

# Impacto da mielopatia associada ao HTLV/paraparesia espástica tropical (TSP/HAM) nas atividades de vida diária (AVD) em pacientes infectados pelo HTLV-1

## *Impact of HTLV-associated myelopathy/T tropical spastic paraparesis (HAM/TSP) on activities of daily living (ADL) in HTLV-1 infected patients*

Isa de Jesus Coutinho<sup>1</sup>, Bernardo Galvão-Castro<sup>1,2</sup>, Juliana Lima<sup>1</sup>, Camila Castello<sup>1</sup>, Diego Eiter<sup>1</sup>, Maria Fernanda Rios Grassi<sup>1,2</sup>

### RESUMO

**Objetivo:** Descrever o desempenho nas atividades de vida diária (AVD) em pacientes infectados pelo HTLV-1 com TSP/HAM e medir o impacto da doença sobre a qualidade de vida dos pacientes. **Método:** Trata-se de um estudo descritivo, de corte transversal. Um total de setenta e três pacientes com TSP/HAM acompanhados no Centro de HTLV da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador, Bahia, Brasil foram selecionados. O índice de independência funcional foi calculada usando o Health Assessment Questionnaire (HAQ). A qualidade de vida foi avaliada incluindo a capacidade funcional, dor e aspecto físico, utilizando do Short-Form Health Survey (SF-36). **Resultados:** Um total de setenta e três pacientes com TSP/HAM foram avaliados: a idade média foi de 48,9 ± 11,4 anos, e 57 (78,1%) eram mulheres. A duração da doença TSP/HAM foi de 10 a 37 anos em

50,7% dos pacientes. Trinta e seis pacientes (49,3%) necessitavam de ajuda de suportes para andar. As pontuações mais baixas no desempenho das AVD foram observadas entre as mulheres e se referiam à locomoção e à mobilidade / (98,2%), ao vestuário (73,7%) e ao autocuidado (57,9%). O escore de qualidade de vida para o aspecto físico foi 24,2 e o da capacidade funcional foi 27,1. A média de dor foi 41,7. **Conclusão:** A TSP/HAM afeta negativamente a qualidade de vida e o desempenho nas AVD dos pacientes. Dispositivos de tecnologia assistiva devem ser usados para melhorar a capacidade funcional e a qualidade de vida desses pacientes.

**Palavras-chave:** Paraparesia Espástica Tropical, Virus Linfotrópico de Células T Humanas Tipo 1, Atividades Cotidianas, Qualidade de Vida

### ABSTRACT

**Aim:** To describe the performance of activities of daily living (ADL) of HTLV-1 infected patients with HAM/TSP and to measure the impact of the disease on the patients' quality of life. **Methods:** This study is a descriptive, cross-sectional study. A total of seventy-three HAM/TSP patients were enrolled at the HTLV Center of the Bahia School of Medicine and Public Health, Salvador, Bahia, Brazil. The index of functional independence was calculated using the Health Assessment Questionnaire HAQ. The quality of life, including functional capacity, pain, and physical appearance was assessed using the Short-Form Health Survey (SF-36). **Results:** A total of seventy-three HAM/TSP patients were enrolled with a mean age of 48.9 ± 11.4 years, 57 of whom were (78.1%) women. The duration of HAM/TSP disease was 10 to 37 years (in 50.7% of the

patients). Thirty-six patients (49.3%) had a need for walking supports. The lowest ADL performance scores were observed among women and referred to mobility/locomotion (98.2%), dressing (73.7%), and self-care (57.9%) aspects. The quality of life score for the physical aspect was 24.2, and the functional capacity was 27.1. The average for pain was 41.7. **Conclusion:** HAM/TSP has a negative impact on the ADL performance of the patients and their quality of life. Assistive technology devices should be used to improve functional capacity and quality of life for these patients.

**Keywords:** Paraparesis, Tropical Spastic, Human T-lymphotropic virus 1, Activities of Daily Living, Quality of Life

<sup>1</sup> Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública.

<sup>2</sup> Laboratório Avançado de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ) – Salvador, Bahia.

### ENDEREÇO PARA CORRESPONDÊNCIA

Maria Fernanda Rios-Grassi, MD, PhD,

Laboratório Avançado de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ) • Rua Waldemar Falcão, 121 - Salvador / BA • CEP 40296-710

E-mail: grassi@bahia.fiocruz.br

## INTRODUÇÃO

Estima-se que cerca de 20 milhões de pessoas estejam infectadas pelo vírus linfotrópico de células T humanas do tipo 1 (HTLV-1) em todo o mundo. Áreas com elevadas prevalências de infecção são encontradas no sudeste do Japão e nas áreas pobres do Caribe, da África e da América Latina. O Brasil tem o maior número absoluto de indivíduos infectados pelo HTLV-1 em todo o mundo, mas a prevalência da infecção varia conforme a região geográfica.<sup>1</sup> A maior prevalência é observada em Salvador, Bahia, onde cerca de 2% da população ( $\approx$  50.000 habitantes) encontra-se infectada.<sup>2</sup>

O HTLV-1 é o agente etiológico da mielopatia associada ao HTLV/paraparesia espástica tropical (TSP/HAM), leucemia/linfoma de células T do adulto (ATLL).<sup>3-7</sup> A TSP/HAM é uma doença crônica progressiva, que ocorre mais frequentemente em mulheres com idade acima de 40 anos, em uma proporção de 3 mulheres para cada homem.<sup>8,9</sup> Os principais sintomas da doença são uma paraparesia espástica ou paraplegia e alterações autonômicas dos esfíncteres com retenção e incontinência urinária ou constipação. A impotência sexual e a perda da libido também são frequentemente observadas. Alterações sensoriais e profundas tais, como parestesia e disestesia nos membros, bem como câimbras e dor na região lombar e membros inferiores também são descritas.<sup>10</sup> Os pacientes muitas vezes apresentam dificuldade de locomoção, perda do equilíbrio e fadiga muscular.<sup>11</sup> Estes sintomas podem prejudicar o desempenho de suas atividades de vida diária (AVD), incluindo o auto-cuidado, a capacidade para vestir-se e a mobilidade/locomoção. Poucos estudos avaliaram a qualidade de vida e o desempenho das AVD de pacientes infectados pelo HTLV-1.<sup>12</sup> O objetivo deste estudo foi descrever o desempenho nas AVD em pacientes infectados pelo vírus com TSP/HAM e avaliar o impacto da doença sobre a qualidade de vida destes indivíduos.

## MÉTODO

Trata-se de um estudo de corte transversal, descritivo. Os pacientes foram acompanhados no Centro de Referência de HTLV da Escola Baiana de Medicina e Saúde Pública, em Salvador, Bahia, Brasil, entre março e dezembro de 2007. Este centro é ambulatório que oferece assistência médica gratuita, diagnóstico laboratorial, assistência psicológica e

fisioterapia. Desde 2002, um total de 1.070 pacientes infectados pelo HTLV-1 estavam matriculados no centro, dos quais, 50% eram avaliados em consultas médicas ao menos duas vezes por ano. A maioria dos pacientes era do sexo feminino, a renda familiar era de um salário mínimo /mês e tinham pouca escolaridade (menos de 8 anos de estudo). Trinta por cento dos pacientes tinham diag-

nóstico de TSP/HAM. Os pacientes foram convidados para o estudo por telefone e eram selecionados sequencialmente após a consulta médica. Um total de 73 pacientes foram incluídos no estudo. O critério de inclusão baseou-se em uma avaliação neurológica para o diagnóstico da TSP/HAM.<sup>13</sup> O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz).

**Tabela 1** - Características clínicas e sócio demográficas dos pacientes com TSP/HAM em Salvador, Bahia

	Todos os pacientes n= 73 (%)	Masculino n=16 (%)	Feminino n=57 (%)
Idade (anos)			
Média (DP)	48,9 (11,4)	51,6 (7,8)	48,4 (12,1)
Mediana (intervalo)	48 (25-76)	52 (40-66)	47 (25-76)
Escolaridade			
< 8 anos de estudo	40 (54,8)	11 (68,7)	29 (50,9)
> 8 anos de estudo	33 (42,2)	5 (31,3)	28 (49,1)
Renda Familiar			
<1 Salário mínimo	63 (86,3)	15 (93,8)	48 (84,2)
>1 Salário mínimo	10 (13,7)	1 (6,2)	9 (15,8)
Estado civil			
Solteiro	56 (76,7)	12 (75)	44 (77,2)
Casado	17 (23,3)	4 (25)	13 (22,8)
Tempo de Sintomas (anos)			
> 10 anos	37 (50,7)	9 (56,2)	28 (49,1)
< 10 anos	36 (49,3)	7 (43,8)	29 (50,9)
Auxiliares de marcha			
Bengalas	12 (16,4)	4 (25)	8 (14)
Muletas	7 (9,6)	2 (12,5)	5 (8,8)
Andador	1 (1,4)	0 (0)	1 (1,8)
Cadeira de rodas	16 (21,9)	1 (6,3)	15 (26,3)
Escala Funcional de Osame			
Grau 0-2	27 (37,0)	5 (31,25)	22 (38,6)
Grau3-4	31 (42,5)	5 (31,25)	26 (45,6)
Grau5- 6	10 (13,7)	4 (25,0)	6 (10,5)
Grau 7-8	3 (4,1)	2 (12,5)	1 (1,8)

Tempo dos sintomas de TSP/HAM, \*\* SM (salário mínimo) U \$ 220 escala Osame funcional

## COLETA DE DADOS

Os pacientes selecionados foram entrevistados por três membros da equipe. As avaliações eram feitas na forma de uma entrevista estruturada. Os dados sociodemográficos foram obtidos através de um questionário específico. A Qualidade de vida foi avaliada através de três categorias do questionário SF-36: funções físicas, aspecto físico e dor. A pontuação para cada escala da dimensão variava de 0-100, com 0 correspondendo ao pior estado de saúde e 100 ao melhor estado.<sup>14</sup> As AVD foram avaliadas utilizando o primeiro domínio do *Health Assessment Questionnaire* (HAQ).<sup>15</sup> Oito categorias foram avaliadas: 1) limpeza e higiene, 2) mobilidade, 3) comer, 4) andar, 5) higiene, 6) alcance, 7) de preensão e 8) atividades comuns do cotidiano. A escala variava de 0 a 3 pontos, sendo 0 - sem qualquer dificuldade; 1 - com alguma dificuldade, 2 - com muita dificuldade e 3 - incapaz. O índice de incapacidade funcional (IIF) foi interpretado da seguinte forma: 0 = nenhuma assistência é necessária, 1 = um dispositivo especial é usada pelo paciente em suas atividades habituais, 2 = o paciente normalmente precisa da ajuda de outra pessoa; 3 = o paciente normalmente precisa tanto de dispositivos especiais quanto da ajuda de outra pessoa. A reclassificação da escala foi feita unificando os itens "com alguma dificuldade" e "com muita dificuldade" utilizan-

do a escala da seguinte forma: sem qualquer dificuldade (ND), com alguma dificuldade (SD) e incapaz (INC.). A disfunção motora foi avaliada por um neurologista, com base no Índice de deficiência motora (escala de OSAME), na qual a disfunção motora é classificada em uma escala que varia de 0 a 13, sendo o 0 uma deambulação normal e 13 pacientes totalmente acamados.<sup>16</sup>

## Análise estatística

A estatística descritiva, incluindo as frequências, percentagens, mediana, média e desvio padrão (SD) foram calculadas para as variáveis sócio-demográficas e para as AVD, no que se refere as atividades mais críticas relacionadas com a mobilidade/locomoção, e aos três domínios da qualidade de vida SF-36. O teste qui-quadrado foi utilizado para comparar as proporções de gênero. O nível de significância estatística foi quando o valor de P foi inferior a 0,05. O *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS 13.0) foi utilizado para cálculos estatísticos.

## RESULTADOS

A amostra foi constituída de 73 pacientes com TSP/HAM, sendo a maioria (78,1%) do sexo feminino. A mediana da idade foi de 48 anos (variando de 25 a 76 anos), 95,9% dos pacientes tinham mais de 30 anos de idade e 46,6% cursaram apenas o ensino fundamental. Quan-

to ao estado civil, 41,1% dos pacientes eram solteiros. A renda familiar mensal de 55,6% dos pacientes foi de um salário mínimo (cerca de US\$ 220). Quanto à duração dos sintomas de TSP/HAM, 37 pacientes (50,7%) tinham sintomas há mais de 10 anos. Além disso, 36 (49,3%) dos pacientes necessitam de aparelhos especiais como muletas, bengalas ou andadores e 16 (22%) utilizam cadeira de rodas. O grau de deficiência motora, medida pela escala Osame, foi superior a sete em 5,4% dos pacientes (Tabela 1). As AVD mais comprometidas eram relacionadas à mobilidade/locomoção e limpeza, seguida do auto-cuidado. Em relação a locomoção e mobilidade, 70,2% das mulheres relatavam realizar as atividades com muita dificuldade e 28% eram incapazes, enquanto para homens estas proporções foram de 56,2% e 25%, respectivamente. Em relação ao vestuário, 71,9% das mulheres apresentavam muita dificuldade e 1,8% era incapaz de desempenhar essa função, enquanto 37,5% dos homens apresentavam muita dificuldade. O índice de independência funcional (IIF) avaliada pelo HAQ foi de moderada a grave (média de  $1,4 \pm 0,8$ ) (Tabela 2).

A principal dificuldade relacionada à mobilidade/locomoção foi para a capacidade de deitar-se ou levantar-se de uma cama. A incapacidade de fazer compras próximo ao domicílio foi relatada por 39,7% dos pacientes do sexo feminino, enquanto 24,6% eram incapazes de permanecer em pé no ônibus. Quanto ao autocuidado 27,4% dos pacientes apresentavam muita dificuldade para desempenhar essa atividade e 4,2% dos pacientes eram incapazes de tomar uma ducha. A maioria dos pacientes tinha dificuldade de vestir-se e despir-se (Tabela 3). O escore de qualidade de vida para o aspecto físico foi de 24,2, e da capacidade funcional foi de 27,1. A média de dor foi de 41,7 (Tabela 4).

## DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo indicam que os indivíduos infectados pelo HTLV-1 com TSP/HAM tem um comprometimento importante no que diz respeito à realização das AVD. Este comprometimento está não apenas relacionado com a mobilidade/locomoção, mas igualmente na capacidade para o vestir-se e no autocuidado. Ao nosso conhecimento este é o primeiro relato no Brasil que avalia o desempenho das AVDs em pacientes infectados pelo HTLV-1 com diagnóstico de TSP/HAM. AS AVDs relacionadas à mobilidade/locomoção, à capacidade de deitar-se e levantar-se, a se deslocar de um local para outro de pegar

Tabela 2 - Desempenho nas atividades de vida diária de 73 pacientes com TSP/HAM em Salvador, Bahia

Variáveis	Total =73 n (%)	Masculino=16 n (%)	Feminino=57 n (%)
Mobilidade/locomoção			
Sem dificuldade	4 (5,5)	3 (18,8)	1 (1,8)
Com dificuldade	49 (67,1)	9 (56,2)	40 (70,2)
Incapaz	20 (27,4)	4 (25,0)	16 (28,0)
Vestuário			
Sem dificuldade	25 (34,2)	10 (62,5)	15 (26,3)
Com dificuldade	47 (64,4)	6 (37,5)	41 (71,9)
Incapaz	1 (1,4)	0 (0%)	1 (1,8)
Auto cuidado			
Sem dificuldade	33 (45,20)	9 (56,2)	24 (42,1)
Com dificuldade	39 (53,4)	7 (43,8)	32 (56,1)
Incapaz	1 (1,4)	0 (0)	1 (1,8)
Alimentação			
Sem dificuldade	70 (95,9)	15 (93,7)	55 (96,5)
Com dificuldade	3 (4,1)	1 (6,3)	2 (3,5)
Incapaz	0 (0)	0 (0)	0 (0)
IIF			
Média ± SD	1,43±0,77	1,3±0,74	1,4±0,78
Min	0	0,2	0
Max	3,0	3,0	3,0

Os dados representam o número (porcentagem) dos pacientes, IIF. Índice de independência funcional

objetos no chão foram apotados como os mais difíceis para a maioria dos pacientes. Um outro estudo que avaliou o perfil de deficiência de pacientes com HTLV-1 no Brasil demonstrou que a locomoção (caminhar e subir ou descer escadas) e o controle da bexiga foram as áreas funcionais mais afetadas.<sup>12</sup>

A perda de equilíbrio e a espasticidade presentes em pacientes com TSP/ HAM parecem ser fatores importantes em relação à capacidade do paciente de vestir-se e de permanecer em posição ortostática. Estas situações parecem ser mais pronunciadas entre as mulheres. No entanto, os resultados obtidos para o Índice de Incapacidade Funcional (FII) do HAQ foram similares para ambos os sexos, indicando dificuldades moderadas a graves, que necessitavam da assistência de outras pessoas ou de cuidadores. Além disso, houve dificuldades relacionadas à acessibilidade urbana, como demonstrado pelo relato de dificuldades em fazer compras próximo à moradia, bem como de permanecer em pé em transportes públicos. Estas dificuldades podem ser explicadas tanto pelas limitações de locomoção causada pela doença, como igualmente pelas condições inadequadas de acesso às áreas residenciais e aos meios de transporte (carro, ônibus, etc). Essas dificuldades podem constituir entraves que impedem a realização de diversas atividades envolvendo a mobilidade/locomoção.

As limitações apontadas pelos pacientes afetaram negativamente a qualidade de vida dos mesmos, particularmente em relação a condição física, como observado em pacientes com esclerose múltipla<sup>17</sup> ou com lesão medular resultantes de traumas.<sup>18</sup> Recentemente, um estudo realizado para determinar a prevalência de dor crônica em pacientes com TSP/ HAM em Salvador-Brasil, mostrou que a dor crônica foi significativamente associada com ansiedade e depressão, e que houve um impacto negativo da dor na qualidade de vida.<sup>19</sup> Embora a dor estivesse já presente na TSP/ HAM, o seu impacto na qualidade de vida em nosso estudo foi menor que as limitações físicas e a capacidade funcional. No entanto, o baixo impacto da dor sobre a qualidade de vida pode estar subestimada, uma vez que os pacientes com TSP/HAM podem limitar as suas atividades para aquelas que exigem menor esforço físico. Além disso, a dor foi avaliada por um único parâmetro.

As alterações sensoriais, motoras e as respostas autonômicas induzidas pelo TSP/ HAM não resultam apenas na falta de independência e de autonomia nesses indivíduos, também causam uma alteração impor-

**Tabela 3** - Atividades mais críticas relacionadas à mobilidade/locomoção de 73 pacientes com TSP/HAM

Atividades de vida diária	Sem dificuldade n (%)	Com dificuldade n (%)	Incapaz n (%)
Deitar-se e levantar- se de uma cama	10 (4,0)	44 (70,0)	19 (26)
Curvar-se para pegar roupas do chão	12 (16,5)	49 (67)	12 (16,5)
Caminhar em lugares planos	15 (20,7)	48 (65,7)	10 (13,6)
Levantar-se de forma ereta de uma cadeira sem encosto	18 (14,8)	41 (65,1)	14 (20,1)
Subir 5 degraus	14 (19,0)	46 (63)	13 (18,0)
Desempenho na utilização de uma vassoura para varrer e rodo para água.	19 (26,0)	38 (52,0)	16 (22,0)
Manter-se em pé no ônibus ou metrô	20 (27,4)	30 (48)	18 (24,6)
Sentar-se e levantar-se do vaso sanitário	23 (31,5)	38 (52,0)	12 (16,5)
Fazer compras no lugar onde mora	22 (26,1)	25 (34,2)	26 (39,7)

tante na vida em comunidade, nas atividades de lazer, no trabalho e no estudo. A doença também carrega um estigma: a principal forma de transmissão do HTLV-1, no Brasil, é por contato sexual e a infecção é mais prevalente em indivíduos com baixa renda e pouca escolaridade.<sup>2</sup> Isso contribui para o isolamento do paciente e para uma menor participação na vida social.

A funcionalidade e a incapacidade de uma pessoa são concebidas como uma interação dinâmica entre as condições de saúde (doenças, lesões e deficiência) e os fatores contextuais (fatores ambientais e pessoais).<sup>20</sup> O processo de reabilitação exige estratégias de prevenção e de apoio, a fim de permitir que estes indivíduos possam atingir e manter um nível ótimo de funcionalidade enquanto interagindo com o seu ambiente.

## CONCLUSÃO

Os resultados aqui apresentados reforçam a necessidade de uma equipe interdisciplinar para acompanhar os pacientes com TSP/HAM. Protocolos específicos devem ser criados e as barreiras e os facilitadores devem ser identificadas para melhorar a qualidade de vida. A saúde dessas pessoas depende não apenas da evolução clínica, mas igualmente da melhoria do acesso aos ambientes em que vivem. Os dispositivos de tecnologia assistiva, tais como barras, corrimão, adaptações em camas e em cadeiras devem ser usados para melhorar a capacidade funcional, a independência e a qualidade de vida desses pacientes.

**Tabela 4** - Média das três áreas para avaliar qualidade de vida do questionário SF-36 de 73 pacientes com TSP /HAM de Salvador, Bahia

Domínios do SF-36	Média ±SD	Min-Max
Aspecto Físico	24,2±24,6	0-100
Capacidade Funcional	27,1±23,7	0-94
Dor	41,7±34,4	0-100

\* Desvio Padrão (DP) \*\* Média (M)

## AGRADECIMENTOS

Este artigo é resultado de parte da dissertação de Mestrado de Isa de Jesus Coutinho, da Pós-Graduação em Medicina e Saúde Humana da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. O projeto foi financiado pelo CNPq.

## REFERÊNCIAS

1. Proietti FA, Carneiro-Proietti AB, Catalan-Soares BC, Murphy EL. Global epidemiology of HTLV-I infection and associated diseases. *Oncogene*. 2005;24(39):6058-68.
2. Dourado I, Alcantara LC, Barreto ML, da Gloria Teixeira M, Galvão-Castro B. HTLV-I in the general population of Salvador, Brazil: a city with African ethnic and sociodemographic characteristics. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2003;34(5):527-31.
3. Gessain A, Barin F, Vernant JC, Gout O, Maurs L, Calender A, de Thé G. Antibodies to human T-lymphotropic virus type-I in patients with tropical spastic paraparesis. *Lancet*. 1985;2(8452):407-10.

4. Hinuma Y, Nagata K, Hanaoka M, Nakai M, Matsumoto T, Kinoshita KI, et al. Adult T-cell leukemia: antigen in an ATL cell line and detection of antibodies to the antigen in human sera. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 1981;78(10):6476-80.
5. Mochizuki M, Yamaguchi K, Takatsuki K, Watanabe T, Mori S, Tajima K. HTLV-I and uveitis. *Lancet*. 1992;339(8801):1110.
6. Osame M, Usuku K, Izumo S, Ijichi N, Amitani H, Igata A, et al. **HTLV-I associated myelopathy, a new clinical entity**. *Lancet*. 1986;1(8488):1031-2.
7. 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;79(6):2031-5.
8. Araújo AP, Fontenelle LM, Pádua PA, Maia Filho HS, Araújo Ade Q. Juvenile human T lymphotropic virus type 1-associated myelopathy. *Clin Infect Dis*. 2002;35(2):201-4.
9. Oliveira MF, Bittencourt AL, Brites C, Soares G, Hermes C, Almeida FO. HTLV-I associated myelopathy/tropical spastic paraparesis in a 7-year-old boy associated with infective dermatitis. *J Neurol Sci*. 2004;222(1-2):35-8.
10. Osame M. Pathological mechanisms of human T-cell lymphotropic virus type I-associated myelopathy (HAM/TSP). *J Neurovirol*. 2002;8(5):359-64.
11. Ribas JG, Melo GC. Human T-cell lymphotropic virus type 1 (HTLV-1)-associated myelopathy. *Rev Soc Bras Med Trop*. 2002;35(4):377-84.
12. Franzi AC, Araújo AQ. Disability profile of patients with HTLV-I-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis using the Functional Independence Measure (FIM). *Spinal Cord*. 2005;43(4):236-40.
13. World Health Organization. Human T-lymphotropic virus type I, HTLV-I. *Wkly Epidemiol Rec*. 1989;64:382-383.
14. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev bras reumatol*. 1999;39(3):143-50.
15. Bruce B, Fries JF. The Stanford Health Assessment Questionnaire: dimensions and practical applications. *Health Qual Life Outcomes*. 2003;1:20.
16. Osame M. Review of WHO Kagoshima meeting and diagnostic guidelines for HAM/TSP. In: Blattner WA (Ed.) *Human retrovirology: HTLV*. New York: Raven; 1990. P.191-7.
17. Morales RR, Morales NM, Rocha FC, Fenelon SB, Pinto RM, Silva CH. **Health-related quality of life in multiple sclerosis**. *Arq Neuropsiquiatr*. 2007;65(2B):454-60.
18. Blanes L, Carmagnani MI, Ferreira LM. Quality of life and self-esteem of persons with paraplegia living in São Paulo, Brazil. *Qual Life Res*. 2009;18(1):15-21.
19. Netto EC, Brites C. Characteristics of Chronic Pain and Its Impact on Quality of Life of Patients With HTLV-1-associated Myelopathy/Tropical Spastic Paraparesis (HAM/TSP). *Clin J Pain*. 2011;27(2):131-5.
20. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF [text on the Internet]. Geneva: WHO [cited 2011 Feb 15]. Available from: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>.