

PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE UM PACIENTE DIAGNOSTICADO COM PARAPRESIA ESPÁSTICA TROPICAL/ MIELOPATIA ASSOCIADA AO HTLV-1 (PET/MAH). RELATO DE CASO

Juliana de Jesus Balieiro¹; Kassio de Nazaré Furtado Tavares¹; Manuela Brito Duarte¹; Sávia Giovanna Campelo de Oliveira Viera da Costa¹; Denise da Silva Pinto¹

¹Ensino Médio Completo
Universidade Federal do Pará (UFPA)
julianabalieiro_13@hotmail.com

Introdução: O HTLV-1 existe como um provírus, isto é, um genoma viral que se incorpora ao DNA de linfócitos dos indivíduos infectados. A transmissão do vírus pode se dar por diversas vias, por transfusão a infecção se dá através da recepção de componentes celulares sanguíneos contaminados. Outra forma de transmissão é entre parceiros sexuais, que ocorre com maior frequência do homem portador para a mulher, enquanto que o contrário é mais raro. Os indivíduos infectados pelo HTLV-1 são assintomáticos na maioria das vezes, isso devido à diferentes fatores que estão envolvidos na interação vírus/hospedeiro e na passagem do estado de assintomático para portador de doença associada ao HTLV-1. As síndromes que fazem parte do complexo neurológico associado ao HTLV-1 têm substrato patogênico, e não está completamente esclarecido como o HTLV-1 resiste a um sistema imunológico competente ou o que determina o risco para o desenvolvimento das doenças associadas ao mesmo. A paraparesia Espástica Tropical/Mielopatia associada ao HTLV-1 (PET/MAH) é uma doença imunomediada, relacionada à resposta imunológica do hospedeiro à infecção, tem caráter inflamatório, crônico e desmielinizante que afeta por predominância a medula espinhal torácica, conduzindo a uma diminuição das capacidades motoras e sensoriais. Diante do seu quadro clínico há uma preocupação com questões relacionadas à qualidade de vida, haja vista, que os sintomas característicos da infecção podem afetar de forma significativa a rotina desses indivíduos. Em estudos sobre a qualidade de vida de pacientes com PET/MAH, são observados principalmente dois componentes: físico e mental, onde as alterações se dão principalmente por aspectos físicos, pois a limitação na capacidade funcional leva a piora da qualidade de vida. **Objetivos:** Descrever o impacto que a PET/MAH vai causar na qualidade de vida de um paciente. **Métodos:** Estudo qualitativo do tipo relato de caso, realizado com a paciente C., do sexo feminino, idade de 49 anos, com diagnóstico de PET/MAH, que é atendida no Laboratório de Estudos em Reabilitação Humana (LAERF) do Instituto de Ciências da Saúde. Após a terapia foi realizada uma entrevista com a paciente, onde foi aplicado um questionário com perguntas abertas sobre a percepção da qualidade de vida da mesma, somente após aceite de participação através de leitura em conjunta e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido. Para melhor aproveitamento dos dados a entrevista foi feita em um local reservado, usando uma linguagem clara e objetiva e respeitando o tempo de resposta da paciente. A entrevista foi gravada e transcrita para obtenção dos resultados. **Resultados e Discussão:** A qualidade de vida foi definida pela paciente como ser saudável, realizar os serviços dentro de casa, dormir bem, comer bem e ter saúde, o que se assemelha com o conceito que a OMS preconiza sobre tal aspecto. Ao indagar sobre sua opinião de qualidade de vida após o diagnóstico de PET/MAH a paciente relatou "Mudou, porque depois que você descobre qualquer doença, começa a se cuidar melhor, pena que é tarde demais devido a doença já estar instalada, só que você não vai agravar o problema, então para não agravar, começa a se cuidar melhor, começa a se policiar e então muda". Também foi questionado como a paciente classificava a sua qualidade de vida antes do diagnóstico e quais fatores levavam a mesma a classifica-la desta forma. A paciente classificou como ruim, haja vista

que antes do diagnóstico já tinha outros problemas de saúde, era muito sedentária, chegou a sofrer de colesterol, já havia retirado o útero e vivia só para o trabalho, deixando a saúde de lado, atualmente a mesma relata que "Hoje vivo mais para a saúde do que para o trabalho". Em relação a classificação da percepção de qualidade de vida atualmente e quais fatores levavam a classificar desta forma foi descrito que hoje em dia se encontra como média, a paciente está tentando se cuidar melhor, descansar um pouco mais e limitar o seu trabalho por não ter toda a disposição que tinha antes, ela colocou o seguinte relato "agora estou dando prioridade a qualidade de vida, agora me alimento melhor e durmo melhor". Durante a entrevista foi abordado como as repercussões clínicas refletiram sobre o seu dia-a-dia, tendo como resposta "Logo no começo foi bombástica, por descobrir de uma forma inesperada, ao doar sangue para um amigo que estava precisando, logo fui surpreendida com esse diagnóstico, passei meses muito pra baixo e deprimida, por conta disso fiquei em depressão", Segundo Castell (1994) a noção de agente estressor, considerando um contexto amplo de saúde e qualidade de vida, estaria ligado, tanto a capacidade individual de lidar com determinadas situações, como pelas contingências conjunturais em que ocorrem em uma rede complexa de interligações, sendo assim, essa incapacidade, pode levar a um quadro de estresse acarretando a depressão. Na sequência, perguntando de que forma isso interferiu na manutenção de sua qualidade de vida a paciente relatou que se limitou a fazer coisas básicas como vestir uma calça e calçar um sapato. "Continuo fazendo tudo, logo no início dei uma pausa devido as dores, como trabalho em um mercado, antes eu fazia as compras agora peço pra entregarem, agora faço 20% das compras que fazia, esse semestre me encontro bem melhor pois faço as coisas na cozinha, varrendo a casa sem sentir dor, antes eu não podia devido sentir muitas dores, tive uma melhora, eu limitei a intensidade com que fazia algumas coisas, mas faço tudo". Ao final, ainda relatou que depois de entrar no projeto de fisioterapia começou a ver como as outras pessoas se encontravam e disse a si mesma "Eu estou bem", levando assim a uma melhora da qualidade de vida por aprender exercícios que melhoram o quadro de dor. **Conclusão:** A partir dos resultados foi possível verificar que o diagnóstico de PET/MAH influenciou a percepção de qualidade de vida referida pela paciente, onde sua definição como ser saudável foi o ponto chave para a construção de sua percepção. A mudança positiva ao fator qualidade de vida se deu principalmente após o período de aceitação da doença e melhora do seu quadro clínico, proporcionado pela fisioterapia.

Referências:

1. Castiel L. O buraco e o avestruz: a singularidade do adoecer humano. Campinas: Papirus, 1994.
2. Fleck M, et al. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). Rev saúde pública, 1999.
3. Gill T, Feinstein A. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. JAMA, 1994.
4. Martins J, Baptista A, Araújo A. Quality of life in patients with HTLV-I-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis. Arq Neuropsiquiatr, 2012.
5. OMS. Promoción de la salud: glosario. Genebra: OMS, 1998.