de melhor ou pior QVT.
Situação Conjugal (morar sozinha ou acompanhada)	Com companheira/o	casada, vive maritalmente, união estável	
	Sem companheira/o	solteira, viúva, divorciada	
Religião	Religião definida Religião não definida		
Modalidade de Vínculo	Com carteira assinada Sem carteira assinada		
Escolaridade	≤ que médio completo ≥ que médio completo		Considerando relação entre escolaridade e percepção da QV.
Classe Econômica	A+B+C D+E		Mesmo ponto de corte de estudos epidemiológicos e dentro da classificação Critério Brasil 2015.
Renda Domiciliar (SM)	=< que 01 SM => que 01 SM		
VARIÁVEL ORIGINAL	CATEGORIA DICOTÔMICA		CRITÉRIOS
Cor auto referida	Negros (pretos e pardos) Não negros (brancos, amarelos e indígenas)		Alinhado aos conceitos de estudos de raça/cor no Brasil e de acordo com a classificação preconizada pelo IBGE.
Classificação da satisfação na QVT	0 - Satisfatório ou Muito Satisfatório 1 - Insatisfatório, Neutro e Muito Insatisfatório		Conforme ponto de corte da escala proposta por Reis-Júnior, 2011.
Classificação da satisfação na QV	1- Satisfatório ou 0-Insatisfatório		Mediana estabelecida a partir da frequência pelo SPSS, versão 14.1

Fonte: autoria própria.

A QVT foi considerada o desfecho neste estudo. Essa variável foi obtida a partir do questionário QWLQ-bref, que avaliou a QVT sob o ponto de vista pessoal, físico-saúde, psicológico e profissional. As respostas foram classificadas segundo escala proposta no QWLQ-78⁵³, conforme apresentada na figura 2.

Figura 2 - Escala de classificação da QVT proposta por Reis-Júnior (2011).

QWLQ				
Muito Insatisfatório	Insatisfatório	Neutro	Satisfatório	Muito Satisfatório
0 a 22,5	22,5 a 45	45 a 55	55 a 77,5	77,5 a 100

Fonte: Reis-Júnior (2011).

Para validação das respostas obtidas no instrumento WHOQOL-bref se verificou o número mínimo de respostas válidas (pelo menos 21 itens, dos 26 existentes - 80%), se estavam corretamente preenchidas e após essa verificação executou as operações de: conversão das questões invertidas; cálculo da média aritmética simples das questões constituintes de cada domínio e apresentação dos resultados em uma escala centesimal.

5.8.1. Tabulação e Análise Estatística dos Dados

Os valores obtidos no WHOQOL-bref foram exportados para o programa SPSS, versão 14.0, possibilitando processar análises de frequência proporções e associações com as variáveis sociodemográficas, clínicas e psicossociais.

Esse mesmo procedimento foi executado para os dados obtidos no QWLQ-bref, que além disso, foram tabulados no programa *Excel for Windows* em uma planilha eletrônica elaborada pelo autor do questionário⁵³ com o intuito de processar a análise estatística descritiva e computar os escores médios de satisfação para cada domínio da QVT, dispostos individualmente e compilados em apresentação gráfica, com apresentação das médias globais e individuais dos escores de satisfação para cada domínio da QVT, em uma escala centesimal.

Essa planilha é uma ferramenta analítica disponibilizada gratuitamente pelo autor através do link: http://www.brunopedroso.com.br/whoqol_uni.html⁵⁴. A operacionalização das variáveis e resultados estabelecidos a partir dessas duas ferramentas analíticas (planilha do QWLQ e SPSS) projetaram resultados que foram classificados segundo escala de satisfação apresentada na Figura 2.

5.8.2. Análise quantitativa dos dados

Os dados foram inicialmente analisados através da estatística descritiva utilizando, média, mediana, desvio-padrão (DP) e intervalos interquartil (IQ) para as variáveis contínuas e números absolutos, e percentuais para as variáveis categóricas. A distribuição normal foi verificada nas variáveis contínuas utilizando os testes de Kolmogorov-Smirnoff e Shapiro-Wilk, e baseado nestes testes se

utilizou o test t de Student (distribuição normal verificada) ou do Mann-Whitney (distribuição normal não verificada) para comparação de médias ou medianas, respectivamente, entre os dois grupos (variáveis dicotômicas). O teste do qui-quadrado ou teste exato de Fisher foram utilizados para as comparações entre proporções de duas variáveis categóricas.

Para análise de confundimento, modelos multivariados foram utilizados. A seleção de variáveis foi obtida pela identificação de significâncias estatísticas obtidas nas análises bivariadas, e considerando o racional teórico sobre QVT. Procedeu-se a análise multivariada com Regressão de Poisson (N=94) com variância robusta, obtendo estimativas da razão de prevalência ajustadas (RP) e os respectivos intervalos de confiança de 95% (IC95%), da associação entre as variáveis preditores (exposições) e o desfecho do estudo.

Foram mostrados modelos com acréscimo de variáveis (técnica *stepwise forward*) e utilizadas duas variáveis como exposições principais: a infecção pelo HTLV-1 e a presença de depressão. O *Statistical Package for Social Science* (SPSS), versão 14.0 e o Stata 13.0 foram os softwares utilizados nos cálculos estatísticos, sendo considerado significativo os valores com $p < 0,05$.

5.8.3. Análise Qualitativa dos dados de campo

A aproximação com o material empírico se deu a partir da leitura exploratória, uma fase de pré-análise direcionada a promover uma melhor compreensão do fenômeno e o senso em comum nas experiências reveladas, conforme preconiza o método de Minayo (2012), constituindo as etapas de⁵⁸:

- a. Reapropriação da inquietação fundante que traduz objeto da pesquisa, confrontando este com o material coletado, numa busca do entendimento mobilizador. Desta forma, pergunta-se: qual a percepção das pessoas infectadas pelo vírus do HTLV-1 sobre a sua qualidade de vida no trabalho?
- b. Aproximação com o campo de pesquisa, calibração para aplicação padronizada das entrevistas pela pesquisadora principal e acadêmicas do curso de enfermagem, bolsistas vinculadas ao projeto de pesquisa;

- c. Organização periódica do material empírico e das leituras estabelecidas durante esse percurso, favorecendo que fossem impregnadas com as observações de campo e constructos teóricos; importante etapa que favoreceu a exploração do material coletado de forma atenta e cheia de questionamentos.

Essa apropriação do material empírico foi realizada a partir de três pesquisadores (triplo cego) buscando identificar conjuntos agregadores que dialogassem com pressupostos relativos a QVT e que foram traduzidos em quatro eixos temáticos dispostos no quadro 4.

Quadro 4 – Temas identificados na análise qualitativa em triplo cego, 2018.

Pressuposto teórico sobre QVT (reflexões estabelecidas a priori)	Temas identificados na etapa exploratória (análise em triplo cego)
DOMÍNIO FÍSICO	Percepções sobre o corpo físico
DOMÍNIO PSÍCOLÓGICO	Demandas psicológicas
DOMÍNIO PESSOAL	Rede de apoio
DOMÍNIO PROFISSIONAL	Impactos sobre o trabalho

Fonte: Autoria própria, gerado a partir dos dados coletados nas entrevistas.

Definido os eixos temáticos a pesquisadora principal se direcionou a análise propriamente dita, denominada tipificação do material, etapa na qual se estabeleceu a leitura atenta e o mais isenta possível dos pressupostos sedimentados pelo pesquisador. Essa escolha metodológica se estruturou no entendimento de que os conteúdos expressos pelos participantes da pesquisa podem ser transcritos na linguagem do pesquisador sem modificação do que foi dito e de forma condizente com a área de pesquisa, contemplando:

- a. Leitura de aproximação com o material de campo, realizada em triplo cego;
- b. Delimitação de eixos temáticos balizados no constructo teórico sobre QVT e a partir da etapa de impregnação pela leitura exploratória e individual das narrativas.
- c. Validação conjunta dos eixos temáticos, conjuntos e subconjuntos por assuntos, procedendo uma nova leitura direcionada a uma síntese e consolidação de quatro núcleos norteadores.

- d. Estruturação dos núcleos de sentido, buscando distanciar-se, o quanto possível, dos eixos delimitados, dos saberes e ideologias consolidadas entre os pesquisadores, e verificando homogeneidades e diferenciações internas.
- e. Identificação das Unidades de Sentidos (US) e das Unidades de Significados (USg) que consolidaram as categorias analíticas.

Para Minayo (2012), exaurida essa etapa de impregnação e compreensão dos sentidos e dos significados, pouco a pouco o pesquisador chega a contextualização das falas e do que lhe foi relatado, não mais necessitando estar colado à narrativa e definindo o final do percurso analítico com as categorias temáticas sendo identificadas⁵⁸.

5.9. Aspectos Éticos

Os requisitos preconizados na Resolução no 466/2012 no Conselho Nacional de Saúde foram obdecidos na íntegra, e o projeto de pesquisa aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da EBMSP, sob o CAAE Nº 55432116.4.0000.55449, Número do Parecer: 1.637.599.

O sigilo, a confidencialidade e o anonimato estavam assegurados no TCLE e permeou a análise e tratamento dos dados. Os participantes foram assegurados desse compromisso e todos assinaram o TCLE (APÊNDICE-A) e receberam uma via de igual teor assinada pela pesquisadora principal e testemunhas.

Os questionários aplicados são parte integrante do atendimento do CHTLV e foram arquivados no prontuário de saúde do serviço, permanecendo sob a guarda do mesmo conforme padrões normatizados para atendimento e tratamento em serviços de saúde, art. 8º da Resolução CFM 1821/07.

6. RESULTADOS

Foram coletados dados de 98 participantes, dos quais três voluntários HTLV-1 positivo e um HTLV-1-negativo foram excluídos por não terem preenchido os inquéritos para avaliação de estresse e depressão. Desta forma, permaneceram 49 (52,0%) participantes no grupo HTLV-1-positivo e 45 (48,0%) no grupo comparativo de pessoas HTLV-1 negativo, totalizando 94 participantes, extrapolando o definido no cálculo amostral, numa proporção de 2:1, que projetou 39 e 18 participantes nos grupos com e sem a infecção pelo HTLV-1, respectivamente. Os resultados serão apresentados em resposta aos objetivos específicos, conforme se segue.

6.1. QVT em seus domínios, considerando aspectos sociodemográficos, clínicos e psicossociais de pessoas que vivem com HTLV-1

O grupo HTLV-1-positivo apresentou média (DP) de idade de 42,2 ($\pm 10,2$) anos, com predomínio de mulheres (79,6%); cor auto referida parda ou preta (igual a 46,9% em ambas as categorias); escolaridade igual ou maior que ensino médio completo (63,0%); quanto ao estado civil, pessoas casadas (34,7%) somadas àquelas que declararam viver maritalmente (20,4%) totalizaram 55,1%, com indicativa de residirem com companheira/o e apresentarem 2,0 filhos em média (DP=1,9) (tabela 1).

A classe econômica C (61,0%) foi a mais prevalente; renda familiar igual ou maior que um salário-mínimo (SM) foi reportada em 61,2% dos estudados. Dessa renda, dependiam, em média (DP) 3,0 (1,3) pessoas e a maioria dos estudados (55,1%) tinham vínculo empregatício formal, com carteira assinada. Ademais, moravam com a família (90,0%); em casa própria (88,0%); na capital (75,0%) e possuíam crença religiosa definida (80,0%). O detalhamento das variáveis sociodemográficas analisadas nesse grupo estão demonstradas na Tabela 1.

Tabela 1 - Distribuição das características sociodemográficas de pessoas HTLV-1-positivas (N=49), Centro de HTLV-Neurociências da EBMSp, 2018.

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS	Média (DP)*	ASPECTOS PSICOSSOCIAIS	N (%)
IDADE	42 (\pm 10)*	COM QUEM RESIDE	
Nº FILHOS	02 (\pm 02) *	Com a Família	44 (89,8)
PESSOAS/DEPENDENTES DA RENDA	03 (\pm 1,3)*	Sozinha(o)	05 (10,2)
SEXO	N (%)	RELIGIÃO	
Feminino	39 (79,6)	Católica	21 (43,0)
Masculino	10 (20,4)	Protestante	9 (18,4)
SITUAÇÃO COJUNGAL		Espírita	4 (8,2)
Solteira	20 (40,8)	Matriz Africana	1 (2,0)
Casada	17 (34,7)	Testemunha de Jeová	2 (4,0)
Vive Maritalmente	10 (20,4)	Sem religiãai definição	12 (24,5)
Divorciada	2 (4,1)		
GRAU DE INSTRUÇÃO		CLASSE ECONÔMICA	
Analfabeto	1 (2,0)	Classe A	1 (2,0)
Fundamental Incompleto	7 (14,3)	Classe B1 + B2	6 (12,2)
Fundamental Completo	5 (10,2)	Classe C1 + C2	30 (61,2)
Medio Incompleto	5 (10,2)	Classe D+E	12 (24,5)
Medio Completo	19 (38,8)		
Superior Incompleto	5 (10,2)	RENDA (SM)**	
Superior Completo	7 (14,3)	Até 01salario min	19 (38,8)
COR AUTO DECLARADA		De 01 a 02 Sal min	19 (38,8)
Branca	1 (2,0)	De 03 a 04 sal min	7 (14,3)
Preta	23 (46,9)	Maior que 4 salario	4 (8,2)
Parda	23 (46,9)		
Amarela	1 (2,0)	MOD. VÍNCULO EMPREGATÍCIO	
Indígena	1 (2,0)	Carteira Assinada	27 (55,1)
LOCAL DE DOMICÍLIO		Pessoa Jurídica/Autônomo	4 (8,2)
Capital	37 (75,5)	Informal	18 (36,7)
Interior	12 (24,5)		
OCUPAÇÃO DO DOMICÍLIO			
Próprio + Cedido	43 (88,0)		
Alugado	06 (12,0)		

Fonte: autoria própria, 2018.

** SM = salário(s)-mínimo(s)

A tabela 2 caracteriza a amostra quanto as manifestações clínicas associadas à infecção pelo vírus, bem como, a presença ou ausência de depressão e estresse.

Verifica-se que a presença de dor muscular e articular referida alcançou praticamente metade dos infectados (49,0%; 24/49), com destaque para a dor lombar e em membros inferiores. Alterações urológicas em 24,5% (12/49) e alterações de marcha em 10,2% (5/49) foram descritas entre as pessoas soropositivas sintomáticas. A presença de estresse foi identificada em 25 pacientes (51,0%), sendo a maior parte deles na fase de resistência (14/25; 56,0%), e três indivíduos já estavam na fase de exaustão (12,0%). Depressão foi identificada em 12 (24,5%) dos pacientes infectados.

Tabela 2 - Prevalência de manifestações clínicas, depressão e estresse identificados entre 49 pessoas HTLV-1-positivo, Centro de HTLV-Neurociências da EBMS, 2018.

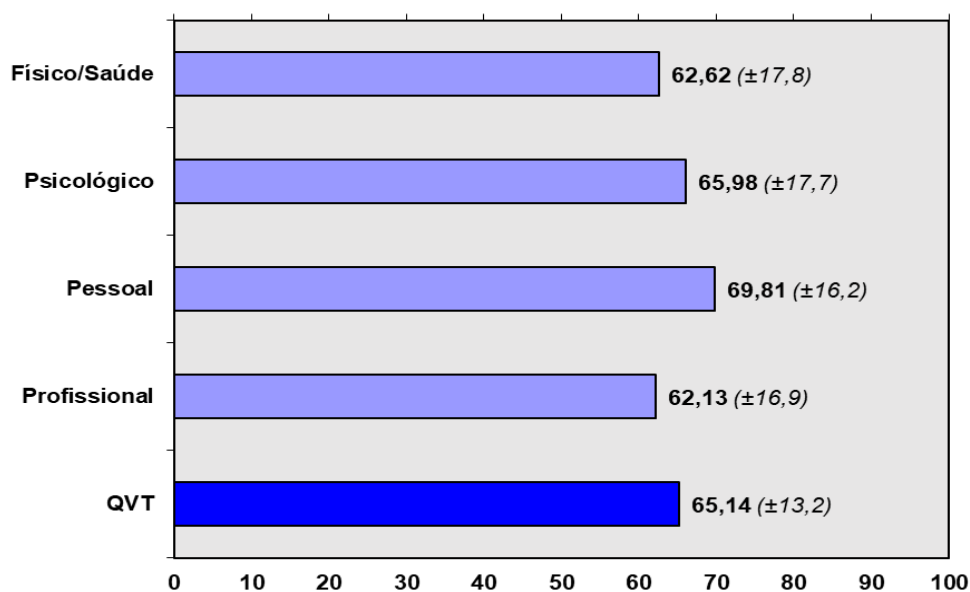
MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS	Frequência	%
Dor Muscular e Articular (classificação)	24	49,0
Fraqueza	6	12,2
Dor MMII ou Lombar	13	26,5
Dor MMSS	1	2,0
Dor Difusa	4	8,2
Diagnóstico possível ou definido de HAM-TSP	1	2,0
Alterações na Marcha	5	10,2
Alterações Urológicas (classificação)	12	24,5
Incontinência Urinária	4	8,2
Retenção Urinária	2	4,1
Disúria, Nictúria, Noctúria, Polaciúria, Hematúria	5	10,2
Disfunção Erétil	1	2,0
Alterações Intestinais (classificação)	9	18,4
Obstipação	7	14,3
Alteração do ritmo	2	4,1
Alterações Oftalmológicas	2	4,1
Alterações Dermatológicas	6	12,2
Depressão		
Ausente	37	75,5
Presente	12	24,5
Estresse		
Ausente	24	49,0
Presente	25	51,0

Fonte: autoria própria.

A qualidade de vida no trabalho-global (QVT-global) apresentada a partir de uma escala intervalar de 0 a 100 pontos foi referida pelas pessoas que vivem com

HTLV-1 como sendo em média (DP) de 65,14 (13,2) pontos. Os domínios profissional e físico foram os que apresentaram menores escores de satisfação em relação a QVT com as médias (DP) de 62,13 (16,9) e 62,62 (17,8), respectivamente, o que se verifica no Gráfico 1.

Gráfico 1 – Escores médios de satisfação em escala centesimal, considerando cada domínio da qualidade de vida no trabalho entre 49 pessoas com a infecção pelo HTLV-1, Centro de HTLV-Neurociências, EBMSp, 2018.



Fonte: autoria própria.

A tabela 3 apresenta a análise bivariada entre escores de satisfação (satisfatória ou muito satisfatório) com a QVT e aspectos sociodemográficos dos 49 participantes do grupo HTLV-1-positivo. Se observou que apenas a variável idade apresentou associação estatisticamente significativa em relação ao domínio físico-saúde, e que os participantes com idade igual ou superior a 40 anos referiram-se satisfeitos (58,6%), mas como proporção bem menor do que os participantes com idade igual ou menor que 39 anos, onde 90,0% referiram-se satisfeitos ($p=0,024$).

Mulheres apresentaram menores escores de satisfação que os homens para todos os domínios da QVT. Além disso, menor frequência de satisfação na QVT global foi reportada nos indivíduos sem companheiro/a (72,7%); sem filhos (60,0%); com crença religiosa definida (73,0%); residentes na capital (73,0%) e em

domicílios alugados (66,7%), embora todos os resultados sem significância estatística (Tabela 3).

Similarmente, menor frequência de satisfação com a QVT-global foi observada nos participantes sem carteira assinada (72,7%); com renda inferior a um salário mínimo¹ (68,4%); com quatro ou mais dependentes dessa renda (66,7%); diferenças igualmente não significantes estatisticamente, conforme descrito na tabela 3.

¹ R\$ 937,00 - Decreto Nº 8.948, de 29 de dezembro de 2016

Tabela 3 - Qualidade de vida no trabalho percebida como satisfatória ou muito satisfatório considerando aspectos sociodemográficos entre 49 pessoas HTLV-1-positivas, Centro de HTLV-Neurociências da EBMSP, 2018.

VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS (variáveis categóricas)	DOMÍNIOS DO QWLQ																
	TOTAL		FÍSICO			PSICOLÓGICO			PESSOAL			PROFISSIONAL			QVT		
	N	%	N	%	P	N	%	P	N	%	P	N	%	P	N	%	P
IDADE																	
Igual ou menor a 39	20	40,8	18	90,0		16	80,0		15	75,0		14	70,0		14	70,0	
Igual ou maior a 40	29	59,2	17	58,6	0,024 ^a	21	71,4	0,783 ^a	27	93,0	0,105 ^a	23	79,3	0,512 ^a	23	79,3	0,512 ^a
SEXO																	
FEMININO - < TODOS OS DOMÍNIOS	39	79,6	27	69,2		29	74,4		33	84,6		29	74,4		28	71,8	
MASCULINO	10	20,4	8	80,0	0,702 ^a	8	80,0	1,000 ^a	9	90,0	1,000 ^a	8	80,0	1,000 ^a	9	90,0	0,414 ^a
COR DA PELE AUTO DECLARADA																	
Ñ NEGRA (brancos, amarelos e indígenas)	3	6,1	2	66,7		2	66,7	1,000 ^a	3	100	1,000 ^a	3	100	0,566 ^a	2	66,7	1,000 ^a
NEGRA (pretos e pardos)	46	93,9	33	71,7		35	76,1		39,0	84,8		34	73,9		35	76,1	
SITUAÇÃO CONJUGAL																	
COM COMPANHEIRO	27	55,1	19	70,4		23,0	85,2	0,081	23,0	85,2	1,000 ^a	21	77,8	0,683	21	77,8	0,683
SEM COMPANHEIRO	22	49,9	16	72,7	0,856	14,0	63,3		19	86,4		16	72,7		16	72,7	
FILHOS																	
NÃO POSSUI FILHOS	5	10,2	5	100,0		3	60,0	0,584 ^a	5	100,0	1,000 ^a	3	60,0	0,584 ^a	3	60,0	0,584 ^a
POSSUI FILHOS	44	89,8	30	68,2	0,303 ^a	34	77,3		37	84,1		34	77,3		34	77,3	
RELIGIÃO																	
RELIGIÃO DEFINIDA	37	75,5	25	67,6		27	73,0	0,703 ^a	33,0	89,2	0,340 ^a	28	75,7	1,000 ^a	27	73,0	0,703 ^a
RELIGIÃO NÃO DEFINIDA	12	24,5	10	83,3	0,466 ^a	10	83,3		9	75,0		9	75,0		10	83,3	
ESCOLARIDADE																	
IGUAL OU MAIOR QUE MÉDIO COMPLETO	31	63,3	23	74,2		24	77,4	0,738 ^a	28	90,3	0,398 ^a	23	74,2	1,000 ^a	23	74,2	1,000 ^a
IGUAL OU MENOR QUE MÉDIO	18	36,7	12	66,7	0,544	13	72,2		14	77,8		14	77,8		14	77,8	
COM QUEM MORA																	
COM A FAMÍLIA	44	89,8	33	75,0		34	77,3	0,584 ^a	37	84,1	1,000 ^a	33	75,0	1,000 ^a	33	75,0	1,000 ^a
SOZINHO	5	10,2	2	40,0	0,133 ^a	3	60,0		5	100		4	80,0		4	80,0	
LOCAL DE DOMICÍLIO																	
CAPITAL	37	75,5	26	70,3		27	73,0	0,703 ^a	30	81,1	0,171 ^a	28	75,7	1,000 ^a	27	73,0	0,703 ^a
INTERIOR	12	24,5	9	75,0	1,000 ^a	10	83,3		12	100		9	75,0		10	83,3	
OCUPAÇÃO DO DOMICÍLIO																	
PRÓPRIO + CEDIDO	43	87,8	30	69,8		33	76,7	0,626 ^a	36	83,7	0,574 ^a	33	76,7	0,626 ^a	33	76,7	0,626 ^a
ALUGADO	6	12,2	5	83,3	0,659 ^a	4	66,7		6	100		4	66,7		4	66,7	
MOD. VÍNCULO EMPREGATÍCIO																	
COM CARTEIRA ASSINADA	27	55,1	20	74,1		19,0	70,4	0,354	23	85,2	1,000 ^a	22	81,5	0,282	21	77,8	0,683
SEM CARTEIRA ASSINADA	22	44,9	16	68,2	0,650	18,0	81,8		19	86,4		15	68,2		16	72,7	
RENDA (SM)																	
MAIOR QUE 01 SALÁRIO MÍNIMO	30	61,2	22	73,3		25	83,3	0,173 ^a	27	90,0	0,407 ^a	24	80,0	0,498 ^a	24	80,0	0,498 ^a
MENOR QUE 01 SALÁRIO MÍNIMO	19	38,8	13	68,4	0,711	12	63,2		17	78,9		13	68,4		13	68,4	
Nº DE PESSOAS DEPENDENTES DA RENDA																	
IGUAL OU MENOR que 03	37	75,5	27	73,0		27	73,0	0,721 ^a	33	89,2	0,340 ^a	29	78,4	0,454 ^a	29	78,4	0,454 ^a
IGUAL OU MAIOR que 04	12	24,5	8	66,7	0,721 ^a	10	83,3		9	75,0		8	66,7		8	66,7	
CLASSE SOCIAL																	
A-B-C	37	75,5	26	70,3		29	78,4	0,454 ^a	32	86,5	1,000 ^a	29	78,4	0,454 ^a	28	75,7	1,000 ^a
D-E	12	24,5	9	75,0	1,000 ^a	8	66,7		10	83,3		8	66,7		9	75,0	

^a Fisher's Exact Test

Os resultados das associações entre os aspectos psicossociais e os domínios da QVT, que foram dicotomizados em satisfatório e insatisfatório, são apresentados na tabela 4. Identifica-se menor frequência de satisfação na QVT nos indivíduos sintomáticos, embora com significância estatística apenas para o domínio físico-saúde ($p=0,004$). Ter depressão se associou a menores percentuais de satisfação com a QVT em todos os domínios, com diferenças estatisticamente significantes para o escore global ($p=0,039$) e nos domínios físico-saúde ($p=0,011$) e profissional ($p=0,011$), conforme descrito na tabela 4.

Especificamente para a associação entre a qualidade de vida (QV) e a QVT se observou que entre pessoas HTLV-1-positivo que referiram estar insatisfeitos com QV no domínio-físico havia menor proporção de satisfação na relação com a QVT-global ($p=0,003$) e na QVT-físico-saúde ($p=0,037$) e QVT-profissional ($p=0,003$). Esse mesmo achado foi observado entre aqueles que referiram ter QV insatisfatória no domínio-psicológico vs QVT global ($p=0,006$), QVT-físico-saúde ($0,047$) e QVT-profissional ($0,006$), como descrito na Tabela 4.

A presença de estresse não se associou aos níveis de QVT em nenhum dos domínios, porém, tal qual observado entre os participantes com presença de depressão, a sua presença representou menor frequência de satisfação na QVT em todos os domínios.

Tabela 4: Qualidade de vida no trabalho percebida como satisfatória ou muito satisfatório segundo aspectos psicossociais de 49 pessoas HTLV-1-positivas, Centro de HTLV-Neurociências-EBMSP, 2018.

VARIÁVEIS PSICOSSOCIAIS (variáveis dicotomizadas)	Domínio do QWLQ (P - quiquadrado de Pearson)																
	TOTAL		FÍSICO			PSICOLÓGICO			PESSOAL			PROFISSIONAL			TOTAL		
	N	%	N	%	P	N	%	P	N	%	P	N	%	P	N	%	P
MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS																	
ASSINTOMÁTICO	19	38,8	18	94,7	0,004 ^a	16	84,2	0,323 ^a	17	89,5	0,691 ^a	15	78,9	0,743	16	84,2	0,323 ^a
SINTOMÁTICO	30	61	17	56,7		21	70,0		25	83,3		22	73,3		21	70,0	
DEPRESSÃO																	
AUSENTE	37	75,5	62	84,9	0,011 ^a	61	83,6	0,513	66	90,4	0,444	62	84,9	0,011 ^a	64	87,7	0,039
PRESENTE	12	24,5	11	55,0		15	75,0		17	85,0		11	55,0		13	65,0	
ESTRESSE																	
AUSENTE	24	49	44	81,5	0,409	46	85,2	0,309	49	90,7	0,737	43	79,6	0,754	46	85,2	0,472
PRESENTE	25	51	29	74,4		30	76,9		34	87,2		30	76,9		31	79,5	
QV.PHYS																	
SATISFATÓRIA	22	45	19	86,4	0,037	20	90,9	0,020	21	95,5	0,112 ^a	21	95,5	0,003	21	95,5	0,003
INSATISFATÓRIA	27	55	16	59,3		17	63,0		21	77,8		16	59,3		16	59,3	
QV.PYSCH																	
SATISFATÓRIA	25	51	21	84,0	0,047	21	84,0	0,158	23	92,0	0,247	23	92,0	0,006	23	92,0	0,006
INSATISFATÓRIA	24	49	14	58,3		16	66,7		19	79,2		14	58,3		14	58,3	
QV.SOCIAL																	
SATISFATÓRIA	14	29	13	93,0	0,042 ^a	11	78,6	1,000 ^a	11	78,6	0,392	12	85,7	0,466	11	78,6	1,000 ^a
INSATISFATÓRIA	35	71,4	22	63,0		26	76,6		31	88,6		25	71,4		26	74,3	
QV.ENVIR																	
SATISFATÓRIA	30	61,2	25	83,3	0,020	24	80,0	0,498	27	90,0	0,407	25	83,3	0,173	25	83,3	0,173
INSATISFATÓRIA	19	38,8	10	52,6		13	68,4		15	78,9		12	63,2		12	63,2	

^a Fisher's Exact Test

6.2. Comparativo da QVT em pessoas HTLV-1-positivo e negativo

A tabela 5 descreve os aspectos sociodemográficos, clínicos e psicossociais do grupo HTLV-1-positivo, comparativamente ao grupo HTLV-1-negativo. Considerando que o grupo HTLV-1-positivo já foi descrito anteriormente, apresentamos o perfil do grupo HTLV-1-negativo, que reportou maior frequência de mulheres (80,0%); cor autorreferida como pretos e pardos, ambas com 45,7% (totalizando 91,0% de negros); escolaridade igual ou maior que médio completo (67,0%); classe econômica A-B-C (79,0%), sendo 59% na classe C; renda familiar igual ou maior que um salário-mínimo/SM (66,0%) e uma média(DP) de 3,0 (1,0) pessoas dependentes dessa renda; possuem moradia própria (79,8%); moram com a família (89,4%) e referem crença religiosa definida (80,0%). Adicionalmente, quanto a situação conjugal a maior proporção é de pessoas que vivem sozinhas (60%).

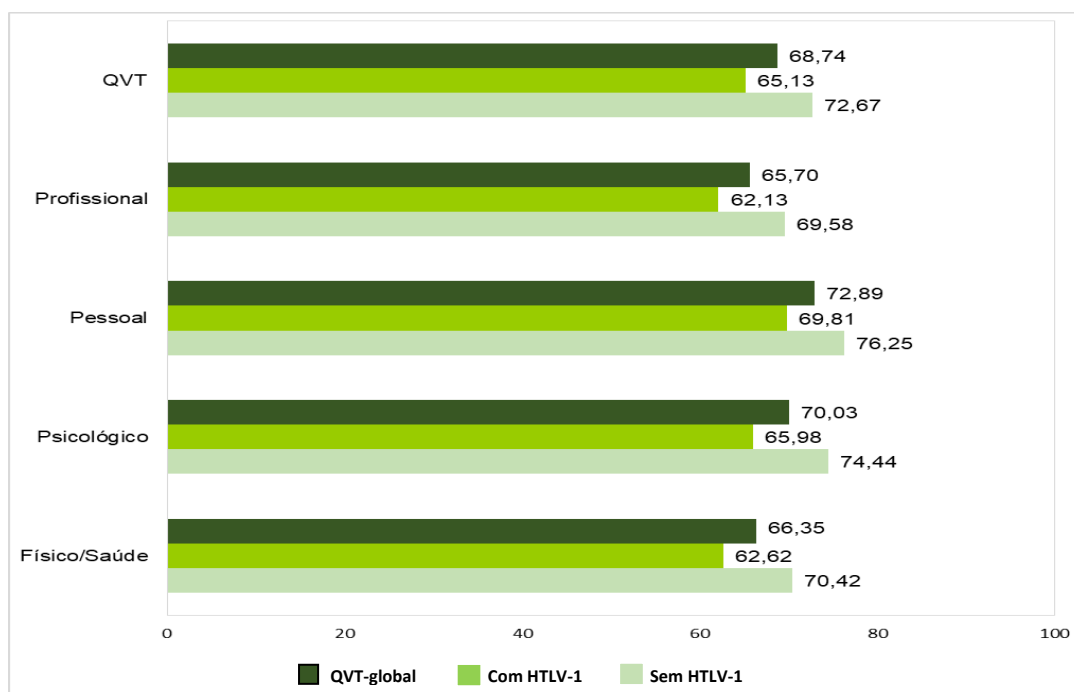
Ainda na tabela 5, observou-se no grupo HTLV-1-negativo maior frequência na variável ausência de filhos (46,7%; vs. 10,2%; $p < 0,001$) e menor frequência de domicílio no interior do estado ($p = 0,002$). Resultados limítrofes nas diferenças entre ter estresse ($p = 0,061$), menor no grupo não infectado, e situação do domicílio como próprio ou alugado ($p = 0,076$), menos frequente no grupo HTLV-1 negativo, também foram observados. Especificamente, a prevalência global de estresse foi maior no grupo HTLV-1 positivo, equivalente a 51,0% em relação ao grupo não infectado de 3,2,0% ($p = 0,061$). Adicionalmente, identificou uma prevalência global da depressão maior atual (DMA) de 21,5% (20/94), sendo maior no HTLV-1 positivo (24,5%) em relação ao não infectado (18,2%), mas não significativa ($p = 0,460$).

Tabela 5 - Descrição dos aspectos sociodemográficos dos 94 participantes em relação a infecção pelo HTLV-1, Centro de HTLV-Neurociências, EBMS, 2018.

CARACTERÍSTICAS	TOTAL		HTLV +		HTLV -		P
	N	%	N	% - 88,5	N	%	
IDADE ANOS)							
IGUAL OU MENOR QUE 39	46	48,9	20	40,8	26	57,8	1,000
IGUAL OU MAIOR QUE 40	48	51,1	29	59,2	19	42,2	
FILHOS							
SEM FILHOS	26	27,7	5	10,2	21	46,7	0,001
COM FILHOS	68	72,3	44	89,8	24	53,3	
SEXO							
FEMININO	75	79,8	39	79,6	36	80,0	0,961
MASCULINO	19	20,2	10	20,4	9	20,0	
COR DA PELE AUTO DECLARADA							
NEGROS	86	91,5	46	93,9	40	88,9	0,473
Ñ NEGROS	8	8,5	3	6,1	5	11,1	
SITUAÇÃO CONJUGAL							
COM COMPANHEIRA/O	45	47,9	27	55,1	18	40,0	0,143
SEM COMPANHEIRA/O	49	52,1	22	44,9	27	60,0	
RELIGIÃO							
RELIGIÃO DEFINIDA	75	20,2	37	75,5	38	84,4	0,281
RELIGIÃO NÃO DEFINIDA	19	79,8	12	24,5	7	15,6	
ESCOLARIDADE							
IGUAL OU MAIOR QUE MÉDIO COMPLETO	63	67	31	63,3	32	71,1	0,419
IGUAL OU MENOR QUE MÉDIO INCOMPLETO	31	33	18	36,7	13	28,9	
VÍNCULO EMPREGATÍCIO							
COM CARTEIRA ASSINADA	51	54,3	27	55,1	24	53,3	0,863
SEM CARTEIRA ASSINADA	43	45,7	22	44,9	21	46,7	
RENDA (SM)							
MAIOR QUE 01 SALÁRIO MÍNIMO	62	66	30	61,2	32	71,1	0,312
MENOR QUE 01 SALÁRIO MÍNIMO	32	34	19	38,8	13	28,9	
classe econômica A-B-C (
IGUAL OU MENOR QUE 03	75	79,8	37	75,5	38	84,4	0,281
IGUAL OU MAIOR QUE 04	19	20,2	12	24,5	7	15,6	
CLASSE ECONÔMICA							
A-B-C	75	79,8	37	75,5	38	84,4	0,281
D-E	19	20,2	12	24,5	7	15,6	
COM QUEM RESIDE							
COM A FAMÍLIA	84	89,4	44	89,8	40	88,9	1,000
SOZINHO	10	10,6	5	10,2	5	11,1	
LOCAL DE DOMICÍLIO							
CAPITAL	81	86,2	37	75,5	44	97,8	0,002
INTERIOR	13	13,8	12	24,5	1	2,2	
OCUPAÇÃO DO DOMICÍLIO							
PRÓPRIO + CEDIDO	76	80,9	43	88,0	33	73,3	0,076
ALUGADO	18	19,1	6	12	12	26,7	
ESTRESSE							
AUSENTE	54	58,1	24	49,0	30	68,2	0,061
PRESENTE	39	41,9	25	51,0	14	31,8	
DEPRESSÃO							
AUSENTE	73	78,5	37	75,5	36	81,8	0,460
PRESENTE	20	21,5	12	24,5	8	18,2	

Na sequência, o gráfico 2 reporta, comparativamente, as médias dos escores de satisfação com a QVT nos grupos HTLV-1-positivo e negativo, em que se verifica resultados satisfatórios em todos os domínios e de forma global. Adicionalmente, se observou que a diferença entre os escores médios de satisfação nos dois grupos foi estatisticamente significativa na QVT-global ($p=0,044$), dados reportados na Tabela 7.

Gráfico 2 – Comparativo das médias de satisfação em escala centesimal, considerando os domínios da qualidade de vida no trabalho, no grupo HTLV-1-positivo (N=49) e HTLV-1-negativo (N=45), Centro de HTLV - Neurociências, EBMS, 2018.



A análise bivariada da associação das variáveis sócio-demográficas com a satisfação percebida para cada domínio da QVT está apresentada na Tabela 6. Observou-se menores frequências de satisfação em relação as variáveis, idade até 39 anos associada com a QVT-pessoal ($p=0,048$); ter filhos na QVT-físico-saúde ($p=0,017$); renda menor que um SM em relação a QVT-psicológico ($p=0,017$).

Nas demais análises foram observadas associações estatisticamente significantes entre aspectos sociodemográficos e a QVT, mas, merece registro o observado com a variável sexo, com menores escores de satisfação em todos os domínios da QVT entre as mulheres.

Tabela 6 - Qualidade de vida no trabalho percebida como satisfatória ou muito satisfatória, considerando aspectos sociodemográficos, Centro de HTLV-Neurociências, da EBMSp, 2018.

ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS (variáveis categóricas)	SATISFAÇÃO EM CADA DOMÍNIO DA QVT (N = 94)																
			QVT-Físico			QVT-Psicológico			QVT-Pessoal			QVT-Profissional			QVT-Global		
	N	%	N	%	P	N	%	P	N	%	P	N	%	P	N	%	P
IDADE																	
Igual ou menor a 39	46	48,9	39	84,8	0,160	38	82,6	0,864	38	82,6	0,048	35	76,1	0,541	37	80,4	0,521
Igual ou maior a 40	48	51,1	35	72,9		39	81,3		46	95,8		39	81,3		41	85,4	
Nº FILHOS																	
SEM FILHOS	26	27,7	25	96,2	0,001 ^a	21	80,8	1,000 ^a	24	92,3	0,721 ^a	20	76,9	0,784 ^a	22	84,6	1,000 ^a
COM FILHOS	68	72,3	49	72,1		56	82,4		60	88,2		54	79,4		56	82,4	
SEXO																	
FEMININO	75	79,8	58	77,3	0,755 ^a	60	80,0	0,509 ^a	66	88,0	0,681 ^a	57	76,0	0,346 ^a	64	80,0	0,179 ^a
MASCULINO	19	20,2	16	84,2		17	89,5		18	94,7		17	89,5		19	94,7	
COR DA PELE AUTO DECLARADA																	
Ñ PRETA (brancos, amarelos e indígenas)	8	8,5	6	75,0	0,677 ^a	7,0	87,5	1,000 ^a	8	100,00	0,593 ^a	6	75,0	0,677 ^a	6	75,0	0,620 ^a
PRETA (negros e pardos)	86	91,5	68	79,1		70,0	81,4		76	88,4		68	79,1		72	83,7	
SITUAÇÃO CONJUNGAL																	
COM COMPANHEIRA/O	45	47,9	33	73,3	0,221	40	88,9	0,892	41	91,1	0,742	36	80,0	0,772	38	84,4	0,717
SEM COMPANHEIRA/O	49	52,1	41	83,7		37	75,5		43	87,8		38	77,6		40	81,6	
RELIGIÃO																	
RELIGIÃO DEFINIDA	75	20,2	58	77,3	0,755 ^a	62	82,7	0,742 ^a	69	92,0	0,113 ^a	59	78,7	1,000 ^a	62	82,7	1,000 ^a
RELIGIÃO NÃO DEFINIDA	19	79,8	16	84,2		15	78,9		15	78,9		15	78,9		16	84,2	
ESCOLARIDADE																	
IGUAL OU MAIOR QUE MÉDIO COMPLETO	63	67,0	52	82,5	0,197 ^a	54	85,7	0,172 ^a	58	92,1	0,289 ^a	50	79,4	0,828 ^a	53	84,1	0,673 ^a
IGUAL OU MENOR QUE MÉDIO	31	33,0	22	71,0		23	74,2		26	83,9		24	77,4		25	80,6	
COM QUEM MORA																	
COM A FAMÍLIA	84	89,4	67	79,8	0,439 ^a	70	83,3	0,380 ^a	76	90,5	0,287 ^a	69	77,4	0,683 ^a	69	82,1	1,000 ^a
SOZINHO	10	10,6	7	70,0		7	70,0		8	80,0		9	90,0		9	90,0	
LOCAL DE DOMICÍLIO																	
CAPITAL	81	86,2	65	87,8	0,464 ^a	66	85,7	1,000 ^a	71	84,5	0,347 ^a	64	86,5	1,000 ^a	67	71,3	1,000 ^a
INTERIOR	13	13,8	9	69,2		11	84,6		13	100		10	76,9		11	84,6	
OCUPAÇÃO DO DOMICÍLIO																	
PRÓPRIO OU CEDIDO	76	80,9	60	81,1	1,000 ^a	64	83,1	0,305 ^a	68	81,0	1,000 ^a	61	82,4	0,524 ^a	64	82,1	0,499 ^a
ALUGADO	18	19,1	14	77,8		13	72,2		16	88,9		13	72,2		14	77,8	
MOD. VÍNCULO EMPREGATÍCIO																	
COM CARTEIRA ASSINADA	51	54,3	40	78,4	0,940	39,0	76,5	0,135	45	88,2	0,750	41	80,4	0,667	42	82,4	0,860
SEM CARTEIRA ASSINADA	43	45,7	34	79,1		38,0	88,4		39	90,7		33	76,7		36	83,7	
RENDA FAMILIAR																	
MAIOR QUE 01 SALÁRIO MÍNIMO	62	66,0	26	81,3	0,667 ^a	55	88,7	0,017 ^a	58	93,5	0,084 ^a	50	80,6	0,526 ^a	53	85,5	0,368 ^a
MENOR QUE 01 SALÁRIO MÍNIMO	32	34,0	48	77,4		22	68,8		26	81,3		24	75,0		25	78,1	
Nº DE PESSOAS QUE DEPENDEM DA RENDA																	
IGUAL OU MENOR que 03	75	79,8	61	81,3	0,225 ^a	60	80,0	0,509 ^a	68	90,7	0,417 ^a	59	78,7	1,000 ^a	63	84,0	0,733 ^a
IGUAL OU MENOR que 04	19	20,2	13	68,4		17	89,5		16	84,2		15	78,9		15	78,9	
CLASSE ECONÔMICA																	
A-B-C	75	79,8	59	78,7	1,000 ^a	63	84,0	0,324 ^a	67	89,3	1,000 ^a	61	81,3	0,225 ^a	63	84,0	0,733 ^a
D-E	19	20,2	15	78,9		14	73,7		17	89,5		13	68,4		15	78,9	

^a Fisher's Exact Test

A tabela 7 apresenta os resultados das análises bivariada entre os aspectos psicossociais aferidos e a presença de insatisfação na QVT. No grupo HTLV-1-positivo, em comparação ao negativo, observou-se menores frequências de satisfação em todos os domínios da QVT, sendo significativa na QVT-global ($p=0,044$) e com valores limítrofes na QVT-físico-saúde ($p=0,071$) e QVT-psicológico ($p=0,092$).

Ter depressão se associou a menores prevalências de satisfação com a QVT, com significância para a QVT-global ($p=0,039$); QVT-físico ($p=0,011$) e QVT-profissional ($p=0,011$).

Na análise bivariada entre o domínio físico-saúde da QVT com todos os domínios da QV observou-se que os indivíduos insatisfeitos em relação a QV tinham menores prevalências de satisfação no domínio QVT- físico-saúde, especificamente com a QV-físico ($p=0,005$); QV-psicológica ($p=0,008$); QV-social ($p=0,028$) e QV-ambiente ($p<0,001$), conforme descrito na Tabela 7.

De maneira semelhante, apresentaram maior prevalência de insatisfação com a QVT-global aqueles indivíduos com pior satisfação na QV-físico ($p=0,001$); QV-psicológica ($p=0,001$) e QV-ambiente ($p=0,013$). Esses achados foram observados para o domínio QVT-profissional em relação a presença de pior satisfação na QV-físico ($p=0,022$); QV-psicológica ($p=0,001$) e QV-social ($p=0,028$), como descrito na tabela 7.

Não foram encontrados associações entre a presença de estresse e maior insatisfação nas QVT-global e os domínios desta (Tabela 7).

Tabela 7 – Qualidade de vida no trabalho percebida como satisfatória ou muito satisfatório considerando aspectos psicossociais, Centro de HTLV-Neurociências da EBMSP, 2018.

ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS (variáveis categóricas)			SATISFAÇÃO EM CADA DOMÍNIO DA QVT (N = 94)														
			QVT-FÍSICO-SAÚDE			QVT-PSICOLÓGICO			QVT-PESSOAL			QVT-PROFISSIONAL			QVT-GLOBAL		
N	%		N	%	P	N	%	P	N	%	P	N	%	P	N	%	P
INFECÇÃO PARA HTLV-1																	
NEGATIVO	45	47,9	39	86,7	0,071	40	89,9	0,092	42	93,3	0,321	37	82,2	0,427	41	91,1	0,044
POSITIVO	49	52,1	35	71,4		37	75,5		42	85,7		37	75,5		37	75,5	
DEPRESSÃO																	
AUSENTE	73	78,5	62	84,9	0,011 ^a	61	83,6	0,513 ^a	66	90,4	0,444 ^a	62	84,9	0,011 ^a	64	87,7	0,039 ^a
PRESENTE	20	21,5	11	55,0		15	75,0		17	85,0		11	55,0		13	65,0	
ESTRESSE																	
AUSENTE	54	58,1	44	81,5	0,451 ^a	46	85,2	0,309	49	90,7	0,737	43	79,6	0,754	46	85,2	0,472
PRESENTE	39	41,9	29	74,4		30	76,9		34	87,2		30	76,9		31	79,5	
QV-Físico																	
SATISFATÓRIA	54	57,4	48	88,9	0,005	50	92,6	0,002	51,0	94,4	0,063	47	87,0	0,022	51	94,4	0,001
INSATISFATÓRIA	40	42,6	26	65,0		27	67,5		33,0	82,5		27	67,5		27	67,5	
QV-Psico																	
SATISFATÓRIA	65	69,1	56,0	86,2	0,008 ^a	56	86,2	0,110 ^a	60	92,3	0,275 ^a	56	86,2	0,001	60	92,3	0,001 ^a
INSATISFATÓRIA	29	30,9	18,0	62,1		21	72,4		24	82,8		18	62,1		18	62,1	
QV-Social																	
SATISFATÓRIA	39	41,5	33	84,6	0,028	40	88,9	0,567	34	87,2	0,736	35	89,7	0,028	35	89,7	0,142
INSATISFATÓRIA	55	58,5	44	80,0		37	75,5		50	90,9		39	70,9		43	78,2	
QV-Ambiente																	
SATISFATÓRIA	67	71,3	59	88,1	0,001 ^a	58	86,6	0,080 ^a	61	91,0	0,465 ^a	56	83,6	0,070 ^a	60	89,6	0,013 ^a
INSATISFATÓRIA	27	28,7	15	55,6		19	70,4		23	85,2		18	66,7		18	66,7	

^a Fisher's Exact Test

Na análise multivariada (tabela 8), observou-se que a frequência de insatisfação com a QVT-global foi três vezes maior nos indivíduos com HTLV-1 (24,5%) quando comparados com aqueles sem a infecção (8,9%; RP: 3,00; IC95%: 1,07–8,36), quando ajustado para idade, sexo, vínculo de trabalho, depressão e estresse. Essa associação também foi estatisticamente significativa no modelo ajustado por sexo e idade (RP=2,93; IC95%:1,04-8,26), assim como, no modelo em que essas duas variáveis foram acrescentadas do confundidor vínculo de trabalho (RP=2,93; IC95%1,04-8,25), conforme demonstrado na Tabela 8.

Nos modelos que testaram a presença de depressão como exposição principal, observou-se que a presença dessa característica se associou de maneira significativa à maior prevalência de insatisfação com a QVT nos domínios físico e profissional, sendo neste o efeito de maior magnitude, aumentando, em média, 4,45 vezes (IC95%: 1,80-11,03) a ocorrência de insatisfação com a QVT deste domínio, mesmo quando ajustado por sexo, idade, vínculo de trabalho e estresse (tabela 12). Para o domínio físico, além da presença de depressão, a mudança da condição de não infectado para infectado e adição dos confundidores sexo, idade, vínculo de trabalho, infecção pelo HTLV-1 e estresse, condicionou um aumento de 3,3 vezes (IC95%: 1,44 - 7,75) na prevalência de insatisfação para a QVT no domínio físico, Tabela 8.

Tabela 8 - Razões de prevalência brutas (RP brutas) e ajustadas (RP ajustadas), com os respectivos intervalos de confiança de 95% (IC95%), da associação entre a presença de sorologia positiva para o HTLV e a depressão com os domínios da QVT, Centro de HTLV - Neurociências da EBMSP, 2018.

Exposição	QVT (domínios)				
	Físico RP (IC95%)	Psicológico RP (IC95%)	Pessoal RP (IC95%)	Profissional RP (IC95%)	Global RP (IC95%)
HTVL (+)^a	2,14 (0,90 - 5,12)	2,20 (0,84 - 5,79)	2,14 (0,58-7,84)	1,38 (0,62 - 3,07)	2,75 (0,95 - 7,97)
Modelo 1	2,01 (0,87 - 4,63)	2,23 (0,88 - 5,69)	2,56 (0,73 - 8,90)	1,45 (0,65 - 3,22)	2,93 (1,04 - 8,26)
Modelo 2	2,01 (0,87 - 4,65)	2,23 (0,88 - 5,63)	2,60 (0,75 - 9,02)	1,45 (0,65 - 3,22)	2,93 (1,04 - 8,25)
Modelo 3	1,83 (0,80 - 4,18)	2,16 (0,83 - 5,60)	2,59 (0,70 - 9,54)	1,30 (0,58 - 2,92)	2,75 (0,94 - 8,06)
Modelo 4	1,89 (0,84 - 4,28)	2,15 (0,79 - 5,89)	2,65 (0,69 - 10,26)	1,41 (0,64 - 3,08)	3,00 (1,07 - 8,36)
Depressão (+)^a	2,99 (1,43 - 6,21)	1,52 (0,60 - 3,83)	1,56 (0,44 - 5,54)	2,99 (1,43 - 6,21)	2,84 (1,21 - 6,70)
Modelo 1	2,79 (1,38 - 5,67)	1,47 (0,60 - 3,59)	1,79 (0,54 - 5,98)	3,02 (1,44 - 6,32)	2,86 (1,26 - 6,51)
Modelo 2	2,88 (1,42 - 5,83)	1,72 (0,71 - 4,20)	2,06 (0,57 - 7,36)	3,09 (1,48 - 6,44)	3,09 (1,48 - 6,44)
Modelo 3	2,82 (1,45 - 5,46)	1,75 (0,75 - 4,07)	2,12 (0,56 - 7,94)	3,04 (1,45 - 6,36)	3,11 (1,36 - 7,08)
Modelo 4	3,33 (1,44 - 7,75)	1,74 (0,59 - 5,14)	2,29 (0,41 - 12,69)	4,45 (1,80 - 11,03)	4,30 (1,46 - 12,65)

^a RP Bruta.

Exposição HTVL (+) - Modelo 1: ajustado para idade e sexo; Modelo 2: ajustado para idade, sexo e vínculo de trabalho; Modelo 3: ajustado para idade, sexo, vínculo de trabalho e depressão; Modelo 4: ajustado para idade, sexo, vínculo de trabalho, depressão e estresse.

Exposição Depressão (+) - Modelo 1: ajustado para idade e sexo; Modelo 2: ajustado para idade, sexo e vínculo de trabalho; Modelo 3: ajustado para idade, sexo, vínculo de trabalho e infecção pelo HTLV; Modelo 4: ajustado para idade, sexo, vínculo de trabalho, infecção pelo HTLV e estresse.

6.3. Categorias temáticas emergentes das narrativas sobre a QVT

A população de estudo na abordagem qualitativa foi constituída de 13 participantes do grupo HTLV-1-positivo, número definido quando as entrevistas deixaram de apresentar novos conteúdos nas narrativas. Caracterizou-se por ter média (DP) de idade de 47,0 (6,0) anos, que se declararam, majoritariamente, negras (84,6%, sendo: preta-53,8% e parda-30,8%); do gênero feminino (84,6%); com grau de instrução igual ou acima do médio incompleto (54,0%); com renda entre 01 e 04 SM, inclusive; 54,0%); e classe social D-E (69,2%).

Os indicadores, crença religiosa estabelecida (70,8%); vínculo empregatício com carteira assinada (54,0%) e ausência de sintomatologia associada ao HTLV-1 (69,2%) também foram características predominantes. Com a aplicação dos instrumentos padronizados no estudo, ISSL-LIPP e M.I.N.I., foi possível identificar, respectivamente, estresse (69,2%) e depressão (23,1%) entre os entrevistados. O quadro 5 resume as informações dos participantes que responderam a entrevista.

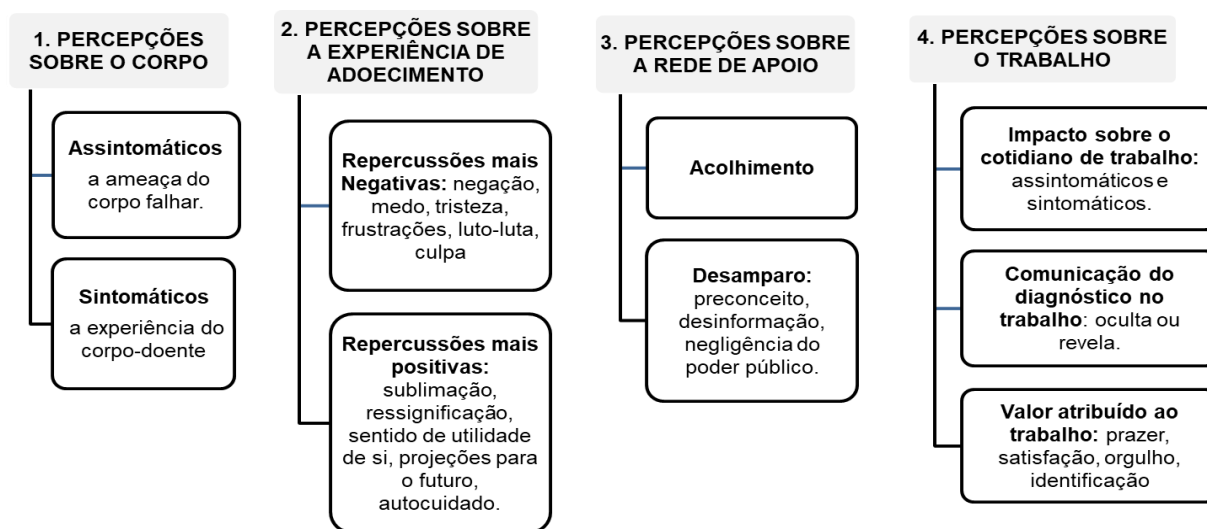
Quadro 5 – Perfil dos 13 participantes do grupo HTLV-1-positivo que realizaram a entrevista para coleta de dados da análise qualitativa, 2018.

CÓDIGO DE IDENTIFICAÇÃO	OCUPAÇÃO	MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS	DEPRESSÃO	ESCORE GLOBAL DE SATISFAÇÃO COM A QVT (%)	MECANISMOS DE ENFRENTAMENTO	DIAGNÓSTICO NO TRABALHO
PA1	CUIDADORA DE IDOSOS	AUSENTE	AUSENTE	66,67	REPRESSÃO	OCULTA
PS2	SERVIÇOS GERAIS	PRESENTE	PRESENTE	54,51	COMPENSAÇÃO	REVELA
PA3	SECRETÁRIA	AUSENTE	AUSENTE	88,19	SUPORTE: TRABALHO	REVELA
PA4	PORTEIRO	AUSENTE	AUSENTE	71,18	SUPORTE: FAMÍLIA	Não se identifica na narrativa
PS5	DIRETORA DE ESCOLA	AUSENTE	PRESENTE	64,24	COMPENSAÇÃO	OCULTA
PA6	DIARISTA	AUSENTE	AUSENTE	73,26	FOCADO NO PROBLEMA: atividade física	REVELA
PA7	COZINHEIRA	AUSENTE	AUSENTE	82,12	COMPENSAÇÃO	Não se identifica na narrativa
PA8	CABELELEIRA	AUSENTE	AUSENTE	93,06	FOCADO NO PROBLEMA: atividade física	Não se identifica na narrativa
PS9	COSTUREIRA	PRESENTE	PRESENTE	65,8	COMPENSAÇÃO	Não se identifica na narrativa
PS10	SERVIDOR PÚBLICO	PRESENTE	AUSENTE	65,1	Não capturada na narrativa	Não se identifica na narrativa
PS11	TECNICA DE ENFERMAGEM	PRESENTE	AUSENTE	67,19	SUPORTE: RELIGIOSIDADE E MEDICAMENTALIZAÇÃO	OCULTA
PA12	OFICIAL DE JUSTIÇA	AUSENTE	AUSENTE	74,83	COMPENSAÇÃO	OCULTA
PA13	DOMESTICA	AUSENTE	AUSENTE	58,59	FOCADO NO PROBLEMA: atividade física	REVELA

Fonte: autoria própria.

Ao final do percurso analítico qualitativo quatro categorias temáticas foram identificadas, mapeadas na Figura 4, e seguem descritas o Quadro 6:

Figura 4 - Mapa das categorias temáticas identificadas a partir das narrativas coletadas na entrevista semiestrutura, Centro de HTLV-Neurociências, Bahiana Saúde, 2018.



Fonte: autoria própria.

Quadro 6 – Categorias temáticas definidas a partir da percepção de pessoas infectadas com HTLV sobre a QVT, 2017.

1. PERCEPÇÕES SOBRE O CORPO: refere-se a percepções sobre as mudanças corporais vividas após o diagnóstico do HTLV-1 e as consequências da infecção.	
1.1. Assintomáticos: a ameaça do corpo falhar.	
PA8	“Na realidade a única coisa que me preocupa e que às vezes me deixa aflita, é a consequência do vírus me colocar numa cadeira de roda ou andar de muleta porque eu sou muito ágil, eu trabalho e eu acho que eu não saberia lidar com a vida de cadeirante sem poder exercer no meu trabalho”.
PA4	“Dentro do trabalho mesmo, do que eu faço não mudou, posso estar como for, não muda! Uns dizendo que sim e outros que não, então penso que vou ter alguma coisa. Mas, dentro do trabalho mesmo, do que eu faço, não mudou, posso estar como for, não muda!”
PA13	“Não mudou nada em minha vida, continua a mesma coisa, porque esse vírus eu sei que eu carrego, mas eu não sinto nada sobre ele, até hoje nada, de vez em quando, as vezes na hora de dormir, tenho assim umas cocorinchas no corpo que o pessoal diz que existe, mas também não é muito de me incomodar não, assim coisa pouca”.

1.2. Sintomáticos: a experiência do corpo-doente	
PS9	“A dor física é extremamente ruim mesmo, tenho fraqueza, tontura na rua, medo de cair, as pernas ficam parecendo que tem bicho dançando no corpo todo, dores musculares, não consigo fazer nada. Eu já não estou dormindo, afeta a capacidade de trabalhar. A dor física é extremamente ruim mesmo. Isso aí já tem uns dois anos”.
PS11	“Eu sou técnica de enfermagem e antigamente a atividade de trabalho era bem melhor, mas depois desse HTLV tenho muitas dores na articulação e me sinto fraca. Antes eu era ágil no trabalho, hoje eu tenho muitas dores na articulação, os corredores que eu trabalho são muito longos, aí tem hora que trava a perna e não tem como eu me conduzir”.
PS2	“Eu estou sentindo muitas dores fortes nas pernas, no joelho e lombar, e agora depois que eu descobri está interferindo muita coisa em mim, então fora as coisas que vem da doença, também vem coisas da minha vida no pessoal, várias coisas”.
PS5	“Incomoda porque na verdade eu tenho ressecamento nas vistas, além de muito ressecamento na pele e uso muito creme. Eu já ficava com um pote de creme em mãos, toda hora passando porque eu achava que eram os produtos que eu usava que me deixava com rigidez. Hoje eu continuo, com dificuldade, mas continuo trabalhando”.

2. PERCEPÇÕES SOBRE A EXPERIÊNCIA DE ADOECIMENTO: apresenta sentidos psicológicos atribuídos à experiência de adoecimento e seus efeitos no viver e no trabalho. “O corpo doente revela que o sujeito não pode ser mais o mesmo. A necessidade de deslocar-se da imagem que se tem sobre si (do Ser doente). A experiência do adoecimento gera o medo de perder a identidade, “o apagamento de si mesmo”. Em alguns momentos sente que a invasão da doença não lhe permite dar sentidos”.	
2.1 Repercussões mais negativas: negação, medo, tristeza, frustrações, luto-luta, culpa.	
PA2	“Agora meu neném tem 11 meses e continua as mesmas dores nas pernas, dor na lombar e dificuldade na cama na hora para virar, uma dor nas pernas que tem horas que eu penso que estou até sem as pernas, não sinto as pernas direito e o joelho dói e isso aí atrapalha minha autoestima, meu trabalho, minha vida pessoal”.
PA4	“Fico pensando em como peguei isso, será que é grave? Depois que aconteceu isso qualquer coisa que aparece de diferente no corpo eu já penso que é do HTLV, fico preocupado e trabalho pensando nisso”.
PS5	“Até hoje eu acredito que precisa mais esclarecimentos sobre essa doença, porque para nós portadores essa falta de conhecimento traz angústia e a dúvida, me sinto muito leiga e não vou te mentir, constrangida”.
	“No início foi muito difícil. Afetou muito meu psicológico porque você não espera essa notícia e por falta de conhecimento da HTLV, que é uma palavra muito forte. A questão é que não tem cura, precisa oferecer um medicamento adequado para curar a dor, porque como é que a gente vai trabalhar na sociedade”.
PA6	“Estou no trabalho e lembro do HTLV, vem uma tristeza, mas na mesma hora uma vontade de viver mais, e fazendo atividade física (risos). As pessoas não podem desistir de viver porque tem o vírus; tem que sorrir, procurar o que fazer e não achar que é diferente porque somos todos iguais independente do vírus ou não”.
PA8	“Eu soube quando eu tive gravidez de minha segunda filha em 2002. No começo foi um baque para mim né, até então eu não sabia como lidar com a situação, não entendia nada do vírus, mas, depois que eu tive algumas informações eu levei minha vida normal”.

PS9	<p>“Eu fiquei sabendo em 2006, mas eu não dei importância, para mim não era nada demais, mas depois mudou bastante, tem dois anos que eu estou péssima. Eu desenhava o modelo da roupa, agora não estou podendo nem fazer isso porque a cabeça está... Eu fico nervosa, a mão treme e não vou dizer que seja do vírus porque não sei, mas isso se desencadeou devido a depressão, entendeu?”</p> <p>“Não tenho amigos, não vou a lugar nenhum e não faço questão de ir. Vejo que não é culpa de ninguém, eles ligam, chamam para o café e almoço, mas eu não vou, eu me afastei. O problema está vindo de dentro de mim”.</p>
PS10	<p>“No trabalho eu continuei seguindo normal, agora na minha vida pessoal eu senti um baque porque meu andar mudou e atingiu muito minha vaidade, minha autoestima”.</p>
PS11	<p>“Mudou, mudou, fiquei muito triste mesmo, tive depressão. Eu nunca imaginei viver numa situação dessa, não é uma qualidade de trabalho boa. Eu sentia as dores e não sabia que estava doente, aí através de uma gravidez com quarenta e quatro anos fiz todos os exames e a médica me informou que eu estava com essa doença. Aí eu vim entender as dores que eu sentia e de lá para cá as coisas pioraram”.</p>
PA12	<p>“Eu tenho um sentimento assim de culpa por causa da minha esposa, porque eu imagino que foi eu que levei esse vírus para dentro de casa, porque nela agrediu bastante”.</p>
<p>2.2 Repercussões mais positivas: sublimação, ressignificação, sentido de utilidade de si, projeções para o futuro, autocuidado.</p>	
PA1	<p>“Eu quero realizar meu sonho, como eu não posso fazer faculdade eu quero fazer um curso técnico de nutrição, porque eu gosto de trabalhar e estudar”.</p>
PA6	<p>“Quando eu me lembrei que tinha HTLV e estava lá no trabalho foi uma tristeza, mas na mesma da hora veio uma vontade de viver mais, e essa vontade de viver mais foi praticando esporte, fazendo atividade física (<i>risos</i>). As pessoas não podem desistir porque tem o vírus, não desistir de viver e sempre sorrindo, sempre procurando coisas para poder fazer e não ficar achando que é diferente das pessoas, porque somos todos iguais independente do vírus ou não”.</p>
PA7	<p>“Eu queria fazer um trabalho universitário. Eu larguei a universidade pela metade, mas não foi por causa do vírus não. A maioria dos meus colegas eram adolescentes, eu era mais velho da turma ou mesmo de toda a universidade. Então eu queria conversar com eles e alertá-los para se prevenir mais, porque pelo que eu converso, a maioria deles, não usa proteção. Eu pensei e desisti, seria ótimo se tivesse coragem, mas eu tenho medo da crítica, entende?”</p>
<p>3. PERCEPÇÕES SOBRE A REDE DE APOIO: identifica percepções sobre o impacto da rede de apoio ou da falta dela no enfrentamento dos desafios no trabalho</p>	
<p>3.1. Acolhimento</p>	
PA4	<p>“Vivo preocupado até o momento de eu chegar aqui (<i>se refere ao CHTLV</i>) porque aqui eu estou ficando mais despreocupado e estou conseguindo entender”.</p>
PA6	<p>“Inclusive dentro do meu trabalho são pessoas que trabalham na da área de saúde, sabem sobre o assunto né, e hoje melhorou, tem criança no meio, o convívio é normal, é uma vida tranquila, pratico atividade para melhorar mais ainda, meu trabalho é tranquilo”.</p>
PA7	<p>“Ô Deus, eu acordo feliz, tomo meu banho e mãos à obra. Gostam do meu trabalho, então sigo com calma e pedindo a Deus força para poder resolver tudo”.</p>
PS2	<p>“No meu trabalho é uma qualidade boa, me dou muito com meus colegas, me sinto bem no meu ambiente junto com meus colegas, então é legal. Meu patrão sabe, e quando eu contei falou para eu procurar um médico. Minha coordenadora é legal”.</p>

3.2. Desamparo: preconceito, desinformação, negligência do poder público.	
PS5	“Eu espero que procure adequar essa doença do HTLV na sociedade, expor mais essa situação, para que nós possamos ter conhecimento, ter um suporte. O portador não tem suporte nem medicamento para dor, me automedico com vários tipos de medicamento porque eu não estou preparada para as dores, eu durmo cansada e acordo mais cansada. Eu queria que os órgãos do governo buscassem conhecimento entendeu? Porque a gente fica com os pés e as mãos atadas”.
	“Até hoje eu acredito que precisa realmente mais esclarecimentos sobre essa doença, porque para nós portadores essa falta de conhecimento traz angustia e a dúvida. Então eu acredito que poderíamos ter mais conhecimento. Tem três anos que eu tive conhecimento e me sinto leiga, muito leiga e ainda não vou te mentir, constrangida”.
PA12	“Um dia eu contei a minha irmã e ela falou com a nora dela e notei que a nora dela ficou um pouco sem falar comigo, notei uma certa rejeição. Quando ela estava comigo, um dos meus filhos e mais outra pessoa, ela pegou e abraçou as pessoas cumprimentando com um beijo, já comigo ela somente esticou as mãos e pelo jeito que ela olhou e se esticou para trás eu notei que ela sabia”.
PS11	“Não sinto amparo. Eu gostaria que desenvolvessem uma medicação que aliviasse nossas dores e que a gente pudesse seguir nossa vida. A gente passa pelos médicos, faz exame e depois volta para casa, não tem mais nada, pelo que sei não existe medicação para tratar”.
4. PERCEPÇÕES SOBRE O TRABALHO: descreve o valor atribuído ao trabalho	
4.3. Impacto sobre o cotidiano de trabalho: assintomáticos e sintomáticos.	
PA1	“Depois que eu soube do HTLV não mudou nada não, continua tudo muito bom, até melhorou, porque nos últimos anos eu passei a fazer o que te falei de estudar e estou trabalhando só domingo. Lá nesse trabalho tem duas outras cuidadoras e também tem a moça que trabalha na casa, e, todo mundo se dá bem, a gente se dá bem, a gente se conversa, tem camaradagem”.
PA3	“Eu não tive problema nenhum não, eu acho que não (<i>risos</i>), nenhuma mudança de comportamento. Não levo problemas para casa e nem trago problema de casa para o trabalho também”.
PA7	“Eu soube que tinha o vírus em 2013 e na época estava desempregada. Hoje sou cozinheira, vendo quentinha e até agora não está interferindo em muita coisa não, eu fico mais cansada, pelo fato de eu andar muito, ir e voltar pra vender as quentinhas, mas o resto, tranquilo”.
PA8	“Eu trabalho para mim, no meu salão e levo meu trabalho normal. Sei que eu tenho o vírus, sei da possibilidade de contaminar as pessoas com sangue, eu tomo bastante cuidado, me preocupo tanto com a minha higiene como com a do meu cliente”.
PS2	“Eu descobri em 2013. Continuei trabalhando normalmente, não tinha nada que me interferisse a trabalhar, mas, depois de um tempo está vindo dores lombares, dores nas pernas, é de desanimar, não estou me sentindo mais animada, não sinto mais força para trabalhar porque o cansaço não deixa e as dores também atrapalham para levantar pela manhã da cama”.
4.4. Comunicar sobre o diagnóstico no trabalho: oculta ou revela.	
PA1	“Ninguém sabe que eu tenho isso, não falo que tenho HTLV, então não mudou nada na minha, na minha forma de trabalhar, mas graças a Deus tudo está bem e o que eu deixo de mensagem para as pessoas é todo trabalho é digno, todo trabalho é bom”.
PA5	“Eu me preocupei se um pai me visse aqui (CHTLV) ou encontrasse alguém conhecido, o que iam imaginar? Que eu estivesse adquirindo uma doença que poderia ser transmissível, tem pais que não tem conhecimento”.

PS7	“No meu trabalho quase ninguém sabe. Eu não digo que tenho HTLV com medo do pessoal, muitos têm preconceito. Digo sempre que eu tenho um vírus, uma bactéria que já está sob controle e não é perigoso, que não me deixou nenhuma sequela e que não me prejudica em nada”.
PS11	“Não, não, eu tive medo, como as pessoas ia me olhar, como as pessoas iam me tratar, entendeu? Imagine se soubesse da minha doença talvez afastem de mim e aí minha situação ficaria pior. Aí eu preferi isolar. E na minha família só quem sabe é minha filha, meu marido, que também tem o vírus, e minha irmã que faleceu ano passado, ela ficou sabendo, mas eu não contei a todo mundo da família não.”
PA3	“A relação é ótima com a minha chefe, ela é maravilhosa. Não tenho o que falar (risos). Então, ela é dez e eu falei e ela me apoiou, pediu para que eu procurasse atendimento de saúde e foi super legal comigo”.
PS2	“Falei depois que eu engravidei, aí cheguei ao sétimo mês de gestação e não estava podendo mais pegar peso, subir e descer escada, eu estava passando mal, faltando ao trabalho, aí eu disse a meu patrão que eu sinto muita dor nas pernas, dor no corpo muito forte, e aí eu expliquei que eu tinha um vírus que ele mexe com nossos órgãos. Disse a ele também que era um vírus que não matava, que é agressivo e é primo do HIV”.
PA6	“Contei e elas convivem comigo normal, com respeito né, é um convívio familiar, tem criança, tem idoso e as pessoas não fazem diferença nenhuma em relação a minha pessoa mesmo sabendo do assunto. São pessoas assim, que eu confio pelo fato de ser da área de saúde e não mudou em nada, não mudou em nada, faço minhas atividades no meu horário”.
PA13	“Sabe, sabe porque, eu sei que existe um preconceito e eu não gosto. Eu não saio falando na rua, mas por causa do preconceito, mas no meu trabalho as pessoas sabem, na minha casa meus filhos sabem, meu marido sabe, que é para ter uma convivência mais tranquila né, para não ter nada de escondido”.
4.5. Valor atribuído ao trabalho: prazer, satisfação, orgulho, identificação	
PA1	“Eu acho uma boa qualidade do meu trabalho. Eu gosto do que eu faço; a gente pode falar com as pessoas, é um trabalho de cuidar de pessoas idosas, apesar de às vezes eles estarem irritados ou agressivos porque alguns tem Alzheimer, ou Parkinson, temos de cuidar com amor, não é só a questão do dinheiro, você tem que ter carinho, tem que ter cuidado mesmo, e eu gosto de trabalhar, eu acho trabalho bonito, é algo que me deixa feliz”.
PA3	“Sou secretária e trabalho só. Trabalho para dois médicos, uma ginecologista e um neurocirurgião, não tem muita gente para ficar me perturbando e não tenho nenhum problema, é tudo tranquilo, não sou muito estressada, gosto do meu trabalho, é bom, qualidade de vida é boa”.
PA5	“Eu no momento sou educadora, trabalho com crianças de dois anos a dez anos no ensino fundamental. Procuro desenvolver meu trabalho da melhor maneira possível, onde eu administro ajudando essas crianças no que eu posso. Eu avalio meu trabalho de forma positiva porque eu gosto muito do que eu faço. (<i>suspiros</i>) gosto muito, muito, muito do que eu faço, então me identifico”.
PS9	“O bom é que me sinto realizada. Sinto muito orgulho do que construí. Eu quero fazer um curso de modelagem de roupa, <i>desing</i> . Só não estou mais produzindo como eu produzia, a satisfação está ruim devido ao problema do estresse não estou podendo fazer o que eu fazia e isso balançou minha motivação, mas eu sempre tenho um estímulo quando é para fazer roupa, essas coisas, é gostoso”.
PA13	“Meu trabalho para mim é tranquilo. Eu sou doméstica, e com essa família tem dez anos, quando a gente tem alguma dificuldade, não esquenta a cabeça, deixa passar aquele dia que está todo mundo estressado, todo mundo nervoso, aí faço minhas coisas, não dou conversa para ninguém, termino minhas coisas e vou embora”.

Fonte: Produção da autora, dados de campo coletados na entrevista semiestruturada, 2017.

7. DISCUSSÃO

Com o propósito de investigar a qualidade de vida no trabalho em relação a infecção pelo HTLV-1, se estruturou três objetivos específicos que serão respondidos conforme capítulos que seguem: QVT em seus domínios, considerando aspectos sociodemográficos, clínicos e psicossociais de pessoas que vivem com HTLV-1 (objetivo 1); análise comparativa da QVT em pessoas com e sem a infecção pelo HTLV-1 (objetivo 2). Esses dois capítulos serão discutidos a partir de arcabouço teórico consolidado em análises estatísticas, mas também, a partir da abordagem qualitativa, sempre que esta estratégia possa contribuir com o desvendar dos números para além da sua objetivação. Por fim, no terceiro capítulo, será apresentada a percepção da qualidade de vida no trabalho de pessoas que vivem com HTLV-1 a partir de uma análise qualitativa (objetivo 3).

É importante salientar que a avaliação da QVT envolve a percepção de si mesmo, do trabalho e das organizações. Se direciona aos aspectos da relação com a eficácia organizacional, a participação, poder decisório, responsabilidades, respeito nas relações de trabalho. Portanto, trata-se de uma somatória de elementos que compõem as dimensões do ser (pessoa de subjetividades) e do pertencer (espaços ocupados).

7.1. Relação da QVT em seus domínios, considerando aspectos sociodemográficos, clínicos e psicossociais de pessoas que vivem com HTLV-1

- Aspectos sociodemográficos

Para algumas variáveis sociodemográficas se observou resultados similares com um perfil frequentemente identificado em outros estudos de prevalências sobre o HTLV^{35,38,61}, como uma maior frequência da infecção no sexo feminino, idade maior que 40 anos e cor preta autodeclarada. Já em relação as variáveis escolaridade, frequentemente descrita como prevalente não ter ensino fundamental completo) e menor renda (abaixo de um salário mínimo), características descritas nos estudos com pacientes infectados pelo HTLV como frequentes^{6,34}, e que nesse estudo se fizeram presentes em boa parte dos infectados estudados, mas não majoritariamente.

Estudo realizado por Gáscon (2010), sobre transtorno do humor e impacto na QV de pessoas com HTLV, também identificou uma maior prevalência de participantes da classe C (54,6%) e renda familiar de um a cinco salários mínimos (79,2%)⁶². Ademais, esse resultado pode se justificar ao considerarmos que no presente estudo a amostra foi constituída de pessoas economicamente ativas, inseridas no mercado de trabalho formal e desta forma, com uma maior frequência de participantes com melhor escolaridade e da classe social C.

De uma forma geral não se identificou associação entre as variáveis sociodemográficas e a QVT-global e seus domínios no grupo HTLV-1-positivo, a exceção da variável idade para a qual se verificou que as pessoas com mais de 40 anos apresentaram menores escores de satisfação na QVT-físico-saúde em relação aos participantes com até 39 anos, uma diferença estatisticamente significativa ($p=0,024$).

Essa associação observada pode se explicar considerando o processo de envelhecimento onde se constata a mudança no perfil epidemiológico com aumento de doenças crônicas que impactam sobre a dinâmica do corpo⁶³. Entre as pessoas com HTLV-1 se sobrepõe a esse fato a maior prevalência do adoecimento associado a infecção pelo vírus ser proporcional ao aumento da idade²⁶, fato que compromete a percepção da QV, e por conseguinte, a QVT.

A OMS sinaliza que esse envelhecimento no trabalhador se estabelece em torno de 45 anos e representa perdas de algumas capacidades funcionais que se acentuam quando medidas preventivas e ajustes nas condições de trabalho não são adotadas. Apesar do envelhecimento referido em torno dos 45 anos, salientamos que entre as pessoas com HTLV-1, presença de dor e outros sinais e sintomas neurológicos ocorrem com frequência, mesmo entre aqueles sem mielopatia definida, o que explica a menor satisfação significativa para o domínio físico da qualidade de vida^{6,11-13}.

Em relação a variável “com quem reside”, um número muito reduzido de participantes declarou morar sozinhos (5/94), o que pode ter enviesado os resultados na análise dessa variável em relação da QVT. Entretanto, o escore de satisfação na QVT-físico-saúde, ainda que insignificante estatisticamente, foi bem menor entre àquelas pessoas que moravam sozinhos em relação as que moravam com a família, mesmo não sendo significativo estatisticamente. Soma-se a esse achado, maiores escores de satisfação da QVT-global entre os participantes que declararam ter companheira(o), resultado que pode ser explicado na perspectiva do suporte familiar.

É importante destacar que o fator relacionamento familiar foi percebido como tendo importante associação positiva na qualidade de vida (92,8%) no estudo conduzido por Grande (2013) e colaboradores⁶⁴. Na mesma direção, Cruz e Fleck (2010) constataram que depressão e sentimentos de desamparo estiveram associadas a piores escores de satisfação na dimensão física da QV⁶⁵.

Ausência de amparo no núcleo familiar e social (ou percepção deste como inadequado) foi revelado nas narrativas decodificadas na abordagem qualitativa, envolto nas questões relativas ao medo do julgamento da família e da sociedade, o que as leva a ocultar o diagnóstico como forma de evitar o confronto, mas desta forma, vivenciam sentimentos de desamparo, até mesmo entre parceiros. A falta de um parceiro pode estar relacionada a sentimentos de solidão e de isolamento e, portanto, a menor bem-estar⁴⁶.

O fato desse grupo ser constituído predominante de mulheres e destas terem apresentado menores escores de satisfação com a QVT em todos os domínios também pode guardar interação com a necessidade de conciliar os seus múltiplos papéis, pessoal, social, familiar e profissional. Para Gutierrez & Minayo (2008), o ato de cuidar da família é socialmente definido como sendo quase exclusivamente da mulher-mãe, que também o vê naturalizado a esfera de seu ser, e em contraposto, o homem é expulso e a si mesmo expulsa deste cenário do cuidar⁶⁶.

No estudo de Delazeri *et al* (2011) em pessoas HTLV positivo associado a HAM/TSP se verificou existência um alto grau de ansiedade em mulheres em relação aos homens portadores de HAM/TSP, no qual as mulheres apresentaram menores escores de QV, sendo em média (DP) para as mulheres de 43,3 (+27,9) e para os homens de 61,7(+25,7)⁶⁷. Gascon *et al* (2011) relataram que um dos principais medos das mulheres frente ao adoecer limitante é não saber quem vai cuidar de seus filhos caso fiquem restritas ao leito. Esse medo pode ser uma das possíveis explicações para os achados de associação negativa entre mulheres e os domínios psicológicos⁶².

Para Pinto (2013), existe um conflito entre trabalho, família e o tempo para si, o qual decorre de demandas que afetam mulheres e homens de forma diferente. Para a autora, o desequilíbrio no atendimento das demandas oriundas das esferas pessoal, familiar e profissional, se associa a efeitos deletérios à saúde, como o transtorno de ansiedade generalizada, que ocorre em maior magnitude entre as mulheres⁶⁸.

Adicionalmente, em um estudo transversal envolvendo 920 pacientes de três unidades básicas de saúde do Rio Grande do Sul, Azevedo et al (2013) encontraram menores médias de satisfação no domínio físico entre mulheres ($p = 0,010$), que não viviam com companheiro ($p = 0,009$) e tinham doença crônica ($p < 0,001$)⁴⁶. Neste estudo, homens obtiveram 3,9 pontos a mais na média no domínio físico do que as mulheres.

Diante destes achados prévios descritos na literatura e da forte relação entre a QV e a QVT, pode-se afirmar que o trabalho das mulheres aponta aspectos de subvalorização do seu conhecimento; menores salários e discriminação, fatores “fortemente associados à necessidade de fazer frente às responsabilidades familiares e à ausência de políticas de conciliação e corresponsabilidade, no âmbito do trabalho e da família”^(67,pg.42). Ademais, as demandas de gestão do lar, cuidados com os filhos, maridos e familiares próximos, configuram as extenuantes jornadas de trabalho que impactam na QV e QVT.

Também não foi encontrada associação estatisticamente significativa entre a QVT e a escolaridade, embora tenha se observado melhores escores de satisfação entre as pessoas HTLV-1/positivas que possuíam grau instrucional maior que médio completo, e no domínio profissional ocorreu uma inversão, sendo a maior satisfação percebida entre aqueles com menor escolaridade em relação às pessoas com maior escolaridade, mas com valores muito próximos.

Esse achado coaduna com os achados de Timossi et al (2010) em estudo com 154 colaboradores de diferentes empresas e atividades profissionais, no qual constatou-se correlação linear negativa entre escolaridade e o critério trabalho e vida, indicando que quanto maior o nível de instrução, menor é a satisfação quanto ao domínio trabalho. Esses autores sugerem que maior instrução pode representar maior complexidade de atividades e de responsabilidades⁷⁰.

Nesse sentido, acreditamos que se somam a este entendimento dos autores, o fato de que, a exigência interna (auto cobrança) e mercadológica por atualização contínua dos saberes técnicos-profissionais pode gerar mais demandas sobre a vida pessoal e, por conseguinte, menor satisfação com o domínio do trabalho.

Os indivíduos que relataram religião não definida apresentaram menores frequências de satisfação na QVT-global, mas sem significância estatística. Ressalta-se que essa variável comporta múltiplas facetas e neste estudo foi avaliada apenas pela declaração do vínculo religioso, o que não pressupõe a forma como esse vínculo

se estabelece e o suporte que confere a vida pessoal. A literatura versa sobre o papel da fé e da crença no enfrentamento de situações conflitantes e do adoecer crônico, trazendo este aspecto como um fator de proteção às adversidades e uma fonte de suporte social⁷¹.

Seidl et al. (2005), ao testar o modelo explicativo da QV em 241 pessoas HIV soropositivas, encontrou que a prática religiosa tinha influência positiva na condição desconfortável de vida e estava associada positivamente com indicadores de bem-estar, apoio social e satisfação com a vida⁷¹. Adicionalmente, Santos-Dislene et al (2016) investigaram fatores associados com dor crônica em 142 indivíduos com HTLV-1 encontraram que a fé estava associada com menor probabilidade de queixas de dores crônicas, sugerindo o impacto positivo da religiosidade no processo de reaprender a lidar com uma nova condição desconfortável de vida⁷².

Ao assumir a limitação deste estudo em explorar a variável religiosidade de forma restrita, destacamos a necessidade de novos estudos que elucidem melhor o papel da religiosidade entre as pessoas infectadas pelo HTLV-1, especialmente ao considerarmos que o fator religiosidade, durante as entrevistas realizadas na abordagem qualitativa, emergiu nas falas dos participantes como fator de suporte.

As variáveis vínculo empregatício, renda e classe econômica possuem vinculação com o poder econômico e aquisição de bens e itens de saúde e conforto, promotores de satisfação e bem-estar. Neste estudo, nenhuma delas se mostrou associada a melhor percepção de QVT entre os indivíduos com HTLV-1. Mesmo sem significância estatística, as pessoas sem carteira assinada, portanto, com vínculo empregatício mais flexível e instável, reportaram maiores escores de satisfação nos domínios da QVT.

Esse achado se contrapõe aos pressupostos teóricos que referem a informalidade como fator de insegurança e menor qualidade de vida⁷³. Entretanto, as demandas físicas e psicológicas das pessoas com HTLV-1-positivo ampliam a necessidade de contatos em serviços de saúde, por conseguinte, ausências ao trabalho. Ao trabalhar como autônomo assumem maior autonomia na gestão do tempo e do processo de trabalho, conferindo maior liberdade para o autocuidado.

Embora essa hipótese deva ser avaliada em futuros estudos, algumas pesquisas prévias suportam essa assertiva⁷⁴, bem como as narrativas coletadas durante a entrevista aberta, onde ser autônomo e poder manejar seu tempo no trabalho foi

referido como um aspecto positivo para equilibrar as demandas da vida, do trabalho e das demandas de saúde.

Em estudo com 147 transplantados renais, Costa & Nogueira (2014) encontraram que 78,2% trabalhavam antes da realização do transplante, e destes, 33,9% exerciam atividade autônoma, fato justificado pelos autores tendo em vista que na informalidade os transplantados podiam melhor adaptar-se as atividades segundo seu estado geral, e principalmente, os horários e períodos mais flexíveis⁷⁵.

Da mesma forma, Kuyumjian et al (2001), realizaram um estudo sobre Vivências Cotidianas do Trabalho em Brasília envolvendo 180 feirantes e ambulantes da plataforma da rodoviária, e identificaram que 70% de entrevistados eram donos do seu próprio negócio, 75% nunca trabalharam com carteira assinada e sentiam-se satisfeitos por poder administrar o tempo, organizar a jornada de trabalho, tomar decisões e alterá-las em função das circunstâncias imediatas⁷⁴. Concluíram que a cultura é um elemento mobilizador e que o trabalho informal resulta não apenas de mudanças econômicas, mas também, dos movimentos compelidos pelas oscilações do mundo externo.

Faz-se importante conceber que a cultura do trabalho autônomo e da informalidade na década de 90, ainda que instaurada no “não emprego” e crise econômica, tem estimulado um crescente número de trabalhadores a trabalharem por conta própria e isso ajuda a moldar a percepção dos significados conferidos ao trabalho informal⁶³.

Entre os indivíduos infectados pelo HTLV-1, mesmo sem significância estatística, aqueles com renda menor que um salário mínimo e classe econômica D-E apresentaram menores escores de satisfação em todos os domínios da QVT. Azevêdo e colaboradores (2013), similarmente identificaram associação entre menor satisfação com a QV e menor classe econômica entre pacientes crônicos da atenção primária, uma redução equivalente a 3,9 pontos na média do domínio físico entre os que tinham doença crônica e os que não tinham(-6,6 a -1,2)⁴⁶. Na mesma direção, Teles (2014) utilizando o modelo Esforço-Recompensa, demonstrou que trabalhadores com alto esforço e baixa recompensa possuíam maior prevalência de má qualidade geral de vida, sendo maior no domínio físico⁷⁶.

Frente aos resultados deste estudo, podemos inferir que ações favoráveis a uma boa QVT envolve características individuais, estilo de vida, aspectos sociais,

demográficos e condições de trabalho, uma construção multifatorial, e portanto, de caráter intersetorial⁷⁶.

- Aspectos clínicos

O caráter insidioso e crônico das comorbidades induzidas pelo HTLV-1 promovem alterações, como as identificadas nesse estudo, quer sejam: dor (49%), alterações na marcha (10,2%), HAM/TSP possível (2%), dermatite (12,2%), alterações na visão (4,1%), no sistema urinário (22,5%), disfunção erétil (2%). Essas alterações identificadas em 49,0% das pessoas HTLV-1-positivo foram agrupadas na categoria sintomáticos, cuja percepção de satisfação apresentou-se mais rebaixada em todos os domínios, sendo a diferença encontrada na QVt-físico-saúde em relação àqueles não sintomáticos, estatisticamente significativa (0,017).

Gáscon (2009), encontrou resultados semelhantes em seu estudo com pessoas infectadas pelo HTLV e diagnóstico de HAM/TSP, no qual, as pessoas sintomáticas relataram quase três vezes mais insatisfação com a saúde (65%) do que os pacientes assintomáticos (26,7%)⁶².

De uma maneira geral os domínios mais afetados na QV de portadores de doenças crônicas e incapacitantes estão relacionados com a dor, saúde física, condições emocionais e as atividades da vida diária⁴³. Os estudos sobre a QV de pacientes acometidos pelo HTLV registram o quanto os domínios físico e psicológico são afetados, notadamente relacionados a capacidade funcional, dor alterações miccionais e principalmente, naqueles que com diagnóstico de HAM/TSP^{34,77}.

Outra pesquisa realizada no CHTLV, Salvador-Bahia (2011) encontrou menores escores de QV em pacientes com HAM/TSP quando comparados com assintomáticos, com diferenças significantes em quase todos os domínios⁴³. Frente as limitações impostas pelo desenvolvimento mielopatia, também se observa certo isolamento social decorrente da ruptura dos relacionamentos afetivo-sexuais e da perda da capacidade laboral³⁹.

Saber sobre a possibilidade de um adoecer de forma lenta e progressiva gera impacto sobre a QV, impacto também documentado por Delazeri et al (2011) com baixos escores de satisfação reportados por pessoas com HTLV e diagnóstico de HAM/TSP em quase metade destes. Apesar de mais frequente em quem possui diagnóstico definido, a insatisfação com o domínio físico já se apresenta nas pessoas

HTLV-positivo assintomáticas, descritas em quase 20% dos indivíduos desse grupo⁶⁷. De maneira semelhante, Boa-Sorte et al (2015), também documentaram associação fraca e negativa no domínio físico, inferindo o decréscimo de satisfação com a QV com o aumento da idade, em pessoas HTLV-1-positivas que vivem com HAM/TSP⁷⁸.

Esses achados coadunam com os registros da categoria “percepções sobre a experiência de adoecimento” delimitada na análise qualitativa. Nela, as vivências de dor, desequilíbrio na marcha, dentre as outras alterações associadas a infecção pelo vírus HTLV-1 foram relacionadas a redução da autonomia e limitações que despertam medo e culpa. Nesse contexto, sono, necessidades fisiológicas e conforto são afetados e podem intervir na satisfação percebida na QVT-físico, semelhante ao já descrito em outros estudos^{12,13,79}.

Assim, existem claras evidências de que pessoas infectadas pelo HTLV-1 e que desenvolvem a sintomatologia exibem condições clínicas importantes que interferem diretamente em sua vida, social e pessoal, por conseguinte, certamente a sua vida profissional. Mesmo para as pessoas que permaneceram assintomáticas se identifica significação negativa com apresentação de alterações psíquicas, em especial a depressão, associada à infecção pelo vírus³⁹.

- Aspectos psicossociais

A dimensão psicossocial no trabalho diz respeito a dimensão psicológica do/a trabalhador/a (sentimentos, pensamentos, atitudes e comportamentos) e à interação social em contexto laboral, envolvendo os efeitos que as condições de trabalho sobre a preservação do equilíbrio, da percepção de segurança e bem-estar⁸⁰. Nesse estudo, os aspectos psicossociais foram apreendidos a partir das variáveis estresse (Lipp/ISSL), depressão (M.I.N.I.) e qualidade de vida (Whoqol-bref).

Diferente do observado com as variáveis sociodemográficas, as variáveis psicossociais associaram-se de forma estatisticamente significativa com quase todos os domínios da QVT. A presença de depressão ($p=0,006$) e de pior percepção da qualidade de vida nos domínios da QV-físico, QV-psicológico e QV-ambiental foram associadas aos domínios QVT-físico-saúde e/ou QVT-profissional. Já a presença de estresse, embora tenha representado decréscimo nas prevalências de satisfação em todos os domínios da QVT, não houve resultado estatisticamente significativo.

No presente estudo, entre os indivíduos com HTLV-1, a prevalência de depressão maior atual foi de 24,5% (12/49), sendo ainda maior, 33,3% (10/30), entre as pessoas HTLV-1-positivo sintomáticas (dados não apresentados). No cenário do adoecer crônico, conforme referido por Cruz (2010), a depressão geralmente é ubíqua e um preditor de piores níveis de qualidade em todas as esferas da vida, o que inclui a QVT⁶⁵.

Alguns estudos em nosso meio deixam claro a maior frequência de depressão em pessoas com o HTLV-1. Galvão-Castro e colaboradores (2011) encontraram prevalências de depressão em pessoas vivendo com HTLV-1 de 30% (15/50) a 38,0% (41/108), valores maiores que a prevalência de depressão na população geral durante a vida, que varia entre 10% e 15%⁸¹.

Desse conjunto de investigações relativas a presença de depressão, HTLV e qualidade de vida e no trabalho é possível delinear um panorama que identifica prevalências notadamente superiores entre pessoas com HTLV-1 em relação a população geral, delimitada nos grupos comparativos de pessoas sem infecção. Também se verificou maiores prevalências de insatisfação quando as pessoas com HTLV-1 apresentam morbidades associadas ao vírus, circunstâncias mobilizadoras do humor e geradoras de dores e limitações, com consequente piora da QV e da QVT.

Buscando delinear o panorama da depressão a partir de estudos envolvendo a infecção pelo HTLV, na cidade de Salvador, verificamos as prevalências entre as pessoas não infectadas, equivalente a 17,8% (no presente estudo), 19,2% (Reuter, 2016) e 13,2% (Almeida-Filho, 2007). Quanto a depressão entre as pessoas com HTLV sintomáticas, no estudo atual identificou-se a prevalência de 33,3%, e nos estudos de Reuter (2016)⁸² e Boa-Sorte(2015)⁷⁸, em pessoas infectadas e com diagnóstico HAM/TSP reportou-se prevalências respectivas de, 48,1% (28/58) e 36,2% (17/47).

Apesar do grupo de pessoas HTLV-1-positivo deste estudo encontrarem-se economicamente ativas, e da maioria estar apresentando as alterações clínicas associadas ao vírus em estágio inicial, verifica-se que independente do momento clínico da infecção pelo vírus, conforme referido por Galvão-AV (2015), ao tomar conhecimento da infecção, a pessoa experimenta sofrimento psíquico que pode se perpetuar e ser suficiente para estabelecer o aparecimento da depressão. Ter depressão piora a QV independentemente do tipo de doença crônica, e destaca a

importância de incluir a avaliação e gestão da depressão na prestação de cuidados de saúde destes pacientes⁶⁵.

Houve associações estatisticamente significantes entre a QV e QVT, observando-se que maior insatisfação com a QV se associou a maior prevalência de insatisfação na quase totalidade dos domínios da QVT. Destacam-se as associações da QVT-físico-saúde vs QV-físico ($p=0,037$); QV-psicológico ($p=0,047$); QV-ambiental ($p=0,042$) e QV-social ($p=0,020$). Houve exceção ao domínio QVT-pessoal, que apesar de também ter sofrido influência negativa com menores frequências de satisfação à medida que havia maior insatisfação com a QV, não apresentou significância estatística.

Timossi (2009), em estudo com colaboradores de indústrias de laticínios de Ponta Grossa identificou que todos os 8 critérios de QVT possuem correlação significativa com a QV, e que o domínio QV-físico foi capaz de explicar até 19% da variação na QVT⁷⁷. Nessa direção, Cheremeta et al. (2011), ao analisar a QV identificaram relações entre assuntos pertencentes a vida cotidiana, com ramificações relacionadas à saúde e a qualidade de vida no trabalho⁵⁴, e Pilatti & Bejarano (2005) referiram que a QV dentro e fora do trabalho são indissociáveis e suas interfaces abarcam múltiplas dimensões que interferem na vida humana e questões contidas no mundo do trabalho⁵².

As demandas que se relacionam ao adoecer na pessoa com HTLV-1 são registradas não somente no corpo físico, mas também no corpo psíquico, fato que se soma as demandas de saúde que se agravam com o aumento da idade, e desta forma, influenciam a QVT.

Dentre os domínios da QVT avaliados, observou-se que os menores escores foram encontrados nos domínios QVT-profissional e QVT-saúde/físico. Existe plausibilidade clara para o resultado de menor escore de satisfação encontrado na QVT-físico-saúde de pessoas que vivem com HTLV-1. Essas pessoas apresentam maior prevalência de depressão, dores, mudanças no padrão habitual do sono que promovem limitações físicas e afetam a capacidade para o trabalho^{78, 82}.

A avaliação da relação entre problemas com o sono e prejuízos sobre o trabalho é contemplado no QWLQ-bref a partir de uma questão contida no domínio físico-saúde. Nesse estudo, esta questão foi a que reportou o menor escore médio (DP) de satisfação, igual a 2,163 (1,328), dados apresentados na tabela-9 (Apêndice D). O estudo de Grande (2013) identificou que além do aspecto relacionamento familiar, já

referido anteriormente, a insatisfação com o sono foi avaliada por 34,17% participantes como associado negativamente a QV⁶⁴.

A baixa qualidade do sono estudada por Pereira *et al* (2010) entre músicos do Sul do Brasil, também estava associada às dimensões, percepção geral de saúde ($p < 0,001$); capacidade para o trabalho ($p = 0,004$); dor e desconforto ($p = 0,006$) e capacidade de aproveitar a vida ($p = 0,008$), sendo a variável com maior poder preditivo (34%) na regressão linear ($p = 0,014$)⁸³.

Ressaltamos que, ao avaliar a satisfação no domínio físico, a pessoa se direciona a uma percepção de si mesma em relação ao trabalho. Por outro lado, ao avaliar a QVT-profissional, se desloca a um relacional com o outro (família, pares e superiores) e com espaços fora de si (estrutura e modelos de gestão na organização em que trabalha).

Promover uma interlocução do resultado de menor satisfação com a QVT-físico-saúde e a QVT-profissional com o resultado obtido na abordagem qualitativa, permitiu interpretar que as pessoas HTLV-1-positivo vivenciam os dilemas de um viver permeado de demandas e gastos com a saúde coexistindo com o contexto de estigma social e exclusão. Nesse sentido, o trabalho pode se constituir como espaço de conflitos e projeção de suas “incapacidades”, como também, um espaço de reafirmação do seu valor social (sua identidade mantida para além do adoecer), um campo para promover relações interprofissionais que possam atuar como suporte no enfrentamento do adoecer.

Logo, percepções sobre o trabalho são ambíguas e indissociáveis do contexto socioeconômico-cultural daquele que trabalha. Se por um lado proporciona o senso de normalidade do viver e assegura certo “*status* de empregado”, estando positivamente associado à qualidade de vida relacionada à saúde, por outro, e em pessoas que vivem com HTLV-1, embora o trabalho seja benéfico o é também permeado de desafios.

Para Cortez (2004), as pessoas estão buscando no trabalho o principal meio de satisfação e significado para suas vidas, elas desejam pertencer a uma organização e sentir-se socialmente incluídas e reconhecidas pelo grupo. Neste sentido, o trabalho pode ser visto como um critério fundamental e com grande influência dentro do estilo e da qualidade de vida das pessoas, tendo em vista que boa parte das horas do dia as pessoas dedicam-se as atividades laborais⁵⁰.

Por fim, embora não sendo observada associação no presente estudo, a relação de estresse com QVT é amplamente discutida e condições psicossociais adversas no trabalho tem sido referida com impacto sobre a saúde ocupacional. Estudo de associação entre condições estressantes no trabalho e QV em trabalhadores da atenção primária à saúde identificou uma pior avaliação na QVT-global, independentemente das características individuais e do trabalho, estilo de vida, percepção de saúde geral ou as funções psicológicas e biológicas⁷⁶. O estresse pode desencadear um “cansaço coletivo” com o aparecimento de pequenos conflitos nas relações pessoais dentro da organização que prejudicando o companheirismo e a concentração dos colaboradores, diminuindo a QVT⁵⁵.

7.2. Análise comparativa da qualidade de vida no trabalho percebida por pessoas com e sem a infecção pelo HTLV-1

Os grupos infectados e não infectados apresentaram-se homogêneos em relação a maioria das variáveis estudadas. Observou-se predominância do sexo feminino; raça/cor negra; não ter religião definida; escolaridade igual ou maior que médio completo e vínculo empregatício com carteira assinada; renda maior que um salário mínimo; classe econômica A-B-C; residentes na capital e com a família. A variável ter ou não ter filhos foi a única em que a diferença entre os dois grupos foi estatisticamente significativa ($p=0,001$).

Não houve diferenças com significância estatística ao se analisar a satisfação com a QVT e seus domínios em relação aos aspectos sociodemográficos. Contudo, a presença de depressão e de insatisfação com a qualidade de vida em alguns domínios foi associada a menores prevalências de satisfação com a QVT em todos os domínios. Especialmente, a infecção pelo HTLV-1 se associou a menores frequências de satisfação com a QV-global.

A investigação entre os domínios da qualidade de vida geral em relação a QVT na amostra contendo os 94 participantes manteve similaridade com os resultados encontrados na análise que investigou o grupo HTLV-1-positivo isoladamente, observando-se que baixos na percepção da QV se associa a menor satisfação com a QVT. A esse respeito, Timossi (2009) reconhece a existência de correlação entre QVT e QV-geral, de forma que quando os domínios QV-geral estão afetados, isso impacta na QVT e o inverso também ocorre⁷⁷.

Escores classificados como satisfatórios para todos os domínios da QVT foram identificados nos dois grupos, porém, com menores médias no grupo HTLV-1-positivo. Ao investigar a QVT considerando cada domínio se identificou que a QVT-profissional e a QVT-físico-saúde foram percebidas com menor satisfação, tanto no grupo HTLV-1-positivo quanto no grupo sem a infecção, sendo a QVT-físico-saúde igual a 62,13 vs 69,58, respectivamente para cada grupo.

Resultados similares foram encontrados em estudo realizado com 387 trabalhadores da indústria, comércio e serviços, do estado do Paraná⁵³, com índices de satisfação em todos os domínios e menores médias no domínio profissional (59,67), seguido do físico-saúde (62,31).

No presente estudo, o domínio físico-saúde da QVT foi o que mais apresentou maior número de associações estatisticamente significantes em relação aos aspectos sociodemográficos, clínicos e psicossociais, reportando associações significantes com depressão ($p=0,011$) e todos os domínios da QV-global. Já a associação desse domínio em relação a infecção pelo HTLV-1 apresentou-se limítrofe ($p=0,071$). Seguindo a mesma tendência, a QVT-profissional foi o segundo domínio com maior número de associações positivas, sendo limítrofe em relação a QV-ambiental ($p=0,070$).

A QVT-físico-saúde, conforme já discutido, se relaciona a saúde em geral e adoção de hábitos saudáveis (sono, satisfação das necessidades fisiológicas e conforto) e o quanto estes aspectos interferem no trabalho. Percebe-se que este é um aspecto relevante tanto para as pessoas que vivem com HTLV-1 quanto para àquelas que não possuem a infecção, já que remete a saúde percebida no corpo físico, ao atendimento das necessidades humanas fundamentais e a própria dignidade humana⁴⁵.

Nessa direção, estudo sobre QVT com 34 profissionais de uma clínica geriátrica e que também utilizou o QWLQ como instrumento de aferição, identificou o domínio físico-saúde com uma avaliação neutra em relação a reportada nos demais domínios avaliados como satisfatórios. Diante disso, o autor reiterou a importância de atendimento às necessidades humanas fundamentais no âmbito do trabalho e o quanto a supressão destas pode desencadear estresse, irritabilidade e desmotivação⁸⁴.

Na interpretação dos achados em relação ao domínio profissional, faz-se mister considerar que este possui maior número de questões no instrumento QWLQ-bref e

contempla itens relativos a liberdade, responsabilidade, participação, variedade de tarefas, dentre outras, questões que retratam aspectos relativos a condições de trabalho, modelo de gestão, orgulho pela organização em que trabalha, portanto, a percepção de qualidade nesse domínio encontra-se mais vinculada ao relacional com o outro e ao ambiente do trabalho, do que a uma percepção de si mesmo.

A QVT-profissional foi a que reportou menores os escores de satisfação, tanto no grupo HTLV-1-positivo (62,13), quanto no grupo HTLV-1-negativo (69,58). Santos-Leilane et al (2017) aplicaram o QWLQ-bref em 202 enfermeiras de 06 hospitais gerais de São Luís/MA e identificaram o domínio profissional como o de menor escore médio de satisfação (52,81), salientando que aspectos do processo de trabalho das enfermeiras, questões organizacionais e de infraestrutura diversificada constituem condições estressoras com impacto negativo na percepção da QVT⁸⁵.

Em consonância com esses achados, Biagini (2015)⁸⁴ registra, em seu estudo com profissionais de uma clínica geriátrica, que menores escores de satisfação no domínio profissional podem se relacionar com determinantes dos níveis de salários, carga horária de trabalho diário, além dos níveis de cansaço no final da jornada de trabalho.

Apesar de existir entre as pessoas HTLV-1-positivo uma avaliação da sua QVT permeada pela percepção de seu corpo-afetado, invadido pela doença e pelo medo de perder a identidade, do como se via e do como se vê após a infecção, não se pode minimizar o papel de que situações desfavoráveis vivenciadas no ambiente organizacional se refletem no estilo de vida, alimentação, lazer e na própria visão de mundo, estando ligadas a qualidade de vida⁵⁵, numa perspectiva em que podemos dizer que o ambiente laboral afeta tanto as pessoas que vivem com HTLV-1, como àquelas sem a infecção.

Se por um lado o trabalho pode ser fonte de adoecimento, por outro é também concebido como estruturante da identidade de reafirmação do valor social do sujeito. Jong *et al* (2016) realizaram um estudo com sobreviventes de câncer no centro médico acadêmico na Holanda e identificaram médias mais satisfatórias quanto a aceitação da situação de saúde e possíveis limitações, em contraposição aos efeitos desse adoecer em relação aos itens relacionados ao trabalho (limitações, incerteza sobre o futuro, fadiga, medo de mudança na função de trabalho) que apresentaram médias mais rebaixadas⁸⁶. Entretanto, neste mesmo estudo, os itens “Eu realmente

quero trabalhar” e “Eu acho que é necessário trabalhar” foram considerados relevantes, 65 a 95%, respectivamente.

Nesse sentido, Costa & Nogueira (2014) demonstraram em seu estudo com transplantados renais que o exercício da atividade laboral e renda familiar superior a três salários mínimos associaram-se significativamente com uma melhor QV, concluindo que a atividade laboral é significativa para os transplantados⁷⁵, e que atenção especial deve ser dada pela equipe multiprofissional na busca de estratégias que favoreçam e incentivem sua manutenção e reinserção no mercado de trabalho.

Esse mesmo estudo também reportou associações entre trabalho e domínios da QV, identificando que trabalhar após a realização do transplante renal melhorou a capacidade funcional, reduziu a ocorrência de dor e representou ganhos no aspecto físico e saúde mental, quando comparados àqueles que não tinham trabalho. Adicionalmente, evidenciaram interesse de retornar ao trabalho tanto em função da demanda social, como individual, pois, de modo geral, trabalhar reduz as perdas financeiras, amplia as relações sociais e aumento na autoestima, conseqüentemente, uma melhoria na qualidade de vida como um todo⁷⁵.

Em relação ao domínio psicológico da QVT é importante salientar que este contém aspectos da autoafirmação para se manter trabalhando e identifica questões relativas a motivação para trabalhar, liberdade de expressão e orgulho pela profissão⁵³. No grupo HTLV-1-positivo houve menor satisfação referida na QVT-psicológico (65,98) em relação ao percebido no grupo HTLV-1-negativo (74,44), uma diferença de 8,4 pontos, a maior diferença identificada entre as médias dos escores de satisfação nos dois grupos (gráfico 3), que mesmo sem significância estatística, revela o quanto a QVT-psicológico pode ser afetado frente a infecção pelo HTLV-1.

Esses dados são corroborados na análise qualitativa da qual emergiram conteúdos que revelam o quanto a condição de infectado pelo HTLV-1 pode repercutir na autoafirmação de si mesmo e na autoimagem, conteúdos estes apreendidos nas categorias percepções sobre o corpo e sobre a experiência do adoecimento.

Entretanto, apesar da infecção repercutir em menores escores que os obtidos no grupo HTLV-1-negativo, merece destaque a média reportada (3,69) na questão “orgulho pela profissão”, em um intervalo de 1 a 5 pontos, foi a maior obtida na QVT-psicológica no grupo HTLV-1-positivo, além da questão motivação que foi avaliada com escore médio de 3,45. Nesse sentido, Limongi-França (2004) afirma que quando

o colaborador sente-se motivado para a realização das tarefas, seja qual for a fonte dessa motivação, ele percebe-se mais satisfeito com a sua QVT.⁵⁵

Esse resultado pode ser melhor compreendido em complementaridade as narrativas que revelaram o orgulho da atividade de trabalho e da trajetória de vida estabelecida a partir do trabalho, um mecanismo sublimatório que transforma a pulsão humana em satisfação imediata altruísta no campo das relações de trabalho⁸⁷.

Reis Junior (2011)⁵³, também apresentou resultados similares em seu estudo, referindo que autoestima elevada, liberdade de expressão e o orgulho pela profissão são aspectos com forte influência sobre a QVT, e refere que ter liberdade de expressão amplia o poder para argumentar e sugerir mudanças nos processos de trabalho, o que projeta certa autonomia e, por conseguinte, melhor satisfação.

Outro fator identificado com forte associação com maior prevalência de insatisfação com a QVT foi a depressão. De fato, observamos que ter depressão foi associado a um aumento de 3,0 a 4,0 vezes na prevalência de insatisfação com a QVT-global e nos domínios físico-saúde e profissional, independente do sexo, idade, vínculo empregatício, infecção pelo HTLV e estresse.

As pessoas HTLV-1 e diagnóstico de HAM/TSP experimentam sentimentos de inutilidades que afetam gradativamente as funções cognitivas, já que a doença passa a ocupar um lugar central na vida destas pessoas. Neste sentido, frustram expectativas pessoais e frequentemente interrompem seus projetos de vida pessoal, familiar e profissional, o que pode gerar estados depressivos⁸⁸.

Gáscon (2011), complementa que o trabalho é essencial para a vida adulta, e que aspectos negativos relacionados ao labor provocam efeitos deletérios sobre o bem-estar das pessoas, e no sentido inverso, que a presença de depressão interfere na percepção da QVT⁶². Esses pressupostos podem explicar o resultado desse estudo, no qual a exposição a depressão, identificada nos dois grupos, se associou de forma negativa e significativa com a QVT-global, QVT-físico-saúde e QVT-profissional.

Nessa direção, Vieira (2014), observou que professores encontram-se imersos em um conflito cotidiano entre o que é exigido, o que desejam e o que realmente é possível fazer frente a organização do trabalho, e que esse conflito gera sofrimento psíquico expresso em desânimo, fadiga, frustração e depressão⁸⁹. Similarmente, Araújo et al (2003) identificaram associação positiva entre trabalho em alta demanda e baixo controle, com distúrbios psíquicos menores.

Outro aspecto relevante na equação disparadora da depressão é o não reconhecimento da pessoa no seu processo de trabalho. Para Oliveira & Araújo (2018), o sentimento de não reconhecimento do significado e das atividades de trabalho promove condição de vulnerabilidade para o desenvolvimento de transtornos mentais comuns (TMC). Referem ainda que os princípios da humanização, tanto do ponto de vista do trabalho em condições decentes quanto do seu reconhecimento, devem compor os modelos de gestão para que se alcance o bem-estar físico e emocional das pessoas que trabalham⁹⁰.

Nesse sentido, compreendemos que o reconhecimento do valor social do trabalho pode atuar como fator protetor de TMC, tanto para as pessoas não infectadas pelo HTLV-1 quanto para àquelas que vivem com a infecção. Teles (2014) refere que mesmo com as mudanças ocorridas nas relações de trabalho, há pessoas que encontram na empresa fonte de orgulho, identificação e até identidade⁹¹.

Entretanto, para a pessoa infectada, essa valorização da sua atuação profissional assume uma maior magnitude, já que seu cotidiano de trabalho é permeado de sentimentos conflitantes que podem propiciar a ocorrência de depressão. Elas experimentam o sofrimento e insatisfação frente a não adoção de políticas inclusivas que reconheçam suas necessidades específicas para permanecer trabalhando, tanto quanto vivenciam o prazer e a satisfação em permanecer socialmente produtivo, para além do adoecimento e do estigma que envolve a infecção. Essa compreensão pode ser apreendida a partir das narrativas analisadas qualitativamente.

7.3. Descrição da Qualidade de Vida no Trabalho percebida por pessoas que vivem com HTLV: uma abordagem qualitativa

Na abordagem qualitativa, o sentido conferido ao trabalho, as questões relativas a corporeidade e as demandas de um viver com uma infecção permeada de estigma social emergiram nas narrativas dos participantes da pesquisa, sendo a análise desses sentidos estabelecida a partir de quatro categorias temáticas, com seus subconjuntos, conforme se segue.

7.3.1. Percepções sobre o corpo

Questões relativas a corporeidade foram codificadas nessa categoria. De forma geral “o corpo é percebido como uma expressão social de quem somos perante os outros, lugar do desejo e do infortúnio, depositário silencioso de todas as nossas emoções, inquietudes e projetos de vida”; é no corpo que se manifesta a inteligência e as habilidades para o trabalho⁹².

Essa expressão de si mesmo a partir do corpo é evidenciada nas narrativas e foram interpretadas em dois sentidos: ameaça do corpo-falhar (assintomático) e o real da experiência vivida no corpo-doente (sintomático). Para as pessoas assintomáticos, o corpo não emerge como problema, mas apenas como uma ameaça de desapropriação da utilidade socialmente construída e medo de adoecer, que é enfrentado por uns e esquecido por outros.

Para as pessoas sintomáticas, dores, alterações na marcha, enrijecimento dos membros inferiores, alterações no sono e do sistema urinário comprometem a qualidade de vida e provocam dificuldades em desenvolver atividades cotidianas, de lazer e no trabalho.

As repercussões clínicas da infecção pelo HTLV provocam rompimento com o esquema corporal que se possuía antes de adoecer e assim, o corpo-afetado pode ser percebido de forma associada com certo apagamento de si, com o medo de perder a identidade. Nesse estado de invasão da doença, emergem múltiplos questionamentos e temores que geram danos emocionais e um luto difícil de ser elaborado pois remete às perdas relacionadas a partes de si.

7.3.2. Percepções sobre a experiência do adoecimento

As narrativas dessa categoria apontam para aspectos intrínsecos e subjetivos após o diagnóstico da infecção e em relação ao outro; identifica sentidos psicológicos atribuídos à experiência de adoecimento e seus efeitos na qualidade de vida e no trabalho (QVT). A notícia da infecção pelo HTLV-1 pode gerar inquietude, medo do desconhecido, dispara muitos questionamentos e uma busca por informações que são muitas vezes inconsistentes, até mesmo na rede de atendimento em saúde, o que reforça a angústia e a insegurança vividas.

A possibilidade de evoluir com uma doença que não tem cura remete a um futuro incerto e gera pensamentos recorrentes sobre evoluir com gravidade. São elaborações mentais permeadas de medo, tristeza e culpa atribuídas a si ou ao suposto transmissor da infecção.

A deficiência física sempre foi vista com estranheza e diferenciação. O modelo de corpo perfeito e atlético definido pelos padrões de beleza permeiam a sociedade e institui, ainda que de forma velada, o preconceito pelo corpo diferente ou incompleto⁹³, “e como será o corpo para as pessoas com deficiências, será que essas pessoas têm uma forma diferente de ver o mundo?”^(94, pág.26). Nesse sentido, com receio de serem vítimas de discriminação podem assumir um “comportamento de auto exclusão e isolamento de atividades em grupos e/ou de uma vida social ativa”⁹⁴.

Possuir uma doença crônica exige uma contínua adaptação às limitações dela oriunda. Pessoas com HAM/TSP podem apresentar humor deprimido, revolta, sentimento de menos valia e impotência em face da progressão da doença^{25,39,94,95}. Nesse contexto o sentimento de incapacidade é dominante podendo ocorrer em consequência disso, estresse e depressão.

Na tentativa de promover o equilíbrio que lhes assegure algum grau de bem-estar físico e psíquico, utilizam mecanismos de enfrentamento que favoreçam a transformação do sofrimento em prazer, e uma elaboração do luto na luta (diária). Transposto o enlutamento, ainda que frustrações e inquietações se façam recorrentes, sonhos antigos e até novos projetos ocupam o lugar dos desejos, indicando um prosseguir envolto de sentidos.

7.3.3. Percepções sobre a rede de apoio

A rede de apoio emerge como um importante elemento na experiência de sofrimento “por ser extensão dos recursos individuais e estar correlacionada à prevenção de efeitos negativos sobre a saúde, além de potencializar o enfrentamento de situações adversas, resultando em efeitos emocionais e comportamentais positivos⁹⁶”.

A sua presença ou ausência gera influências tanto positivas quanto negativas, levando a pessoa com HTLV-1 a adotar diferentes mecanismos de enfrentamento. Duas unidades de sentido foram identificadas nessa categoria, desamparo e acolhimento. Desamparo foi expresso no sentido de preconceito, negligência e

invisibilidade; contrapondo ou coexistindo com acolhimento por parte dos familiares, nas relações interprofissionais e com os profissionais de saúde. Contar com uma rede de apoio propicia uma melhor resposta para o autocuidado⁹⁷.

Os espaços tradicionais de suporte são a família, os parceiros conjugais e os amigos, seguidos pelos colegas de trabalho e profissionais de saúde, tendo em vista a aproximação física e psíquica entre seus membros. Entretanto, não se pode pensar na existência de um único modelo de família e de modos de apoio dentro destas. De forma geral a família sofre junto com o indivíduo, mas também reproduz uma visão preconceituosa da sociedade, sendo, portanto, ora fonte de ajuda, ora de estresse⁹⁸.

Outro suporte referido para administrar as descompensações provocadas pelo adoecimento progressivo é o religioso, especialmente nos momentos em que as próprias forças se encontram em regime de falência; a fé é referida como recurso para enfrentar a dor e promover a aceitação de sua nova realidade. Além disso, um ambiente acolhedor no trabalho também é relatado como potencializados na redução da percepção de exclusão e, desta forma, ao se favorecer um clima agradável para se trabalhar, se contribui positivamente com uma boa QVT⁹⁹.

No Brasil, a infecção pelo HTLV-1 constitui um problema de Saúde Pública negligenciado pelas instâncias governamentais e que permanece sem definição de diretrizes de políticas públicas específicas para favorecer a sua abordagem e identificação pelos profissionais de saúde, bem como a propagação do conhecimento acerca do vírus na população em geral⁴⁰.

Nessa categoria se identificam duas importantes redes de apoio: a familiar - marcada por contradições e atravessamentos emocionais, e àquela que deve ser constituída pelo poder público, e é relatada como inexistente. Observa-se a necessidade de uma discussão no foco da equidade, pois é evidente a necessidade de condições especiais para que os portadores do vírus possam responder às demandas profissionais, referidas como essenciais no processo de enfrentamento da doença e manutenção de sua identidade.

7.3.4. Percepções sobre o trabalho

Nessa categoria se agrupou percepções relativas ao trabalho como campo de valorização social ou espaço de conflitos. Na perspectiva da psicodinâmica do trabalho, trabalhar configura o ato, o saber-fazer, os gestos a partir do engajamento do corpo e da mobilização da inteligência; Implica na capacidade de refletir, de interpretar e de reagir frente às situações; é o poder de sentir, de pensar e de inventar¹⁰⁰. Para apreensão desses sentidos, três subcategorias foram delimitadas: Impacto sobre o cotidiano de trabalho; Revelar o diagnóstico no trabalho; Valor atribuído ao trabalho.

7.3.4.1. IMPACTO SOBRE O COTIDIANO DE TRABALHO

As narrativas relativas ao impacto da infecção pelo HTLV-1 sobre o cotidiano de trabalho emergiram em direções antagônicas, dados que são expressões de sujeitos com experiências distintas da infecção, sendo referidas como ausência de mudanças significativas pelas pessoas assintomáticas, em contraposição aos registros de mudanças a partir das pessoas sintomáticas, especialmente àquelas com dor, alterações da marcha e do sono.

Chama atenção na interpretação dos dados entre os cinco participantes com manifestações clínicas de muita dor, três encontram-se bastante mobilizadas e referem humor rebaixado, ansiedade e depressão, e vivenciar situações “no limite”, mas ainda assim, suas narrativas revelam que elas possuem uma capacidade de reagir a esse contexto difícil buscando algo construtivo para si, de forma que a dor possa ser sublimada através de realizações pessoais e a transitoriedade da vida seja um incentivo para realizar ações responsáveis⁹⁴, engendradas no trabalho.

7.3.4.2. REVELAR O DIAGNÓSTICO NO TRABALHO

Após o impacto inicial e solitário da notícia, manter o sigilo ou revelar sua condição de infectado é uma decisão a ser tomada. O próprio paciente frequentemente faz associação do HTLV com o vírus do HIV, ampliando o receio de

falar sobre sua condição. A decisão por manter sigilo justificada nas narrativas pelo medo de sofrer preconceito e julgamentos, se estabelece também no ambiente de trabalho, idealizando que a sua dor e possíveis ausências ao trabalho não sejam concebidas entre seus pares como simulação e oportunismo, o que reforça o isolamento e medo de perder o emprego.

A cooperação nas relações socioprofissionais não se estabelece unicamente no campo técnico, posto que trabalhar não é unicamente produzir, mas também, viver junto¹⁰⁰. Entre os participantes desse estudo, quatro participantes revelaram possuir o HTLV-1 e suas narrativas sinalizam a elaboração de apoio para lutar contra o sofrimento.

7.3.4.3. VALOR ATRIBUÍDO AO TRABALHO

Ao considerar o quanto o trabalho se torna extenuante para pessoas HTLV-1 sintomáticas, seria plausível observar em suas narrativas alguma ressonância com aspectos do trabalho contemporâneo propulsores de sofrimento psíquico e adoecimento, tais como, vínculos precários, baixa remuneração, tempos operativos acelerados, exigência de acúmulo de competências, pressão por resultados, entre outros. Entretanto, ainda que referindo esses aspectos, emerge o trabalho na história de vida pessoal, por vezes entre sorrisos e suspiros reconfortantes.

As narrativas revelaram suas práticas, trajetórias e projetos relativos a suas experiências laborais. Orgulho da atividade de trabalho e da trajetória de vida estabelecida a partir dele parecem ter sido traduzidos pelos participantes desse estudo como uma forma de satisfação sublimatória que transforma a energia pulsional contida no corpo hospedeiro em satisfação imediata altruísta no campo das relações de trabalho⁸⁷.

É possível demonstrar essa sublimação nos valorosos registros que seguem, expressos por uma participante que relata reiterada vezes o seu estado de adoecimento físico e psíquico, mas, ao mesmo tempo na mesma narrativa, o quanto sofre e o quanto busca transformar seu sofrimento, com envolvimento no trabalho para promover encontros com a felicidade.

Na perspectiva Freudiana, o esforço humano para relacionar o trabalho com possibilidades de satisfação é pequeno e esse desinvestimento pode suscitar problemas sociais extremamente difíceis. Contrariando essa premissa, as narrativas dessa categoria apropriam o trabalho como caminho para ressignificações, satisfações e interações sociais, o que lhes favorece a reconstrução da identidade, não devendo ser percebido com neutralidade.

8. LIMITAÇÕES E PERSPECTIVAS DO ESTUDO

- O desenho do tipo transversal não permitiu identificar acompanhar a avaliação da QVT com a progressão das manifestações clínicas;
- O número amostral reduzido pode ter projetado resultados estatisticamente limítrofes e não significantes para muitas variáveis sociodemográficas;
- Amostra estabelecida por conveniência, o que pode ter impactado na representatividade dos dois grupos estudados, Apesar disso, ressalta-se que o grupo HTLV-1-positivo apresentou perfil sociodemográfico comparável com o perfil descrito previamente na população infectada da cidade de Salvador, obtida por amostra probabilística;
- A não identificação das manifestações clínicas no grupo HTLV-1 negativo, uma vez que estes podem apresentar, em especial, sintomas dolorosos que reduziriam a QVT, enviesando a comparação entre os dois grupos.

Como perspectivas do estudo, salientamos:

- Ampliar o estudo quanto ao número amostral e ao tempo de acompanhamento dos participantes, visando identificar mudanças estabelecidas na percepção de satisfação com a QVT, do momento do diagnóstico até a ocorrência de comorbidades associadas a infecção;
- Aprofundar a análise entre depressão e QVT, a partir de estudos longitudinais que confirmem a relação causal destas associações, e de estudos qualitativos que investiguem a dinâmica destas associações.
- Analisar as estratégias defensivas (coletivas) e mecanismos de defesa (individuais) utilizados pelas pessoas infectadas pelo HTLV-1 para enfrentar as adversidades vividas no seu cotidiano social e de trabalho;
- Projetar estudos, ações de capacitação e educação em saúde que possam contribuir para a adoção de políticas públicas promotoras de um ambiente laboral inclusivo e de valorização da pessoa infectada pelo HTLV.

9. CONCLUSÕES

- Pessoas HTLV-1-positivo apresentaram menores escores de satisfação em todos os domínios da QVT, com significância estatística na QVT-global, quando comparados com o grupo HTLV-1-negativo;
- Características sociodemográficas não se apresentaram associadas de forma estatisticamente significativa com a QVT, com exceção à variável idade que se associou a menor satisfação no domínio físico entre as pessoas HTLV-1-positivo;
- As pessoas infectadas-sintomáticas reportaram piores escores de QVT em todos os domínios, com significância estatística na QVT-físico-saúde;
- Depressão e maior insatisfação na QV, em especial no domínio físico, se associou com a maior prevalência de insatisfação com a QVT-global, QVT-físico-saúde e QVT-profissional;
- O trabalho é percebido para pessoas com HTLV-1 como campo possível para reafirmar o seu potencial produtivo e valor social para além do corpo-adoecido, podendo esse significado ser representado através dos esquemas <corpo-experiência-adoecimento> e <rede-apoio-trabalho>;
- Suporte governamental na construção do “*Sujeito-Nós*” pode contribuir com um enfrentamento do adoecer pelo HTLV-1 sustentado no contexto social;
- É fundamental que o poder público implemente políticas específicas, promotoras de inclusão e valorização das pessoas com HTLV-1, inclusive no campo do trabalho;
- Os profissionais de saúde e os serviços de referência para HTLV devem contemplar a dimensão da pessoa que trabalha no plano terapêutico.

REFERÊNCIAS

1. Poiesz BJ, Ruscetti FW, Gazdar AF, Bunn PA, Minna JD, Gallo RC. Detection and isolation of type C retrovirus particles from fresh and cultured lymphocytes of a patient with cutaneous T-cell lymphoma. *Proc Natl Acad Sci U S A* [Internet]. 1980 Dec [cited 2018 May 7];77(12):7415–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6261256>
2. Dourado I, Alcantara LCJ, Barreto ML, Teixeira MDG, Galvão-Castro B. HTLV- I in the General Population of Salvador, Brazil. *J Acquir Immune Defic Syndr* [Internet]. 2003;34(5):527–31. Available from: 10.1097/00126334-200312150-00013
3. Hlela C, Shepperd S, Khumalo NP, Taylor GP. The Prevalence of Human T - Cell Lymphotropic Virus Type 1 in the General Population is Unknown. *AIDS Rev* [Internet]. 2009 [cited 2018 Apr 6];11:205–14. Available from: https://www.researchgate.net/profile/Nonhlanhla_Khumalo2/publication/40034157_The_prevalence_of_human_T-cell_lymphotropic_virus_type_1_in_the_general_population_is_unknown/links/0046351e02274c57ae000000/The-prevalence-of-human-T-cell-lymphotropic-virus-ty
4. Galvão-Castro B, Loures L, Rodrigues LG, Sereno A, Ferreira Júnior OC, Franco LG, et al. Distribution of human T-lymphotropic vírus type 1 among blood donors: a nationwide Brazilian study. *Transfusion* [Internet]. 1997;37(2):242–3. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9051104?report=docsum&format=text>
5. Proietti FA, Carneiro-proietti ABF, Bernadette C, Murphy EL. Global epidemiology of HTLV-I infection and associated diseases. *Nat Publ Gr Oncog*. 2005;24:6058–68.
6. Caskey M, Morgan D, Porto A, Giozza S, Muniz A, Orge G, et al. Clinical manifestations associated with HTLV type I infection: a cross-sectional study. *AIDS Res Hum Retroviruses* [Internet]. 2007;23(3):365–71. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17411369?report=docsum&format=text>
7. Ministério da Saúde do Brasil. Guia de manejo clínico da infecção pelo HTLV [Internet]. Ministério. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Brasília: Secretaria de Vigilância em Saúde; 2013. 80 p. Available from: <http://www.saude.gov.br/bvs>
8. Galvao-Castro AV, Boa-Sorte N, Kruschewsky RA, Grassi MF, Galvao-Castro B. Impact of depression on quality of life in people living with human T cell lymphotropic virus type 1 (HTLV-1) in Salvador, Brazil. *Qual Life Res*. 2012;21(9):1545–50.
9. Oliveira P, Castro NM, Muniz AL, Tanajura D, Brandão JC, Porto AF, et al. Prevalence of Erectile Dysfunction in HTLV-1–Infected Patients and Its Association With Overactive Bladder. *Urology* [Internet]. 2010 May 1 [cited 2018 May 7];75(5):1100–3. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0090429509029641>
10. Lima CM, Santos S, Dourado A, Carvalho NB, Bittencourt V, Lessa MM, et al. Association of Sicca Syndrome with Proviral Load and Proinflammatory

- Cytokines in HTLV-1 Infection. *J Immunol Res* [Internet]. 2016 Jan 19 [cited 2018 May 7];2016:1–6. Available from: <http://www.hindawi.com/journals/jir/2016/8402059/>
11. San-Martin DL, Santos DN dos, Baptista AF, San-Martin DL, Santos DN dos, Baptista AF. Pain prevalence, characteristics and associated factors in human T-cell lymphotropic virus type 1 infected patients: a systematic review of the literature. *Brazilian J Infect Dis* [Internet]. 2016 Nov [cited 2018 May 7];20(6):592–8. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1413867016303403>
 12. Macêdo MC, Mota R de S, Patrício NA, Santos APC dos, Mendes SMD, Dias CMCC, et al. Quality of life and pain multidimensional aspects in individuals with HTLV-1. *Brazilian J Infect Dis* [Internet]. 2016 Sep [cited 2018 May 7];20(5):494–8. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1413867016301155>
 13. Netto EC, Brites C. Characteristics of Chronic Pain and Its Impact on Quality of Life of Patients With HTLV-1-associated Myelopathy/Tropical Spastic Paraparesis (HAM/TSP). *Clin J Pain* [Internet]. 2011 Feb [cited 2018 May 7];27(2):131–5. Available from: <https://insights.ovid.com/crossref?an=00002508-201102000-00006>
 14. Futsch N, Mahieux R, Dutartre H. HTLV-1, the Other Pathogenic Yet Neglected Human Retrovirus: From Transmission to Therapeutic Treatment. *Viruses* [Internet]. 2017 Dec 21 [cited 2018 May 7];10(1):1. Available from: <http://www.mdpi.com/1999-4915/10/1/1>
 15. Facas EP. Protocolo de avaliação dos riscos psicossociais no trabalho - contribuições da psicodinâmica do trabalho [Internet]. UNB - Repositório Institucional - Instituto de Psicologia - Departamento de Psicologia Social e do Trabalho.; 2013 [cited 2018 May 8]. Available from: <http://repositorio.unb.br/handle/10482/15420>
 16. Dejours C, Abdoucheli E. Itinerário teórico em psicopatologia do trabalho. *Psicodin do Trab Contrib da Esc Dejouriana à análise da relação prazer, sofrimento e Trab* [Internet]. 1994 [cited 2018 May 31];119–45. Available from: <https://www.researchgate.net/publication/268349248>
 17. Ferreira BE, Oliveira IM, Mello A, Paniago M. HIV / AIDS e sua relação com linfócitos CD4 + , carga viral e tempo de diagnóstico Quality of life of people living with time of diagnosis. 2012;15(1):75–84.
 18. Martins LM, Paula A, França D. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. *Rev latino-am Enferm - Ribeirão Preto*. 1996;4(3):5–18.
 19. Masson VA, Monteiro MI, Vedovato TG. Qualidade de Vida e Instrumentos para Avaliação de Doenças Crônicas – Revisão de Literatura. In: *Qualidade de vida: evolução dos conceitos e prática no século XXI*. IPES. Campinas; 2010. p. 45–54.
 20. Diniz MSC, Feldner PC, Castro RA, Sartori MGF, Girão MJBC. Impact of HTLV-I in quality of life and urogynecologic parameters of women with urinary incontinence. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2009;147(2):230–3.
 21. Silva S de S, Aquino TAA de;, Santos RM dos; O paciente com câncer:

- cognições e emoções a partir do diagnóstico. *Rev Bras Ter Cogn* [Internet]. 2008 [cited 2018 Jun 1];4(2):73–87. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbtc/v4n2/v4n2a06.pdf>
22. Kajiyama W, Kashiwagi S, Ikematsu H, Hayashi J, Nomura H, Okochi K. Intrafamilial Transmission of Adult T Cell Leukemia Virus. *J Infect Dis* [Internet]. 1986 Nov 1 [cited 2018 May 7];154(5):851–7. Available from: <https://academic.oup.com/jid/article-lookup/doi/10.1093/infdis/154.5.851>
 23. Calattini S, Chevalier SA, Duprez R, Bassot S, Froment A, Mahieux R, et al. Discovery of a new human T-cell lymphotropic virus (HTLV-3) in Central Africa. 2005;1:4–7.
 24. Willems L, Hasegawa H, Accolla R, Bangham C, Bazarbachi A, Bertazzoni U, et al. Reducing the global burden of HTLV-1 infection: An agenda for research and action. *Antiviral Res* [Internet]. 2017 Jan 1 [cited 2018 Jun 15];137:41–8. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0166354216306258?via%3Dihub>
 25. Verdonck K, González E, Dooren S Van, Vandamme A, Vanham G, Gotuzzo E. Human T-lymphotropic virus 1: recent knowledge about an ancient infection. *Lancet Infect Dis* [Internet]. 2007;7(April):266–81. Available from: <http://infection.thelancet.com>
 26. Gessain A, Cassar O, Cassar O. Epidemiological Aspects and World Distribution of HTLV-1 Infection. *Front Microbiol* [Internet]. 2012 Nov 15 [cited 2018 Jun 13];3:388. Available from: <http://journal.frontiersin.org/article/10.3389/fmicb.2012.00388/abstract>
 27. Bandeira LM, Uehara SNO, Asato MA, Aguenta GS, Maedo CM, Benites NH, et al. High Prevalence of HTLV-1 Infection among Japanese Immigrants in Non-endemic Area of Brazil. Kashanchi F, editor. *PLoS Negl Trop Dis* [Internet]. 2015 Apr 17 [cited 2018 Apr 6];9(4):e0003691. Available from: <http://dx.plos.org/10.1371/journal.pntd.0003691>
 28. Catalan-Soares BC, Proietti FA, Carneiro-Proietti AB de F. Os vírus linfotrópicos de células T humanos (HTLV) na última década (1990-2000): aspectos epidemiológicos. *Rev Bras Epidemiol* [Internet]. 2001 Aug [cited 2018 May 8];4(2):81–95. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2001000200003&lng=pt&tlng=pt
 29. Catalan-Soares B, Carneiro-Proietti AB de F, Proietti FA. Heterogeneous geographic distribution of human T-cell lymphotropic viruses I and II (HTLV-I/II): serological screening prevalence rates in blood donors from large urban areas in Brazil. *Cad Saude Publica* [Internet]. 2005 Jun [cited 2018 May 8];21(3):926–31. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2005000300027&lng=en&tlng=en
 30. González-Alcaide G, Ramos JM, Charles H, Mendonza C de, Soriano V. Human T-Lymphotropic vírus 1 (HTLV-1) e T Human T-Lymphotropic vírus 2 (HTLV-2): Geographical research trends and collaboration networks (1989-2012). *Rev Inst Med Trop Sao Paulo* [Internet]. 2016 [cited 2018 Apr 6];58(0). Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-

46652016005000210&lng=en&tlng=en

31. Minayo MC de S, Hartz ZM de A, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2000;5(1):7–18. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232000000100002&lng=pt&tlng=pt
32. Román GC, Osame M. Identity of HTLV-I-associated tropical spastic paraparesis and HTLV-I-associated myelopathy. *Lancet (London, England)* [Internet]. 1988 Mar 19 [cited 2018 May 7];1(8586):651. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2894583>
33. Romanelli LCF, Caramelli P, Carneiro-Proietti ABF. O vírus linfotrópico de células T humanos tipo 1 (HTLV-1): Quando suspeitar da infecção? *Rev Assoc Med Bras* [Internet]. 2010;56(3):340–7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-42302010000300021>
34. Moxoto I, Boa-Sorte N, Nunes C, Mota A, Dumas A, Dourado I, et al. Perfil sociodemográfico, epidemiológico e comportamental de mulheres infectadas pelo HTLV-1 em Salvador-Bahia, uma área endêmica para o HTLV. *Rev Soc Bras Med Trop*. 2007;40(1):37–41.
35. Carneiro-Proietti ABF, Ribas JGR, Catalan-Soares BC, Martins ML, Brito-Melo GEA, Martins-Filho OA, et al. Infecção e doença pelos vírus linfotrópicos humanos de células T (HTLV-I / II) no Brasil. *Rev Soc Bras Med Trop*. 2002;35(5):499–508.
36. Paiva A, Casseb J. Review Case Report Article Sexual transmission of human T-cell lymphotropic virus type 1. *Rev Soc Bras Med Trop*. 2014;47(3):265–74.
37. Pinheiro SRAA, Martins-Filho OA, Ribas JGR, Catalan-Soares BC, Proietti FA, Namen-Lopes S, et al. Immunologic Markers, Uveitis, and Keratoconjunctivitis Sicca Associated with Human T-Cell Lymphotropic Virus Type 1. *Am J Ophthalmol* [Internet]. 2006 Nov 1 [cited 2018 Apr 6];142(5):811–815.e1. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0002939406006878>
38. Nunes D, Boa-Sorte N, Grassi MFR, Taylor GP, Teixeira MG, Barreto ML, et al. HTLV-1 is predominantly sexually transmitted in Salvador, the city with the highest HTLV-1 prevalence in Brazil. Switzer WM, editor. *PLoS One* [Internet]. 2017 Feb 3 [cited 2018 Apr 27];12(2):e0171303. Available from: <http://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0171303>
39. Santos VDS, Rivemales M da CC. Facilidades e dificuldades encontradas na realização do aconselhamento às pessoas que vivem com HTLV. *Ciência, Cuid e Saúde* [Internet]. 2012;11(3):542–8. Available from: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/20262>
40. Zihlmann KF, Alvarenga AT De, Casseb J. Living Invisible : HTLV-1-Infected Persons and the Lack of Care in Public Health. *PLoS Negl Trop Dis*. 2012;6(6):e1705.
41. Valle CGO do. Vivência Revista de Antropologia. [Internet]. Vol. 1, Vivência: Revista de Antropologia. Universidade Federal do Rio Grande do Norte; 2013 [cited 2018 May 8]. Available from: <https://periodicos.ufrn.br/vivencia/article/view/4733>

42. Rey FG. Psicologia e saúde: desafios atuais. *Psicol Reflexão e Crítica* [Internet]. 1997 [cited 2018 Apr 4];10(2):11. Available from: <http://www.redalyc.org/pdf/188/18810207.pdf>
43. Galvão-Castro AV. O impacto da depressão na qualidade de vida em pessoas vivendo com HTLV-1 em Salvador - Bahia. [Internet]. [Salvador-BA]: Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública; 2011 [cited 2018 May 8]. Available from: <https://www.repositorio.bahiana.edu.br:8443/jspui/bitstream/bahiana/820/1/Capa da Tese de Verena.pdf>
44. Whoqol Group. The world health organization quality of life assment (Whoqol): development and general psychometric properties. *Soc Sci Med* [Internet]. 1998 [cited 2018 May 8];46:1569–85. Available from: http://www.psychology.hku.hk/ftbcstudies/refbase/docs/thewhoqolgroup/1998/71_TheWHOQOLGroup1998.pdf
45. Nahas MV, Barros MVG de, Francalacci V. O pentágulo do bem-estar: base conceitual para avaliação do estilo de vida de indivíduos ou grupos. *Rev Bras Atividade Física Saúde* [Internet]. 2000 [cited 2018 May 8];5(2):48–59. Available from: <http://rbafs.emnuvens.com.br/RBAFS/article/view/1002>
46. Azevedo ALS, Azevedo R da S, Tomasi E, Quevedo LDÁ. Doenças crônicas e qualidade de vida na atenção primária à saúde. *Cad Saúde Pública*, Rio Janeiro [Internet]. 2013 [cited 2018 Apr 30];29(9):1774–82. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v29n9/a17v29n9.pdf>
47. Carvalho AGJ De, Galvão-Phileto AV, Lima NS, Jesus RS De, Galvão-Castro B, Lima MG. Frequency of mental disturbances in HTLV-1 patients in the state of Bahia, Brazil. *Brazilian J Infect Dis*. 2009;13(1):5–8.
48. Timossi LS, Francisco AC, Michaloski AO, Pilatti LA. Relações entre o estilo de vida e qualidade de vida no trabalho: avaliação e influências sobre a vida dos colaboradores. *Educación Física y Deportes*. 2008;13(122):1–7.
49. Silva VN, Santos GR dos, Sarah Jane Alves Durães. Trabalho: dimensões, significados e ampliação do conceito 1. RIAEE, editor. *Rev Ibero-Americana Estud em Educ*. 2017;12(2):739–54.
50. Cortez HBT de. Qualidade de vida no trabalho sob a ótica da macroergonomia [Internet]. UFRGS - Porto Alegre; 2004 [cited 2018 Apr 4]. Available from: http://www.producao.ufrgs.br/arquivos/publicacoes/helena_cortez.pdf
51. Santos CMF dos, Tahara ÂST. Organização do Trabalho da Enfermeira: uma dimensão vinculada ao sofrimento. *Brazilian J Med Hum Heal* [Internet]. 2016;4(4). Available from: <file:///C:/Users/Cristiane/Downloads/1193-5252-1-PB.pdf>
52. Pilatti LA, Bejarano VC. Qualidade de Vida no Trabalho: Leituras e Possibilidades no Entorno. In: GONÇALVES, A.; GUTIERREZ, G.L.; VILARTA R (Org.), editor. *Gestão da Qualidade de Vida na Empresa* [Internet]. Campinas, SP: IPES Editorial; 2005 [cited 2018 May 8]. p. 85–104. Available from: http://www.fef.unicamp.br/fef/sites/uploads/deafa/qvaf/gestao_empresa_completo.pdf#page=83
53. Reis Junior DR dos, Pilatti LA, Pedroso B. Qualidade de vida no trabalho:

- construção e validação do questionário QWLQ- 78. Rev Bras Qual Vida [Internet]. 2011 [cited 2018 May 8];03(02):1–12. Available from: <https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/viewFile/1065/769>
54. Cheremeta M, Pedroso B, Pilatti LA, Kovaleski JL. Construção da versão abreviada do QWLQ-78: um instrumento de avaliação da qualidade de vida no trabalho. Rev Bras Qual Vida [Internet]. 2011 Jul 1 [cited 2018 Apr 6];3(1). Available from: <https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/view/758>
 55. Limongi-França AC. Qualidade de Vida no Trabalho (QVT): conceitos e Práticas nas Empresas da Sociedade Pós-industrial [Internet]. 2nd ed. (Câmara Brasileira do Livro, SP B, editor. São Paulo: EDITORA ATLAS S.A.; 2004 [cited 2018 May 8]. 187 p. Available from: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/2649486/mod_resource/content/1/LIMONGI-FRANÇA_2004_Qualidade_de_Vida_no_Trabalho.pdf
 56. ABEP – Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. Critério de Classificação Econômica Brasil [Internet]. 2015 [cited 2018 May 8]. Available from: <http://www.abep.org/criterio-brasil>
 57. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Santos L, Fleck MPA, et al. Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref. J Public Health (Bangkok) [Internet]. 2000;34(2):178–83. Available from: www.fsp.usp.br/rsp
 58. Minayo MC de S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. Cien Saude Colet [Internet]. 2012;17(3):621–6. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000300007&lng=pt&tlng=pt
 59. Rossetti MO, Ehlers DM, Guntert IB, Leme IFA de S, Rabelo IS, Tosi S, et al. O inventário de sintomas de stress para adultos de lipp (ISSL) em servidores da polícia ederal de São Paulo. Rev Bras Ter Cogn [Internet]. 2008 [cited 2018 May 8];4(2):108–19. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbtc/v4n2/v4n2a08.pdf>
 60. Amorim P. Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI): validação de entrevista breve para diagnóstico de transtornos mentais Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI): validation of a short structured diagnostic psychiatric interview. 2000;22(3).
 61. Britto APCR, Galvão-Castro B, Straatmann A, Tavares-Neto J, Santos-Torres S. Infecção pelo HTLV-I / II no Estado da Bahia. Rev Soc Bras Med Trop. 1998;31(1):35–41.
 62. Gascón MRP, Capitão CG, Jorge C, Martins-Nogueira, Fantini MC, Smid J, et al. Prevalence of anxiety, depression and quality of life in HTLV-1 infected patients. Brazilian J Infect Dis. 2011;15(6):578–82.
 63. Camarano AA. Mercado de trabalho : conjuntura e análise [Internet]. Vol. 61, Empregabilidade do trabalhador mais velho e reforma da previdência. 2016 [cited 2018 Apr 22]. Report No.: 61. Available from: http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/mercadodetrabalho/161117_bmt_61.pdf

64. Grande JA, Silva V, Manzatto L, Brandão Xavier Rocha T, Martins GC, Vilela-unior G de B. Determinantes da qualidade de vida no trabalho: ensaio clínico controlado e randomizado por clusters. *Rev Bras Med Esporte* [Internet]. 2013 [cited 2018 May 8];19(5):371–5. Available from: <http://vml029.epm.br/bitstream/handle/11600/7980/S1517-86922013000500015-pt.pdf?sequence=3&isAllowed=y>
65. Cruz LN, De Almeida Fleck MP, Polanczyk CA. Depression as a determinant of quality of life in patients with chronic disease: data from Brazil. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2010;45(10):953–61.
66. Gutierrez, Denise Machado Duran; Minayo MC de S. Fazendo Gênero 8 -Corpo, Violência e Poder. *Fazendo Gênero 8 - Corpo, Violência e Pod* [Internet]. 2008 [cited 2018 Apr 16];34. Available from: http://www.fazendogenero.ufsc.br/8/sts/ST34/Gutierrez-Minayo_34.pdf
67. Delazeri LM, Santos LR, Mendes SMD, Baptista AF, Sá KN, Galvão-Castro B. Impacto dos Aspectos Sociodemográficos e Clínicos na Qualidade de Vida de Portadores de HTLV-I com HAM/TSP. *Rev Pesqui em Fisioter* [Internet]. 2012;2(1):14. Available from: <https://www5.bahiana.edu.br/index.php/fisioterapia/article/view/85>
68. Pinto KA. Gênero e conflito entre trabalho e família: relação com a saúde física e mental de adultos no Brasil [Internet]. UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA; 2013 [cited 2018 Apr 12]. Available from: https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/14203/1/Tese_Karina_Araújo_2013.pdf
69. Corseuil CH, Foguel M, Gonzaga G, Ribeiro EP. Mercado de trabalho: conjuntura e análise [Internet]. A rotatividade dos jovens no mercado de trabalho formal brasileiro. Brasília; 2013 [cited 2018 Apr 21]. Report No.: 55. Available from: http://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/3783/1/bmt55_completo.pdf
70. Timossi S, Carlos A, Francisco D, Junior S, Augusto A, Xavier DP. Análise da qualidade de vida no trabalho de colaboradores com diferentes níveis de instrução através de uma análise de correlações. *Produção*. 2010;471–80.
71. Seidl EMF, Zannon CML da C, Tróccoli BT. Pessoas Vivendo com HIV / AIDS : Enfrentamento , Suporte Social e Qualidade de Vida. *Psicol Reflexão e Crítica*. 2005;18(2):188–95.
72. Dos Santos DN, Santos KOB, Paixão AB, Cristina R, De Andrade P, Costa DT, et al. Factors associated with pain in individuals infected by human T-cell lymphotropic virus type 1 (HTLV-1). *Brazilian J Infectious Dis* [Internet]. 2017 [cited 2018 Apr 22];2(12):133–9. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/bjid/v21n2/1413-8670-bjid-21-02-0133.pdf>
73. Ministério do Trabalho. Instituto de Pesquisa Econômica. Mercado de Trabalho conjuntura e análise [Internet]. Vol. 63, Análise do mercado de trabalho. Brasília - DF; 2017 [cited 2018 May 9]. Report No.: 63. Available from: http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/mercadodetrabalho/171024_bmt_63.pdf
74. Kuyumjian M de MM, Mello MTFN, Santos CCB. Vivências cotidianas do trabalho informal em Brasília [Internet]. Brasília; 2001 [cited 2018 May 7]. Available from: <http://repositorio.unb.br/handle/10482/8555>

75. Costa JM, Nogueira LT. Association between work, income and quality of life of kidney transplant recipient the municipality of Teresina, PI, Brazil. *J Bras Nefrol* [Internet]. 2014 [cited 2018 Apr 29];36(3):332–8. Available from: <http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/0101-2800.20140048>
76. Teles MA, Barbosa M, Vargas AM, Gomes V, e Ferreira E, Martins AM, et al. Psychosocial work conditions and quality of life among primary health care employees: a cross sectional study. *Heal Qual Life* [Internet]. 2014 May 15 [cited 2018 Apr 22];1–12. Available from: <http://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-12-72>
77. Timossi L da S. Correlações entre a qualidade de vida no trabalho em colaboradores das indústrias de laticínios [Internet]. Universidade Tecnológica Federal do Paraná; 2009 [cited 2018 Apr 30]. Available from: <http://www.pg.utfpr.edu.br/dirppg/ppgep/dissertacoes/arquivos/106/Dissertacao.pdf>
78. Boa-Sorte N, Galvao-Castro AV, Borba D, Lima RBN de C, Galvao-Castro B. HAM/TSP and major depression: the role of age. *Brazilian J Infect Dis*. 2015;19(3):314–8.
79. Carvalho-Freitas MN de, Silva LM da, Farias SPM, Oliveira MS de, Tette RPG. Comprometimento organizacional e qualidade de vida no trabalho para pessoas com e sem deficiência. *Psico-USF* [Internet]. 2013 Apr [cited 2018 Apr 6];18(1):109–20. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-82712013000100012&lng=pt&tlng=pt
80. Neto HV. Organizational strategies of management and intervention on psychosocial risks at work. *Int J Work Cond* [Internet]. 2015 [cited 2018 Apr 30];JUNE, 8:1–22. Available from: <http://ricot.com.pt>
81. Galvão-Castro AV, Boa-Sorte N, Kruschewsky RA, Grassi MFR, Galvão-Castro B. Impact of depression on quality of life in people living with human T cell lymphotropic virus type 1 (HTLV-1) in Salvador, Brazil. *Qual Life Res*. 2011;21(9):1545–50.
82. Reuter L. Qualidade de vida e depressão em pessoas vivendo com HTLV-1. [Dissertação] Programa de Pós-graduação em Medicina e Saúde Humana. Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública; 2016.
83. Pereira F, Stefani Teixeira C, Kothe F, Andrés Díaz Merino E, Sanchotene Etchepare Daronco L. Percepção de qualidade do sono e da qualidade de vida de músicos de orquestra Sleep quality and quality of life perception in orchestra musicians. *Rev Psiq Clín* [Internet]. 2010 [cited 2018 Apr 18];37(2):48–51. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rpc/v37n2/a03v37n2.pdf>
84. Biagini AP, Silva GP da. Nível de qualidade de vida no trabalho de colaboradores de uma clínica geriátrica. *Rev Gestão em Sist Saúde*. 2015;4:51–6.
85. Santos LN, Rios CTF, Sardinha AHDL, Santos MA dos, Frias Junior CADS. Avaliação da qualidade de vida no trabalho de enfermeiras de hospitais gerais. *Rev Enferm UERJ* [Internet]. 2017 Aug 31 [cited 2018 Apr 22];25(0):18286. Available from: <http://www.e->

publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/18286

86. Jong M de, Tamminga SJ, Angela G.E.M de Boer, De Boer AGEM, Frings-Dresen MHW. The Quality of Working Life Questionnaire for Cancer Survivors (QWLQ-CS): a Pre-test Study. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 2016 [cited 2018 Apr 27];16:194. Available from: <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12913-016-1440-4>
87. Mendes A, Silva R. Prazer e sofrimento no trabalho dos líderes religiosos numa organização protestante neopentecostal e noutra tradicional. *Psico-USF*. 2006;
88. Gascón MRP, Santos RF, Capitão CG, Fantine-Nogueira MC, Oliveira ACP. Um corpo que perde o sentido: uma leitura psicanalítica dos pacientes com paraparesia espástica tropical. *Rev da SBPH* [Internet]. 2013 [cited 2018 Apr 6];16(1):33–48. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582013000100003
89. Vieira SRS. Sofrimento psíquico e trabalho. *Rev Latinoam Psicopatol Fundam*. 2014;17(1):114–24.
90. Oliveira AN De, Araújo TM de. Situações de desequilíbrio entre Esforço-Recompensa e Transtornos Mentais Comuns em trabalhadores da atenção básica de saúde. *Trab Educ Saúde*, Rio Janeiro [Internet]. 2018 [cited 2018 Jun 29];1(16):243–62. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1981-7746-sol00100>
91. Teles MAB, Barbosa MR, Vargas AMD, Gomes VE, Ferreira EF e, Martins AME de B, et al. Condições psicossociais do trabalho e qualidade de vida entre os funcionários de cuidados de saúde primários : um estudo transversal. *Saúde e Qual Vida* [Internet]. 2014;1–12. Available from: <http://www.hqlo.com/content/12/1/72>
92. Santana M da G. Percepção do corpo como expressão do ser: uma visão através do cuidado de enfermagem. *Cogitare Enferm*. 1998;3(1):24–7.
93. Leal CM da S. Reavaliar o conceito de qualidade de vida [Internet]. Portugal: Dissertação de Mestrado - Universidade dos Açores; 2008. Available from: [http://www.porto.ucp.pt/lusobrasileiro/actas/Carla Leal.pdf](http://www.porto.ucp.pt/lusobrasileiro/actas/Carla%20Leal.pdf)
94. Orge G, Travassos MJ, Bonfim T. Convivendo com o HTLV -I. *Gazeta Médica da Bahia* [Internet]. 2009;79(1):68–72. Available from: <http://www.gmbahia.ufba.br/index.php/gmbahia/article/viewFile/1064/1033>
95. Gascón MRP. Frequência de transtorno de humor e impacto na qualidade de vida dos pacientes portadores de HTLV-1 com paraparesia espástica tropical. São Paulo: Secretaria da Saúde; 2010.
96. Rodrigues JSM, Ferreira NMLA. Estrutura e funcionalidade da rede de apoio social do adulto com câncer. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2012 [cited 2018 May 29];25(5):781–7. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002012000500021&lng=pt&tlng=pt
97. Andrade GRB de, Vaitsman J. Apoio social e redes : conectando solidariedade e saúde Social. *Cien Saude Colet*. 2002;7(4):925–34.

APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

A(o) sra(o) está sendo convidada(o) a participar como voluntária(o) do estudo sobre a Qualidade de Vida no Trabalho (QVT) em pessoas com HTLV-1 que tem como objetivos, investigar o papel da infecção pelo HTLV-1 na QVT em seus domínios e considerando aspectos sociodemográficos, clínicos e psicossociais, e comparar os resultados encontrados entre indivíduos com e sem a infecção; além de apresentar como as pessoas com HTLV-1 percebem a sua qualidade de vida no trabalho.

Sua participação será acontecerá numa única vez e consiste em responder a perguntas organizadas em 05 questionários e uma entrevista gravada. Os questionários serão aplicados no formato de entrevista, onde a pesquisadora é que preenche os mesmos após suas respostas. As perguntas são relativas a questões sociais (habitação, religião, escolaridade, renda familiar e itens de conforto); Qualidade de Vida, sentimentos de ansiedade, tristeza, depressão e estresse.

O quinto questionário e a entrevista gravada abordam sobre a Qualidade de Vida no Trabalho e serão aplicados juntamente com os demais na data de sua consulta no Centro de HTLV, durante o atendimento com a enfermeira ou psicóloga, em consultório reservado que assegura privacidade e conforto, durante um tempo previsto de 60 a 90 minutos, o que corresponde ao tempo normal de uma consulta de primeiro atendimento no Centro de HTLV. A entrevista será gravada utilizando um gravador digital e sua fala posteriormente será redigida para análise do que foi dito pelo (a) sr(a), sem que haja qualquer referência ao seu nome. Essas gravações serão destruídos e apagados em definitivo ao término deste estudo.

Como estes questionários são considerados documentos do seu atendimento, serão arquivados no seu prontuário de saúde do serviço e permanecerão sob a guarda deste serviço assegurando a manutenção do acompanhamento e tratamento pela equipe de saúde, por período superior a 20 anos.

Suas respostas ficarão em segredo e o(a) Sr(a) não será identificado(a). Caso seja necessário descrever partes de seus relatos nos resultados da pesquisa, será utilizado um sistema de código de forma que em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. Os resultados deste estudo serão utilizados apenas para fins de pesquisa, podendo ser divulgados em eventos ou revistas científicas, garantindo a sua privacidade.

Se o tempo programado para a entrevista for excedido podemos realizar ajustes na sequência do e seu atendimento para os profissionais da equipe de saúde do Centro de HTLV (médico, psicóloga, fisioterapeuta), sem que haja prejuízo do seu atendimento integral no serviço.

O Sr(a) também pode se sentir constrangido de não saber ou não acertar responder a alguma pergunta, ou lembrar de fatos que lhe desperte emoções. Nesse instante interromperemos a entrevista e se julgar importante, lhe encaminharemos para o atendimento psicológico, prioritariamente, ou para outro profissional da equipe do CHTLV devidamente habilitado, de forma a garantir sua harmonia.

O estudo trará como benefício a ampliação do conhecimento não somente dos profissionais de saúde, mas de toda a população. Os resultados estarão disponíveis ao seu livre acesso. Não existe nenhuma remuneração estabelecida para participar desta pesquisa e também nenhuma despesa adicional está prevista por participar dela, mas durante todo o período do estudo a(o) sra(o) terá o direito de esclarecer dúvidas e de suspender a sua participação, sem nenhum tipo de prejuízo pela sua decisão e na sua relação com o pesquisador ou com o centro de atendimento do HTLV 1, conforme preconiza a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Apesar de não previstos, se o(a) sr(a) sofrer qualquer dano relacionado ao estudo, terá direito à assistência integral. Essa assistência será coberta pela equipe de pesquisa do estudo. Além disso, qualquer indenização que se faça necessária será fornecida de acordo com as leis e resoluções aplicáveis no Brasil.

Espera-se que essa pesquisa contribua no atendimento prestado pelos profissionais da equipe de saúde especializada no acompanhamento das pessoas que vivem com HTLV, acrescentando informações importantes sobre a avaliação da qualidade de vida no trabalho e maneiras em que o trabalho das mesmas possa gerar sensação de bem estar e inclusão, além de contemplar as limitações que surgem após o adoecimento que as afeta.

Qualquer dúvida, reclamação, sugestão ou necessidade de contato com a equipe de pesquisadores conforme dados descritos abaixo:

NOME	ENDEREÇO	ENDEREÇO ELETRÔNICO	TELEFONE	DIA E HORÁRIO
Ney Boa Sorte	Av. Dom João VI, 256, Brotas. CEP: 41.830-465 No Centro de HTLV	neyboasorte@bahiana.edu.br	(71) 3276- 8275	Quarta e sexta-feira das 8:00 as 12:00 e segunda das 13:30 as 17:00h
Cristiane Magali Freitas dos Santos	Av. Silveira Martins, 3386 Cabula. CEP: 41.150- 000 Na coordenação do Curso de Enfermagem	cristianemagali@bahiana.edu.br	(71) 3257- 8235	Segunda – quarta e quinta-feira Das 08:30 as 12: e das 14:00 as 17:00h
Em caso de denúncia poderá contatar o Comitê de Ética em Pesquisa				
Av. D. João VI, 275, PAV II 2º Andar, Brotas. CEP: 40.290-000		cep@bahiana.edu.br	(71) 3276 8225 ou (71) 3276 8200	2a a 6a, em horário comercial

Eu, _____), RG nº _____, matriculado(a) no Centro Integrado de HTLV (CHTLV) da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBMSP) sob o número de registro _____, declaro que li o termo, retirei todas as minhas dúvidas e aceito, voluntariamente, mediante assinatura abaixo expressa, participar desta pesquisa. Esse termo será assinado em duas vias, sendo uma entregue ao participante da pesquisa e outro ficará sob a guarda do pesquisador por um período de 05 anos.

Salvador, _____ de _____ de 20____.

Assinatura do voluntário:

Impressão datiloscópica:

Assinatura do Pesquisador:

Testemunhas:

APÊNDICE B - Seleção dos participantes do grupo HTLV-1-negativo

A captação dos participantes do grupo HTLV-1-negativo se deu após a realização de uma ação educativa em um Shopping Center localizado no mesmo bairro do CHTLV, na cidade de Salvador-Bahia, nos dias dezesseis e trinta de setembro de 2017, contemplando:

- a. Participação conjunta envolvendo a pesquisadora principal, a enfermeira do CHTLV e as alunas de enfermagem e de psicologia, além de membros da Associação HTLVida, uma instituição de apoio a pessoa portadora do HTLV.
- b. Divulgação pública da ação no site do shopping (figura 3).

Figura 3 - Cartaz de divulgação do evento educativo sobre HTLV-1



Fonte: autoria própria.

- c. Momento educativo sobre o vírus HTLV-1 e distribuição de kits contendo preservativos e material educativo impresso no formato folder.
- d. Convite das pessoas que interagem com as informações educativas para participação na pesquisa, verificando itens relativos aos critérios de inclusão.
- e. Realização do teste de triagem para HTLV-1 em papel de filtro e etapa de aplicação dos questionários de pesquisa considerando sua especificidade. Essa etapa foi realizada em espaço reservado e que permitiu o acolhimento dos voluntários.
- f. Encaminhamento dos testes para o Laboratório de Triagem Pré-natal da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Salvador, que estabeleceu uma parceria nessa etapa de definição da condição sorológica para HTLV-1.

APÊNDICE C - ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA SOBRE QVT

Roteiro com perguntas pistas para provocar as narrativas dos participantes a respeito de sua QVT.

- 1) Como você descreve a qualidade de vida no seu trabalho?

- 2) Você identifica situações indesejáveis (problemas, dificuldades, adversidades) no seu trabalho? Como enfrenta essas situações conflitantes?

Observação:

Na entrevista com os participantes do grupo de pessoas infectadas pelo HTLV 1, caso não seja projetado conteúdos referentes ao trabalho após o diagnóstico e adoecimento pelo vírus, uma outra pergunta-pista pode ser emitida pelo entrevistador no sentido de apreender aspectos relativos a mudanças na qualidade de vida no trabalho antes e após a infecção. Exemplo:

Aconteceram mudanças relacionadas ao seu trabalho depois que você soube da que estava com o HTLV 1 ou relacionadas a adoecimento por esse vírus?

APÊNDICE D - Tabela 9: Comparação das medianas (p25-p75) dos escores de QVT de acordo com variáveis sociodemográficas entre 49 indivíduos HTLV-1 positivo, Centro de HTLV-Neurociências da EBMSp, 2018.

ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS (variáveis categóricas)	TOTAL		DOMÍNIOS DA QVT - Mediana (p25-p75)					P				
	N	(%)	FÍSICO	PSICOLÓGICO	PESSOAL	PROFISSIONAL	QVT					
IDADE												
Igual ou menor a 39	20	40,8	68,7 (56-75)	0,193	75,0 (58-75)	0,529	62,5 (52-80)	0,151	65,3 (51-80)	0,783	69,9 (54-75)	0,863
Igual ou maior a 40	29	59,2	62,5 (50-72)		58,3 (50-79)		75,0 (62-83)		61,1 (57-74)		65,1 (57-74)	
SEXO												
FEMININO	39	79,6	62,5 (50-75)	0,900	66,6 (50-75)	0,580	65,0 (56-83)	0,812	61,1 (53-75)	0,833	65,1 (54-73)	0,682
MASCULINO	10	20,4	65,6 (55-70)		70,8 (56-83)		68,7 (66-78)		63,8 (56-72)		70,0 (57-75)	
COR DA PELE AUTO DECLARADA												
Ñ NEGRA (brancos, amarelos e indígenas)	3	6,1	56,2 (50-62)	0,435	58,3 (54-67)	0,538	75,0 (65-79)	0,922	58,3 (57-60)	0,485	65,0 (60-65)	0,565
NEGRA (pretos e pardos)	46	93,9	62,5 (50-75)		66,7 (58-75)		68,7 (62-81)		63,8 (53-75)		66,9 (55-75)	
SITUAÇÃO CONJUNGAL												
VÍNCULO ESTÁVEL	27	55,1	69,0(50-75)	0,591	66,7 (58-75)	0,807	68,7 (62-87)	0,976	61,0 (56-72)	0,650	65,1 (55-75)	0,888
VÍNCULO INSTÁVEL	22	49,9	62,5 (50-70)		66,7 (50-83)		75,0 (61-81)		61,0 (52-76)		67,4 (54-74)	
FILHOS												
NÃO POSSUI FILHOS	5	10,2	68,7 (62-72)	0,443	75,0 (37-79)	0,802	62,5 (59-64)	0,377	61,0 (35-82)	0,934	70,0 (49-74)	0,766
POSSUI FILHOS	44	89,8	62,5 (50-75)		66,6 (58-75)		75,0 (62-83)		61,0 (55-75)		65,4 (56-75)	
RELIGIÃO												
RELIGIÃO DEFINIDA	37	75,5	62,5 (50-72)	0,527	66,7 (50-79)	0,654	68,7 (62-82)	0,925	61,1 (54-72)	0,351	65,8 (54-74)	0,710
RELIGIÃO NÇAO DEFINIDA	12	24,5	68,7 (58-75)		70,8 (58-75)		75,0 (53-86)		72,2 (42-81)		69,2 (57-76)	
ESCOLARIDADE												
IGUAL OU MAIOR QUE MÉDIO COMPLETO	31	63,3	62,5 (50-81)	0,511	75,0 (58-83)	0,468	75,0 (62-83)	0,385	61,0 (53-75)	0,868	67,0 (54-75)	0,437
IGUAL OU MENOR QUE MÉDIO INCOMPLETO	18	36,7	59,3 (50-70)		62,0 (50-85)		69,0 (55-78)		64,0 (52-75)		64,0 (55-72)	
COM QUEM MORA												
COM A FAMÍLIA	44	89,8	62,5 (52-75)	0,368	66,6 (58-75)	0,789	71,8 (62-83)	0,739	63,8 (50-72)	0,934	65,9 (55-75)	0,842
SOZINHO	5	10,2	50,0 (47-72)		75,0 (50-83)		66,7 (59-79)		61,1 (50-72)		65,8 (52-74)	
LOCAL DE DOMICÍLIO												
CAPITAL	37	75,5	62 (50-72)	0,519	67 (50-79)	0,841	69,0 (59-81)	0,673	61,0 (54-75)	0,592	67,0 (54-74)	0,754
INTERIOR	12	24,5	66 (51-81)		62 (58-75)		72,0 (52-86)		69,0 (54-79)		65,0 (62-77)	
OCUPAÇÃO DO DOMICÍLIO												
PRÓPRIO + CEDIDO	43	87,8	62,5 (50-75)	0,841	66,7 (62-83)	0,889	68,7 (62-83)	0,988	61,0 (55-75)	0,748	65,8 (55-75)	0,988
ALUGADO	6	12,2	59,3 (55-72)		66,7 (61-83)		68,7 (61-83)		64,0 (35-78)		62,7 (54-79)	
VÍNCULO EMPREGATÍCIO												
COM CARTEIRA ASSINADA	27	55,1	68,7 (50-81)	0,156	58,3 (50-75)	0,137	68,7 (62-81)	0,484	61,0 (55-72)	0,414	65,0 (55-72)	0,513
SEM CARTEIRA ASSINADA	22	44,9	56,2 (50-69)		75,0 (58-83)		75,0 (61-84)		69,4 (52-80)		66,2 (54-78)	
RENDA (SM)												
MAIOR QUE 01 SALÁRIO MÍNIMO	30	61,2	65,6 (50-70)	0,926	70,8 (58-77)	0,610	75,0 (62-82)	0,475	61,0 (58-76)	0,323	66,5 (60-75)	0,466
MENOR QUE 01 SALÁRIO MÍNIMO	19	38,8	56,2 (50-81)		66,6 (50-75)		68,7 (56-87)		61,0 (42-75)		64,2 (53-71)	
PESSOAS DEPENDENTES DA RENDA												
IGUAL OU MENOR que 03	37	75,5	69,0 (50-75)	0,606	66,6 (50-75)	0,480	68,7 (62-81)	0,879	61,0 (55-76)	0,435	65,8 (57-74)	0,954
IGUAL OU MAIOR que 04	12	24,5	56,0 (50-78)		70,8 (58-71)		72,8 (51-87)		63,8 (44-72)		67,0 (54-77)	
CLASSE ECONÔMICA												
A-B-C	37	75,5	62,0 (50-75)	0,725	75,0 (58-79)	0,234	75,0 (62-83)	0,342	67,0 (55-75)	0,456	67,0 (54-75)	0,245
D-E	12	24,5	59,0 (51-73)		58,0 (50-73)		66,0 (56-75)		59,0 (44-76)		62,0 (55-69)	

APÊNDICE E - Tabela 10 - Comparação das medianas (p25-p75) dos domínios de QVT de acordo com os aspectos psicossociais entre 49 pessoas HTLV-1 positivo, Ambulatório de HTLV, Centro de Neurociências da EBMSP, 2018.

VARIÁVEIS PSICOSSOCIAIS (variáveis dicotomizadas)	N	%	DOMÍNIOS DA QVT - Mediana (p25-p75)									
			FÍSICO	P	PSICOLÓGICO	P	PESSOAL	P	PROFISSIONAL	P	QVT	P
MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS												
ASSINTOMÁTICO	19	38,8	69 (62-81)	0,017	75 (58-83)	0,167	75 (62-87)	0,268	61 (55-80)	0,651	71 (61-77)	0,116
SINTOMÁTICO	30	61,2	56 (48-69)		58 (50-75)		69 (56-76)		60 (53-75)		64 (53-71)	
DEPRESSÃO MAIOR RECORRENTE												
AUSENTE	37	75,5	68,7 (59-81)	<0,000	66,6 (58-83)	0,099	75,0 (62-85)	0,083	72,2 (58-78)	<0,001	70,0 (62-77)	<0,001
PRESENTE	12	24,5	50,0 (32-54)		62,5 (50-75)		59,3 (52-75)		52,7 (36-59)		54,1 (49-64)	
ESTRESSE												
AUSENTE	24	49,0	68,7 (56-75)	0,586	66,7 (58-81)	0,753	71,8 (62-83)	0,747	61,1 (56-77)	0,849	68,7 (58-75)	0,674
PRESENTE	25	51,0	62,5 (50-72)		66,7 (50-75)		68,7 (56-82)		61,1 (53-75)		65,1 (53-76)	
QV.PHYS												
SATISFATÓRIA	22	45,0	69 (62-81)	0,006	75 (58-83)	0,618	75 (62-87)	0,808	72 (58-83)	0,029	71 (64-82)	0,078
INSATISFATÓRIA	27	55,0	56 (50-69)		67 (50-81)		75 (56-81)		60 (44-71)		63 (52-73)	
QV.PYSCH												
SATISFATÓRIA	25	51,0	69 (56-81)	0,011	75 (62-83)	0,066	75 (62-87)	0,426	70 (58-80)	0,017	71 (62-82)	0,017
INSATISFATÓRIA	24	49,0	72 (50-69)		58 (50-75)		69 (56-82)		58 (40-70)		64 (52-68)	
QV.SOCIAL												
SATISFATÓRIA	14	28,6	75 (62-87)	0,113	75 (67-83)	0,323	75 (62-93)	0,539	72 (58-83)	0,297	74 (63-87)	0,298
INSATISFATÓRIA	35	71,4	62 (50-68)		67 (58-75)		69 (62-81)		61 (53-75)		65 (58-73)	
QV.ENVIR												
SATISFATÓRIA	30	61,2	69 (56-81)	0,006	75 (58-83)	0,151	75 (62-87)	0,772	69 (58-80)	0,044	71 (62-81)	0,036
INSATISFATÓRIA	19	38,8	56 (50-62)		67 (50-75)		69 (62-81)		58 (36-72)		63 (53-67)	

APÊNDICE F- Tabela 11 - Descrição dos aspectos sociodemográficos dos 94 participantes da pesquisa em relação aos escores medianos de satisfação em cada domínio da QVT, Centro de HTLV-Neurociências, EBMSp, 2018.

ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS (variáveis categóricas)	ESCORES DE SATISFAÇÃO EM CADA DOMÍNIO DA QVT (N - %)																
			QVT-Físico			QVT-Psicológico			QVT-Pessoal			QVT-Profissional			QVT-Global		
	N	%	N	%	P	N	%	P	N	%	P	N	%	P	N	%	P
IDADE																	
Igual ou menor a 39	46	48,9	39	84,8	0,160	38	82,6	0,864	38	82,6	0,048	35	76,1	0,541	37	80,4	0,521
Igual ou maior a 40	48	51,1	35	72,9		39	81,3		46	95,8		39	81,3		41	85,4	
Nº FILHOS																	
SEM FILHOS	26	27,7	25	96,2	0,001 ^a	21	80,8	1,000 ^a	24	92,3	0,721 ^a	20	76,9	0,784 ^a	22	84,6	1,000 ^a
COM FILHOS	68	72,3	49	72,1		56	82,4		60	88,2		54	79,4		56	82,4	
SEXO																	
FEMININO	75	79,8	58	77,3	0,755 ^a	60	80,0	0,509 ^a	66	88,0	0,681 ^a	57	76,0	0,346 ^a	64	80,0	0,179 ^a
MASCULINO	19	20,2	16	84,2		17	89,5		18	94,7		17	89,5		19	94,7	
COR DA PELE AUTO DECLARADA																	
Ñ PRETA (brancos, amarelos e indígenas)	8	8,5	6	75,0	0,677 ^a	7,0	87,5	1,000 ^a	8	100,00	0,593 ^a	6	75,0	0,677 ^a	6	75,0	0,620 ^a
PRETA (negros e pardos)	86	91,5	68	79,1		70,0	81,4		76	88,4		68	79,1		72	83,7	
SITUAÇÃO CONJUGAL																	
COM COMPANHEIRA/O	45	47,9	33	73,3	0,221	40	88,9	0,892	41	91,1	0,742	36	80,0	0,772	38	84,4	0,717
SEM COMPANHEIRA/O	49	52,1	41	83,7		37	75,5		43	87,8		38	77,6		40	81,6	
RELIGIÃO																	
RELIGIÃO DEFINIDA	75	20,2	58	77,3	0,755 ^a	62	82,7	0,742 ^a	69	92,0	0,113 ^a	59	78,7	1,000 ^a	62	82,7	1,000 ^a
RELIGIÃO NÃO DEFINIDA	19	79,8	16	84,2		15	78,9		15	78,9		15	78,9		16	84,2	
ESCOLARIDADE																	
IGUAL OU MAIOR QUE MÉDIO COMPLETO	63	67,0	52	82,5	0,197 ^a	54	85,7	0,172 ^a	58	92,1	0,289 ^a	50	79,4	0,828 ^a	53	84,1	0,673 ^a
IGUAL OU MENOR QUE MÉDIO	31	33,0	22	71,0		23	74,2		26	83,9		24	77,4		25	80,6	
COM QUEM MORA																	
COM A FAMÍLIA	84	89,4	67	79,8	0,439 ^a	70	83,3	0,380 ^a	76	90,5	0,287 ^a	69	77,4	0,683 ^a	69	82,1	1,000 ^a
SOZINHO	10	10,6	7	70,0		7	70,0		8	80,0		9	90,0		9	90,0	
LOCAL DE DOMICÍLIO																	
CAPITAL	81	86,2	65	87,8	0,464 ^a	66	85,7	1,000 ^a	71	84,5	0,347 ^a	64	86,5	1,000 ^a	67	71,3	1,000 ^a
INTERIOR	13	13,8	9	69,2		11	84,6		13	100		10	76,9		11	84,6	
OCUPAÇÃO DO DOMICÍLIO																	
PRÓPRIO OU CEDIDO	76	80,9	60	81,1	1,000 ^a	64	83,1	0,305 ^a	68	81,0	1,000 ^a	61	82,4	0,524 ^a	64	82,1	0,499 ^a
ALUGADO	18	19,1	14	77,8		13	72,2		16	88,9		13	72,2		14	77,8	
MOD. VÍNCULO EMPREGATÍCIO																	
COM CARTEIRA ASSINADA	51	54,3	40	78,4	0,940	39,0	76,5	0,135	45	88,2	0,750	41	80,4	0,667	42	82,4	0,860
SEM CARTEIRA ASSINADA	43	45,7	34	79,1		38,0	88,4		39	90,7		33	76,7		36	83,7	
RENDA FAMILIAR																	
MAIOR QUE 01 SALÁRIO MÍNIMO	62	66,0	26	81,3	0,667 ^a	55	88,7	0,017 ^a	58	93,5	0,084 ^a	50	80,6	0,526 ^a	53	85,5	0,368 ^a
MENOR QUE 01 SALÁRIO MÍNIMO	32	34,0	48	77,4		22	68,8		26	81,3		24	75,0		25	78,1	
Nº DE PESSOAS QUE DEPENDEM DA RENDA																	
IGUAL OU MENOR que 03	75	79,8	61	81,3	0,225 ^a	60	80,0	0,509 ^a	68	90,7	0,417 ^a	59	78,7	1,000 ^a	63	84,0	0,733 ^a
IGUAL OU MENOR que 04	19	20,2	13	68,4		17	89,5		16	84,2		15	78,9		15	78,9	
CLASSE ECONÔMICA																	
A-B-C	75	79,8	59	78,7	1,000 ^a	63	84,0	0,324 ^a	67	89,3	1,000 ^a	61	81,3	0,225 ^a	63	84,0	0,733 ^a
D-E	19	20,2	15	78,9		14	73,7		17	89,5		13	68,4		15	78,9	

^a Fisher's Exact Test

APÊNDICE G - Tabela 12 - Descrição dos aspectos psicossociais dos 94 participantes da pesquisa em relação aos escores medianos de satisfação em cada domínio da QVT, Centro de HTLV-Neurociências, EBMSP, 2018.

VARIÁVEIS PSICOSSOCIAIS	TOTAL (%)		DOMÍNIOS DA QUALIDADE DE VIDA NO TRABALHO - média (dp)														
			FÍSICO		p	PSICOLÓGICO		p	PESSOAL		p	PROFISSIONAL		p	QVT	p	
INFECÇÃO PARA HTLV-1																	
NEGATIVO	45	47,9	68,7 (56-81)		0,058	75,0 (67-87)		0,018	75,0 (62-87)		0,083	69,4 (56-86)		0,089	70,3 (63-85)		0,026
POSITIVO	49	52,1	62,5 (50-75)			66,6 (54-75)			68,7 (62-82)			61,1 (54-75)			65,8 (55-75)		
DEPRESSÃO																	
AUSENTE	73	78,5	68,7 (59-81)		0,001	66,7 (58-83)		0,192	75,0 (62-85)		0,076	72,2 (58-78)		0,002	70,1 (62-77)		0,006
PRESENTE	20	21,5	50,0 (33-55)			62,5 (50-75)			59,3 (51-75)			52,7 (36-60)			54,1 (49-64)		
ESTRESSE																	
AUSENTE	54	58,1	68,7 (56-75)		0,306	66,7 (58-81)		0,384	71,8 (62-83)		0,510	61,1 (56-77)		0,637	68,7 (58-74)		0,354
PRESENTE	39	41,9	62,5 (50-72)			66,7 (50-75)			68,7 (56-83)			61,1 (53-75)			65,1 (53-76)		
QV.PHYS																	
SATISFATÓRIA	08	68,7	3,8 (0,8)		0,000	75,0 (62-81)		0,039	75,0 (58-83)		0,105	72,2 (62-87)		0,001	71,4 (58-83)		0,001
INSATISFATÓRIA	86	56,2	3,6 (0,7)			58,3 (50-69)			75,0 (50-81)			59,7 (56-81)			63,3 (43-71)		
QV.PYSCH																	
SATISFATÓRIA	45	47,9	68,7 (56-81)		0,306	62,5 (62-83)		0,384	75,0 (62-87)		0,510	69,4 (58-80)		0,637	70,8 (62-82)		0,354
INSATISFATÓRIA	49	52,1	62,5 (50-68)			75,0 (50-75)			58,3 (56-82)			58,3 (39-71)			64,2(52-68)		
QV.SOCIAL																	
SATISFATÓRIA	75	20,2	75,0 (62-87)		0,000	75,0 (67-83)		0,039	75,0 (62-94)		0,105	72,2 (58-83)		0,001	73,6 (63-87)		0,001
INSATISFATÓRIA	19	79,8	62,5 (50-69)			66,7 (58-75)			68,7 (62-81)			61,1 (53-75)			75,1 (58-73)		
QV.ENVIR																	
SATISFATÓRIA	63	67	68,7 (56-81)		0,000	75,0 (58-83)		0,008	75,0 (62-87)		0,363	69,4 (58-80)		0,005	70,8 (62-81)		0,001
INSATISFATÓRIA	31	33,0	56,25(50-62)			66,6 (50-75)			68,7 (62-81)			58,3 (36-72)			63,0 (53-67)		

APÊNDICE H - Tabela 13 - Escores médios das questões da QVT reportados por 49 pessoas que vivem com HTLV-1, Centro de HTLV-Neurociências, EBMSP, 2018.

DOMÍNIOS (facetar)	Média	dp
DOMÍNIO PROFISSIONAL		
Orgulho da organização	3,979	3,341
Camaradagem	3,792	0,849
Nível de responsabilidade	3,592	1,059
Liberdade para Criar	3,592	1,079
Variedade das tarefas	3,574	1,193
Satisfação com a QVT	3,510	1,003
Igualdade de tratamento	3,468	0,956
Participa nas decisões da empresa	3,224	1,418
Treinamentos na organização	2,851	1,215
DOMÍNIO PSICOLÓGICO		
Orgulho pela profissão	3,694	1,228
Liberdade de expressão	3,510	1,120
Motivação para trabalhar	3,449	1,022
DOMÍNIO PESSOAL		
Família avalia o seu trabalho	4,061	0,922
Respeitado pelos colegas e superiores	3,830	0,842
Realização no trabalho	3,612	1,169
Relação com superiores ou subordinados	3,609	0,774
DOMÍNIO FÍSICO-SAÚDE		
Necessidades fisiológicas básicas	3,571	1,021
Conforto no ambiente de trabalho	3,408	1,117
Avalie seu sono	3,204	1,274
Sono prejudica o trabalho	2,163	1,328

APÊNDICE I – Artigo submetido à Revista *Quality of Life Research*

Comprovante de submissão do artigo científico

Submission ID: QURE-D-18-00101

Dear Mrs DOS SANTOS,

Your submission entitled "Quality of Life at Work of people infected with HTLV-1" has been received.

Thank you for submitting your work to this journal.

With kind regards,

Ramalakshmi Boobalan

Springer Journals Editorial Office

Quality of Life Research

Quality of Life Research
Quality of Life at Work of people infected with HTLV-1
 --Manuscript Draft--

Manuscript Number:	QURE-D-18-00101
Full Title:	Quality of Life at Work of people infected with HTLV-1
Article Type:	Original Research
Keywords:	HTLV-I Infections, Quality of Life, Work.
Corresponding Author:	CRISTIANE MAGALI FREITAS DOS SANTOS, M.D. Escola Bahiana de Medicina e Saude Publica Salvador, Bahia BRAZIL
Corresponding Author Secondary Information:	
Corresponding Author's Institution:	Escola Bahiana de Medicina e Saude Publica
Corresponding Author's Secondary Institution:	
First Author:	CRISTIANE MAGALI FREITAS DOS SANTOS, M.D.

Perceptions on the meaning of work by people infected with HTLV-1

Cristiane Magali Freitas das Santos^{2*}, Mônica Ramos Daltro¹, Bernardo Galvão-Castro¹, Ana Verena Galvão-Castro¹, Ellen Paula Souza Santos Teixeira¹, Thais Brito de Meira Wanderley Silva¹, Ney Cristian Amaral Boa Sorte¹⁻²

ABSTRACT

INTRODUCTION: People who are seropositive for the human T-cell lymphotropic virus type 1 (HTLV-1) experience feelings of fear and mourning over the loss of their healthy bodies and the capacity to remain productive. Continuing to work represents a way to resist, regain one's identity and establish value in life, allowing for expression beyond the confines of the diseased body. **Objective:** To describe the significance of work for persons infected with HTLV-1. **METHODS:** Cross-qualitative study involving data collection via sociodemographic questionnaires and semi-structured interviews thematically analyzed according to Minayo's method (2012). **RESULTS:** Four categories emerged in the theoretical construction of the significance of work and quality of life: 1. Perceptions of the body; 2. Perceptions of the experience of becoming ill (psychological emotions); 3. Perceptions about the support network (supportiveness or helplessness); 4. Perceptions about work (impact on daily work, revealing HTLV-1 seropositivity, significance attributed to work). The meaning of work for those infected with HTLV-1 is connected to aspects of their personal, social and professional lives, and is related to corporeity, the support network and the ability to discuss the condition with others. **CONCLUSIONS:** HTLV-1 infection provokes unequivocal relations regarding the body and its usefulness. Continuing to work can represent a way of reaffirming productivity, and of being active in the area of social construction. Health professionals and HTLV reference services should consider the dimension of working and include the discussions regarding the context of work in therapeutic planning. Investigations into the coping strategies evidenced by the narrative excerpts from the conducted interviews warrants further analysis.

Keywords: HTLV-I Infection, Quality of Life, Work.

^{2*} Corresponding author. Tel.: +55 71 99168.2408. E-mail address: cristianemagali@bahiana.edu.br - ORCID: 0000-0002-4226-3998

¹ Reference Center for HTLV, Bahiana School of Medicine and Public Health Salvador, Salvador, BA, Brazil

² State University of Bahia

INTRODUCTION

Human T-cell lymphotropic virus type 1 (HTLV-1) affects about 10-20 million people worldwide, with higher prevalence rates in Japan, the Caribbean islands, Africa, Australia and South America. In Brazil, the distribution is quite heterogeneous, with the highest prevalence found in the city of Salvador-Bahia (1.76%) [1-5].

Despite this high prevalence, morbidity is considered low, as clinical manifestations affect only 5% of seropositive individuals, which contributes to the lack of knowledge possessed by many health professionals and the population in general, thereby increasing social stigma. HTLV-1 infection has been linked to multisystemic involvement and can cause myelopathy/tropical spastic paraparesis associated with HTLV-I (HAM/TSP) and adult T-cell leukemia/lymphoma (ATLL), uveitis and infective dermatitis. Infection has also been associated with other ophthalmologic and dermatological conditions, as well as sexual dysfunction and psychological alterations, which can negatively impact an individual's quality of life [1-2,6-9].

In individuals living with HTLV-1 who have not developed overt myelopathy, a variety of clinical manifestations may affect quality of life, including symptoms of weakness, pain, paresthesia, numbness and cramps. In this context, the perception of loss and feelings of uselessness, fear, anguish, depression and anxiety can lead to the weakening of affective-social bonds and isolation. In sum, seropositive individuals can suffer greatly as a result of their potential worsening condition [10-11].

The threat of becoming ill is constant even among asymptomatic individuals, which can cause anxiety and depression even before any signs of pathology become evident. Suffering over the potential loss of a healthy body can upset one's identity and raises questions about future paths and the usefulness of life [7-8].

For myelopathic patients, it becomes necessary to live with a body that is failing, chronic pain and challenges to living a productive life; the possibility of continuing to work represents a way of resisting the progression of disease. Western society places the role of worker in high esteem and the degree of importance attributed to one's work is highly relevant to social insertion. Thus, work is viewed as a reflection of one's activity in the world, and a convergence exists between "Health,

work and productivity; Work, personal life and leisure; Work, lifestyle and quality of life" [12-13].

Dejours' psychodynamic theory states that work appears to be fundamental to one's sense of self and constitutes a space of senses, conquest of identity, continuity and historicization of the subject. Through work individuals are able to neutralize existential suffering and promote sublimation, in which unconscious desires successfully merge with the reality of life; creativity and participation can transform suffering into pleasure [14-15].

The recognition of the impacts of illness beyond its physical aspects and the incorporation of contexts conducive to quality of life preservation (QOL) can aid in decision-making, planning and the evaluation of treatment options [16]. The present study aimed to describe the significance of work for infected people with HTLV-1, which, despite its relevance, has received little attention in the literature.

METHODOLOGY

This present qualitative study was conducted from August 2016 to November 2017 using a non-probabilistic convenience sample consisting of seropositive patients seen at the Integrated and Multidisciplinary HTLV Center (CHTLV) of the Bahiana School of Medicine and Public Health (EBMSP). Individuals aged 18 to 69 years who were currently working at the time of enrollment were included. Exclusion criteria consisted of those who were on leave from work or had a disease with similar comorbidities to HTLV-1. Data collection was conducted via sociodemographic questionnaires and semi-structured interviews until saturation was reached; a total of 13 participants were included in the present sample.

All interviews were recorded, transcribed in full and submitted content analysis using the method described by Minayo (2012). A thematic coding approach was applied, and recurrent themes (RT) were extracted considering the entire text of the interviews. The analysis was performed by three researchers (triple blinded). RTs were validated and analytical categories were delimited *a posteriori* by interpreting the narratives [17-18].

The present protocol was approved by the Institutional Review Board of EBMSP (protocol No. 54749316.1.00005544). All volunteers signed a term of informed consent. All personally identifiable information was kept confidential and

passages from the interviews were coded according to the presence or absence of symptoms and the chronological order of interviewees, i.e. P^(participant); A^{or}S^(asymptomatic or symptomatic), e.g. PA1; PS2.

RESULTS AND DISCUSSION

Most of the individuals in the sample (N=13) were adults (47 ± 08 years), females (84.6%), had an incomplete secondary level of education or less (54%), were black or mixed-race (84.6%, black=53.8%, mixed-race=30.8%), had low income (<1MW=46%, $\geq 1-4$ MW=54%, MW=monthly minimum wage, ~U.S.\$260 in August 2018) and belonged to social classes D-E (69.2%) (in accordance with the NRS social grading scale), results similar to those found in other studies on HTLV-1 [1-6]. The sample's epidemiological profile also included the following indicators: belief in religion (70.8%); under formal employment contract (54%); number of individuals who depend on this income (03 ± 01); absence or presence of symptoms associated with HTLV-1 (61.5% and 38.5%, respectively). Content analysis identified four thematic categories, as described below in Table 1.

Table 1 – Thematic categories based on perceptions regarding the significance of work as reported by individuals infected with HTLV-1, 2017.

<p>1. PERCEPTIONS OF THE BODY: referring to perceptions pertaining to experienced bodily changes and consequences.</p> <p>1.1. Asymptomatic: threat of body failure</p> <p>1.2. Symptomatic: manifestations of body experiences</p>
<p>2. PERCEPTIONS OF THE EXPERIENCE OF BECOMING ILL: psychological emotions surrounding to the experience of becoming ill and consequent effects at work.</p>
<p>3. PERCEPTIONS ABOUT THE SUPPORT NETWORK: how the support network, or lack thereof, impacts the ability to address challenges at work</p> <p>3.1. Supportiveness</p> <p>3.2. Helplessness</p>
<p>4. PERCEPTIONS ABOUT WORK: describing the value attributed to work</p> <p>4.1. Impact of condition on daily work</p> <p>4.2. Should I reveal the diagnosis at work?</p> <p>4.3. What is the significance of work to me?</p>

Source: Author's production. Perceptions on the meaning of work by people infected with HTLV-1 2018.

1. PERCEPTIONS OF THE BODY:

Issues related to perceptions of one's body were coded in this category. In general, since "the body is perceived as a social expression of who we are before others, a place of desire and misfortune, silent repository of all our emotions, concerns and of life's projects", it follows that we manifest the intelligence and skills for work in the body [19].

How people express themselves through their bodies was evidenced in the narratives and interpreted in two sub-categories: the threat of body failure (asymptomatic) and manifestations of body experiences (symptomatic). For asymptomatic people, the body does not emerge as a problem, merely as a threat of loss of utility in social constructs and fear of falling ill, which is faced directly by some and neglected by others, as recorded in these narratives:

In fact, the only thing that worries and affects me is, because of the virus, being confined to a wheelchair or having to use crutches...because I am very agile and would not be able to handle my life in a wheelchair (PA8).

Nothing has changed in my life, it's still the same...I know I carry this virus, but I do not feel anything (PA13).

For symptomatic people, pain, changes in gait, stiffening of the lower limbs, changes in sleep, as well as in the urinary system, impaired the individual's quality of life, and made work, leisure and daily activities difficult to perform.

The physical pain is extremely bad, I am weak, dizzy, feel muscular pain, am afraid of falling, and it feels like my legs have an animal dancing on them. I am not sleeping well, I can almost do nothing, and [these symptoms] are affecting my ability to work (PS9).

The clinical repercussions of HTLV infection can disrupt the previously established perception of one's body that was formed becoming ill. The affected-body is understood in association with the fear of losing one's identity and erasing of oneself. As the disease is invading the body, multiple issues and fears arise, provoking emotional damages and a sense of mourning related to losing parts of oneself that is challenging to overcome, as captured in the following narratives:

Before I was agile at work, today I'm in so much pain. All this makes me sad and depressed. You know that you were a dynamic person before, and nowadays...what are you? (PS11).

I feel pain in my eyes, back, left leg, knee, tingling and swelling in the fingers and toes, dry skin. I began to feel like my body seems to have a mind of its own after HTLV (PS5).

2. PERCEPTIONS OF THE EXPERIENCE OF BECOMING ILL:

The narratives in this category point to intrinsic and subjective aspects following a diagnosis of infection, as well as in relations with others; they identify psychological sentiments attributed to the experience of becoming ill and related effects on quality of life at work (QLW). Finding out about having an HTLV-1 infection generates restlessness and fear of the unknown, triggers much questioning and prompts a search for information that is often inconsistent, even from healthcare providers, which reinforces experiences of anguish and insecurity.

Until now I believe that we need more clarification regarding this disease, because, for those of us who are infected by this virus, a lack of knowledge causes anguish and questioning; I am [not a specialist]and I won't lie to you, I am embarrassed (PS5).

The possibility of having a disease that is worsening and has no cure leads to uncertainties about the future and generates recurrent thoughts about evolving to a more severe state. Thoughts become permeated with fear, sadness and guilt attributed to the individuals themselves, or to the person who supposedly transmitted the infection, as shown in the narratives below:

I wonder how I got this, is it serious? After it happened, I think that anything that seems different with my body must be related to HTLV, I get worried and I become preoccupied at work (PA4).

I have a sense of guilt because of my wife, as I imagine that I brought this virus into our home and it affected her severely (PA12).

Physical disability has always been viewed as strange and with discrimination. The model of a perfect and athletic body, as defined by societal beauty standards, permeates contemporary society, covertly provoking prejudice due to bodily differences or incompleteness [16]. In this regard, as these individuals fear victimization, they may exhibit "behavior of self-exclusion and isolation of group activities and/or an active social life" [20], as seen in the following excerpts:

I continued to work normally, but I got upset in my personal life because my gait was affected, which hurt my appearance and my self-esteem (PS10).

I have no friends, I don't go out and don't want to go anywhere. I know it's nobody's fault, they call me, invite me out for coffee or lunch, but I won't go, I have distanced myself. The problem is coming from inside me (PS9).

Having a chronic illness requires continual adaptation to newfound limitations. People with HAM/TSP may be in a bad mood, angry, or experience feelings of worthlessness and impotence in the face of a progressing illness [7-8,1,19]. In this context, incapacitating feelings predominate, possibly resulting in stress and depression, as seen in the following statement:

At first, it was very difficult. It has affected me very much psychologically because you are not expecting this news, and I don't know anything about HTLV, which is a very strong word. The issue is there is no cure, we need to have appropriate medication to cure pain, because how else are we going to work in society? (PS5).

In an attempt to promote a balance capable of providing some degree of physical and psychological well-being, people living with HTLV employ coping mechanisms that favor the transformation of suffering into pleasure, and engage in mourning in their (daily) struggles, as represented below:

When I'm at work and I remember that I have HTLV, I get sad, but, at the same time, I also feel the desire to live more, and even to practice physical exercise! (laughs) People cannot give up on life because they have the virus; they have to smile, find things to do and not think they are different, because we are all equal regardless of the virus (PA6).

Transposition of mourning takes place, and despite recurrent frustrations and restlessness, old dreams and even new projects take the place of desires, indicating a progression that has meaning.

I want to make my dreams come true, and since I can't go to college I want to take a technical nutrition course, because I like to work and study (PA1).

3. PERCEPTIONS ABOUT THE SUPPORT NETWORK

The support network emerges as an important element in the experience of suffering "as it is an extension of individual resources and correlates with the prevention of adverse health effects, in addition to potentiating confrontation in adverse situations, which results in positive emotional and behavioral effects"[21].

The presence or absence of a support network generates both positive and negative influences, leading people with HTLV-1 to adopt different coping mechanisms. Two RTs were identified in this category: helplessness and supportiveness. Helplessness was expressed as a sense of prejudice, neglect and invisibility; in opposition to, or coexisting with, welcoming by relatives, and in interprofessional relationships and interactions with health professionals. Having a support network improves the response to self-care.

The traditional support spaces are family, marital partners and friends, followed by co-workers and health professionals, as pertains to physical and psychological approximation to the members of these groups [22], which is evident in the following excerpts:

I'm always worried right up until the moment I arrive here (at the healthcare service), because here I become more relaxed and am able to understand [my condition better] (PA4).

Where I work everything's ok, [my colleagues] are health professionals and they know about [HTLV], I do not hide, we interact normally and I even practice physical exercise to get better. (PA6)

However, the family model is variable, as are modes of support. In general, family members suffer together with the individual, but may also express a prejudiced

view that is present in society. Family support, therefore, can be both a source of help or stress [21], as evidenced in the following narrative:

One day I told my sister about [the infection] and she then told her daughter-in-law, who stopped talking to me - I felt a kind of rejection. When she was around me and others, she hugged and greeted the others very warmly, but then only extended her hand to me (PA12).

Another type of support to deal with the effects provoked by this progressive illness is religion, especially at times when an individual's strength is waning. Faith was cited as a resource to face pain and promote acceptance of the new reality.

My God, I wake up happy, take a shower and get ready for work. They like my work, so I don't worry much and pray to God for strength so I can take care of everything. (PA7).

A welcoming environment at work can reduce perceptions of exclusion and favor a pleasant working environment, as well as be fundamental to good QLW [23], as exemplified below:

My quality of life at work is good, I interact a lot with my colleagues, my coordinator and my boss (who told me I should see a doctor). It is such a wonderful place, and I feel good being together with them (PS2).

In Brazil, HTLV-1 infection constitutes a public health problem neglected by government agencies. There are still no specifically defined public policy guidelines for how health professionals approach and identify infected individuals, much less provide the general population with knowledge about the virus [24].

I hope that society is able to comprehend HTLV. I wanted government agencies to seek knowledge and provide support, because our hands and feet are tied (PS5).

Two important support networks were identified in this category. First, family, which is marked by contradictions and emotional inconsistency, and, second, that composed of representatives of public power, which is reported as inadequate. This must be discussed in terms of equity, since it is evident that special conditions are

necessary for people infected with the virus to continue their professional lives, referred to as essential in the process of coping with the illness and maintaining one's identity.

4. PERCEPTIONS ABOUT WORK

In this category, perceptions about work were grouped together, pertaining to the social value of work or a sense of conflict in the workplace. From a psychodynamic perspective, work represents the act of working, employing know-how, physical labor and the mobilization of intelligence. It implies the ability to reflect, interpret and react to situations, as well as the power to feel, think and invent [14].

To better identify these concepts, three subcategories were delimited: Impacts on daily work; Revealing one's diagnosis at work; Value attributed to work.

4.1. Impact on daily work

Narratives related to the impact of HTLV-1 infection on daily work were not uniform, and reflect the distinct experiences individuals had with respect to the infection. An absence of significant changes was reported by asymptomatic people, as opposed to the changes reported by symptomatic individuals, especially those experiencing pain, changes in gait and sleep, as indicated in the following reports:

I am a housekeeper and have been working for the same family for eight years. My job is tranquil and my relationship with them has not changed since I found out about HTLV (PA6).

Things are really bad... I walk alone, but I'm afraid of falling, I feel weak and dizzy when out walking on the street. I don't sleep and it's difficult for me to urinate and defecate, so it's really hard to work (PS9).

Of the participants that reported clinical manifestations of severe pain, several reported having a bad mood, anxiety and depression. While they also reported facing unbearable situations, their narratives reveal that they were able to react by seeking a constructive outcome for themselves, so that pain could be transposed through personal achievements and that the transience of life became an incentive to carry

out responsible actions [20], which were engendered at work as in the following narrative:

I worked normally before; nothing interfered with it. Now I feel lower back pain, pain in my legs. I'm very unmotivated and not strong enough to work or even get out of bed. But then a colleague quit and my boss called me back to work because he trusts me, I'm the one who he knows the best, and so I decided to go back to work about a month ago (PS2).

4.2. Revealing one's diagnosis at work

After the initial impact of receiving the news in solace, maintaining secrecy or revealing one's infection status is a decision that each person must make. HTLV is often associated with HIV, amplifying a person's fear of talking about their condition. Deciding to keep it a secret is justified in the narratives by the fear of prejudice and judgment, which can be present in the work environment. They often hope that their pain and any possible absences from work will not be interpreted by colleagues as unnecessary and opportunistic, which reinforces isolation and the fear of losing one's job, as follows:

I was afraid to tell anyone. How are people going to look at me and treat me? Because I see very few people missing work due to illness and they're treated [very harshly]... Can you imagine if they knew about my illness? Maybe they would stay away from me and then I would feel worse (PS11).

Almost no one knows at work. I don't tell anyone that I am infected with HTLV because I am afraid of them; many are prejudiced (PA7).

Cooperation in social-professional relations is not just present in technical fields, since work is not only about production, but also involves spending time together. When some of the participants revealed their HTLV-1 status at work, the following narratives reflect the support they received in their struggles against suffering.

My relationship with our boss is great, she is wonderful-I have no words to describe. Well, she is really great and when I told her she supported me, she told me to seek medical assistance, she really treated me nicely (PA3).

I told [the family I work for] and they continue to treat me normally, with respect, as a part of the family. [At their house] there are children, seniors and they act no differently towards me, even though they know about my illness. I trust their opinions because they are health professionals, and they regard me no differently (PA6).

4.3. Value attributed to work

In considering how work can create extenuating circumstances for symptomatic HTLV-1 people, it follows that their narratives refer to some aspects of contemporary work that induce psychological distress and illness, such as precarious work contract arrangements, low pay, an accelerated pace at work, employer demands to accumulate skills, pressure for results, among others. However, despite references to these aspects, work sometimes emerges in personal life stories in the middle of smiles and comforting sighs, as exemplified below:

I am a teacher at an elementary school and I do my job in the best way possible; education is fundamental and I really like what I do. (Ah! Sighs) I really like it, and I identify with my job (PS5).

These narratives reveal the practices, trajectories and projects related to people's work experiences. The participants of this study appear to express pride in their work activities and the trajectory established in their lives from working as a form of sublime satisfaction that transforms a person's desires into immediate altruistic satisfaction with regard to relations with colleagues at work [15].

I lovingly look after old people, it is not just a question of money, I think my work is beautiful and it makes me happy (PA1).

The following narrative expresses a participant's newly found acceptance with her condition, even though she repeatedly refers to her condition of physical and psychological illness. At the same time, and in the same narrative, she states how much she suffers and yet seeks to transform her suffering through her work to promote moments of happiness.

The good thing is that I feel fulfilled, I feel very proud of what I have done. I was a seamstress, but I cannot spend all my life doing this... I want to take a course in design and make my own garments. I just can't work the same way that I used to, I'm not very satisfied; it has affected my motivation to work, but I'm always excited about making clothes...these things, it's really nice (PS9).

In the contemporary world and under a capitalistic system of production, most people only work due to necessity, working in order to obtain the goods they desire and present themselves to society [13]. In his writings, Freud (1974) stated that the humans are limited in their efforts to relate work with the possibility of satisfaction, and this can result in extremely difficult social problems.

Contrary to what would be considered common sense, the narratives in this category designate work as a path toward resignification, satisfaction and social interaction, which thus favors the reconstruction of identity, and should not be perceived with neutrality.

FINAL CONSIDERATIONS

The four aspects arising from the narratives, *body identity*, *becoming ill*, *support network*, and *work*, serve to reveal meaning with respect to quality of life at work for people infected with HTLV-1. It is understood that work is experienced as a space in which the *producing body* is able to be active within a social construct, while attempting to be recognized for one's work in the working environment.

The societal lack of awareness, and even that of health professionals, contributes to perpetuate a certain invisibility, discrimination and neglect towards people who are infected with HTLV-1, which also extends to the public authorities who do not define and implement specific policies related to controlling HTLV-1 infection. An strategy allowing for interaction between the subject (HTLV-1 positive), government support apparatus (public policies-health services network) and work can represent a path towards the construction of *Subject-Us*, in a shift from isolated struggles towards sustained confrontation in the social context.

People infected with HTLV-1 go through a continuously adaptive process in the effort to reorganize their everyday lives and future projects. While the reduction of demands at work is plausible in order to focus on themselves and their affected

needs, the value given to work emerged unexpectedly, as remaining productive in society reaffirms a person's usefulness and identity beyond the "*body that fails*".

Health professionals and reference services for those living with HTLV should contemplate the dimension of the *worker-individual* and include discussions regarding the context of work in therapeutic planning, as well as focus on the significance of work to the individual. Operational adjustments in the working process should be emphasized as a personal right, in addition to offering leave from work as a social benefit. It is fundamental that public policymakers implement specific policies to promote inclusion and recognize individual differences, including in the work environment.

Much remains to be learned and new studies shall be performed including people living with HTLV-1 from different reference services. Investigations into the coping strategies found to be recurrent in the narratives herein could contribute to the expansion of knowledge surrounding this subject.

Without the collaboration of the CHTLV interdisciplinary team, this study would not have been possible. The authors are sincerely grateful to psychology student Raissa Lé, and to the members of the HTLVida Association (<http://www.htlvida.org>). We would also like to thank Andris K. Walter for providing English language revision and manuscript copyediting assistance.

REFERENCES OF ARTICLE

1. Romanelli, L.C.F., Caramelli, P., & Proietti, A.B.F.C. (2010). Human T cell lymphotropic virus (HTLV)1: When should infection be suspected?. *J Assoc. Med. Bras.*, 56(3), 340-347. <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-42302010000300021>
2. Proietti, A.B.F., Ribas, J.G.R., Soares, B.C.C., Martins, M.L., Melo, G.E.A.B. et al. (2002). Infection and disease caused by the human T cell lymphotropic viruses type I and II in Brazil. *J Soc. Bras. Med. Trop.* [online]. Belo Horizonte. vol.35, n.5, pp.499-508. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0037-86822002000500013>
3. Dourado, I., Alcantara, L.C., Barreto, M.L., Teixeira, M.G., & Galvão-Castro, B.(2002, Dec). HTLV-I in the general population of Salvador, Brazil: a city with African ethnic and sociodemographic characteristics. *J Acquir Immune Defic Syndr.* vol.34, n.5. p.527-31. Viewed on 20 November 2017 from http://journals.lww.com/jaids/Abstract/2003/12150/HTLV_I_in_the_General_Population_of_Salvador,.13.aspx
4. Caskey, M.F., Morgan, D.J., Porto, A.F., et al. (2007). Clinical Manifestations Associated with HTLV Type I Infection: A Cross-Sectional Study. *AIDS research and human retroviruses.* vol.23, n.3, pp.365-371. doi: <http://dx.doi.org/10.1089/aid.2006.0140>.
5. Galvão-Castro, B., Lourdes, L., Rodrigues, L.G., Sereno, A., Ferreira Júnior, O.C., Franco, L.G., Muller, M., Sampaio, D.A., Santana, A., Passos, L.M., & Proietti, F. (1997). Distribution of human T-lymphotropic virus type 1 among blood donors: a nationwide Brazilian study. *Transfusion.* 37: 245- 251. Viewed on 20 November 2017 from <https://pdfs.semanticscholar.org/821e/7de3dc97000106cc9e003abbf3d495aaad7b.pdf>
6. Paiva, A., & Casseb, J. (2014). Sexual transmission of human T-cell lymphotropic virus type 1. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 47(3), 265-274.
7. Moxoto, I et al. (2007). Sociodemographic, epidemiological and behavioral profile of women infected with HTLV-1 in Salvador, Bahia, an endemic area for HTLV *Rev. Soc. Bras. Med. Trop.* [online]. vol.40, n.1, pp.37-41. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0037-86822007000100007>
8. Verdonck, K., González, E., Van Dooren, S., Vandamme, A.M., Vanham, G., & Gotuzzo, E. (2007). Human T-lymphotropic virus 1: recent knowledge about an ancient infection. *The Lancet infectious diseases*, 7(4), 266-281. doi: 10.1016/S1473-3099(07)70081-6
9. Gascón, M.R.P., Santos, R.F., Capitão, C.G., Fantine-N., Maria, C., & Oliveira, A.C.P. (2013). A body that loses sense: a psychoanalytical reading of patients with tropical spastic paraparesis. *Journal of SBPH*, 16(1), 33-48. Viewed on 26 January 2018, from http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582013000100003&lng=pt&tlng=pt

10. Ministry of Health / Department of Health Surveillance Department of STD, AIDS and Viral Hepatitis. Brasilia (2013). *Guide for Clinical management of patients with HTLV*. Viewed on 15 September 2017 from http://www.sierj.org.br/artigos/htlv_manual_final_pdf_25082.pdf
11. Santos, V.S., & Rivemales, M.D.C.C. (2013). *Eases and difficulties in advising people living with HTLV*. *J Science, Care and Health*, v. 11, n. 3, pp. 542-548. doi: <http://dx.doi.org/10.4025/ciencucidsaude.v11i3.20262>
12. Boa-Sorte, N., Galvão-Castro, A. V., Borba, D., Lima, R. B. N. D. C., & Galvão-Castro, B. (2015). HAM/TSP and major depression: the role of age. *Brazilian Journal of Infectious Diseases*, 19(3), 314-318.
13. Timossi, L.S., Francisco, A.C. Michaloski, A.O., & Pilatti, L.A. (2002, July). Relations between lifestyle and quality of life at work: evaluation and influences on employees' lives. *Lecturas: Ed. Física y Deportes, Rev. Dig. Buenos Aires*, v.13, n.122. Viewed on 20 November 2017 from <http://www.efdeportes.com/efd122/estilo-de-vida-e-qualidade-de-vida-no-trabalho.htm>
14. Segabinazzi, C. (2007). Identity and Work in capitalist society. *J Textos & Contextos*. Porto Alegre v, 6(1), 2-18. Viewed on 17 January 2018 from <http://xa.yimg.com/kq/groups/24050458/819232758/name/Identidade+e+Trabalho+na+Sociedade+Capitalista.pdf>
15. Dejours, C. (2004). Subjectivity, work and action. *J Produção*, 14(3), 27-34. Viewed on 20 January 2018 from <http://www.scielo.br/pdf/%0D/prod/v14n3/PROD%20v14%20n3.pdf#page=27>
16. Mendes, A. M. B.(1995). Psychodynamic aspects of the man-work relationship: contributions of C. Dejours. *J Psicol. Cienc. Prof.* [online]. vol.15, n.1-3, pp.34-38. Viewed on 20 November 2017 from <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-98931995000100009>
17. Leal, C. M. da S (2008). Reassess the concept of quality of life. *Universidade dos Açores*. Viewed on 02 September 2017 from <http://www.porto.ucp.pt/lusobrasileiro/actas/Carla%20Leal.pdf>
18. Minayo, M.C.S., Deslandes, S.F., Neto, O.C., & Gomes, R. (1994). *Social Research: theory, method and creativity*. 21 Ed. Petrópolis, RJ: Vozes.
19. Almeida, A., Andrade, A.I., Costa, A.P., Brandão, C., Baixinho, C.L., Azevedo, D.C., et al. (2017). *Practice in Qualitative Research: examples of studies*. [e-book] 1ed. São Roque: Ludomedia.
20. Santana, M.G. (1998). Perceiving body as an expression of being: a vision focusing nursing care. *J Cogitare Enferm.* Curitiba. 1(3);p.24-27. Viewed on 15 January 2018 from <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v3i1.44251>

21. Orge, G., Travassos, M.J., & Bonfim, T. (2009, Jan-Dez). Living With HTLV-1. *J Gaz. méd. Bahia*; Salvador. 79:1.68-72. Viewed on 20 November 2017 from <http://www.gmbahia.ufba.br/ojs/index.php/gmbahia/article/view/1064/1033>
22. Rodrigues, J.S.M., & Ferreira, N.M.L.A. (2012). Structure and functionality of the social support network for adults with cancer. *J Acta Paul Enferm.*; São Carlos. 25(5):781-7. Viewed on 15 January 2018 from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=307026618010>. ISSN 0103-2100
23. Casaes, N.R.R. (2007). *Social support and stigma experience: a study among people with HIV / AIDS. (Masters Dissertation)*. Federal University of Bahia, Faculty of Philosophy and Human Sciences. Postgraduate Program in Psychology. Viewed on 20 January 2018 from https://pospsi.ufba.br/sites/pospsi.ufba.br/files/nilton_casaes.pdf
24. Walton, R.E. (1973). Quality of working life: what is it? Sloan Management Review. *Cambridge*. 15(1). Viewed on 2 December 2017 from [http://www.academia.edu/download/29949855/quality_of_working_life__mazaheri_\(msg00021.pdf](http://www.academia.edu/download/29949855/quality_of_working_life__mazaheri_(msg00021.pdf)
25. Zihlmann, K.F. (2009). From invisibility to visibility of the person living with the infection / disease related to HTLV-1 and the reproductive decisions in the frame of knowledge and care (Doctoral Thesis). São Paulo: Faculty of Public Health, University of São Paulo. Postgraduate Program in Public Health. DOI: 10.11606/T.6.2009.tde-02092009-142639.

ANEXOS

ANEXO A - Questionário de dados sociodemográficos e clínicos

IDENTIFICAÇÃO SÓCIO ECONÔMICA E DEMOGRÁFICA			
NOME:		IDADE:	DATA:
REGSTRO NO CHTLV:	RG:	CARTÃO SUS:	
DATA DE NASCIMENTO:	NATURALIDADE:		
ETNIA (auto referida): <input type="checkbox"/> BRANCA <input type="checkbox"/> PRETA <input type="checkbox"/> PARDA <input type="checkbox"/> AMARELA <input type="checkbox"/> INDÍGENA			SEXO: <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F
CONDIÇÃO SOROLÓGICA	POSITIVO PARA: <input type="checkbox"/> HTLV 1 <input type="checkbox"/> HTLV 2	NEGATIVO PARA HTLV 1/2	
PROFISSÃO:	OCUPAÇÃO:	1. TRABALHO FORMAL <input type="checkbox"/> COM CARTEIRA ASSINADA? <input type="checkbox"/> ou PESSOA JURÍDICA? <input type="checkbox"/> ou 2. TRABALHO INFORMAL <input type="checkbox"/>	
SITUAÇÃO CONJUGAL: <input type="checkbox"/> SOLTEIRA <input type="checkbox"/> CASADA <input type="checkbox"/> DIVORCIADA <input type="checkbox"/> VIÚVA <input type="checkbox"/> ESTÁVEL <input type="checkbox"/> VIVE MARITALMENTE <input type="checkbox"/> SEM INFORMAÇÃO			
FILHOS: <input type="checkbox"/> NÃO <input type="checkbox"/> SIM – Citar quantidade e idade			
RELIGIÃO: <input type="checkbox"/> CATÓLICA <input type="checkbox"/> ESPÍRITA <input type="checkbox"/> PROTESTANTE (Evangélica/Batista) <input type="checkbox"/> MATRIZ AFRICANA <input type="checkbox"/> TESTEMUNHA DE JEOVÁ			<input type="checkbox"/> SEM DEFINIÇÃO
1 - GRAU DE INSTRUÇÃO: 2 - GRAU DE INSTRUÇÃO DO ARRIMO DE FAMÍLIA (pessoa que contribui com maior parte da renda do domicílio)			
<input type="checkbox"/> ANALFABETO <input type="checkbox"/> SABE LER E ESCREVER			
<input type="checkbox"/> FUNDAMENTAL INCOMPLETO <input type="checkbox"/> FUNDAMENTAL COMPLETO <input type="checkbox"/> MÉDIO INCOMPLETO			
<input type="checkbox"/> MÉDIO COMPLETO <input type="checkbox"/> SUPERIOR INCOMPLETO <input type="checkbox"/> SUPERIOR COMPLETO			
ENDEREÇO (Com ponto de referência):		CIDADE:	
		TEL-pessoal: ()	
		TEL para contato: ()	
RENDA FAMILIAR: <input type="checkbox"/> Até 1 salário min. <input type="checkbox"/> 1 a 2 salários min. <input type="checkbox"/> 3 a 4 salários min. <input type="checkbox"/> >4 salários min. Número de pessoas que dependem dessa renda: _____			
SITUAÇÃO HABITACIONAL:			
COM QUEM MORA: <input type="checkbox"/> SOZINHA <input type="checkbox"/> COM FAMÍLIA <input type="checkbox"/>			
MORADIA: <input type="checkbox"/> PRÓPRIA <input type="checkbox"/> ALUGADA <input type="checkbox"/> EMPRESTADA <input type="checkbox"/>			Nº CÔMODOS:
ÁGUA: <input type="checkbox"/> ENCANADA <input type="checkbox"/> POÇO OU NASCENTE <input type="checkbox"/> OUTRO MEIO:			
COLETA DE LIXO: <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO		RUA: <input type="checkbox"/> PAVIMENTADA <input type="checkbox"/> ASFALTADA <input type="checkbox"/> TERRA / CASCALHO	
REDE DE ESGOTO: <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO		REDE ELÉTRICA: <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO	
ITENS DE CONFORTO:			
AUTOMÓVEL DE PASSEIO - Exclusivo para uso particular: <input type="checkbox"/> NÃO <input type="checkbox"/> SIM Quantidade:			
EMPREGADO MENSALISTA - Apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana: <input type="checkbox"/> NÃO <input type="checkbox"/> SIM Quantidade:			
MÁQUINA DE LAVAR ROUPA – Desconsiderar tanquinho: <input type="checkbox"/> NÃO <input type="checkbox"/> SIM Quantidade:			
BANHEIRO: <input type="checkbox"/> NÃO <input type="checkbox"/> SIM Quantidade:			
DVD – Considerar qualquer dispositivo que leia DVD - Desconsiderando DVD de automóvel: <input type="checkbox"/> NÃO <input type="checkbox"/> SIM Quantidade:			
GELADEIRAS: <input type="checkbox"/> NÃO <input type="checkbox"/> SIM Quantidade:			
FREEZER - Independente ou parte da geladeira duplex: <input type="checkbox"/> NÃO <input type="checkbox"/> SIM Quantidade:			
COMPUTADOR: Considerar computador mesa/laptop/notebook - Desconsiderar tablete/palm/smartphone: <input type="checkbox"/> NÃO <input type="checkbox"/> SIM Quantidade:			
LAVADOURA DE LOUÇA: <input type="checkbox"/> NÃO <input type="checkbox"/> SIM Quantidade:			
FORNOS DE MICRO ONDAS: <input type="checkbox"/> NÃO <input type="checkbox"/> SIM Quantidade:			
MOTOCICLETAS - Desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional: <input type="checkbox"/> NÃO <input type="checkbox"/> SIM Quantidade:			
MÁQUINAS SECADORAS DE ROUPAS - Considerando lava e seca: <input type="checkbox"/> NÃO <input type="checkbox"/> SIM Quantidade:			

ANEXO B - WHOQOL-breff para avaliar a Qualidade de Vida

AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE

Genebra

Versão em Português

Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil

Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck

Professor Adjunto

Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Porto Alegre – RS - Brasil

Este documento não é uma publicação formal da Organização de Saúde Mundial (OMS) e todos os direitos são reservados pela Organização, não podendo ser vendido ou ser usado para propósitos comerciais.

Instruções

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

ANEXO C - QWLQ-bref para avaliar a Qualidade de Vida no Trabalho

**Questionário de avaliação da qualidade de vida no trabalho –
QWLQ-bref**

Este questionário tem como objetivo avaliar a qualidade de vida no trabalho, sob o ponto de vista pessoal, de saúde, psicológico e profissional.

Por favor, responda todas as questões. Caso não tenha certeza sobre qual resposta dar, sugiro escolher entre as alternativas a que lhe parece ser a mais adequada, sendo normalmente esta a primeira escolha.

Por favor, tenha em mente as **duas últimas semanas** para responder as questões.

Exemplo:

Quanto você se preocupa com dores ou desconfortos no trabalho?				
nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde a sua realidade, lembrando, pensando apenas nas últimas duas semanas.

Por favor, leia com atenção as questões e escolha o número que lhe parecer a melhor resposta.

Muito obrigado!!!

1	Como você avalia a sua liberdade para criar coisas novas no trabalho?				
	Muito baixa 1	Baixa 2	Média 3	Boa 4	Muito boa 5
2	Em que medida você avalia sua motivação para trabalhar?				
	Muito baixa 1	Baixa 2	Média 3	Alta 4	Muito alta 5
3	Como você avalia a igualdade de tratamento entre os funcionários?				
	Muito baixa 1	Baixa 2	Média 3	Boa 4	Muito boa 5
4	Em que medida você avalia o seu sono?				
	Muito ruim 1	Ruim 2	Média 3	Bom 4	Muito bom 5
5	Como você avalia sua liberdade de expressão no seu trabalho?				
	Muito baixa 1	Baixa 2	Média 3	Alta 4	Muito alta 5
6	Você se sente realizado com o trabalho que faz?				
	Nada 1	Muito pouco 2	Médio 3	Muito 4	Completamente 5
7	Em que medida você possui orgulho da organização na qual trabalha?				
	Muito pouco 1	Pouco 2	Médio 3	Muito 4	Completamente 5
8	Em que medida algum problema com o sono prejudica seu trabalho?				
	Nada 1	Muito pouco 2	Mais ou menos 3	Bastante 4	Extremamente 5
9	Em que medida você avalia o orgulho pela sua profissão?				
	Muito baixa 1	Baixa 2	Média 3	Alta 4	Muito alta 5
10	Como você avalia a qualidade da sua relação com seus superiores e/ou subordinados?				
	Muito baixa 1	Baixa 2	Média 3	Alta 4	Muito alta 5
11	Em que medida sua família avalia o seu trabalho?				
	Muito ruim 1	Ruim 2	Médio 3	Bom 4	Muito bom 5
12	Em que medida você está satisfeito com o seu nível de participação nas decisões da empresa?				
	Muito pouco 1	Pouco 2	Médio 3	Muito 4	Completamente 5

	Você está satisfeito com o seu nível de responsabilidade no trabalho ?				
13	Nada	Pouco	Médio	Bastante	Completamente
	1	2	3	4	5
	Você se sente satisfeito com os treinamentos dados pela organização?				
14	Nada	Pouco	Médio	Bastante	Completamente
	1	2	3	4	5
	Em que medida você é respeitado pelos seus colegas e superiores?				
15	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
	1	2	3	4	5
	Você se sente satisfeito com a variedade das tarefas que realiza?				
16	Nada	Pouco	Médio	Bastante	Completamente
	1	2	3	4	5
	Suas necessidades fisiológicas básicas são satisfeitas adequadamente?				
17	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
	1	2	3	4	5
	Como você avalia o espírito de camaradagem no seu trabalho?				
18	Muito ruim	Ruim	Médio	Bom	Muito bom
	1	2	3	4	5
	Em que medida você se sente confortável no ambiente de trabalho?				
19	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
	1	2	3	4	5
	O quanto você está satisfeito com a sua qualidade de vida no trabalho?				
20	Nada	Pouco	Médio	Bastante	Extremamente
	1	2	3	4	5

Muito Obrigada pela sua colaboração!

ANEXO D - Inquérito de sintomas de Stress (Lipp-ISLL)

QUADRO 1

A) Marque com F1 os sintomas que tem experimentado nas últimas 24 horas

- () 1. MÃOS (PÉS) FRIOS
- () 2. BOCA SECA
- () 3. NÓ NO ESTÔMAGO
- () 4. AUMENTO DE SUDORESE
- () 5. TENSÃO MUSCULAR
- () 6. APERTO DA MANDÍBULA/ RANGER DE DENTES
- () 7. DIARRÉIA PASSAGEIRA
- () 8. INSÔNIA
- () 9. TAQUICARDIA
- () 10. HIPERVENTILAÇÃO
- () 11. HIPERTENSÃO ARTERIAL
- () 12. MUDANÇA DE APETITE

B) Marque com P1 os sintomas que tem experimentado nas últimas 24 horas

- () 13. AUMENTO SÚBITO DE MOTIVAÇÃO
- () 14. ENTUSIASMO SÚBITO
- () 15. VONTADE SÚBITA DE INICIAR NOVOS PROJETOS

QUADRO 2

A) Marque com F2 os sintomas que tem experimentado na última semana

- () 1. PROBLEMAS COM A MEMÓRIA
- () 2. MAL-ESTAR GENERALIZADO SEM CAUSA ESPECÍFICA
- () 3. FORMIGAMENTO DAS EXTREMIDADES
- () 4. SENSAÇÃO DE DESGASTE FÍSICO CONSTANTE
- () 5. MUDANÇA DE APETITE
- () 6. APARECIMENTO DE PROBLEMAS DERMATOLÓGICOS
- () 7. HIPERTENSÃO ARTERIAL
- () 8. CANSAÇO CONSTANTE
- () 9. APARECIMENTO DE ÚLCERA
- () 10. TONTURA/ SENSAÇÃO DE ESTAR FLUTUANDO

B) Marque com P2 os sintomas que tem experimentado na última semana

- () 11. SENSIBILIDADE EMOTIVA EXCESSIVA
- () 12. DÚVIDA QUANTO A SI PRÓPRIO
- () 13. PENSAR CONSTANTEMENTE EM UM SÓ ASSUNTO
- () 14. IRRITABILIDADE EXCESSIVA
- () 15. DIMINUIÇÃO DA LIBIDO

QUADRO 3**A) Marque com F3 os sintomas que tem experimentado no último mês**

- () 1. DIARRÉIA FREQUENTE
- () 2. DIFICULDADES SEXUAIS
- () 3. INSÔNIA
- () 4. NÁUSEAS
- () 5. TIQUES
- () 6. HIPERTENSÃO ARTERIAL CONTINUADA
- () 7. PROBLEMAS DERMATOLÓGICOS PROLONGADOS
- () 8. MUDANÇA EXTREMA DE APETITE
- () 9. EXCESSO DE GASES
- () 10. TONTURA FREQUENTE
- () 11. ÚLCERA
- () 12. INFARTO

B) Marque com P3 os sintomas que tem experimentado no último mês

- () 13. IMPOSSIBILIDADE DE TRABALHAR
 - () 14. PESADELOS
 - () 15. SENSAÇÃO DE INCOMPETÊNCIA EM TODAS AS ÁREAS
 - () 16. VONTADE DE FUGIR DE TUDO
 - () 17. APATIA, DEPRESSÃO OU RAIVA PROLONGADA
 - () 18. CANSAÇO EXCESSIVO
 - () 19. PENSAR/FALAR CONSTANTEMENTE EM UM SÓ ASSUNTO
 - () 20. IRRITABILIDADE SEM CAUSA APARENTE
 - () 21. ANGÚSTIA/ ANSIEDADE DIÁRIA
 - () 22. HIPERSENSIBILIDADE EMOTIVA
 - () 23. PERDA DO SENSO DE HUMOR
-

ANEXO E - Inquérito International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I.)

Brazilian - Version 5.0.0 - DSM IV

Módulo que investiga a presença de sintomas de Episódio Depressivo Maior Atual (EDMA) e Depressivo Maior Recorrente (EDMR).

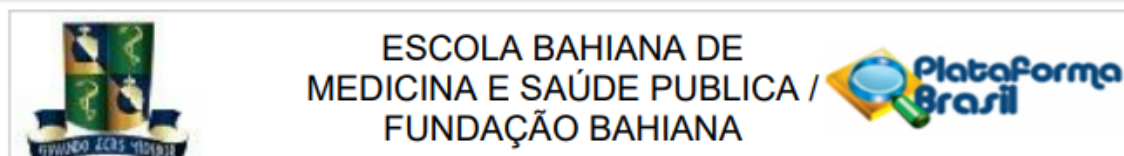
A. EPISÓDIO DEPRESSIVO MAIOR

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

A1	Nas duas últimas semanas, sentiu-se triste, desanimado(a), deprimido(a), durante a maior parte do dia, quase todos os dias?	NÃO	SIM	1
A2	Nas duas últimas semanas, quase todo tempo, teve o sentimento de não ter mais gosto por nada, de ter perdido o interesse e o prazer pelas coisas que lhe agradam habitualmente?	NÃO	SIM	2
	A1 OU A2 SÃO COTADAS SIM ?	→ NÃO	SIM	
A3	Durante as duas últimas semanas, quando se sentia deprimido(a) / sem interesse pela maioria das coisas:			
a	O seu apetite mudou de forma significativa, <u>ou</u> o seu peso aumentou ou diminuiu sem que o tenha desejado ? (variação de \pm 5% ao longo do mês, isto é, \pm 3,5 Kg, para uma pessoa de 65 Kg) COTAR SIM , SE RESPOSTA SIM NUM CASO OU NO OUTRO	NÃO	SIM	3
b	Teve problemas de sono quase todas as noites (dificuldade de pegar no sono, acordar no meio da noite ou muito cedo, dormir demais)?	NÃO	SIM	4
c	Falou ou movimentou-se mais lentamente do que de costume ou pelo contrário, sentiu-se agitado(a) e incapaz de ficar sentado quieto(a), quase todos os dias?	NÃO	SIM	5
d	Sentiu-se a maior parte do tempo cansado(a), sem energia, quase todos os dias?	NÃO	SIM	6
e	Sentiu-se sem valor ou culpado(a), quase todos os dias?	NÃO	SIM	7
f	Teve dificuldade de concentrar-se ou de tomar decisões, quase todos os dias?	NÃO	SIM	8
g	Teve, por várias vezes, pensamentos ruins como, por exemplo, pensar que seria melhor estar morto(a) ou pensar em fazer mal a si mesmo(a) ?	NÃO	SIM	9
A4	HÁ PELO MENOS 3 RESPOSTAS "SIM" EM A3 ? (ou 4 se A1 <u>OU</u> A2 = "NÃO")	NÃO SIM * EPISÓDIO DEPRESSIVO MAIOR ATUAL		
	SE O(A) ENTREVISTADO(A) APRESENTA UM EPISÓDIO DEPRESSIVO MAIOR ATUAL:			
A5a	Ao longo da sua vida, teve outros períodos de 2 semanas ou mais, em que se sentiu deprimido (a) ou sem interesse pela maioria das coisas e durante os quais teve os problemas dos quais falamos [SINTOMAS EXPLORADOS DE A3a à A3g]?	→ NÃO	SIM	10
b	Entre esses períodos de depressão que apresentou ao longo de sua vida, alguma vez teve um intervalo de pelo menos 2 meses em que não apresentou nenhum problema de depressão ou de perda de interesse ?	NÃO	SIM	11
	A5b É COTADA SIM ?	NÃO SIM EPISÓDIO DEPRESSIVO MAIOR RECURRENTE		

* SE O(A) ENTREVISTADO(A) APRESENTA UM EPISÓDIO DEPRESSIVO MAIOR, COTAR AS QUESTÕES CORRESPONDENTES (A6d, A6e) NA PÁGINA 5

ANEXO F - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA



Continuação do Parecer: 1.637.599

Outros	Carta_de_Submissao_CEP.pdf	19:21:52	FREITAS DOS SANTOS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_Compromisso_Pesquisador.pdf	24/04/2016 19:18:23	CRISTIANE MAGALI FREITAS DOS SANTOS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_Responsabilidade_Pesquisadores.pdf	24/04/2016 19:16:46	CRISTIANE MAGALI FREITAS DOS SANTOS	Aceito
Orçamento	APENDICE_B_ORCAMENTO.pdf	24/04/2016 19:13:38	CRISTIANE MAGALI FREITAS DOS SANTOS	Aceito
Cronograma	APENDICE_A_CRONOGRAMA.pdf	24/04/2016 19:13:04	CRISTIANE MAGALI FREITAS DOS SANTOS	Aceito
Folha de Rosto	2_Folha_de_Rosto_Cristiane_Magali.pdf	24/04/2016 18:32:07	CRISTIANE MAGALI FREITAS DOS SANTOS	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SALVADOR, 15 de Julho de 2016

Assinado por:
CRISTIANE MARIA CARVALHO COSTA DIAS
 (Coordenador)