

**Prevalência e Caracterização da Dor
em Portadores de HTLV-1**

Dissertação de Mestrado

Selena Márcia Dubois Mendes

Salvador-Bahia-Brasil

2010



Prevalência e Caracterização da Dor em Portadores de HTLV-1

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

Autor:

Selena Márcia Dubois Mendes

Orientador:

Prof. Dr. Bernardo Galvão Castro Filho

Co-orientador:

Prof. Dr. Abrahão Fontes Baptista

Salvador-Bahia

2010

Ficha Catalográfica elaborada pela
Biblioteca Central da EBMSP

M 538 Mendes, Selena Márcia Dubois
Prevalência e Caracterização da Dor em Portadores de HTLV-1./
Selena Márcia Dubois Mendes. – Salvador: Escola Bahiana de Medicina e
Saúde Pública, 2010.

89f.

Dissertação (Mestrado). — Programa de Pós-graduação em Medicina
e Saúde Humana. Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública.
Orientador: Prof. Dr. Bernardo Galvão Castro Filho.
Co-orientador: Prof. Dr. Abrahão Fontes Baptista.

1. HTLV-1. 2. Dor. 3. HAM/TSP. 4. Qualidade de vida. I. Título.

CDU: 616.98

Catálogo: Joelma Loureiro de Souza Maia



Prevalência e Caracterização da Dor em Portadores de HTLV-1

Selena Márcia Dubois Mendes

Folha de Aprovação

Comissão Examinadora

Prof. Dr. Marcos Antônio Almeida Matos
Professor da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública
Doutor em Ortopedia e Traumatologia - USP

Prof^a Dra. Katia Nunes Sá
Professora da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública
Doutora em Medicina e Saúde Humana - EBMSP

Prof. Dr. Daniel Ciampi Araújo de Andrade
Neurologista do Hospital das Clínicas – USP
Especialista em Dor Crônica e Neuromodulação em Dor e Distúrbios de
Movimento – Universidade de Paris XI
Doutor em Medicina (Neurologia) - USP

DAS UTOPIAS

Se as coisas são inatingíveis... ora!

Não é motivo para não querê-las...

Que tristes os caminhos, se não fora

A presença distante das estrelas!

Mário Quintana

Dedico este estudo aos portadores de HTLV

Instituições Envolvidas

Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública – EBMSP – Salvador - Bahia

Universidade Federal da Bahia – UFBA – Salvador - Bahia

Fontes de Financiamento

CNPq – Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico

FAPESB – Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia

CN-DST/AIDS – Coordenação Nacional de DST/AIDS - Ministério da Saúde

SESAB – Secretaria da Saúde do Estado da Bahia

EQUIPE:

Selena Marcia Dubois Mendes, mestranda
Bernardo Galvão Castro Filho, orientador
Abrahão Fontes Baptista, co-orientador

Katia Nunes Sá, líder do Grupo de Pesquisa em Dinâmica do Sistema Neuromusculoesquelético - GPDSN / EBMSP os participantes de GPDSN e do Programa de Iniciação Científica Voluntário da Bahiana - PIC:

- ✓ Coleta de dados:
 - Grece Gomes Otero;
 - Miúcha de Freitas Isensee;
 - Nayra de Souza Pereira.

- ✓ Coleta de dados e contrapartida ao paciente (atendimento voluntário, instrução e treinamento de um programa de exercícios domiciliares – Grupo HTLVida):
 - Alice Caroline Santos Dias;
 - Luciana Moreira Magalhães Oliveira;
 - Patricia Helou Garcia;
 - Taísa Nascimento de Aquino.

- ✓ Contrapartida ao paciente (atendimento voluntário, instrução e treinamento de um programa de exercícios domiciliares – Grupo HTLVida):
 - Naiane Araújo Patrício;
 - Edelvita Fernanda Duarte Cunha.

- ✓ João Zugaib Cavalcanti, estudo sobre dor.

- ✓ Centro de Referência para o Atendimento Integrado e Multidisciplinar de Indivíduos Infectados pelo HTLV – CHTLV / EBMSP:
 - Dr. Ramon Kruschewsky – diagnóstico clínico dos pacientes;
 - Dr. Diego Frias – modelagem computacional;
 - Verena Galvão – psicóloga do CHTLV;
 - Ana Karina Galvão – fisioterapeuta do CHTLV;
 - Viviana Nilla Olavarria Gallazzi – revisão do diagnóstico dos pacientes no banco de dados do CHTLV;
 - Noilson Lázaro Souza Gonçalves – coleta de sangue dos pacientes;
 - Sônia Lúcia Rangel Quintela – recepção dos pacientes.

- ✓ Israel Souza – Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio de Janeiro - Campus Paracambi – revisão da estatística.

AGRADECIMENTOS

Agradeço especialmente às pessoas que foram decisivas para o início deste trabalho:

Dr. Humberto de Castro Lima (*in memoriam*), que me incentivou, de forma imperativa, a ingressar na Pós-Graduação;

Dra. Maria Luisa Soliani, que viabilizou o Curso de Pós-Graduação com desconto para professores e funcionários da EBMSP;

Dr. Bernardo Galvão, pelo convite para participar do Centro de HTLV e por aceitar-me como orientanda;

Dr. Abrahão Baptista, que me impediu de desistir da tarefa e acompanhou-me passo a passo;

Dra. Katia Nunes Sá, pelo estímulo e companhia constantes.

Agradeço profundamente a todos que somaram esforços para sua realização:

Os professores do CPGMSH, especialmente Dr. Luis Cláudio Correia, Dr. Mario Seixas, Dr. Marcos Almeida, Dra. Ana Marice Ladeia, Dra. Lucíola Crisóstomo e Dr. Antonio Andrade, pelas sugestões acrescentadas a este estudo;

Os colegas do CPGMHS, pelos momentos vividos, especialmente a Stela Sá, José Moura, Mônica Daltro e Cristiane Dias por transmitirem coragem, assim como, Isa Coutinho, Verena Galvão e Maíra Carvalho Macedo, pela companhia nas ações direcionadas aos portadores de HTLV;

Os profissionais do Centro de HTLV, pelo trabalho em equipe;

A equipe da Clínica Avançada em Fisioterapia (CAFIS), local onde trabalho – fisioterapeutas, professores e funcionários, especialmente Cintia Silva, Márcia Steque e Janaína Pitanga – pela retaguarda;

Os acadêmicos da equipe de trabalho, pela coleta de dados e atenção aos pacientes do Grupo HTLVida;

As coordenações em que estou vinculada na EBMSP: Dra. Eliana de Paula, Diretora do ADAB, Profa. Roseny Ferreira, Coordenadora do Curso de Fisioterapia, e Profa. Luiza Kruschewsky Ribeiro, Coordenadora de Desenvolvimento de Pessoas;

O NAPP, representado por Angélica Mendes e Dra. Jehisa Pinheiro Santos, pela escuta acolhedora;

Joelma Loureiro de Souza Maia, bibliotecária da EBMSP, pela elaboração da ficha catalográfica e revisão das referências bibliográficas;

Israel Souza, pela revisão da estatística;

Maria Angélica de Mattos, querida amiga, pela revisão do manuscrito.

Agradeço a meus amigos, representados por Suzana Vasconcelos Araújo e Helena Maia, pela presença constante.

Carinhosamente, agradeço às pessoas do meu coração: José Roberto Quintiliano da Fonseca, companheiro amado, pelo estímulo diário; Tiago Sá Fonseca, pela viabilidade logística; meus pais, Stela Dubois e Eliezer C.Mendes; meus irmãos, sobrinhos, enteados, tios e primos – minha família maravilhosa.

Enfim, agradeço a todos que direta ou indiretamente colaboraram comigo.

SUMÁRIO

Índice de Figuras, Gráficos, Quadros e Tabelas	12
Lista de Abreviaturas	13
I. Resumo	14
II. Introdução	15
III. Referencial Teórico	17
1. Dor – Definição e Classificação	17
2. Vírus Linfotrópico de Célula T Humanas tipo 1 – HTLV-1	20
3. Paraparesia Espástica Tropical/Mielopatia Associada ao HTLV-1 – HAM/TSP	23
4. Qualidade de Vida como Parâmetro de Saúde	26
5. Atenção à Saúde e o Cuidado com a Dor em Pessoas Infectadas pelo HTLV-1	29
6. Dor em Portadores de HTLV	30
IV. Objetivos	32
V. Justificativa	32
VI. Casuística, materiais e métodos	33
VII. Resultados	37
VIII. Discussão	46
IX. Limitações e perspectivas	50
X. Conclusões	51
XI. <i>Abstract</i>	52
XII. Referências Bibliográficas	53
XIII. Anexos	58
1. Termo de Consentimento Livre Esclarecido – TCLE	59
2. Ficha de dados sociodemográficos e clínicos	60
3. Escala Visual Analógica – EVA e Mapa Corporal	62
4. Questionário <i>Douleur Neuropathique 4</i> – DN4 (Versão brasileira)	63
5. Questionário Genérico de Avaliação da Qualidade de Vida (Brasil SF-36)	65
6. Ofício de Aprovação do Comitê de Ética da EBMS / FBDC	70
7. Artigo: <i>Pain in individuals infected by the HTLV-1: Prevalence, characterization and comparison between symptomatic and asymptomatic patients</i>	71

ÍNDICE DE FIGURAS, GRÁFICOS, QUADROS E TABELAS

Figuras

- | | |
|------------------------|-----------|
| I. Estrutura do HTLV-1 | 21 |
|------------------------|-----------|

Quadros

- | | |
|--|-----------|
| I. Critérios clínicos e laboratoriais da OMS para definição de HAM/TSP (WHO, 1989) | 25 |
| II. Níveis de determinação para os critérios diagnósticos da HAM/TSP (Castro-Costa et al., 2006) | 26 |

Gráficos

- | | |
|--|-----------|
| 1. Prevalência da maior intensidade de dor em portadores de HTLV-1 | 40 |
| 2. Qualidade de vida em portadores de HTLV-1, demonstrada pela média dos domínios do SF-36 | 42 |

Tabelas

- | | |
|--|-----------|
| 1. Características sociodemográficas e clínicas da amostra e análise univariada dos preditores de dor em pessoas com HTLV-1 | 38 |
| 2. Principais locais acometidos pela dor em portadores de HTLV-1 | 39 |
| 3. Associação entre localização e intensidade da dor em portadores de HTLV-1 | 41 |
| 4. Associação entre localização e tipo de dor em portadores de HTLV-1 | 41 |
| 5. Associação entre tipo e intensidade de dor em portadores de HTLV-1 | 42 |
| 6. Análise univariada da associação entre dor e qualidade de vida em pessoas infectadas pelo HTLV-1 | 43 |
| 7. Associação do diagnóstico para HAM/TSP e prevalência de dor em portadores de HTLV-1 | 44 |
| 8. Associação entre diagnóstico para HAM/TSP, o tipo e a prevalência de dor | 44 |
| 9. Associação entre diagnóstico para HAM/TSP tendo como variáveis: (definidos + prováveis), (possíveis) e (assintomáticos) e o tipo de dor | 45 |

LISTA DE ABREVIATURAS

CD3 – Glicoproteína do grupo de diferenciação 3

CD4 – Glicoproteína do grupo de diferenciação 4

CHTLV – Centro de Referência para o Atendimento Integrado e Multidisciplinar de Indivíduos Infectados pelo HTLV

CONEP – Comissão Nacional de Ética em Pesquisa

DNA – Ácido desoxiribonucleico

DN4 – *Douleur Neurophatique 4*

EBMSP – Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública

EVA – Escala Visual Analógica

HAM/TSP – *HTLV-1 Associated Myelopathy / Tropical Spastic Paraparesis*

HTLV-1 – *Human T-cell Lymphotropic Virus tipe 1*

IASP – International Association for the Study of Pain

OMS – Organização Mundial de Saúde

RNA – Ácido ribonucleico

SF-36 – *Medical Outcomes Study 36-Itens Short-form Health Survey*

SNC – Sistema Nervoso Central

SNP – Sistema Nervoso Periférico

WHO – *World Health Organization*

WHOQOL – *The World Health Organization Quality of Life Assessement*

I. RESUMO

PREVALÊNCIA E CARACTERIZAÇÃO DA DOR EM PORTADORES DE HTLV-1

O vírus linfotrópico de células T humana tipo 1 (HTLV-1) é um retrovírus humano e tem sido associado a importantes doenças, entre elas, a paraparesia espástica tropical/mielopatia associada ao HTLV-1 (HAM/TSP). Este estudo de corte transversal buscou estimar a prevalência e a caracterização da dor em portadores de HTLV-1 de um centro de referência, verificar a associação da dor com aspectos sociodemográficos e clínicos, identificando os principais locais acometidos, o tipo de dor (neuropática / nociceptiva / mista) e sua intensidade, além de relacionar com qualidade de vida. O estudo também teve como objetivo verificar, em um subgrupo de pacientes com HAM/TSP, se havia associação deste diagnóstico com o tipo de dor. A localização da dor foi avaliada através do mapa corporal e sua intensidade com a Escala Visual Analógica. A dor foi caracterizada como neuropática ou nociceptiva, utilizando-se o questionário DN4, e a qualidade de vida, estimada pelo SF-36™. Na amostra de 193 pacientes, 84,5% referiam dor. Os locais mais acometidos foram coluna lombar e membros inferiores (62,8%), preponderando dor intensa nos quadros de dor neuropática. A qualidade de vida apresenta menores escores, em todos os domínios, para os indivíduos infectados pelo HTLV-1 que sentem dor. Não houve associação entre o tipo de dor e o diagnóstico para HAM/TSP. Concluiu-se que há alta prevalência de dor, principalmente na coluna lombar e membros inferiores, com predominância da dor neuropática, que afeta a qualidade de vida em portadores de HTLV-1, e que o tipo de dor independe do diagnóstico para HAM/TSP.

Palavras-chave: 1. HTLV-1; 2. Dor; 3. HAM/TSP; 4. Qualidade de vida.

II. INTRODUÇÃO

O vírus linfotrópico de células T humana tipo 1 (HTLV-1) é um retrovírus humano e tem sido associado a importantes doenças, entre elas, a paraparesia espástica tropical / mielopatia associada ao HTLV-1 (HAM/TSP) que ocasiona incapacidade funcional e dor (Gessain et al., 1985; Osame et al., 1986).

O HTLV-1 é endêmico no Japão, Caribe, África, América do Sul e Ilhas da Melanésia. Estima-se 15 a 20 milhões de pessoas infectadas no mundo (Carneiro-Proietti et al., 2002). Salvador, capital da Bahia–Brasil é uma região endêmica do HTLV-1, justificando a atenção dispensada ao tema. Estudos identificaram a presença do vírus, inicialmente, em 1,8% de indivíduos na população geral (Moreira et al., 1993); em 1,35% dos doadores de sangue (Galvão-Castro et al., 1997) e 1,76% da população em geral (Dourado et al., 2003).

O dano ao sistema nervoso pode induzir distúrbios sensório-motores, como dor neuropática e fraqueza muscular. Esta compromete funções locomotoras e posturais, o que permite a instalação de uma dor nociceptiva ou mista (Ijichi e Osame, 1995). O estabelecimento do tipo de síndrome dolorosa é um passo central para o tratamento da dor crônica. Por exemplo, a presença de componente neuropático pode causar maior interferência da dor nas atividades da vida diária (de ANDRADE et al., 2010) e é responsiva a tratamento farmacológico específico (Attal et al., 2010). Apesar de algumas evidências sugerindo que dor neuropática é prevalente em portadores de HAM/TSP, não foi encontrada uma avaliação da presença e características da dor em uma população de pacientes infectados com

HTLV-1, independentemente da presença de HAM/TSP. A dor tem sido abordada na literatura, mas ainda não é claro se há predominância de dor nociceptiva ou neuropática, indicando uma tendência para predomínio da dor neuropática (Castro-Costa et al., 2009; Tavares et al., 2009; Coutinho-Netto e Brites, 2011).

Este trabalho buscou estimar a prevalência e a caracterização da dor em portadores do HTLV-1 e o seu impacto sobre a qualidade de vida dessas pessoas, independentemente do diagnóstico da HAM/TSP, em um centro de referência para o HTLV.

Aspectos sociodemográficos e clínicos, as localizações, o tipo de dor (neuropática / nociceptiva / mista) e sua intensidade foram avaliados.

III. REFERENCIAL TEÓRICO

DOR – DEFINIÇÃO E CLASSIFICAÇÃO

A dor, fenômeno multidimensional e de difícil compreensão, foi conceituada como “experiência sensitiva e emocional desagradável decorrente de lesões teciduais reais ou potenciais ou descrita em tais termos”, pelo comitê de taxonomia da Associação Internacional para o Estudo da Dor (IASP), em 1986. Este conceito abrange a subjetividade e inclui a participação de mecanismos relacionados aos aspectos discriminativos, às emoções e ao simbolismo das sensações em geral. A dor é vivenciada, por quase todos os seres humanos, como um alarme que protege e possibilita a detecção de estímulos físicos e químicos nocivos que, por diversos mecanismos, protege o indivíduo de futuras lesões, ou patologicamente a partir de alterações funcionais (Teixeira, 2009).

A percepção da dor depende da natureza, da localização e da magnitude dos estímulos e é influenciada pelo estado funcional das estruturas nervosas, pela ocorrência de anormalidades orgânicas ou funcionais, pelas experiências de vida no passado e no presente, pelo tipo de atenção à saúde e pelos contextos constitucionais, culturais e emocionais do indivíduo e dos ambientes onde ela se apresenta (Teixeira, 2009).

O portador do HTLV-1 com HAM/TSP pode apresentar diferentes tipos de dor (nociceptiva / neuropática). A dor nociceptiva ocorre por ativação de receptores ou da via dolorosa e está relacionada à lesão de tecidos ósseos, musculares ou

ligamentares, e a dor neuropática é decorrente de lesão primária do sistema nervoso periférico e central (IASP, 2009).

A dor nociceptiva ocorre por ativação de receptores ou da via dolorosa e está relacionada a lesão e inflamação de tecidos ósseos, musculares ou ligamentares. Os receptores nociceptivos modificam lentamente sua atividade e geram uma dor prolongada em decorrência das alterações plásticas das estruturas subcelulares, da funcionalidade do sistema nervoso periférico – SNP, da liberação de substâncias algogênicas pelos tecidos e de neurotransmissores excitatórios pelos nociceptores do SNC. A sensibilização dos neurônios periféricos gera hiperalgesia e alodinia termomecânica primária, e a dos neurônios centrais, a hiperalgesia e a alodinia mecânica secundária (Teixeira, 2009a)

A dor neuropática é decorrente de lesão primária do sistema nervoso periférico e central (IASP, 2009). Havendo modificações na função ou na anatomia das terminações nervosas, dos troncos nervosos periféricos, dos neurônios ou das vias de condução e de processamento central de informação sensitiva, pode ocorrer dor espontânea ou dor gerada por estímulos não nocivos, geralmente descrita como queimação, choque, formigamento, entre outras sensações decorrentes de anormalidades da sensibilidade superficial ou profunda (Teixeira, 2009a). A dor neuropática se manifesta em diversas patologias clínicas e, em seu conceito mais amplo, deve incluir características como: dor e sintomas sensitivos que persistem além do período de cura, presença de fenômenos sensitivos negativos e positivos, de fenômenos motores positivos e negativos e de fenômenos autonômicos (Backonja, 2003).

A definição de dor neuropática foi revista, por um grupo de peritos da comunidade de neurologia e dor, nos seguintes termos: “a dor neuropática surge em consequência direta de uma lesão ou doença afetando o sistema somatossensorial”. Propõe também a classificação da dor neuropática em definida, provável e possível para fins clínicos e de pesquisa, delimitando mais precisamente as suas características. O grau possível só pode ser considerado como uma hipótese de trabalho, que não exclui, mas não a diagnostica. Os graus provável e definido exigem provas de confirmação de um exame neurológico (Treede et al., 2008).

A identificação da dor neuropática é um dos desafios da clínica de dor pela ausência de sinais e sintomas patognomônicos (característicos de uma doença); pela indefinição de correlação entre sinais, sintomas e mecanismos fisiopatogênicos; pela possível neuroplasticidade variável do sistema nervoso periférico e central; assim como pela eficiência parcial e limitada das intervenções terapêuticas farmacológicas e não farmacológicas que permitam inferir deduções fisiopatológicas. Sendo assim, os descritores verbais (sensação de choque elétrico, queimação, formigamento, frio, picada e prurido) são muito importantes para o diagnóstico dessa dor. (Castro-Costa, 2009).

VIRUS LINFOTRÓPICO DE CÉLULA T HUMANA TIPO 1 – HTLV-1

O vírus linfotrópico de célula T humana tipo 1 (HTLV-1) é um retrovírus humano que foi identificado nos EUA, na década de 80 (Poiesz et al., 1980). No Japão, recebeu o nome de ATLV (Yoshida et al., 1982), tendo sido demonstrado, posteriormente, ser idêntico ao HTLV (Gallo et al., 1985; Popovic et al., 1983; Watanabe et al., 1984).

O HTLV é da mesma família *retroviridae* que o HIV, da subfamília *oncoviridae*, com genoma de ácido ribonucleico (RNA), que infectam células T maduras, geralmente CD3+ e CD4+. Os retrovírus fazem parte de uma grande família de vírus, primariamente de vertebrados, associados com doenças malignas, imunodeficiências, doenças neurológicas, entre outras. A estrutura da partícula viral é comum à dos demais retrovírus (Figura 1). Depois da entrada do vírus na célula T, seu genoma é copiado para o DNA (ácido desoxirribonucleico) pela enzima transcriptase reversa e é integrado ao genoma celular, formando o provírus. A síntese do RNA (ácido ribonucleico) viral é feita por enzimas celulares, usando o provírus integrado como modelo. O RNA é, então, processado para formar as proteínas virais e também o RNA que será incorporado nas novas partículas virais em formação (Carneiro-Proietti et al., 2000).

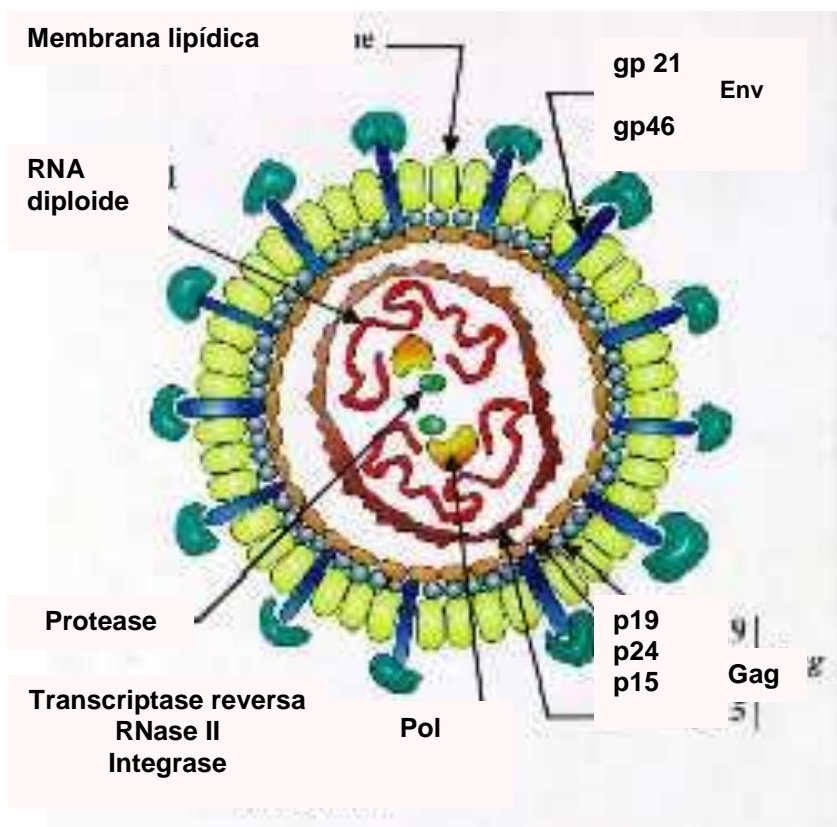


Figura 1 – Estrutura e composição do HTLV-1.
 Fonte: <<http://aupec.univalle.edu.co/informes/ene99/fotos/htlv.jpg>>
 Acesso em: 5 ago.2006 Adaptado de: Vladimir Zaninovic

O HTLV-1 tem sido associado a importantes patologias classificadas em síndromes inflamatórias: paraparesia espástica tropical/mielopatia associada ao HTLV-1 (HAM/TSP) (Gessain et al., 1985; Osame et al., 1986), uveítes, artropatias, Síndrome de Sjögren, polimiosites, tireoidites, pneumopatias e alveolites de linfócitos T; doenças malignas: ATL - leucemia/linfoma de células T do adulto (Yoshida, 1980; Seiki et al., 1982; Franchini et al., 1995) e linfomas cutâneos de células T, além de complicações infecciosas como o acometimento por *strongyloides stercoralis*, escabiose, dermatites infecciosas, tuberculose e hanseníase (Verdonk et al., 2007).

A soroprevalência é mais elevada em mulheres e mais acentuada após 40 anos (Tajima et al., 1982; Kajiyama et al., 1986; Manns et al., 1991). A transmissão se dá na relação sexual, principalmente do homem para a mulher (Kajiyama et al., 1986; Tajima et al., 1982), pelo aleitamento natural (Hino et al., 1985; Kajiyama et al., 1986; Komuro et al., 1983), pela transfusão sanguínea (Okochi, 1984) e por agulhas e seringas em usuários de drogas endovenosas (Carneiro-Proietti et al., 2000a).

A triagem sorológica para HTLV-1 e HTLV-2 tornou-se obrigatória em bancos de sangue no Brasil, em 19 de maio de 1993, através da "Portaria 1376" (Brasil, 1993). O Japão, em novembro de 1986, foi o primeiro país a iniciar a triagem sorológica para o HTLV, seguido dos Estados Unidos em Janeiro de 1988, do Canadá em novembro de 1989 e das ilhas francesas caribenhas (Guadalupe, Martinica e Guiana) em 1989. Na França Continental, o teste tornou-se obrigatório, na triagem sorológica, em 1991, na Suécia e Dinamarca, em 1994, seguidos pela Grécia e Portugal. A Inglaterra e o País de Gales iniciaram em agosto de 2002, e a Escócia, em novembro de 2002. Países com baixa prevalência para HTLV têm discutido, ao

longo das décadas, a relação custo/benefício da implantação de triagem sorológica para HTLV (Lopes e Carneiro-Proietti, 2008).

PARAPARESIA ESPÁSTICA TROPICAL / MIELOPATIA ASSOCIADA AO HTLV-1 HAM/TSP

Estima-se que 5% dos pacientes portadores de HTLV-1 podem desenvolver patologias e 3% a 4% podem desenvolver a Paraparesia Espástica Tropical / Mielopatia Associada ao HTLV-HAM/TSP, doença desmielinizante crônica e progressiva, caracterizada por fraqueza muscular nos membros inferiores e espasticidade, associada a distúrbios esfinterianos e sensitivos em variados graus, perda da libido, disfunção erétil e dor (Kaplan, Osame et al., 1990). As características descritas inicialmente na HAM/TSP hoje são vistas como parte de um complexo neurológico do HTLV-1 que é comparado a um *iceberg*, tendo a HAM/TSP na parte mais visível e, submerso, um amplo espectro de manifestações neurológicas menos perceptíveis em que se encontram a miopatia, polineuropatia, disautonomia, esclerose lateral amiotrófica, déficits cognitivos, entre outras (Araújo et al., 2006). Na descrição do perfil da incapacidade na HAM/TSP, foi verificado que a idade, a força nos membros inferiores e a dor lombar interferem nas atividades funcionais (Franzoi et al., 2005).

A neuropatologia da HAM/TSP é descrita como uma mielopatia com lesão centrada principalmente na medula torácica baixa, constituída de infiltrado mononuclear (linfócitos T e B) perivascular e parenquimatoso, destruição de mielina e axônios,

gliose astrocitária e proliferação microglial, assim como infiltração e espessamento das leptomeninges (Liberski et al., 1999).

A mielopatia associada ao HTLV é incapacitante. Seu início é insidioso, cursando com alterações motoras dos membros inferiores que ocasionam distúrbio progressivo da marcha, que pode se estabilizar com o tempo, distúrbios autonômicos dos esfíncteres (retenção, incontinência urinária, constipação), impotência nos homens e diminuição da libido em ambos os sexos. O aparecimento dos sintomas não obedece a uma ordem definida. Alguns casos apresentam distúrbios sensitivos superficiais e profundos tais como queimação, dormência e formigamento nos pés, câibras e dor lombar e nos membros inferiores (Takayanagui, 2000; Castro-Costa et al., 2009). As alterações sensoriais podem ou não acompanhar o quadro motor, porém há relatos frequentes de disestesias e parestesias nos membros inferiores, com predominância distal (Ribas e Melo, 2002).

A Organização Mundial de Saúde – OMS propôs critérios clínicos e laboratoriais do diagnóstico da HAM/TSP, em 1988, que foram revistos em 1989 (Quadro 1).

Quadro 1 - Critérios clínicos e laboratoriais da OMS para definição de paraparesia espástica tropical associada ao HTLV-1 (WHO - World Health Organization, 1989)

I. Critérios clínicos

O quadro clínico florido de paraparesia espástica crônica não é sempre visto quando o paciente apresenta: um sintoma ou sinal clínico único pode ser a única evidência de PET/MAH incipiente

- A. Idade e sexo: maioria dos casos esporádicos é em adultos, às vezes familiares; ocasionalmente em crianças; predomínio de mulheres.
- B. Início: geralmente insidioso, podendo ser agudo.
- C. Principais manifestações neurológicas:
 1. Paraparesia espástica crônica, de progressão lenta, que permanece estática após um progresso inicial.
 2. Fraqueza dos membros inferiores, de predomínio proximal.
 3. Os distúrbios vesicais são uma característica inicial; constipação geralmente ocorre mais tarde; impotência e libido diminuída são comuns.
 4. Sintomas sensitivos, tais como formigamento, queimação etc., são mais proeminentes que os sinais físicos objetivos.
 5. Dor lombar baixa com irradiação para as pernas é comum.
 6. A sensibilidade vibratória está frequentemente alterada; a propriocepção é frequentemente menos afetada.
 7. Hiper-reflexia dos membros inferiores, frequentemente com clônus e sinal de Babinski.
 8. Hiper-reflexia dos membros superiores; sinais de Hoffmann e Trömner positivos são frequentes; fraqueza pode estar ausente.
 9. Reflexo mandibular exagerado em alguns pacientes.
- D. Achados neurológicos menos frequentes:

Sinais cerebelares, atrofia óptica, surdez, nistagmo, deficiências em outros nervos cranianos, tremor nos dedos e mãos, hipo- ou arreflexia aquiliana. Convulsões, distúrbio cognitivo, demência ou distúrbio da consciência são raros.
- E. Outras manifestações neurológicas que podem estar associadas à PET/MAH:

Atrofia muscular, fasciculações (raras), polimiosite, neuropatia periférica, polirradiculopatia, neuropatia de nervos cranianos, meningite, encefalopatia.
- F. Manifestações sistêmicas associadas à PET/MAH:

Alveolite linfocitária pulmonar, uveíte, síndrome de Sjögren, artropatia, vasculite, ictiose, crioglobulinemia, gamopatia monoclonal, leucemia/linfoma de célula T do adulto.

II. Diagnóstico laboratorial

- A. Presença de anticorpos HTLV-I no sangue e no líquido cefalorraquidiano.
- B. O LCR pode mostrar discreta pleocitose linfocítica.
- C. Linfócitos lobulados podem estar presentes no sangue e/ou LCR.
- D. Pode haver discreta a moderada hiperproteínoorraquia.
- E. Quando possível isolamento viral no sangue e/ou LCR.

Fonte: Organização Mundial de Saúde – OMS , 1989. In: Castro-Costa et al., 2006.

Neurologistas brasileiros e de outros países propuseram um novo modelo complementar ao critério diagnóstico da OMS, que demonstra os níveis de desenvolvimento dos sintomas da doença (Quadro 2).

Quadro 2 – Níveis de determinação para os critérios diagnósticos da Paraparesia Espástica Tropical / Mielopatia Associada ao HTLV-1 – HAM/TSP (Castro-Costa et al., 2006)

DEFINIDO

- 1.** Paraparesia espástica progressiva, não remissiva, associada à marcha suficientemente comprometida percebida pelo próprio paciente. Sintomas ou sinais sensitivos podem ou não estar presentes. Quando presentes, permanecem sutis e sem nível sensitivo. Sinais ou sintomas esfinterianos anais e urinários podem ou não estar presentes.
- 2.** Presença de anticorpo anti-HTLV-1 no soro e LCR, confirmados por Western blot e ou detecção do DNA proviral no sangue.
- 3.** Exclusão de outras condições que se assemelham à HAM/TSP.

PROVÁVEL

- 1.** Apresentação monossimpática: espasticidade ou hiperreflexia dos membros inferiores ou sinal de Babinsk com ou sem sinais sensitivos sutis, ou bexiga neurogênica isolada confirmada por testes urodinâmicos.
- 2.** Presença de anticorpo anti-HTLV-1 no soro e LCR, confirmados por Western blot e ou detecção do DNA proviral no sangue.
- 3.** Exclusão de outras condições que se assemelham à HAM/TSP.

POSSÍVEL

- 1.** Apresentação clínica completa ou incompleta.
- 2.** Presença de anticorpo anti-HTLV-1 no soro e LCR, confirmados por Western blot e ou detecção do DNA proviral no sangue.
- 3.** Não exclusão de outras condições que se assemelham à HAM/TSP.

Fonte: Castro-Costa et al., 2006.

QUALIDADE DE VIDA COMO PARÂMETRO DE SAÚDE

Em 1948, a OMS definiu que saúde não era apenas ausência de doença, mas bem-estar físico, mental e social. Desde então, se deu maior importância aos instrumentos de qualidade de vida na prática da atenção à saúde e nas pesquisas

usadas tanto em estudos multicêntricos como em estudos seccionais e longitudinais (Testa e Simonson, 1996)

Nos anos 90, consolidou-se um consenso, entre os estudiosos da área, em que subjetividade e multidimensionalidade seriam aspectos relevantes no conceito de qualidade de vida. A subjetividade para considerar a percepção da pessoa sobre o seu próprio estado de saúde e os aspectos não clínicos do seu contexto de vida, e a multidimensionalidade para abranger os determinantes e condicionantes do complexo e multifatorial processo saúde-doença. Concebe-se subjetividade como “a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos valores nos quais ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (The WHOQOL, 1995).

A qualidade de vida é uma variável importante na prática clínica e na produção do conhecimento na área de saúde, e o seu desenvolvimento poderá resultar em mudanças de paradigmas do processo saúde–doença, apontando para superação de desafios, ora negligenciados, como aspectos socioeconômicos, psicológicos e culturais importantes nas ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação em saúde. Qualidade de vida é um construto interdisciplinar que conta com a colaboração de diversas áreas do conhecimento (Seidl e Zannon, 2004).

No Brasil, as informações sobre saúde são ainda insuficientes e voltadas para mortalidade, nascidos vivos e agravos de notificação compulsória, carecendo incluir variáveis sociais que, mesmo quando existem, têm baixa confiabilidade e preenchimento incompleto (Viacava, 2002).

Desenvolvido no final dos anos 80, o *Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey* (SF-36) é um instrumento muito conhecido e validado em várias circunstâncias para medir qualidade de vida, cuja estrutura dimensional oferece boa representatividade da situação de saúde. Apresenta boa sensibilidade e pode ser aplicado em diversas situações, desde estabelecimentos de saúde até inquéritos populacionais. É um instrumento genérico concebido para pesquisas sobre fatores relacionados à qualidade de vida, composto por 11 questões e 36 itens que contemplam oito componentes (domínios ou dimensões): *capacidade funcional*, com 10 itens que avaliam as limitações em atividades físicas, decorrentes de problemas de saúde; *aspectos físicos*, com quatro itens que avaliam limitações no desempenho do trabalho e em outras atividades da vida diária causadas por problemas físicos; *dor*, com dois itens que avaliam a severidade da dor corpórea e consequentes limitações decorrentes da dor; *estado geral de saúde*, com cinco itens que avaliam a percepção pessoal atual e a expectativa quanto ao estado de saúde; *vitalidade*, com quatro itens que dizem respeito a sentir-se fatigado ou cheio de energia; *aspectos sociais*, com dois itens que avaliam a interferência dos problemas físicos e emocionais nas atividades sociais normais; *aspectos emocionais*, com três itens que avaliam limitações no desempenho do trabalho e em outras atividades da vida diária por causa de problemas emocionais; *saúde mental*, com cinco itens que avaliam a percepção pessoal atual e a expectativa quanto ao estado de saúde; uma questão comparativa sobre a percepção da saúde, atual e em um ano atrás. O indivíduo recebe um escore em cada domínio, que varia de zero a 100, sendo zero o pior escore e 100 o melhor (Ware e Sherbourne, 1992). Este questionário foi traduzido e validado em diversas línguas, também em português (Ciconelli et al., 1999).

Algumas limitações do SF-36 são apontadas, como ausência de avaliação de alguns conceitos de saúde relativos à angústia causada pela falta de saúde, às funções familiar, sexual, cognitiva e ao distúrbio do sono (Ware et al., 2003).

ATENÇÃO À SAÚDE E O CUIDADO COM A DOR EM PESSOAS INFECTADAS PELO HTLV

As pessoas infectadas pelo HTLV-1 enfrentam sérios problemas socioeconômicos e têm que lidar com as restrições impostas pela doença, tais como: incapacidade física, situação familiar alterada além da própria severidade das patologias que os acometem e da perspectiva irreal de cura. Em pacientes nestas condições, a melhoria da função, do bem-estar e da qualidade de vida deveriam ser objetivos primários do cuidado à saúde.

No contexto da atenção à saúde, considerando as dificuldades inerentes ao sistema público, o profissional desta área deve ter uma abrangência interdisciplinar e o desafio de aguçar sua sensibilidade para compreender o sofrimento advindo da dor, entender de doenças, de doentes, do ambiente e das condições de vida que o envolvem (Alves Neto et al., 2009).

É recente a inclusão de ações que resultem em políticas de saúde voltadas especificamente para o cuidado da dor. O Ministério da Saúde, no âmbito do SUS, criou a Câmara Técnica de Controle da Dor e Cuidados Paliativos, de acordo com a Portaria SAS nº 3.150 de 12/12/2006, da qual participam técnicos e entidades afins

para delinear as ações e as diretrizes da política pública brasileira no controle da dor e da prestação de cuidados paliativos. Este grupo tem um grande desafio a enfrentar dada a importância epidemiológica, a magnitude social da demanda por cuidados paliativos, a diversidade de doenças que causam dor, a melhoria na qualidade de vida que o controle da dor proporciona ao doente e à sua família. Faz-se necessário desde a estruturação de uma rede de serviços regionalizada e hierarquizada visando cuidados integrais e integrados para o controle da dor até a criação de protocolos de conduta que permitam a sua efetivação (Gadelha, 2006). Para os portadores de HTLV, ainda não há políticas específicas destinadas ao seu cuidado, ao contrário do HIV, que é altamente difundido. Estudos e notícias atuais sobre portadores de HTLV recomendam que políticas públicas sejam reforçadas (Moxotó et al., 2007; SBI, 2010)

DOR EM PORTADORES DE HTLV

Estudos recentes verificaram alta prevalência de dor em portadores de HTLV-1 com HAM/TSP. No primeiro deles, seguindo uma ordem cronológica, em 90 pacientes, foi encontrada a prevalência de 75,5% de dor lombar, principalmente nociceptiva, cujos descritores de dor em membros inferiores sugeriam dor neuropática (Tavares et al., 2009). No segundo estudo, foram analisados 46 pacientes e foi verificado que 60,8% queixavam-se de dor, principalmente na fase inicial da doença, sendo o tipo neuropático predominante (57,1%), gerando incapacitação (Castro-Costa et al., 2009). No terceiro estudo, foi observado, em 43 indivíduos, que 38 (88,4%) referiam dor crônica, sendo que, nos pacientes com maior déficit neurológico, prevaleceu a

dor neuropática e, naqueles com menor déficit motor, prevaleceu a dor nociceptiva (Coutinho-Netto e Brites,2011) .

A elevada prevalência de dor (60,8 a 88,4%) e a determinação do tipo de dor, se neuropática ou nociceptiva, justificam a pesquisa sobre sintomas álgicos referidos por portadores de HTLV-1, uma vez que programas terapêuticos propostos para cada tipo, por afetarem estruturas distintas, são essencialmente diferentes.

IV. OBJETIVOS

PRIMÁRIO

Estabelecer a prevalência de dor em portadores de HTLV-1 do Centro de Referência para o Atendimento Integrado e Multidisciplinar de Indivíduos Infectados pelo HTLV da EBMSP / FBDC.

SECUNDÁRIOS

1. Verificar a associação entre a dor e os aspectos sociodemográficos e clínicos em portadores de HTLV-1.
2. Identificar os principais locais acometidos pela dor em portadores de HTLV-1, verificando a quantidade de locais, o tipo e a intensidade da dor.
3. Relacionar a dor com a qualidade de vida em portadores de HTLV-1.
4. Identificar, em portadores de HTLV-1, a prevalência de dor neuropática, nociceptiva e mista e verificar a associação entre o tipo de dor e o diagnóstico de HAM/TSP (definido, provável e possível).

V. JUSTIFICATIVA

A caracterização do padrão de dor em portadores de HTLV-1 pode fundamentar intervenções específicas para dor neuropática e nociceptiva, aumentando sua efetividade e melhorando a qualidade de vida dos infectados pelo vírus. Estudos de corte transversal servem de base para o acompanhamento de resultados das condutas propostas e fundamentam, técnica e cientificamente, os estudos e procedimentos clínicos adotados.

VI. CASUÍSTICA, MATERIAL E MÉTODO

Este é um estudo de corte transversal, realizado na população de portadores de HTLV-1 do Centro de Referência para o Atendimento Integrado e Multidisciplinar de Indivíduos Infectados pelo HTLV da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública – CHTLV/EBMSP.

A amostra deste trabalho foi constituída de 193 sujeitos, sendo necessários 171 indivíduos para calcular a prevalência de dor em portadores de HTLV-1 com $\pm 6\%$ de precisão e alfa de 5% em se considerando uma prevalência estimada de 80%, de acordo com o programa do Laboratório de Epidemiologia e Estatística da USP – LEE.

Para o objetivo principal, a variável dependente foi a presença de dor, e as variáveis independentes foram dados sociodemográficos: gênero, idade, estado civil, cor da pele, escolaridade, classe social e hábito de fumar. Os dados clínicos foram tratamento fisioterapêutico, terapia ocupacional, prática de atividade física, diagnóstico de HAM/TSP segundo a classificação: definido, possível e provável (Castro-Costa et al., 2006). Os dados foram informados nos prontuários, assim como o tempo de acompanhamento médico e os componentes de qualidade de vida do questionário SF-36 (capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. Também foram avaliadas outras variáveis de interesse, como localização, intensidade e tipo de dor.

Os dados foram coletados, de julho de 2008 a julho de 2009, por sete avaliadores previamente treinados, participantes do Grupo de Pesquisa Dinâmica do Sistema Neuromusculoesquelético e do Programa de Iniciação Científica Voluntária da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, nos dias em que os pacientes se dirigiam ao Centro para a consulta de rotina, quando eram verificados os prontuários dos pacientes agendados para confirmação da infecção pelo vírus e a lista de pessoas já entrevistadas para evitar duplicidade. Os pacientes foram convidados a participar da pesquisa na sala de espera. Ao aceitar, foram conduzidos a uma sala no CHTLV, na qual respondiam aos instrumentos do estudo. Foram incluídos pacientes do CHTLV/EBMSP a partir da confirmação do diagnóstico da infecção pelo HLTV-1 e excluídos os com déficit cognitivo que os impedissem de compreender os questionários.

Os instrumentos utilizados foram uma ficha de dados sociodemográficos e clínicos (anexo 2), os questionários Douleur Neurophatique 4 / DN4 (anexo 4), traduzidos e validados para o português (Santos et al., 2009), Questionário de Saúde SF-36™ (anexo 5), traduzido e validado para o português (Ciconelli et al., 1999), Mapa Corporal e Escala Visual Analógica de Dor – EVA (anexo 3) (Scott e Huskisson, 1976).

Os dados sociodemográficos e algumas informações, tais como se faz fisioterapia, terapia ocupacional e atividade física, foram coletados em forma de entrevista e o diagnóstico de HAM/TSP foi verificado no prontuário. Foi utilizado o critério ABIPEME – Associação Brasileira de Institutos de Pesquisa de Mercado para avaliar as classes socioeconômicas de acordo com a distribuição da renda. Após o preenchimento desse questionário, foi fornecida, a cada paciente, uma folha de

papel A4 contendo o mapa corporal e lhe solicitado que nele marcasse, com caneta, os locais das suas dores. Solicitou-se então ao paciente informar a sequência das dores por importância, o que foi marcado em ordem alfabética. Para cada dor, perguntou-se a intensidade, mostrando ao paciente a Escala Visual Analógica (EVA), com a marcação numérica de 0 a 10, e a figura das expressões faciais de sorridente a bem triste. A EVA obedece à categorização dividida em dor leve (0 a 3), moderada (4 a 7) e intensa (8 a 10). Em seguida, foi aplicado o DN4 em relação a cada dor para determinar se ela era neuropática ou nociceptiva. O questionário DN4 relaciona 10 características de dor e, se 4 delas forem respondidas afirmativamente, a dor é caracterizada como neuropática. No final, aplicou-se o SF-36 para obtenção dos dados sobre a qualidade de vida dos pacientes. A coleta teve a duração de quarenta minutos a uma hora com cada paciente.

Os dados foram tabulados e analisados no Statistic Package for Social Science – SPSS (SPSS, Inc, Chicago, IL) versão 14.0 for Windows. A caracterização da amostra, a classificação diagnóstica para HAM/TSP e a frequência da média da qualidade de vida (SF-36) foram geradas através da análise descritiva de frequência. A análise univariada dos preditores para dor, a prevalência de dor, as associações entre tipo de dor e diagnóstico para HAM/TSP foram estimadas através do teste Qui-quadrado. A relação entre dor e qualidade de vida foi avaliada com a utilização do teste U de Mann-Whitney ($p < 0,05$). Para a análise dos dados e representação gráfica da localização e intensidade de dor, foi utilizada a técnica de agrupamento, tanto da localização como da intensidade da dor, e um modelo matemático no *Microsoft Excel*. A intensidade e os locais de dor foram avaliados em toda a amostra. Foi considerado como significativo um valor de alfa de 5% ($p < 0,05$).

Na tabela 1, foi retirado um indivíduo com idade menor que 19 anos, cuja prevalência para preditores de dor era 100%, sendo um resultado confundidor; um indivíduo de estado civil não informado, dois indivíduos da classe social B e cinco indivíduos sem a informação de tempo de acompanhamento médico, pelo mesmo motivo.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Bahiana para Desenvolvimento das Ciências, protocolo nº 24/2008, em 05/06/2008, respeitando os aspectos éticos, de confidencialidade e afirmando a ausência de riscos aos participantes, em concordância com o Conselho Nacional de Saúde (Resolução CONEP nº 196/96). Os pacientes receberam informações detalhadas acerca do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Anexo 1). Ao final do estudo, os participantes foram informados sobre os seus resultados através dos seminários periódicos que ocorrem regularmente no CHTLV.

VII. RESULTADOS

Todos os 193 pacientes entrevistados foram elegíveis para o estudo. Na amostra estudada, 84,5% referiam algum tipo de dor no momento da avaliação. Houve predominância do gênero feminino, de casados, negros, da classe social D, analfabetos a ginásial incompleto, com meia idade (35 a 64 anos), não fumantes, que não realizavam fisioterapia, terapia ocupacional nem atividade física, com tempo de acompanhamento médico de um mês a dois anos (Tabela1).

Na análise univariada dos preditores para dor em pessoas com HTLV, houve associação entre a presença da doença, a dor e a classe social ($X^2=12,049$, $p=0,002$), com os indivíduos da classe D apresentando 91,6% de casos de dor. Houve associação também para a utilização da fisioterapia ($X^2=5,698$, $p=0,017$), sendo mais frequente a busca por este atendimento por indivíduos com dor (94,4%) (Tabela 1).

Tabela 1 – Características sociodemográficas e clínicas da amostra e análise univariada dos preditores para dor em pessoas com HTLV-1

n=193, n (%)	Características Sociodemográficas	Análise Univariada dos Preditores para Dor	p
Gênero			0,198
Feminino	129 (66,8)	112 (86,8)	
Masculino	64 (33,2)	51 (79,7)	
Idade¹			0,450
20-34 anos	37 (19,3)	29 (78,4)	
35 a 64 anos	127 (66,1)	110 (86,6)	
≥65 anos	28 (14,6)	23 (82,1)	
Estado civil¹			0,311
solteiro	69 (35,9)	55 (79,7)	
casado	81 (42,2)	68 (84,0)	
Separado/divorciado	20 (10,4)	19 (95,0)	
viúvo	22 (11,5)	20 (90,9)	
Cor da pele autodefinida¹			0,607
Branco	17 (8,9)	14 (82,4)	
Negro	94 (49,5)	77 (81,9)	
Pardo	79 (41,6)	69 (87,3)	
Escolaridade - Critério Abipeme			0,663
Analfabeto/primário incompleto	49 (25,4)	44 (89,8)	
Primário completo/ginasial incompleto	50 (25,9)	41 (82,0)	
Ginasial completo/colegial incompleto	37 (19,2)	32 (86,5)	
Colegial completo/superior incompleto	45 (23,3)	37 (82,2)	
Superior completo	12 (6,2)	9 (75,0)	
Classe Social - critério Abipeme¹			0,002
Classe C	38 (19,9)	26 (68,4)	
Classe D	107 (56,0)	98 (91,6)	
Classe E	46 (24,1)	37 (80,4)	
Fumante			0,543
Sim	11 (5,7)	10 (90,9)	
Não	182 (94,3)	153 (84,1)	
Fisioterapia			0,017
Sim	54 (28,0)	51 (94,4)	
Não	139 (72,0)	112 (80,6)	
Terapia ocupacional			0,248
Sim	7 (3,6)	07 (100)	
Não	186 (94,6)	156 (83,9)	
Atividade física			0,900
Sim	37 (19,2)	31 (83,8)	
Não	156 (80,8)	132 (84,6)	
Tempo de acompanhamento médico			0,056
≥ 1 mês ≤ 2 anos	82 (43,6)	64 (78,0)	
De 2 anos e um mês a cinco (05) anos	68 (36,2)	62 (91,2)	
A partir de cinco (05) anos	38 (20,2)	34 (89,5)	

¹ Na tabela 1 foi retirado um indivíduo com a idade menor que 19 anos, cuja prevalência para preditores de dor era 100%, sendo um resultado confundidor. Assim como, um indivíduo com estado civil não informado, dois indivíduos da classe social B e cinco indivíduos sem a informação de tempo de acompanhamento médico, pelo mesmo motivo.

Na verificação dos locais mais acometidos pela dor, todas as dores referidas pelos pacientes foram consideradas, a de maior até a de menor intensidade, sem distinção do tipo. Os locais isolados de dor foram agrupados em regiões, para exprimir de forma mais clara a sua distribuição. Nesta análise, os locais mais acometidos pela dor foram a coluna lombar e os membros inferiores. As análises levaram em conta todas as dores referidas e, por isso, o valor extrapola o número de indivíduos, pois alguns se referiam a mais de uma dor. (Tabela 2).

Tabela 2 – Principais locais acometidos pela dor em portadores de HTLV-1

Local da Dor	n (%)	n (%)
Cabeça	38 (3,68)	
Face	13 (1,26)	85 (8,22)
Cervical	34 (3,29)	
Torax / peitoral	10 (0,97)	
Dorsal	34 (3,29)	53 (5,13)
Abdome	9 (0,87)	
Ombros / trapézios	22 (2,13)	
Ombro D	30 (2,90)	
Ombro E	22 (2,13)	
Braço D	17 (1,64)	
Braço E	13 (1,26)	
Cotovelo D	19 (1,84)	
Cotovelo E	15 (1,45)	247 (23,89)
Antebraço D	14 (1,35)	
Antebraço E	10 (0,97)	
Punho D	15 (1,45)	
Punho E	13 (1,26)	
Mão D	32 (3,09)	
Mão E	25 (2,42)	
Lombar	98 (9,48)	
Pélvica	16 (1,55)	
Quadril D	22 (2,13)	
Quadril E	14 (1,35)	
Coxa D	39 (3,77)	
Coxa E	33 (3,19)	
Joelho D	63 (6,09)	649 (62,77)
Joelho E	64 (6,19)	
Perna D	65 (6,29)	
Perna E	69 (6,67)	
Tornozelo D	31 (3,00)	
Tornozelo E	35 (3,38)	
Pé D	49 (4,74)	
Pé E	51 (4,93)	
Total	1034 (100)	1034 (100)

Os pacientes foram classificados de acordo com o número de locais de dor informados, e verificou-se que 30,60% indicaram um a dois locais de dor, 32,6%, três a cinco locais e 36,8%, seis ou mais locais de dor.

Em relação à intensidade das dores referidas, verificada em cada paciente, 4,9% (n=50) eram leves, 46,5% (n=477), moderadas e 48,6% (n=498), intensas. Quando considerada a intensidade máxima de dor de cada paciente, verificou-se 3,1% (n=5) com dor leve, 23,9% (n=39) com dor moderada e 73% (n=119) com dor intensa. A curva que resulta da representação gráfica desta distribuição indica um crescimento de forma cúbica (Gráfico 1). O gráfico mostra que a prevalência das dores é de intensa a moderada.

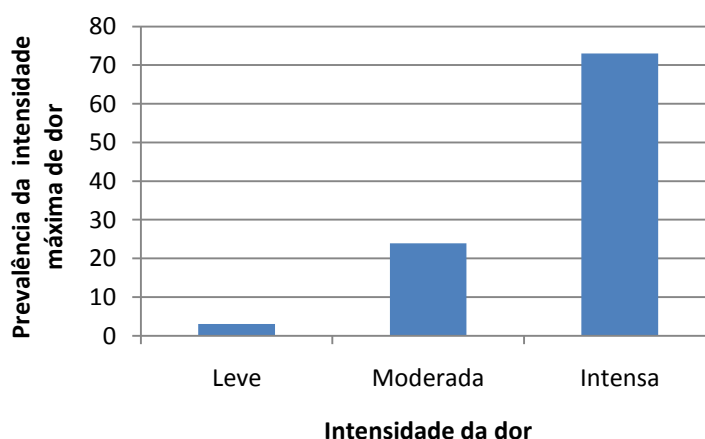


Gráfico 1 – Prevalência da maior intensidade de dor em portadores de HTLV-1.

Analisando a associação dos dados referentes à localização da dor e à sua intensidade, nota-se que não houve preponderância da intensidade da dor, de uma forma geral, em relação à sua localização ($X^2 = 5,621$; $p=0,467$) (Tabela 3).

Tabela 3 – Associação entre localização e intensidade da dor em portadores de HTLV-1

Localização	Intensidade da dor, n (%)			Total
	Dor Leve	Dor Moderada	Dor Intensa	
Cabeça, face e pescoço	2 (4,0)	43 (9,0)	40 (8,0)	85 (8,3)
Tórax e abdome	2 (4,0)	23 (4,8)	28 (5,6)	53 (5,2)
Membros superiores	16 (32,0)	121 (25,4)	107 (21,5)	244 (23,8)
Lombar e membros inferiores	30 (60,0)	290 (60,8)	323 (64,9)	643 (62,7)
Total	50 (4,9)	477 (46,5)	498 (48,6)	1025 (100)

$X^2 = 5,621$; $p = 0,467$

No entanto, quando se analisa a associação de dados referentes à localização e ao tipo de dor (nociceptiva ou neuropática), nota-se que há um aumento significativo de dor neuropática na região lombar e nos membros inferiores ($X^2 = 7,928$; $p = 0,048$) (Tabela 4).

Tabela 4 – Associação entre localização e tipo da dor em portadores de HTLV-1

Localização	Tipo da Dor, n (%)		Total
	Dor Nociceptiva	Dor Neuropática	
Cabeça, face e pescoço	53 (10,6)	32 (6,1)	85 (8,3)
Tórax e abdome	26 (5,2)	27 (5,1)	53 (5,2)
Membros superiores	122 (24,4)	122 (23,1)	244 (23,8)
Lombar e membros inferiores	299 (59,8)	346 (65,7)	645 (62,8)
Total	500 (48,7)	527 (51,3)	1027 (100)

$X^2 = 7,928$; $p = 0,048$

Analisando a associação entre os dados referentes ao tipo e à intensidade de dor, nota-se que houve preponderância da dor intensa nos quadros de dor neuropática ($X^2 = 71,110$; $p < 0,001$) (Tabela 5).

Tabela 5 – Associação entre tipo e intensidade da dor em portadores de HTLV-1

Intensidade da dor	Tipo da Dor		Total
	Dor Nociceptiva	Dor Neuropática	
Dor leve	31	19	50
Dor moderada	293	184	477
Dor intensa	175	323	498
Total	499	526	1025

$\chi^2 = 71,110$; $p < 0,001$

A qualidade de vida, avaliada segundo a média dos componentes do questionário SF-36 e os respectivos desvios padrão, mostra os seguintes resultados: capacidade funcional ($45,1 \pm 34,5$), aspecto físico ($37,4 \pm 41,5$), dor ($48,2 \pm 29,1$), estado geral de saúde ($53,1 \pm 25,8$), vitalidade ($50,0 \pm 29,6$), aspecto social ($63,4 \pm 29,7$), aspectos emocionais ($51,5 \pm 43,8$) e saúde mental ($55,7 \pm 28,9$) (Gráfico 2).

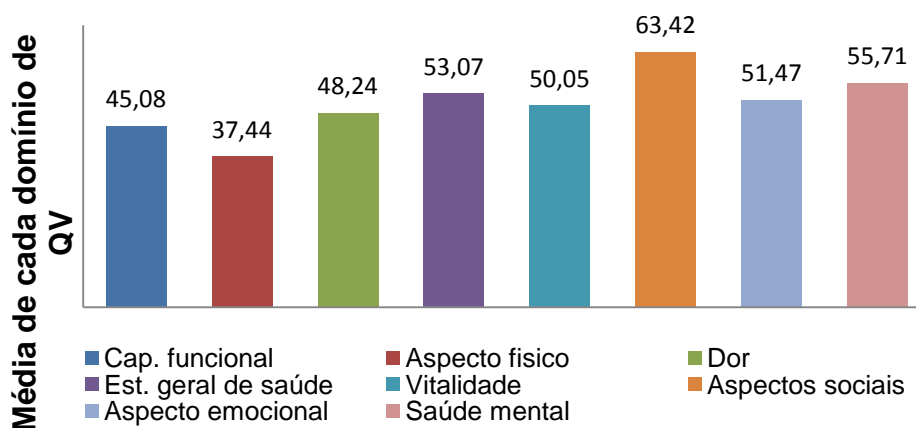


Gráfico 2 – Qualidade de vida dos portadores de HTLV-1, demonstrada pela média dos domínios do SF-36

Utilizando o teste U de Mann-Whitney, verificou-se que os indivíduos que sentiam dor apresentaram menores escores em todas as variáveis, indicando que estes indivíduos possuem menor qualidade de vida quando comparados aos indivíduos que não sentem dor (Tabela 6).

Tabela 6 - Análise univariada da associação entre dor e qualidade de vida em pessoas infectadas pelo HTLV-1

Qualidade de Vida / n=193	Sem dor		Com dor		U	p
	Média	D.P.	Média	D.P.		
Capacidade funcional	81,67	27,62	38,34	31,38	769,5	<0,001
Aspecto físico	70,00	36,79	31,44	39,63	1203,0	<0,001
Dor	91,20	13,46	40,34	23,85	195,0	<0,001
Estado geral de saúde	72,03	19,98	49,58	25,23	1199,0	<0,001
Vitalidade	71,17	23,99	46,17	28,99	1253,0	<0,001
Aspectos sociais	76,67	26,00	60,98	29,82	1683,5	0,006
Aspectos emocionais	78,89	34,45	46,42	43,58	1454,5	<0,001
Saúde mental	70,67	25,22	52,96	28,74	1577,0	0,002

Considerando a classificação do diagnóstico para HAM/TSP (Castro-Costa et al., 2006), foi encontrada, na amostra, a seguinte distribuição: 37 (19,2%) definidos, 16 (8,3%) prováveis, 13 (6,7%) possíveis, 49 (25,4%) assintomáticos, 74 (38,3%) sem diagnóstico confirmado para HAM/TSP e 4 (2,1%) apresentando outras patologias neurológicas. A análise desta distribuição associada com a prevalência de dor mostrou que não houve preponderância da dor, de uma forma geral, em relação ao diagnóstico de HAM/TSP ($X^2= 8,025$; $p=0,155$) (Tabela 7). O grande número de pacientes sem diagnóstico confirmado para HAM/TSP ocorreu devido à falta de exames para complementação diagnóstica, que estavam em andamento.

Tabela 7 – Associação do diagnóstico para HAM/TSP e prevalência de dor em portadores de HTLV-1

n=193, n (%)	Diagnóstico HAM/TSP no CHTLV	Prevalência de dor
Definido	37 (19,2)	34 (91,9)
Provável	16 (8,3)	15 (93,8)
Possível	13 (6,7)	12 (92,3)
Assintomáticos	49 (25,4)	36 (73,5)
Diagnóstico não confirmado	74 (38,3)	63 (85,1)
Outras neuropatias	4 (2,1)	3 (75)
Total	193 (100)	163 (84,5)

$$X^2 = 8,025 ; p = 0,155$$

Quando a mesma análise foi realizada, separando-se, porém, o tipo de dor (nenhuma, neuropática, nociceptiva ou mista), novamente não houve associação ($X^2=12,628$, $p=0,631$), ilustrando que o diagnóstico de HAM/TSP não determina que tipo de dor é mais prevalente (Tabela 8).

Tabela 8 – Associação entre diagnóstico para HAM/TSP, o tipo e a prevalência de dor

Diagnóstico HAM/TSP n=193	Tipo de Dor, n (%)				Total	Prevalência de Dor Diag. HAM/TSP
	Nenhuma	Neuropática	Nociceptiva	Mista		
Definido	3 (8,1)	8 (21,6)	12 (32,4)	14 (37,8)	37 (19,2)	91,9
Provável	1 (6,2)	6 (37,5)	3 (18,8)	6 (37,5)	16 (8,3)	93,8
Possível	1 (7,7)	4 (30,8)	3 (23,1)	5 (38,5)	13 (6,7)	92,3
Assintomáticos	13 (26,5)	9 (18,4)	16 (32,7)	11 (22,4)	49 (25,4)	73,5
Diagnóstico não confirmado	11 (14,9)	16 (21,6)	21 (28,4)	26 (35,1)	74(38,3)	85,1
Outras neuropatias	1 (25,0)	1 (25,0)	1 (25,0)	1 (25,0)	4 (2,1)	75
Total	30 (15,5)	44 (22,8)	56 (29,0)	63 (23,6)	193 (100)	84,5

$$X^2 = 12,628 ; p = 0,631$$

Ainda assim, distribuindo a amostra nos seguintes grupos: a) os portadores de HAM/TSP definidos e prováveis (n=53) por excluírem outras condições neurológicas semelhantes a esta patologia, b) os possíveis (n=13) e c) os assintomáticos (n=49), foi verificado que, ao realizar o cálculo, não houve associação entre os grupos e o tipo de dor ($X^2=10,002$, $p=0,125$) (Tabela 9)

Tabela 9 – Associação entre diagnóstico para HAM/TSP tendo como variáveis (definidos + prováveis), (possíveis) e (assintomáticos) e o tipo de dor

Diagnóstico de HAM/TSP	Tipo de dor, n (%)				Total
	Nenhuma	Neuropática	Nociceptiva	Mista	
Definidos e prováveis	4 (22,2)	14 (51,9)	15 (44,1)	20 (55,6)	53 (46,1)
Possíveis	1 (5,6)	4 (14,8)	3 (8,8)	5 (13,9)	13 (11,3)
Assintomáticos	13 (72,2)	9 (33,3)	16 (47,1)	11 (30,6)	49 (42,6)
Total	18 (15,7)	27 (23,5)	34 (29,6)	36 (31,3)	115 (100)

$X^2= 10,002$; $p=0,125$

VIII. DISCUSSÃO

Neste estudo, foi verificada alta prevalência de dor em portadores de HTLV-1 do CHTLV (84,5%, n=193). Sá e colaboradores (2008) mostraram uma prevalência de 41,4% de dor crônica na população geral desta cidade e, embora os dados sejam de difícil comparação, estes resultados apontam para uma maior prevalência da dor no portador de HTLV-1. A alta prevalência de dor encontrada, neste trabalho concorda com outro estudo realizado na mesma cidade, porém avaliando pacientes com HAM/TSP, que verificou uma prevalência de 88,4% de dor crônica (Coutinho-Netto e Brites, 2011). Também na região nordeste do Brasil, foi encontrada prevalência de 60,8% de dor em portadores de HAM/TSP definidos (Castro-Costa et al., 2009) e Tavares e colaboradores (2009), no Rio de Janeiro, encontrou dor lombar em 75,5% dos portadores de HAM/TSP. Em nossa amostra, não houve preponderância em relação a prevalência de dor e a classificação diagnóstica para HAM/TSP. A prevalência de dor foi alta para os portadores de HAM/TSP definidos, prováveis, possíveis e para os assintomáticos, assim como para aqueles portadores do vírus, com exames em andamento, ainda sem finalizar a confirmação do diagnóstico de HAM/TSP.

A predominância do gênero feminino, de casados, negros e pardos, da classe social D, de analfabetos a escolaridade ginasial incompleta, com meia idade (35 a 64 anos), em portadores de HTLV-1, coincide com trabalhos anteriores realizados em Salvador (Dourado et al., 2003; Moxotó et al., 2007), em outras regiões do Brasil (Carneiro-Proietti et al., 2002; Araújo et al., 2006; Coutinho et al., 2008) e em outros países da América Latina (Verdonck et al., 2007).

Tanto a análise univariada dos preditores para dor como a associação entre dor e qualidade de vida em pessoas com HTLV-1 mostraram que a dor se relaciona com classe social (dados sociodemográficos) e aspectos sociais (SF-36). É sabido que a experiência de dor está presente nas classes sociais desfavorecidas devido a uma diversidade de fatores sociais (Souza,1982). A baixa renda é apontada como fator preditor para dor crônica na literatura (Côté et al., 2000; Smith et al., 2001; Webb et al., 2003; Wijnhoven et al., 2006; Queiroz et al., 2006). No Brasil, o desafio de melhorar as condições sociais persiste, mas há grande necessidade de aperfeiçoamento, ainda que sejam direcionados esforços para implantar políticas de saúde efetivas neste sentido (Paim, 2006).

Também houve associação entre dor e utilização de fisioterapia, demonstrando que buscam mais este tipo de serviço os pacientes com dor (94,4%). Estudos anteriores sugerem fisioterapia precoce para prevenção das dores (Coutinho-Netto e Brites, 2011) e a consideram auxílio importante no controle da dor (Tavares et al.,2009).

O local do corpo mais comprometido pela dor é a coluna lombar e, ao associar os dados referentes à localização e ao tipo de dor, observou-se aumento significativo da dor neuropática na região lombar e nos membros inferiores, corroborando com um estudo que verificou, em 46 pacientes com diagnóstico definido para HAM/TSP, que 60,8% destes referiam dor e 57,1% com características neuropáticas (Castro-Costa et al., 2009). O comprometimento algico mais prevalente na coluna lombar e membros inferiores, encontrado neste trabalho, concorda com estudos anteriores (Carneiro-Proietti et al., 2002; Ribas e Melo, 2002; Araújo et al., 2006; Verdonck et

al., 2007; Tavares et al., 2009; Castro-Costa et al., 2009; Coutinho-Netto e Brites, 2011) e está de acordo com a neuropatologia da HAM/TSP, que descreve que o acometimento maior é na região torácica baixa (Liberski et al., 1999).

A intensidade das dores, considerando todas as dores referidas, foi de intensa a moderada, e houve preponderância da dor intensa nos quadros de dor neuropática. Quando considerada a intensidade máxima de dor de cada paciente, verificou-se predominância da dor intensa. O crescimento cúbico (potência 3) demonstrado pelo gráfico 1, que mostra a dor máxima de cada paciente, sugere que, para cada paciente com dor leve, se tem 8 (2^3) com dor moderada e 27 (3^3) com dor intensa, com o nível de intensidade de dor variando de um a três. Esta variação poderia ser gerada pelo grande número de pessoas com dor neuropática, que tende a ser intensa, ou ainda em decorrência da incapacidade motora que ocasiona sofrimento nas articulações e tecidos moles.

A relação entre saúde e qualidade de vida vem se estabelecendo como aspecto importante, tanto pelos profissionais da área de saúde como pela população em geral, e se destaca como tópico de pesquisa em estudos clínicos e epidemiológicos (Faden e Leplège, 1992; Bowling e Brazier, 1995).

Os portadores de HTLV-1 são parte de uma população fragilizada em suas necessidades mais básicas, cujo reflexo é demonstrado no resultado da avaliação do SF-36. Neste estudo, os componentes mais comprometidos quanto à qualidade de vida foram: aspectos físicos ($31,4 \pm 39,6$), capacidade funcional ($38,3 \pm 31,4$) e dor ($40,3 \pm 23,9$). Estes resultados são equivalentes aos encontrados em outra amostra

da mesma população: aspectos físicos ($24,2 \pm 24,6$), capacidade funcional ($27,1 \pm 23,7$) e dor ($41,7 \pm 34,4$) (Coutinho et al., 2008), significando baixa qualidade de vida nessas pessoas. Constatou-se impacto negativo na qualidade de vida, em pessoas infectadas pelo HTLV (Coutinho-Netto e Brites, 2011). Pode-se acrescentar que, em estudos realizados em países desenvolvidos, nos quais as condições de saúde são superiores, foram verificados os piores índices de qualidade de vida em pacientes com dor neuropática (Smith et al., 2007).

Ao comparar-se a qualidade de vida dos indivíduos que sentiam dor com aqueles que não sentiam dor, os escores foram menores em todas as variáveis, indicando que os indivíduos que sentem dor têm a qualidade de vida mais comprometida em relação àqueles que não sentem dor. Os motivos estão relacionados à própria severidade da doença com suas limitações características: a incapacidade física, a dor, a situação familiar alterada, a falta de condições para trabalhar, a fragilidade emocional além dos sérios problemas socioeconômicos que enfrentam. Em pacientes nestas condições, a melhoria da função, do bem-estar e da qualidade de vida deveriam ser objetivos primários do cuidado à saúde.

A saúde depende do perfil epidemiológico da população, que está diretamente ligado ao seu estilo de vida. Se não há qualidade de vida, a saúde está comprometida.

IX. LIMITAÇÕES E PERSPECTIVAS

As limitações deste trabalho se relacionam à falta de uma abordagem mais específica quanto aos aspectos uroginecológicos, que também acarretam dor e não foram citados pelos pacientes. O mapa corporal, instrumento utilizado no estudo, pode apresentar limitações, pois muitos usuários se sentem constrangidos no seu preenchimento, principalmente em populações de baixo nível educacional. A indicação dos locais de dor é livre e fomos surpreendidos com o fato de que, apesar do grande comprometimento dos esfíncteres nestes pacientes, a genitália não apareceu como local importante de dor.

Em relação às perspectivas futuras, esperamos que este trabalho dê visibilidade à importância da avaliação da dor no paciente de HTLV, sugerindo a inclusão do uso do questionário DN4, que distingue o tipo de dor de forma simples, com alta sensibilidade e especificidade para detectar dor neuropática.

X. CONCLUSÕES

1. Há alta prevalência de dor (84,5%) em portadores de HTLV-1.
2. A dor varia de intensa a moderada.
3. As dores são localizadas principalmente na coluna lombar e nos membros inferiores.
4. A qualidade de vida é mais comprometida em pessoas infectadas pelo HTLV-1 que sentem dor.
5. O tipo de dor neuropática, nociceptiva ou mista independe do diagnóstico para HAM/TSP.

Este panorama evidencia a necessidade de outros estudos e de políticas públicas voltadas à atenção interdisciplinar no cuidado com a dor, na referida população.

XI. ABSTRACT

PREVALENCE AND CHARACTERIZATION OF PAIN IN HTLV-1 PATIENTS

The Human T-Cell Lymphotropic Virus Type I (HTLV-1) is a human retrovirus and has been associated with important diseases, between which the tropical spastic paraparesis / HTLV-1 Associated Myelopathy (HAM/TSP). This cross-sectional study aimed to estimate the prevalence and the characterization of the pain in HTLV-1 patients from a reference center, verify its association with sociodemographic and clinical aspects, identifying the main sites involved with pain, the type of pain (neuropathic / nociceptive / mixed) and its intensity, also relating it with quality of life. The objective of the study also included to verify in a subgroup of patients with HAM/TSP if there was any association between this diagnostic and the type of pain. Pain location was assessed by a body map, and its intensity by means of a Visual Analog Scale. Pain was characterized as neuropathic or nociceptive using the DN4 questionnaire, and quality of life estimated by the SF-36™. In the sample of 193 patients, 84.5% referred pain. The sites most involved were the lumbar spine and the lower limbs (62.8%), preponderating intense pain in the neuropathic type. Quality of life presented lower scores in almost all items to those HTLV-1 patients who reported pain. There was not association between the type of pain and the HAM/TSP diagnostic. We concluded that there is a high prevalence of pain, mainly in the lumbar spine and lower limbs, predominating the neuropathic type, that affects quality of life in HTLV-1 patients, and that the type of pain depends from the diagnostic of HAM/TSP.

Palavras-chave: 1. HTLV-1; 2. Pain; 3. HAM/TSP; 4. Quality of life.

XII. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alves Neto O. et al. *Dor: princípios e prática*. Porto Alegre: Artmed, 2009. p.23.

Araújo AQC, Silva MTT. The HTLV-1 Neurological Complex. *Lancet Neurol* 2006;5:1068-76.

Attal N, Cruccu G, et al. EFNS guidelines on the pharmacological treatment of neuropathic pain: 2010 revision. *Eur J Neurol* 17(9): 1113-e1188.

Backonja MM. Defining Neuropathic Pain. *Anesth. Analg.* 2003; 97(3):785-790.

Bowling A, Brazier J. Quality of life in social science and medicine. *Soc Sci Med* 1995; 41:1337-1338.

Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n. 1376 de 19 de novembro de 1993. Aprova alterações na Portaria n. 721/GM, de 09.08.89, que aprova Normas Técnicas para coleta, processamento e transfusão de sangue, componentes e derivados, e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasília, 2 dez. 1993. Seção1, p.18405.

Carneiro-Proietti ABF et al. Características Biológicas dos vírus HTLV-I/II. *Cadernos Hemominas*. Belo Horizonte: Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais 2000; XI (pt 1): 11-20.

Carneiro-Proietti ABF et al. Epidemiologia do HTLV-I/II. *Cadernos Hemominas*. Belo Horizonte: Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais 2000a; XI (pt 4): 53-75.

Carneiro-Proietti AB, Ribas JGR, Catalan-Soares BC et al. Infecção e Doença pelos Vírus Linfotrópicos Humanos de Células T (HTLV-I/II) no Brasil. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina* 2002; 35(5):499-508.

Castro-Costa CM. Dor Neuropática. In: **Alves Neto, Onofre** e Cols. *Dor: princípios e prática*. Porto Alegre: Artmed, 2009. p. 495-509.

Castro-Costa CM et al. Pain in tropical spastic paraparesis: HTLV-I associated myelopathy patients. **Arq. Neuro-Psiquiatr.** [online]. 2009; 67 (3-B):866-870.

Castro-Costa CM, Araújo AQ-C, Menna-Barreto M, et al. Proposal for diagnostic criteria of tropical spastic paraparesis/HTLV-I-associated myelopathy (TSP/HAM). *AIDS Res Hum Retroviruses*. 2006; 22(10):931-5.

Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, et al. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação da qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumatol* 1999; 39:143-150.

Côté P, Cassidy D, Carrol L. The factors associated with neck pain and its related disability in the Saskatchewan population. *Spine* 2000;25(9):1109-17.

Coutinho IJ, Lima J, Galvão-Castro B, et al. Performance of Activities of Daily Life for Individuals with HAM/TSP: Interference in the quality of life. *Brazilian Journal of Infectious Diseases* 2008; 12 Suppl 1:5

Coutinho-Netto E, Brites C. Characteristics of Chronic Pain and Its Impact on Quality of Life of Patients With HTLV-1-Associated Myelopathy / Tropical Spastic Paraparesis (HAM/TSP) *Clin J Pain* 2011;27:131-135.

de Andrade, D. C., S. Jean, et al. Chronic pain associated with the Chikungunya Fever: long lasting burden of an acute illness. *BMC Infect Dis*,2010, 10: 31.

Dourado I, Alcântara LCJ, Barreto ML, et al. HTLV-I in the general population of Salvador, Brazil: a city with African ethnic and sociodemographic characteristics. *JA Acquir Immune Defic Syndr*. 2003 Dec, 34(5):527-531.

Faden R, Leplège A. Assessing quality of life. Moral Implications for clinical practice. *Med Care* 1992; 30 suppl 1: 166-175.

Franchini G. Molecular mechanisms of human T-cell leukemia / lymphotropic virus type I infection. *Blood*. 1995; 86 (10): 3619-39.

Franzoi AC, Araújo AQC. Disability profile of patients with HTLV-I-associated myelopathy / Tropical spastic paraparesis using the Functional Independence Measure (FIMTM). *Spinal Cord* 2005; 43: 236-240.

Gadelha MIP. *Política Nacional de Cuidados Paliativos e Controle da dor Crônica no Brasil*, 7º Congresso Brasileiro de Dor- Sociedade Brasileira de Estudos da Dor Gramado, 25 de agosto de 2006.

Gallo RC, Reitz MS Jr. The first human retroviruses: are there others? *Microbiol Sci*. 1985; 2(4):97-8, 101-4.

Galvão-Castro B, Luores L, Proietti F, et al. Distribution of human T-cell lymphotropic virus type I among blood donors: a nation-wide Brazilian study. *Transfusion* (Paris). 1997; 37:42.

Gessain A, Barin F, Vernant JC, et al. Antibodies to human T-lymphotropic virus type-I in patients with tropical spastic paraparesis. *Lancet* 1985; 8452: 407-410.

HINO, S. et al. Mother-to-child transmission of human T-cell leukemia virus type-I. *Jpn J Cancer Res*. 1985; 76(6): 474-480.

IASP – Associação Internacional para o Estudo da Dor [homepage na internet]. [acesso em 2009 jan]. Disponível em <http://www.iasp-pain.org>

IASP. Classification of chronic pain. Descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms. Prepared by the International Association for the Study of Pain, Subcommittee on Taxonomy. *Pain Suppl* 1986; 3:S1-226.

Ijichi S e Osame M.. Human T Lymphotropic Virus Type I (HTLV) – Associat Myelopathy / Tropical Spastic Paraparesis (HAM/TSP) Recent Perspectives. *Internal Medicine*.1995; 34:713-721.

Kajiyama W, Kashiwagi S, Ikematsu H, et al. Intrafamilial transmission of adult T cell leukemia virus. *J Infect Dis*. 1986; 154(5): 851-857.

Kaplan JE, Osame M, Kubota H, et al. The risk of development of HTLV-I-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis among persons infected with HTLV-I. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 1990;3(11):1096-101.

Komuro A, Hayami M, Fujii H, et al. Vertical transmission of adult T-cell leukaemia virus. *Lancet*. 1983; 1(8318): 240.

Liberski PP, Buczynski J, Yanagihara R et al. Ultrastructural pathology of a Chilean case of tropical spastic paraparesis/human T-cell lymphotropic type-I-associated myelopathy (TSP/HAM). *Ultrastruct Pathol* 1999; 23(3):157-62.

Lopes MSSN, Carneiro-Proietti ABF. HTLV-1/2 transfusional e hemovigilância: a contribuição dos estudos de look-back *Rev. Bras. Hematol. Hemoter*.2008;30(3): 229-240.

Manns A, Murphy EL, Wilks R, et al. Detections of early human T-cell lymphotropic vírus type I antibody patterns during seroconversion among tranfusion recipients. *Blood*. 1991; 77: 896-905.

Moreira Ed Jr, Ribeiro TT, Swanson P, et al. Seroepidemiology of human T-cell Lymphotropic Virus Type I/II in northeastern Brazil. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 1993 Aug;6(8): 959-63.

Moxotó I, Boa-Sorte N, Nunes C, 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.

Okochi K, Sato H & Hinuma Y. A retrospective study on transmission of adult T cell leukemia virus by blood transfusion: seroconversion in recipients. *Vox Sang*. 1984; 46: 245-253.

Osame M, Usuku K, Izumo S, et al. HTLV-I associated myelopathy, a new clinical entity. *Lancet* 1986; 8488:1031-1032.

Paim JS. *Desafios para a Saúde Coletiva no Século XXI*. EDUFBA, Salvador-Bahia, 2006.

Poiesz BJ, Ruscetti FW, Gazdar AF, et al. Detection and isolation of type C retrovirus particles from fresh and cultured lymphocytes of a patient with cutaneous T-cel lymphoma. *Proceedings of the Natinal Academy of Sciences of the United States of América*, 1980; 77: 7415-19.

Popovic M, Sarin PS, Robert-Gurroff M, et al. Isolation and transmission of human retrovirus (human t-cell leukemia virus). *Science*. 1983 Feb; 219(4586):856-9.

Queiroz LP, Barea LM, Blank N. An epidemiological study of headache in Florianópolis, Brasil. *Cephalalgia* 2006;26(2): 122-7.

Ribas JGR, Melo GCN. Mielopatia associada ao vírus linfotrópico humano de células T do tipo 1 (HTLV1), *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical* 2002; 35(4):377-384.

Sá KN, Baptista AF, Matos MA, et al. Chronic Pain and Gender in Salvador Population, Brazil. *J. PAIN*, 2008;139(3):498-506.

Santos JG, Brito JO, de Andrade DC, et al. Translation to Portuguese and Validation of the Douleur Neuropathique 4 Questionnaire. *J Pain*. 2009. Dec 14.

SBI – Sociedade Brasileira de Infectologia. *Portadores do HTLV e Profissionais de Saúde reivindicam mais atenção para a doença*. Sociedade Brasileira de Infectologia. Agencia Fiocruz de Notícias. [serial online] 2010 Disponível em: URL: <http://www.infectologia.org.br>

Scott J, Huskisson EC. Graphic representation of pain. *Pain*, 1976;2:175-184).

Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad de Saúde Publica* 2004; 20: 580-8.

Seiki M, Hatori S & Yoshida M. *Proc Nati Acad Sci, USA*. 1982; 228: 1532-1543.

Smith BH, Elliott AM, Chambers WA, et al. The impact of chronic pain in the community. *Fam Pract* 2001;18(3):292-9.

Smith BH, Torrance N, Bennett MI, et al. Health and quality of life associated with chronic pain of predominantly neuropathic origin in the community. *Clin J Pain*. 2007 Feb;23(2):143-9.

Souza L. A saúde e a doença no dia-a-dia do povo. *Cadernos do Ceas*, 1982; 77:18-29

Tajima K, Tominaga S, Suchi T, et al. Epidemiological analysis of the distribution of antibody to adult T-cell leukemia-virus-associated antigen: possible horizontal transmission of adult T-cell leukemia virus. *Gann* 1982; 73(6): 893-901.

Takayanagui OM. Mielopatia associada ao HTLV-I/paraparesia espástica tropical (HAM/TSP). In Proietti ABFC et al., (eds). *Cadernos Hemominas - HTLV-I/HTLV-II*. Belo Horizonte: Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais, 2000:109-29.

Tavares IR, Franzi AC, Araújo AQ-C. Low-back pain in HTLV-I-associated myelopathy / tropical spastic paraparesis: nociceptive or neuropathic? *International Spinal Cord Society* 2009; 1-4

Teixeira MJ. Fisiologia da dor. In: **Alves Neto, Onofre** e Cols. *Dor: princípios e prática*. Porto Alegre: Artmed, 2009. p.145-175.

Teixeira MJ. Fisiopatologia da nocicepção e da supressão da dor. In: **Alves Neto, Onofre** e Cols. *Dor: princípios e prática*. Porto Alegre: Artmed, 2009a. p.205-226.

Testa MA e Simonson DC. Assessment of Quality-of-Life Outcomes. *N Engl J Med* 1996; 334(13):835-840

The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995; 41:1403-10.

Treede, RD et al. Neuropathic pain: redefinition and a grading system for clinical and research purposes. *Neurology*. 2008;29;70(18):1630-5.

Verdonck K, González E, Doreem SV, et al. Human T-lymphotropic virus 1: recent knowledge about an ancient infection, *Lancet Infect Dis*. 2007; 7:266-81.

Viacava F. Informações em saúde: a importância dos inquéritos populacionais. *Ciência e Saúde Coletiva* 2002; 7:607-621

Ware JE, Sherbourne CD. The MOS – 36 item Short Form Health Survey (SF – 36). *Med Care* 1992; 30: 473-483

Ware JE, Kosinski M, Gandek B. *SF-36 Health Survey: Manual & Interpretation Guide*. Lincoln, RI: QualityMetric Incorporated, 2003.

Watanabe T, Seiki M, Yoshida M. HTLV type I (U. S. isolate) and ATLIV (Japanese isolate) are the same species of human retrovirus. *Virology*. 1984 Feb; 133(1):238-41.

Webb R, Brammah T, Lunt M, et al. Prevalence and predictors of intense, chronic, and disabling neck and back pain in the UK general population. *Spine* 2003;28(11):1195-202.

Wijhoven H, de Vet H, Picavet S. Explaining sex differences in chronic musculoskeletal pain in general population. *Pain* 2006;124(1-2):158-66.

Yoshida M. Gene structure of acute leukemia viruses and its transforming proteins. *Tanpakushitsu Kakusan Koso*. 1980; 25(4):302-15.

Yoshida M, Miyoshi I, Hinuma Y. Isolation and characterization of retrovirus from cell lines of human adult T-cell leukemia and its implication in the disease. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 1982 March; 79(6): 2031–2035.

XIII. ANEXOS

Anexo 1: Termo de Consentimento Livre Esclarecido

Anexo 2: Ficha de Dados Sociodemográficos e Clínicos

Anexo 3: Escala Visual Analógica – EVA e Mapa Corporal

Anexo 4: Questionário *Douleur Neuropathique 4* – DN4 / Versão Brasileira 1.0

Anexo 5: Questionário Genérico de Avaliação da Qualidade de Vida (Brasil SF-36)

Anexo 6: Ofício de Aprovação do Comitê de Ética da FBDC

Anexo 7: Artigo – *Pain in individuals infected by the HTLV-1: Prevalence, characterization and comparison between symptomatic and asymptomatic patients*

ANEXO 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado a participar do estudo sobre dor em pessoas portadoras de HTLV-1 do Centro de Referência para o Atendimento Integrado e Multidisciplinar de Indivíduos Infectados pelo HTLV, na Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública / Curso de Pós-Graduação em Medicina e Saúde Humana, Salvador – Bahia.

Este estudo tem a finalidade de mostrar quais os locais em que uma pessoa com HTLV sente dor, assim como, as características, a intensidade, distinguir se esta dor vem do nervo ou se é de outra origem e avaliar a sua qualidade de vida.

Para isto, você responderá a dois questionários (Dor Neuropática 4 – DN4 e SF-36™ Questionário de Saúde), faremos o mapa da sua dor num desenho do corpo humano e usaremos uma escala de 0 a 10 para medir a dor. Responder aos itens do estudo não lhe causa nenhum risco porque são questões simples e objetivas sobre o seu próprio estado de saúde. Estas informações poderão ser fornecidas mediante a sua solicitação.

O seu nome não aparecerá nos resultados da pesquisa, constando apenas as informações. Em nenhuma hipótese, sua identificação será revelada.

O resultado deste estudo será acompanhado por você nos seminários semestrais do Centro de HTLV e através de artigos em revistas científicas.

Qualquer dúvida poderá ser tirada antes, durante ou após a entrevista, e você é livre para se recusar a participar, ou para retirar o seu consentimento a qualquer momento, sem nenhum prejuízo.

Meu nome é Selena Dubois Mendes, meu endereço de trabalho é Av. D. João VI, 275 – Clínica Avançada em Fisioterapia – Brotas – Salvador – Ba, e meu telefone: 3276.8227.

A sua participação neste estudo é voluntária. Em caso de dúvida quanto aos seus direitos, escreva para o Comitê de Ética em Pesquisa da FBDC. End.: Av. D. João VI, 274 – Brotas/ Salvador-Ba/ CEP: 40290-000.

Eu _____ li este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, estou ciente dos objetivos deste estudo; todas as minhas dúvidas foram respondidas de forma clara e detalhada, sei que posso ter qualquer esclarecimento e posso sair do estudo quando quiser e que as informações são sigilosas.

Tendo sido esclarecido(a), concordo em participar deste estudo.

Salvador, ___/___/___

Assinatura do participante

Selena Dubois Mendes

ANEXO 2 – FICHA DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS

Nome: _____
 RG: _____ Naturalidade: _____
 Endereço: _____
 Telefones: _____

Responder ou fazer um círculo na opção indicada pelo entrevistado:

1. Idade: Data de Nascimento ____/____/____	2. Sexo: (1) Masculino (2) Feminino
3. Religião: (1) Católica (2) Evangélica / Cristã / Protestante (3) Espírita (4) Candomblé/ Umbanda (5) Religiões orientais (6) Sem informação	4. Estado Civil: (1) Solteiro (2) Casado / convive junto (3) Separado / divorciado (4) Viúvo (5) Não informado
5. Profissão:	6. Ocupação:
7. Raça/cor da pele-IBGE: (1) Branco (2) Índio (3) Negro (4) Pardo (5) Amarelo	8. Escolaridade-Abipeme: (1) Analfabeto/primário incompleto (2) Primário completo/ginasial incompleto (3) Ginásial completo/colegial incompleto (4) Colegial completo/superior incompleto (5) Superior completo

Itens de conforto familiar- Critério Abipeme:

ITENS DE POSSE	não tem	1	2	3	4	5	mais de 6
Automóvel	0	4	9	13	18	22	26
Televisor em cores	0	4	7	11	14	18	22
Banheiro	0	2	5	7	10	12	15
Empregada mensalista	0	5	11	16	21	26	32
Rádio (excluindo carro)	0	2	3	5	6	8	9
Máquina de lavar roupa	0	8	8	8	8	8	8
Vídeocassete	0	10	10	10	10	10	10
Aspirador de pó	0	6	6	6	6	6	6
Geladeira comum ou freezer	0	7	7	7	7	7	7
Computador	0						
Televisor branco e preto	0						

9. Conforto Familiar

	CLASSES	CRITÉRIO Abipeme
(1)	A	89 ou mais
(2)	B	59/88
(3)	C	35/58
(4)	D	20/34
(5)	E	0/19

10. Realiza fisioterapia?

(1) Sim (0) Não

11. Realiza atividade física?

(1) Sim (0) Não

12. Realiza terapia ocupacional?

(1) Sim (0) Não

14. Apresenta HAM/TSP

(1) Sim (0) Não

13. Faz uso de dispositivo auxiliar:

- (1) Nenhum
- (2) Bengala
- (3) Uma muleta
- (4) Par de muletas
- (5) Andador
- (6) Cadeira de rodas

15. É fumante:

(1) Sim (0) Não

16. Peso:**17. Altura:****18. IMC:****19. Tempo de acompanhamento médico em meses:****20. Quando se iniciou a doença, em meses:****21. Doenças associadas:****22. Sente dor regularmente? (1) Sim (0) Não****23. Com que frequência?**

- 1. Todos os dias
- 2. Quase todos os dias
- 3. Poucos dias por semana
- 4. Poucas vezes por mês

24. Há quanto tempo? (em meses):

ANEXO 3 – ESCALA VISUAL ANALÓGICA E MAPA CORPORAL

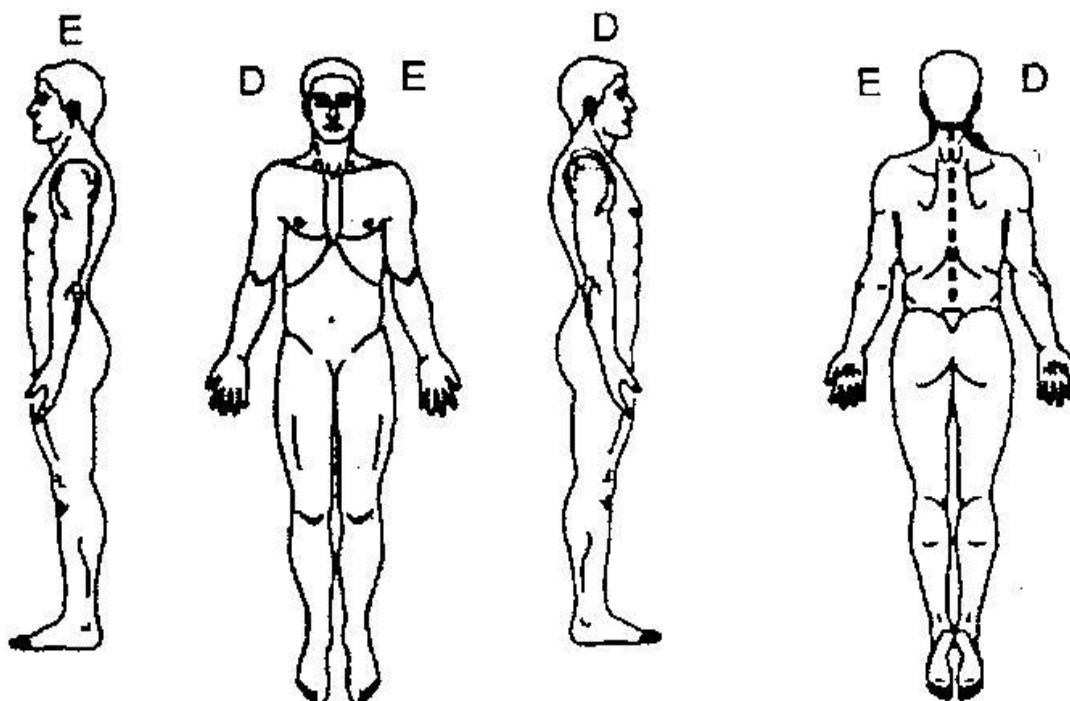
Número do Participante: _____

Data: ____/____/____

ESCALA VISUAL ANALÓGICA - EVA



MAPA CORPORAL



ESCORE:

0 – Para cada item negativo

1 – Para cada item positivo

Dor Neuropática: Escore total a partir de 4/10

	Local da Dor	Escore do DN4	EVA – INTENSIDADE DA DOR
A			
B			
C			
D			
E			
F			
G			
H			
I			
J			
L			
M			

Fonte: Santos JG, Brito JO, de Andrade DC, et al. Translation to Portuguese and Validation of the Douleur Neuropathique 4 Questionnaire. J Pain. 2009 Dec 14.

ANEXO 5: QUESTIONÁRIO GENÉRICO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA (BRASIL SF-36)

Número do Participante: _____	Data __ / __ / __
Examinador: _____	

INSTRUÇÕES: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro em como responder, por favor, tente responder o melhor que puder.

1. Em geral, você diria que sua saúde é:

(circule uma)

- Excelente..... 1
 Muito boa..... 2
 Boa..... 3
 Ruim..... 4
 Muito ruim..... 5

2. **Comparada há um ano atrás**, como você classificaria sua saúde em geral, **agora?**

(circule uma)

- Muito melhor agora do que há um ano atrás..... 1
 Um pouco melhor agora do que há um ano atrás..... 2
 Quase a mesma coisa do que há um ano atrás..... 3
 Um pouco pior agora do que há um ano atrás..... 4
 Muito pior agora do que há um ano atrás..... 5

3. Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum.

Devido à sua saúde, você tem dificuldades para fazer essas atividades? Neste caso, quanto?

(circule um número em cada linha)

Atividades	Sim. Dificulta muito	Sim. Dificulta pouco	Não. Não dificulta de modo algum
A) Atividades vigorosas , que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar de esportes árduos	1	2	3
B) Atividades moderadas , tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer casa	1	2	3
C) Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
D) Subir vários lances de escada	1	2	3
E) Subir um lance de escadas	1	2	3
F) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
G) Andar mais de 1 Km	1	2	3
H) Andar vários quarteirões	1	2	3
I) Andar um quarteirão	1	2	3
J) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4. Durante as **últimas 4 semanas**, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, **como consequência de sua saúde física?**

(circule um número em cada linha)

	Sim	Não
A) Você diminuiu a quantidade de tempo que dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
B) Realizou menos tarefas do que gostaria?	1	2
C) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?	1	2
D) Teve dificuldade para fazer seu trabalho ou outras atividades (p.ex.: necessitou de um esforço extra)?	1	2

5. Durante as **últimas 4 semanas**, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com outra atividade regular diária, **como consequência de algum problema emocional** (como sentir-se deprimido ou ansioso)?

(circule um número em cada linha)

	Sim	Não
A) Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
B) Realizou menos tarefas do que gostaria?	1	2
C) Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz?	1	2

6. Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferem nas suas atividades sociais normais, em relação à família, vizinhos, amigos ou em grupo?

(circule uma)

De forma nenhuma.....	1
Ligeiramente.....	2
Moderadamente.....	3
Bastante.....	4
Extremamente.....	5

7. Quanta **dor no corpo** você teve durante as **últimas 4 semanas** ?

(circule uma)

Nenhuma.....	1
Muito leve.....	2
Leve.....	3
Moderada.....	4
Grave.....	5
Muito grave.....	6

8. Durante as **últimas 4 semanas**, quanto a dor interferiu com o seu trabalho normal (incluindo tanto trabalho fora ou dentro de casa)?

(circule uma)

De maneira alguma.....	1
Um pouco.....	2
Moderadamente.....	3
Bastante.....	4
Extremamente.....	5

9. Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as **últimas 4 semanas**. Para cada questão, por favor, dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente.

(circule um número para cada linha)

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
A) Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?	1	2	3	4	5	6
B) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
C) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
D) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6
E) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
F) Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6
G) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
H) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
I) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10. Durante as últimas 4 semanas, quanto do seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram em suas atividades sociais (como visitar amigos, parente, etc...)?

(circule uma)

- Todo o tempo..... 1
 A maior parte do tempo..... 2
 Alguma parte do tempo..... 3
 Uma pequena parte do tempo..... 4
 Nenhuma parte do tempo..... 5

11. O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falsa	Definitivamente falsas
A) Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
B) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
C) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
D) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

CÁLCULO DO RAW SCALE (0-100)

Item	Questão	Limites	Score Range (variação)
Capacidade funcional	3	10, 30	20
Aspecto físico	4	4, 8	4
Dor	7 + 8	2, 12	10
Estado geral de saúde	1 + 11	5, 25	20
Vitalidade	9 A, E, G, I	4, 24	20
Aspectos sociais	6 + 10	2, 10	8
Aspecto emocional	5	3, 6	3
Saúde mental	9 B, C, D, F, H	5, 30	25

Row Scale:

Ex: Item = $\frac{[\text{Valor obtido} - \text{Valor mais baixo}] \times 100}{\text{Variação}}$

Ex: Capacidade funcional = 21
 Valor mais baixo = 10
 Variação = 20

$$\frac{21 - 10}{20} \times 100 = 55$$

Dados perdidos:

Se responder a mais de 50% = substituir pela média
 0 = pior escore 100 = melhor escore

CICONELLI, R.M. Tradução para o Português e Validação do Questionário Genérico de Avaliação da Qualidade de Vida "Medical Outcomes Study 36- Item Short- Form Health Survey (SF-36)". Tese de Doutorado, Universidade Federal de São Paulo, 143 págs, 1997.

ANEXO 6: OFÍCIO DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EBMSP / FBDC



FUNDAÇÃO BAHIANA PARA DESENVOLVIMENTO DAS CIÊNCIAS
ESCOLA BAHIANA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

OFÍCIO N. 70/2008.

Salvador, 05 de junho de 2008.

Referente ao Protocolo n. 24/2008

“Prevalência de dor em portadores de HTLV-1 em um Centro de Referência da Cidade de Salvador-Bahia”

Pesquisador: Prof.^a Selena Márcia Dubois Mendes.

PARECER

O Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Bahiana para Desenvolvimento das Ciências, após análise do ponto de vista bioético do citado protocolo, tendo recebido em 1º/6/08 os esclarecimentos relativos às pendências, considera que o protocolo atende aos princípios éticos de pesquisa em seres humanos, segundo a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP-CNS-MS).

Diante do exposto julga o Protocolo supra citado **APROVADO**.

Lembramos a necessidade de comprovação anual, do andamento dos trabalhos, de acordo com o cronograma do mesmo.


Prof.ª Dra. Lucíola Maria Lopes Crisóstomo
Coordenadora do CEP/FBDC.

Ilma. Sra.
PROF.^a SELENA MÁRCIA DUBOIS MENDES
Rua Cristiano Ottoni, 363 / Apart. 501 – Jardim Apipema
CEP.40.155-210 – Salvador-Bahia.

ANEXO 7 – ARTIGO: *PAIN IN INDIVIDUALS INFECTED BY THE HTLV-1: PREVALENCE, CHARACTERIZATION AND COMPARISON BETWEEN SYMPTOMATIC AND ASYMPTOMATIC PATIENTS*

Artigo submetido à revista *SPINAL CORD*, cujas normas de publicação são encontradas em <http://www.nature.com/sc/index.html>.

Carta ao editor (*COVER LETTER*)

Comprovante de submissão

Artigo: *Pain in individuals infected by the htlv-1: prevalence, characterization and comparison between symptomatic and asymptomatic patients*

COVER LETTER

Salvador, Bahia, Brazil, August 15th 2011.

Dear Professor J-J Wyndaele
Editor-in-Chief
Spinal Cord

Please find attached the original manuscript Pain in individuals infected by the HTLV-1: Prevalence, characterization and comparison between symptomatic and asymptomatic patients, which we are submitting for publication on SPINAL CORD.

This manuscript involves a survey on the prevalence of pain in patients infected with HTLV-1 in a reference center of the city of Salvador, Brazil, where there is the higher prevalence of this disease in country. This work attempted to characterize the pain as nociceptive or neuropathic, determine which sites are affected and to establish differences between patients with HAM / TSP and asymptomatic ones. We believe that this it may add important informations in this area of knowledge, and reinforce the pain as an important feature in patients with this disease.

We would like to indicate as potential reviewers of our manuscript the following researchers:

Abelardo de Queiroz Campos Araújo

Fundação Oswaldo Cruz.

Avenida Brasil 4365

Manguinhos

21040-361 - Rio de Janeiro, RJ - Brasil

Phone: +55 21 22901943

Fax: +55 21 25909988

E-mail: abelardo.araujo@ipecc.fiocruz.br

Carlos Roberto Brites Alves

Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Medicina, Departamento de Medicina.

Rua Augusto Viana, s/n, 6 andar

Canela

40110-160 - Salvador, BA - Brasil

Phone: +55 71 32354901

Fax: +55 71 32472756

E-mail: cbrites@gmail.com

Didier Bouhassira

Ctr D'Evaluation e Traitement Douleur

Hopital Ambroise Pare

9 avenue Charles de Gaulle

Boulogne Billancourt, 92100 FRANCE

Phone: +33-1-4909-4556

Fax: +33-1-4909-4435

E-mail: didier.bouhassira@apr.aphp.fr

Luis Cartier R.

Departamento de Ciencias Neurológicas, Facultad de
Medicina, Universidad de Chile. Hospital del Salvador
J.M. Infante 553, Santiago, Chile
E mail: lcarter@med.uchile,c

This work was developed by a team of researchers and students, all of them involved in the fields of HTLV and pain assistance and/or research. All authors were involved in the planning, design, data collection and analysis, discussion and drafting of the final manuscript. They also declare no conflict of interest.

We hope we can achieve the quality standards of the SPINAL CORD, and have the results of our work being published in this distinguishable journal.

Sincerely,

Selena Márcia Dubois Mendes
Abrahão Fontes Baptista
Katia Nunes Sá
Daniel Ciampi de Araújo Andrade
Grace Otero
Miúcha Isensee
Israel Souza
Ramon A. Kruschewsky
Bernardo Galvão-Castro

De: Spinalcord@uza.be
Data: 16 de agosto de 2011 05:32:37 BRT
Para: afbaptista@ufba.br
Assunto: Spinal Cord SC-2011-0278 Receipt of New Paper by Spinal Cord

16th Aug 11

Dear Professor Baptista,

Thank you for submitting your manuscript to Spinal Cord. Please reply to Spinalcord@uza.be in any correspondence regarding this manuscript, quoting the number SC-2011-0278.

To view the progress of your manuscript please click on the URL below:

<http://mts-sc.nature.com/cgi-bin/main.plex?el=A1BM7cO2A6EVU4J5A9XtghurbjA3JtsBcN8ttJigZ>

Again, thank you for your submission.

Yours sincerely,

Professor J-J Wyndaele
Antwerp University Hospital
Wilrijkstraat 10
2650 Edegem
Belgium
Tel.:+32 3 821 3047
Fax:+32 3 821 4479
E-mail: Spinalcord@uza.be

PS - If you have not done so already, would you please log in sometime soon to update and check your 'Modify Profile' information. Especially, would college members please indicate as such against their profile information using the relevant tick box. When adding keywords, please ensure you only take from the pop-up list. Thank you.

SC - This email has been sent through the NPG Manuscript Tracking System NY-610A-NPG&MTS

Pain in individuals infected by the HTLV-1: Prevalence, characterization and comparison between symptomatic and asymptomatic patients

Running title: Pain in HTLV-1: Prevalence and characterization

Selena M. D. Mendes, PT, MsC¹; Abrahão F. Baptista, PT, PhD²; Katia N. Sá, PT, PhD¹, Daniel C. A. Andrade, MD, PhD³, Grece G. Otero, PT¹; João Zugaib, PT¹; Miúcha F. Isensee, PT¹; Israel Souza, AT⁴; Ramon A. Kruschewsky, MD, MsC¹, Bernardo Galvão-Castro, MD, PhD^{1,5}

1. Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública Salvador, Bahia, Brasil
2. Departamento de Biomorfologia, Universidade Federal da Bahia, Salvador, Bahia, Brasil
3. Departamento de Neurologia, Hospital das Clínicas, Universidade de São Paulo, Brasil.
4. Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio de Janeiro, Paracambi, Brasil.
5. Centro de Pesquisas Gonçalo Moniz, Fundação Oswaldo Cruz, Salvador, Bahia, Brasil

Correspondence author: Abrahão Fontes Baptista, Programa de Pós-graduação em Medicina e Saúde Humana, Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Av. D. João VI, 275, Pavilhão 3, Brotas – 40.290-000 – Salvador (BA), Brasil. Phone.: +55 71 32768265; Fax: +55 71 3356-1936. E-mail: afbaptista@ufba.br.

Abstract

Study design: Cross-sectional descriptive study. **Objectives:** To determine the prevalence of and characterize pain and to compare symptomatic and asymptomatic patients infected with the human T lymphotropic virus type-1 (HTLV-1) according to the presence of HAM/TSP (defined, probable and possible). **Setting:** The HTLV Reference Centre in Salvador, Bahia, Brazil. This is an outpatient clinic that provides inter-disciplinary care including medical care, laboratory diagnosis, psychological assistance and physiotherapy. **Methods** Sociodemographic data were evaluated by means of interviews. The presence of neuropathic pain was evaluated by the DN4 questionnaire, its intensity by the Visual Analog Scale and its location by the body map. Sample characterization and diagnosis were generated by means of the descriptive analysis of frequency. Associations were estimated by the G test. The grouping technique was used for the location and intensity of pain. **Results:** Among the 115 patients, 84.3% complained of pain. The most affected locations were the lumbar spine and lower limbs (63.1%). Of these 46.1% presented defined or probable HAM/TSP. There was no significant association between the type of pain and presence of TSP/ HAM. Symptomatic patients had a higher prevalence of pain in relation to asymptomatic for HAM / TSP. **Conclusion:** There was high prevalence of pain (84.3%) in individuals infected by HTLV-1. The main locations of pain were the

lumbar spine and lower limbs, with intensity ranging from moderate to severe. Pain intensity and type was independent of the presence of HAM/TSP. Symptomatic patients present higher prevalence of pain than asymptomatic to HAM/TSP.

Keywords: Pain; HTLV-1; HAM/TSP

Introduction

The human T- cell lymphotropic virus type 1 (HTLV-1) is etiologically linked with adult T cell leukaemia (ATL), tropical spastic paraparesis/HTLV-1-associated myelopathy (HAM/TSP).^{1, 2, 3} It is estimated that 15 to 20 million people are infected with HTLV-1 worldwide but approximately 95% seem to remain asymptomatic. Japan, the Caribbean, Central and South America, Equatorial Africa, Middle East and Melanesia are the main endemic areas.⁴ In Brazil it is estimate that 2.5 million people are living with HTLV-1, in which the city of Salvador has the highest prevalence in the country. A population based study in this city demonstrated an overall prevalence of 1.74%, which significantly increases, with age affecting 9% of women over the age of 51 years old. It was estimated that 40,000 people are infected by the virus.⁵

HAM/TSP is characterized as a demyelinating, slow and progressive chronic inflammatory disease of the central nervous system.⁶ The first manifestations of the disease occur mainly in the fourth decade of life, with a ratio of 2:1 female to male. The virus affects the spinal cord determining the appearance of a severe clinical syndrome, due to motor disabilities affecting the lower limbs and lumbar spine, together with the associated autonomic dysfunction. HAM/TSP is clinically characterized by a chronic and progressive spastic paraparesis, mictorial and sexual disturbances. Damage to the nervous system may induce motor-sensory disturbances, such as neuropathic pain and muscle weakness leading to gait disturbances and abnormal posture, which may induce nociceptive or mixed pain.⁷

Pain has recently been shown as a major problem in HAM/TSP patients, but it is not still clear which type of pain is predominant (nociceptive/neuropathic).^{7, 8, 9} Also, one could hypothesize that nociceptive pain is due to musculoskeletal abnormalities related to the disease, and neuropathic pain associated to lesion of nerve tissues in the spinal cord or peripheral nerves, but a specific pattern of pain before the manifestations of HAM/TSP was not described. This study sought to estimate the prevalence and to characterize the pain in HAM/TSP patients, comparing their condition with asymptomatic patients.

Material and Methods.

Study design and population.

This is a cross-sectional descriptive study, conducted at Bahian School of Medicine and Public Health Reference Centre for HTLV in Salvador, Northeast Brazil. This is an outpatient clinic that has provided inter-disciplinary care including medical care, laboratory diagnosis, psychological assistance and physiotherapy to 1,050 patients since 2002. Data collection was carried out from June to November 2009. The diagnosis of HTLV-I infection was performed using ELISA (Cambridge Biotech Corp., Worcester, MA) and was confirmed by Western Blot analysis (HTLV blot 2.4, Genelab, Singapore) or Polymerase Chain Reaction (PCR). Co-infected patients with HIV and/or HCV were excluded.

Spinal cord nuclear magnetic resonance, serology for hepatitis C virus (HCV), syphilis, HIV and HBV, fasting glucose, and vitamin B12 serum levels were assessed to exclude other potential causes of myelopathy (WHO Diagnostic Criteria). Myelopathic symptoms, serological findings, and/or detection of HTLV-1 DNA, as well

as the exclusion of other disorders were used as indicators for diagnostic categorization according to ascertainment level (possible, probable and definite).¹⁰

One hundred and ninety-three individuals infected with HTLV-1 were interviewed of whom 78 patients not fulfilling the proposed diagnostic criteria, as well as those with cognitive deficits that impair the understanding of the questionnaires were excluded from the study. Therefore, 115 individuals infected by HTLV-1, being 66 TSP/HAM (13 possible; 16 probable and 37 definite) and 49 asymptomatic were included in the study.

The Disability Status Scale (DSS)¹¹ and the Osame Motor Disability Score (OMDS)¹² were regularly applied by a neurologist. DSS was quantified from 0 (normal) to 10 (death). OMDS was graded from 0 (normal walking and running) to 13 (completely bedridden).

Data collection procedures and Instruments.

The data were collected in interviews by trained evaluators. The instruments used were: 1) Sociodemographic and clinical data were obtained through a standardized questionnaire. Social class was defined by the ABIPEME criteria – Associação Brasileira de Institutos de Pesquisa de Mercado that determine the distribution of the population by its class of income, considering the items of ownership and family comfort, with a classification from A (high income) to E (low income). 2) The Neuropathic Pain 4 Questionnaire (DN4) questionnaire translated and validated for Portuguese.¹³ The DN4 questionnaire discriminates between neuropathic and nociceptive. In this instrument, each location was evaluated separately. Patients responded whether there was presence of pain with the characteristics of seven verbal pain descriptors, and there was a brief physical examination consisting of the three items assessed in the DN4 questionnaire. The

presence of four or more descriptors/signs attested indicates the DN-4 as being positive, and the presence of neuropathic pain. 3) Body Map (Diagram) was used for pain localization. The subject had to paint the areas of pain on a drawing of the human body, printed on a sheet of paper).4) The Visual Analog Scale of Pain – VASP was used to evaluate pain intensity. This scale was in compliance with the categorization divided into slight (0 to 3), moderate (4 to 7) and intense (8 to 10) pain.

Data Analysis

Sample characterization and diagnostic classification for HAM/TSP were generated by the description of frequency analysis. Univariate analysis of pain predictors, pain prevalence, associations between types of pain and diagnosis of HAM/TSP were estimated by the G test. For data analysis of pain location and intensity, the grouping technique was used for both pain location and intensity. An alpha value of 5% was considered significant ($P < 0.05$). The data were tabulated and analyzed in the Statistical Package for Social Science – SPSS (SPSS, Inc, Chicago, IL) version 14.0 for Windows.

Statement of Ethics.

We certify that all applicable institutional and governmental regulations concerning the ethical use of human volunteers/animals were followed during the course of this research.

Results

Most of 115 individuals eligible for the study were women ($n=80$ - 69.6%), age-range from 20 to 85 years old, with a mean age of 48.5 ± 13.6 years and described themselves as mulatto (40.0%) or black (46.1%). The majority was married and belonged to D Social Class (59.1), with >7 years of schooling (54.8). The majority

(84.3%) of the individuals complained of some type of pain at the time of evaluation. In the univariate analysis of pain predictors in persons with HTLV-1, there was an association between pain and medical follow-up time ($G=7.679$, $p=0.021$) with individuals who had been followed-up for longer than 2 years presenting higher prevalence ($>90.0\%$) (Table 1).

The most affected locations were the lumbar spine and lower limbs. Analyses were performed taking into account all the pains mentioned, therefore the value extrapolates the number of individuals, as some individuals complained of more than one type of pain. The pain locations isolated were grouped into regions, in order to express their distribution more clearly. The region delimited by the head, face and neck accounted for 47 references (7.19%); Thorax and abdominal region, 27 references (4.13%), region of the Upper Limbs, 167 references (25.54%) and the Lumbar and Lower Limb region, 413 references (63.15%), in a total number of 654 references.

The patients were classified according to the number of pain locations reported, and it was verified that 12.4% complained of one to two pain locations, 35.1% from three to five locations and 52.6% complained of six or more pain locations. As regards the intensity of the pains mentioned, 6.0% ($n=39$) were slight, 45.0% ($n=292$) moderate and 49.0% ($n=318$) were intense. When only the maximum pain intensity of each patient was considered (as many of them had more than one site of pain), it was verified that 3.1% ($n=3$) had slight pain, 24.7% ($n=24$) moderate and 72.2% ($n=70$) had intense pain. When analyzing the association of data with reference to pain location and intensity, it was noted that in general, there was no preponderance of pain intensity with regard to its location ($G= 3.050$; $p=0.803$) (Table 2).

When the association of data with reference to pain location and type of pain (nociceptive or neuropathic) were analyzed, it was noted that there was an increase in neuropathic pain in the lumbar region and lower limbs (53.1%), but this increase was not significant ($G= 6.764$; $p=0.080$) (Table 3). When analyzing the association between the data referring to the type of pain and pain intensity, a preponderance of intense pain was noted in the neuropathic pain conditions ($G= 45.908$; $p<0.001$) (Table 3).

Considering the classification for the diagnosis of HAM/TSP of Castro-Costa et al.¹⁰, the following distribution was found in the sample ($n=115$): 37 (32.2%) defined, 16 (13.9%) probable, 13 (11.3%) possible and 49 (42.6%) asymptomatic. The prevalence of pain according to the diagnosis of HAM/TSP was 84.3% for the total sample, being 35% for the defined diagnosis; 16% for the probable; 12% for the possible and 37% for the asymptomatic diagnosis. The analysis of this distribution associated with the prevalence of pain showed that in general, there was no preponderance of pain with regard to the diagnosis of HAM/TSP ($G=7.735$; $p=0.052$) (Table 4). Nevertheless, when distributing the sample into the following groups: a) defined and probable HAM/TSP patients ($n=53$) by excluding other neurologic conditions similar to this disease; b) the possible ($n=13$) e c) and asymptomatic ($n=49$) patients, there was an association between the groups and types of pain; in the patients diagnosed as asymptomatic the proportion of the pain differs from that of the others ($G= 7.678$; $p=0.022$), being lower (73% against 92%) (Table 4). When the same analysis was performed, however, separating the type of pain (none, neuropathic, nociceptive or mixed), once again, there was no association ($G=11.962$; $p=0.216$), illustrating that the diagnosis of HAM/TSP did not determine which type of pain is most prevalent. Even when distributing the sample into defined and probable

(n=53); possible (n=13) and asymptomatic (n=49) groups, there was no association between the groups and the type of pain ($G=10.108$, $p=0.120$) (Table 5).

Discussion

In this study, a high prevalence of pain was verified in individuals infected by HTLV-1 (84.3%, n=115). When the results of this study were extrapolated to the general population of this city, in which 41.4% suffer from chronic pain¹⁴, there was evidence of the marked involvement of pain in the comorbidities associated with HTLV-1. Previous studies conducted in Brazil also found a high prevalence of pain in patients with HAM/TSP.^{7, 8, 9}

In the sample of the present study, there was no preponderance with regard to the prevalence of pain and the diagnostic classification of HAM/TSP, which was shown to be high for patients with defined, probable and possible HAM/TSP. Electrophysiological evidences in patients with HAM/TSP demonstrated nerve conduction deficits in motor-sensory pathways, at a peripheral and central level.¹⁵ This may suggest that defined and probable patients present more pain. However, the spinal cord inflammatory process, characteristic of this infection, may be present before the symptomatology, which allows one to hypothesize it as being a trigger factor for pain in asymptomatic patients.¹⁶

The presence of pain in the asymptomatic patients can also be explained by sociodemographic factors already known in this population.¹⁴ The majority of women who were married and afro descendents belonged to D Social Class, educational level of less than seven years, middle-aged (35 to 64 years), in HTLV-1 patients, corroborates previous studies conducted in Salvador⁵, other regions of Brazil^{17, 18} and in other Latin American countries.¹⁹ The studied sample was exclusively

composed of patients with a low socioeconomic level, which is related to a lower level of education, less access to information about prevention, and could therefore, elucidate the present findings. With reference to age, the results are in agreement with the data on the general population of this city, where there is a greater prevalence of adults; however, the results of this study may have presented this profile due to a predominance of volunteers in this age-range.

The most prevalent algic compromise in the lumbar spine and lower limbs found in this study is in agreement with previous studies^{7-9,17-19}, being justified by its neuropathology, with prominent inflammation of the inferior thoracic segments of the medulla.²⁰ The clinical profile of HAM/TSP associated with HTLV-1 is compatible with the level of inflammatory lesions, and symptoms such as positive and negative sensorial symptoms, spasticity / hyperreflexia (there may be clonus) and muscle weakness, mainly in the lower limbs, are outstanding.⁶ These characteristics may favor the onset of pain in the inferior half of the body, bearing in mind that muscle imbalance induces a joint instability that may possible lead to the injury of other tissues. Lumbar pain, *per se*, is an incapacitating factor for the HAM/TSP patient, because it promotes a lower level of activity, and consequently, a greater degree of deficiency.²⁰

When associating the data with reference to the location and the type of pain, a numerical, however, not statistical increase in neuropathic pain was observed in the lumbar regions and lower limbs. These data, supported by previous studies that showed a statistical predominance of neuropathic pains^{7,9} point out the need for a detailed clinical investigation to trace a therapeutic plan for these patients.

This study did not explore the tools that could direct investigations into urogynecological dysfunctions, which are an integral part of the clinical profile of

these patients and could result in pain. It is possible that the body map was inefficient for use in analyzing in this variable, in view of the extensive sphincter compromise presented, reflected as fewer algic complaints in this region. This ratio suggests that the volunteers felt intimidated about filling in this part of the body map.

It is hoped that this study will provide visibility to the importance of attention to pain in the HTLV infected patient. In future studies it could be verified whether there is an association with the pro-viral load, and what are the co-morbidities associated with HTLV-1 that could be related to these pain characteristics. Guidelines may be traced for a specific therapeutic approach to pain in the patient with this disease, bearing in mind the prevalence and the degree of incapacity produced.

Conclusions

There was high prevalence of pain (84.3%) in HTLV-1 patients; pain was located mainly in the lumbar spine and lower limbs, with intensity ranging from moderate to severe. The type of pain did not depend on the diagnosis of HAM/TSP, but Symptomatic patients presented higher prevalence of pain than asymptomatic to HAM/TSP. This panorama shows the need for further studies and public policies directed towards interdisciplinary attention in providing care of pain in the mentioned population.

Acknowledgments

The authors would like to thank the Bahian Foundation for the Development of Sciences for supporting this work.

Conflict of interest statement

The authors declare no conflict of interest.

References

1. Poiesz BJ, Ruscetti FW, Gazdar AF, Bunn PA, Minna JD, and 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 USA*, 1980;77: 7415-19.
2. Gessain A, Barin F, Vernant JC, Gout O, Maurs L, Calender A et al. Antibodies to human T-lymphotropic virus type-I in patients with tropical spastic paraparesis. *Lancet* 1985; 8452 :407-410.
3. Osame M, Usuku K, Izumo S, Ijichi N, Amitani H, Igata A et al. HTLV-I associated myelopathy, a new clinical entity. *Lancet* 1986;8488:1031-1032.
4. 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*. 2009;11:205-14.
5. Dourado I, Alcântara LCJ, Barreto ML, Teixeira MG, Galvão-Castro B. HTLV-I in the general population of Salvador, Brazil: a city with African ethnic and sociodemographic characteristics. *JA Acquir Immune Defic Syndr*. 2003 Dec, 34(5):527-531.
6. Ijichi S, Osame M. Human T Lymphotropic Virus Type I (HTLV) – Associated Myelopathy/Tropical Spastic Paraparesis (HAM/TSP) Recent Perspectives. *Internal Medicine*. 1995;34:713-721.
7. Castro-Costa CM, Araújo AQ-C, Câmara CC, Ferreira AS, Santos TJT, Castro-Costa SB et al. Pain in tropical spastic paraparesis: HTLV-I associated myelopathy patients. *Arq. Neuro-Psiquiatr*. [online]. 2009; 67 (3-B):866-870.
8. Tavares IR, Franzoi AC, Araújo AQ-C. Low-back pain in HTLV-I associated myelopathy / tropical spastic paraparesis: nociceptive or neuropathic? *International Spinal Cord Society*. 2009; 1-4
9. Coutinho-Netto E, Brites C. Characteristics of Chronic Pain and Its Impact on Quality of Life of Patients With HTLV-1-Associated Myelopathy / Tropical Spastic Paraparesis (HAM/TSP) *Clin J Pain* 2011;27:131-135.
10. Castro-Costa CM, Araújo AQ-C, Menna-Barreto M, Takayanagui OM, Sohler MP, Silva ELM et al. Proposal for diagnostic criteria of tropical spastic paraparesis/HTLV-I-associated myelopathy (TSP/HAM). *AIDS Res Hum Retroviruses*. 2006; 22(10):931-5.

11. Kurtzke JF. A new scale for evaluating disability in multiple sclerosis. *Neurology*. 1955;5:580-583
12. Izumo S, Goto I, Itoyama Y, Okajima T, Watanabe S, Kuroda Y et al. Interferon-alpha is effective in HTLV-I associated myelopathy: a multicenter, randomized, double-blind, controlled trial. *Neurology*. 1996 Apr;46(4):1016-21.
13. Santos JG, Brito JO, de Andrade DC, Kaziyama VM, Ferreira KA, Souza I, Teixeira MJ, Bouhassira D, Baptista AF. Translation to Portuguese and Validation of the Douleur Neuropathique 4 Questionnaire. *J Pain*. 2009. Dec 14.
14. Sá KN, Baptista AF, Matos MA, Lessa I. Chronic Pain and Gender in Salvador Population, Brazil. *J Pain*, 2008;139(3):498-506.
15. Castillo JL, Cea JG, Verdugo RJ, Cartier L. Sensory Dysfunction in HTLV-1-Associated Myelopathy / Tropical Spastic Paraparesis. *Eur Neurol*. 1999;42:17-22.
16. Prommer E. Ketamine and HTLV-1 Myelopathy: NMDA Blockade and Immunomodulation? *J Pain Symptom Manage*. 2006; 31(5): 386-8.
17. Proietti FA, Carneiro-Proietti AB, Catalan-Soares, Murphy EL. Global epidemiology of HTLV-I infection and associated diseases. *Oncogene*. 2005;24, 6058-6068.
18. Araújo AQC, Silva MTT. The HTLV-1 Neurological Complex. *Lancet Neurol* 2006;5:1068-76.
19. Verdonck K, González E, Doreem SV, Vandamme A-M, Vanham, Gotuzzo E. Human T-lymphotropic virus 1: recent knowledge about an ancient infection, *Lancet Infect Dis*. 2007; 7:266-81.
20. Franzoi AC, Araújo AQC. Disability profile of patients with HTLV-1-associated myelopathy / tropical spastic paraparesis using the Functional Independence Measure (FIMTM). *Spinal Cord*. 2005;43:236-240.

Table 1 – Sociodemographic characteristics of sample and univariate analysis of predictors for pain in people with HTLV-1

n=115	Sociodemographics Characteristics n (%)	Univariate Analysis of Pain Predictors n(%;95%CI)	p
Gender			0.404 ^(a)
Female	80 (69.6)	69 (86.3; 76.7-92.9)	
Male	35 (30.4)	28 (80.0; 63.1-91.6)	
Age			0.524 ^(b)
20-34 years old	17 (14.8)	13 (76.5; 50.1-93.2)	
35-64 years old	83 (72.2)	72 (86.7; 77.5-93.2)	
≥65 years old	15 (13.0)	12 (80.0; 51.9-95.7)	
Conjugal Situation			0.392 ^(c)
Single	40 (35.1)	31 (77.5; 56.6-91.6)	
Married	47 (41.2)	40 (85.1; 71.7-93.8)	
Separate/divorced	15 (13.2)	14 (93.3; 68.1-99.8)	
Widower	12 (10.5)	11 (91.7; 61.5-99.8)	
Self-reported skin color			0.198 ^(d)
White	14 (12.2)	11 (78.6; 49.2-95.3)	
Black	53 (46.1)	42 (79.2; 65.9-89.2)	
Mulatto	46 (40.0)	42 (91.3; 79.2-97.6)	
Education (years)			0.658 ^(e)
>7	63 (54.8)	54 (85.7; 74.6-93.3)	
≤ 7	52 (45.2)	43 (82.7; 69.7-91.8)	
Social class – Abipeme*			0.154 ^(f)
Class C	23 (20.0)	17 (73.9; 51.6-89.8)	
Class D	68 (59.1)	61 (89.7; 79.9-95.8)	
Class E	24 (20.9)	19 (79.2; 57.9-92.9)	
Time of clinical monitoring			0.021^(g)
≥ 1 month ≤ 2 years	33 (29.5)	23 (69.7; 51.3-84.4)	
> 2 years = 5 years	49 (43.8)	45 (91.8; 80.4-97.7)	
> 5 years	30 (26.8)	27 (90.0; 73.5-97.9)	

(a)G=0.695; (b)G=1.291; (c)G=2.999; (d)G=3.238; (e)G=0.196; (f)G=3.737; (g)G=7.679

* Associação Brasileira de Pesquisa de Mercado (Brazilian Association for Market Research)

Table 2 – Association between location and intensity of pain in HTLV-1 carriers

Location	Intensity of pain, n (%;CI95%)			Total
	Slight	Moderate	Intense	
Head, face and neck	1 (2.1; 0.1-11.3)	25 (53.2; 38.1-67.9)	21 (44.7; 30.2-59.9)	47 (7.2; 5.4-9.5)
Chest and belly	2 (7.4; 0.9-24.3)	12 (44.4; 25.5-64.7)	13 (48.1; 28.7-68.1)	27 (4.2; 2.8-6.0)
Upper limbs	11 (6.6; 3.3-11.5)	77 (46.1; 38.4-54.0)	79 (47.3; 39.5-55.2)	167 (25.7; 22.4-29.3)
Lumbar and lower limb	25 (6.1; 4.0-8.9)	178 (43.6; 38.6-48.6)	205 (50.2; 45.3-55.2)	408 (62.9; 59.0-66.6)
Total	39 (6.0; 4.3-8.1)	292 (45.0; 41.1-48.9)	318 (49.0; 45.1-52.9)	649(100.0)

G= 3.050; p=0.803

Table 3 – Association between location, intensity and type of pain in HTLV-1 carriers

Location ^(a)	Type of Pain, n (%; CI95%)		Total
	Nociceptive Pain	Neuropathic Pain	
Head, face and neck	31(66.0; 50.7-79.1)	16(34.0; 20.9-49.3)	47(7.2; 5.4-9.5)
Chest and belly	15(55.6; 35.3-74.5)	12(44.4; 25.5-64.7)	27(4.2; 2.8-6.0)
Upper limbs	85(50.9; 43.1-58.7)	82(49.1; 41.3-56.9)	167(25.7; 22.4-29.2)
Lumbar and lower limbs	192(46.9; 42.0-51.9)	217(53.1; 48.1-58.0)	409(62.9; 59.1-66.7)
Total	323(49.7; 45.8-53.6)	327(50.3; 46.4-54.2)	650(100.0)
Intensity of pain^(b)			
Slight	23(59.0; 42.1-74.4)	16(41.0; 25.6-57.9)	39(6.0; 4.3-8.1)
Moderate	184(63.0; 57.2-68.6)	108(37.0; 31.4-42.8)	292(45.0; 41.1-48.9)
Intense	115(36.2; 30.9-41.7)	203(63.8; 58.3-69.1)	318(49.0; 45.1-52.9)
Total	322(49.6; 45.7-53.5)	327(50.4; 46.5-54.3)	649(100.0)

(a): G= 6.764; p=0.080 ; (b): G= 45.908 ; p<0.001

Table 4 – Association of pain prevalence and diagnosis for HAM/TSP

Diagnosis of HAM/TSP ^(a)	Pain presence		Total
	Without pain	With pain	
Defined	3 (8.1; 1.7-2.2)	34 (91.9; 74.6-97.0)	37 (32.2; 23.8-41.5)
Probable	1 (6.3; 0.2-30.2)	15 (93.8; 69.8-99.8)	16 (13.9; 8.2-21.6)
Possible	1 (7.7; 0.2-36.0)	12 (92.3; 64.0-99.8)	13 (11.3; 6.2-18.6)
Asymptomatic	13 (26.5; 15.0-41.2)	36 (73.5; 58.9-85.1)	49 (42.6; 33.4-52.2)
Total	18 (15.7; 9.6-23.6)	97 (84.3; 76.4-90.5)	115 (100.0)
Diagnosis of HAM/TSP^(b)			
Defined and probable	4 (7.5; 2.1-18.2)	49 (92.5; 81.8-97.9)	53 (46.1; 36.8-55.6)
Possible	1 (7.7; 0.2-36.0)	12 (92.3; 64.0-99.8)	13 (11.3; 6.2-18.6)
Asymptomatic	13 (26.5; 15.0-41.1)	36 (73.5; 58.9-85.1)	49 (42.6; 33.4-52.2)
Total	18 (15.7; 10.0-23.6)	97 (84.3; 76.4-90.5)	115 (100.0)

(a): G = 7.735 ; p=0.052 ; (b): G= 7.678 ; p=0.022

Table 5 – Association between diagnosis of HAM/TSP and type of pain

Diagnosis of HAM/TSP ^(a)	Type of pain, n (%; CI95%)				Total
	None	Neuropathic	Nociceptive	Mixed	
Defined	3 (8.1; 1.7-21.9)	8 (21.6; 9.8-38.2)	12 (32.4; 18.0-49.8)	14 (37.8; 22.5-55.2)	37 (32.2; 23.8-41.5)
Probable	1 (6.3; 0.2-30.2)	6 (37.5; 15-64.6)	3 (18.8; 4.1-45.7)	6 (37.5; 15.2-64.6)	16 (13.9; 8.2-21.6)
Possible	1 (7.7; 0.2-36.0)	4 (30.8; 9.1-61.4)	3 (23.1; 5.0-53.8)	5 (38.5; 13.9-68.4)	13 (11.3; 6.2-18.6)
Asymptomatic	13 (26.5; 15.0-41.1)	9 (18.4; 8.8-32.0)	16 (32.7; 20.0-47.5)	11 (22.4; 11.8-36.6)	49 (42.6; 33.4-52.2)
Total	18 (15.7; 10.0-23.6)	27 (23.5; 16.2-32.3)	34 (29.6; 21.4-38.8)	36 (31.3; 23.0-40.6)	115 (100.0)
Diagnosis of HAM/TSP ^(b)					
Defined and probable	4 (7.5; 2.1-18.2)	14 (26.4; 15.3-40.3)	15 (28.3; 16.8-42.4)	20 (37.7; 24.8-52.1)	53 (46.1; 36.8-55.6)
Possible	1 (7.7; 0.2-36.0)	4 (30.8; 9.1-61.4)	3 (23.1; 5.0-53.8)	5 (38.5; 13.9-68.4)	13 (11.3; 6.2-18.6)
Asymptomatic	13 (26.5; 15.0-41.1)	9 (18.4; 8.8-32.0)	16 (32.7; 20.0-47.5)	11 (22.4; 11.8-36.6)	49 (42.6; 33.4-52.2)
Total	18 (15.7; 9.6-23.6)	27 (23.5; 16.1-32.3)	34 (29.6; 21.4-38.8)	36 (31.3; 23.0-40.6)	115 (100.0)

(a): G= 11.962 ; p=0.216 ; (b): G= 10.108 ; p=0.120