

CONVIVENDO COM O HTLV-I

LIVING WITH HTLV-I

Glória Orge, Maria José Travassos, Thaís Bonfim

Serviço de Imunologia (SIM), Hospital Universitário Professor Edgar Santos, Universidade Federal da Bahia; Salvador, BA, Brasil

A identificação do vírus linfotrópico de células T humanas (HTLV-I) é um fato recente. A infecção e as doenças a ele associadas podem causar impacto na vida dos indivíduos infectados, podendo ser percebidas como uma ameaça bem como fator de diminuição de sua qualidade de vida. O objetivo deste estudo foi entender como esses indivíduos percebem a infecção e suas conseqüências. Foram realizadas entrevistas semi-dirigidas com 57 indivíduos no período de novembro de 2001 a junho de 2002, cujo conteúdo foi avaliado pelo método de análise temática, que revelou os seguintes temas: 1) impacto do diagnóstico, 2) medo pelas mudanças causadas em sua vida, 3) interpretação da doença como castigo, 4) formas de se relacionar com a doença, 5) discriminação, 6) expectativa com relação ao tratamento e medo do futuro. Compreender esses aspectos do significado pessoal vinculado à condição de ser portador do HTLV-I possibilita a prestação de uma assistência mais integral ao paciente.

Palavras chave: Infecção por HTLV-I, vivência de doença, temas centrais.

The human T lymphotropic virus type 1 (HTLV-I) was only recently identified and the impact of this infection in the life of the infected individuals is relevant because diseases associated to HTLV-I may be life threatening or decrease the quality of life. The objective of this study was to understand how individuals infected by this virus feel about the infection and its consequences. Between July of 2001 to June 2002 57 patients of the HTLV-I multidisciplinary out patient clinic were interviewed and the result of these observations were evaluated based on the thematic analysis. The answers could be clustered in the following subjects: 1) impact of the diagnosis; 2) fear of the changes in life; 3) interpretation of the disease as a punishment; 4) how to deal with the disease; 5) discrimination; 6) expectation in relation to treatment and fear of future. The understanding of how patients with HTLV-I infection deal about this viral infection is important to provide a better clinical and humanistic assistance to these patients.

Key words: HTLV-I infection, disease experience, main themes.

A infecção causada pelo vírus linfotrópico de células T humanas tipo 1 (HTLV-I) é hoje encontrada em diversos continentes, destacando-se índices de prevalência mais elevados no Japão, ilhas do Caribe, África e América do Sul. No Brasil, a cidade com maior prevalência é Salvador, Bahia (1,76%),⁽⁷⁾. Estudos entre doadores de sangue apontam que a soro prevalência no Brasil é de 0,41%; e em Salvador, 1,35%. Estima-se que cerca de 40.000 pessoas nesta cidade são portadoras do vírus⁽¹⁰⁾.

Esta infecção apresenta-se como uma condição clínica crônica, e embora a maioria dos portadores permaneça assintomática, esse fato por si só representa um grande impacto em suas vidas, pois sempre há a possibilidade de desenvolvimento de alguma doença. Dentro do amplo espectro de manifestações relacionadas a esse vírus, destacam-se a paraparesia espástica tropical/mielopatia associada ao HTLV-I (HAM/TSP) e a leucemia/linfoma de células T do adulto (ATLL). Além disso, observa-se que um grande número de indivíduos desenvolve outras condições clínicas importantes que interferem diretamente em sua qualidade de vida, tais como: manifestações urinárias,

Recebido em 03/06/2009

Aceito em 08/09/2009

Endereço para correspondência: Dra. Glória Orge - Serviço de Imunologia / Hospital Universitário Professor Edgar Santos / 5º andar - Rua João das Botas s/n- 40110-160 Salvador BA - Brasil. E-mail: orge@ufba.br.

disfunção erétil, síndrome seca, doença periodontal, artropatias e dermatite infecciosa⁽⁴⁾. Tendo em vista o panorama relativo à alta prevalência do HTLV-I em Salvador, bem como a importância e variedade de manifestações clínicas associadas a esse vírus, faz-se necessária a existência de serviços de assistência aos indivíduos infectados, além de ampliação da infraestrutura para o permanente desenvolvimento de pesquisas nesta área. Desta forma, a integralidade no cuidado ao paciente deve estar traduzida num serviço de assistência necessariamente com enfoque multidisciplinar. Assim, no ano de 2000 foi criado pelo Serviço de Imunologia (SIM) do Complexo Hospitalar Universitário Professor Edgar Santos o Ambulatório Multidisciplinar de HTLV- 1, que funciona sempre nas manhãs das quartas-feiras. A equipe multidisciplinar deste ambulatório é composta por profissionais das seguintes áreas: Imunologia, Neurologia, Urologia, Reumatologia, Dermatologia, Infectologia, Hematologia, Odontologia, Enfermagem e Psicologia.

Os pacientes acompanhados têm idade entre 35 e 60 anos e são predominantemente do sexo feminino. A maioria é afrodescendente; a renda familiar varia entre 1 e 4 salários mínimos e o nível médio de escolaridade alcançada é o ensino fundamental, embora incompleto. A maior parte dos encaminhamentos é oriunda de bancos de sangue da cidade, seguida por encaminhamentos realizados por familiares e neurologistas e, em menor proporção, por outros especialistas. O atendimento psicológico foi incorporado ao ambulatório

multidisciplinar de HTLV-I em 2001, quando a coordenadora do ambulatório, atenta às questões psicossociais que surgiam durante os atendimentos, percebeu a necessidade de oferecer suporte psicológico aos pacientes. Eles se apresentavam muito ansiosos e, por vezes, com sintomas depressivos em decorrência de serem portadores de um vírus desconhecido pela maioria da população, inclusive por muitos profissionais de saúde. Apresentando manifestações clínicas ou não, a infecção pelo HTLV constitui-se como uma condição crônica, e até o presente momento não há um tratamento específico tendo como alvo o vírus. Assim, os pacientes acabam por desenvolver mecanismos de adaptação a essa realidade, trazendo mudanças mais ou menos acentuadas em suas vidas e nas de suas famílias.

A maioria das pessoas que busca atendimento neste ambulatório não demonstra estar motivada para atendimento psicoterápico, pois, além de desconhecer em que consiste o atendimento psicológico, acredita que os problemas estão mais relacionados às suas condições adversas de vida do que às suas questões pessoais de ordem mental. Em decorrência disso e tendo em vista o grande número de pessoas cadastradas neste ambulatório, concluímos que o atendimento em grupo de sala de espera seria mais adequado. Embora este não seja um grupo de psicoterapia, as reuniões possuem um efeito terapêutico, pois permitem o compartilhamento de angústias com seus semelhantes, capaz de promover uma troca de experiências que possibilita a construção de um novo significado às questões de suas vidas. Mesmo não havendo demanda formal por psicoterapia, dependendo das questões que surgem, há a possibilidade de um acompanhamento psicoterápico breve focal. Quando necessário, o paciente é encaminhado para consulta psiquiátrica no Ambulatório de Ansiedade do Departamento de Psiquiatria do próprio HUPES para diagnóstico e tratamento. O objetivo deste trabalho foi entender o significado da infecção pelo HTLV-I nas vidas dos pacientes infectados por esse vírus, atendidos no Ambulatório Multidisciplinar de HTLV-I.

Material e Métodos

Foram feitas entrevistas individuais e semidirigidas durante a anamnese psicológica com 57 indivíduos. Dentre eles, 31 eram do sexo feminino e 26 do sexo masculino, no período de novembro de 2001 a junho de 2002, no Ambulatório Multidisciplinar de HTLV-I. Procedeu-se a análise do conteúdo das entrevistas pelo Método de Análise Temática descrita por Minayo para categorização dos temas presentes nos discursos dos pacientes⁽¹⁴⁾. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Pesquisa Gonçalo Moniz – Fiocruz em 20 de julho de 1998.

Resultados

A análise do conteúdo das entrevistas permitiu o conhecimento de quais eram os temas recorrentes no discurso desses pacientes, revelando assim o significado do HTLV em

suas vidas, os quais estão apresentados nos oito itens que seguem abaixo:

Impacto do Diagnóstico

Ao receber o diagnóstico de portador do HTLV, o paciente frequentemente faz associação com outro vírus: o HIV; ou revela o medo de estar com uma doença pouco conhecida. Em consequência, muitos desenvolvem reações de ansiedade e/ou sintomas depressivos.

“Ouvi na televisão que é irmão do HIV.”

“Pra gente fica muito difícil acreditar, mesmo sabendo que os médicos são excelentes, mas o que eles falam eu não acredito pelo fato de ser uma doença nova... o que vai aparecer de novo amanhã ou daqui a cinco anos?”

A vivência de uma doença crônica na família frequentemente é marcada como uma situação de crise para todos os seus constituintes, pois a família se configura como um sistema de relações. A presença de um membro doente promove um desequilíbrio que mobiliza este sistema como um todo; novas formas de adaptação à realidade são necessárias. Cada grupo familiar viverá essa experiência de forma distinta, dependendo do grau de incapacitação que o doente ocupa na estrutura familiar e do suporte social disponível⁽¹⁶⁾. Para o portador do HTLV-I, estando ele doente ou não, lidar com esta nova condição junto dos seus familiares frequentemente lhe causa muito sofrimento.

“Fiquei com vergonha da minha família.”

“Lá em casa é um sofrimento muito grande.”

“Minha família me trata com mais cuidado, como doente, eu acho que deviam me tratar como uma pessoa normal.”

Quando o doente é o provedor da família, há um prejuízo ainda maior que atinge não só a vida financeira familiar, mas a mudança nos papéis sociais desse grupo, pois sua nova condição é de dependência e vulnerabilidade.

“Sempre tive bom trabalho, ganhava bem e podia dar boas coisas a meus filhos, eles se afastaram, fico muito só.”

“Tenho um filho de cinco anos e não quero fazer o exame dele. Tenho medo de dar positivo. Meu marido quer ter outro filho, mas eu não quero, tenho medo de ele nascer com a doença. Tomo remédio escondido pra evitar.”

Medo pelas Mudanças Causadas pela Doença em sua Vida

Além da HAM/TSP e da ATLL, outras manifestações clínicas têm impacto na qualidade de vida do indivíduo. Isso varia em virtude do quadro de doença apresentado.

Assintomáticos

Os pacientes que se apresentam sem sintomas convivem com a incerteza de qual será o curso da infecção em suas vidas. Embora não estejam doentes, muitos se comportam como tal, e, apesar de na maioria das vezes os sintomas não

representarem risco de doença grave, ainda assim dificultam a normalidade da vida dos indivíduos. O esclarecimento acerca da doença e de suas consequências é fundamental.

“Acho que as pessoas têm que me tratar normal porque sou... sou... sou... normal. Eu só vim a achar que sou normal depois que as pessoas aqui me explicaram sobre o vírus.”

“Tudo relaciono a esse vírus... me sinto marcado pela natureza, sou normal, mas não 100%, estou contaminado... não me deixo abater, continuo fazendo o que fazia antes, mas estou mais agressivo.”

Disfunção Urinária

Os sintomas urinários mais comuns são noctúria (35,8%), incontinência (29,8%), urgência (25,2%), frequência (22%) e disúria (15,6%), podendo manifestar-se também em pacientes que não preenchem os critérios para HAM/TSP. Dentre esses indivíduos, 26% relatam que sua qualidade de vida relativa aos sintomas urinários é ruim ou muito ruim⁽⁵⁾.

As manifestações da disfunção vesical podem ocasionar fácil perda de urina, muitas vezes ainda na roupa do indivíduo. Esta situação obviamente causa constrangimento e desconforto no seu convívio social. Além disso, a necessidade urgente de urinar várias vezes durante a noite interfere na qualidade do sono. Isto acaba por prejudicar o desempenho de muitas atividades do indivíduo durante o dia.

“Minha vida mudou muito mesmo, não fico boa mais que dois dias.”

“Passei vergonha um dia que me urinei na rua. Estava perto de casa e não deu pra esperar. Agora, fazendo cateterismo posso sair mais tranquila.”

Disfunção Erétil

A disfunção erétil tem forte impacto na autoestima dos indivíduos doentes; invariavelmente, seus relacionamentos sofrem algum nível de abalo. Esta disfunção, juntamente com as complicações urinárias, tem impacto negativo na qualidade de vida do paciente: 81% dos indivíduos infectados pelo HTLV-I referem que sua qualidade de vida relativa à atividade sexual é pobre, ou muito pobre⁽¹⁵⁾.

“Mudou tudo em relação ao sexo, me comove muito passar o vírus para a companheira e desisto. Não gosto de usar camisinha e me sinto fraco para ter ereção.”

HAM/TSP

A HAM/TSP é uma doença progressiva. Ao longo de seu desenvolvimento apresenta sintomas que podem resultar em incapacidade de diversos graus. Como ainda não há um tratamento eficaz que traga o benefício da cura, a assistência baseia-se na gestão da doença. Quando desenvolvem HAM/TSP, os pacientes veem esvaír-se a esperança de que permaneceriam assintomáticos. Em muitos surgem sintomas ansiosos e depressivos.

“Você está acostumada a se movimentar e fica limitada, quero ser útil, gosto de ajudar as pessoas e não posso mais.”

“Ando do sofá para a cama e da cama para o sofá. É difícil para quem saía e trabalhava, fazia tudo sozinha, e agora?”

Os pacientes que são encaminhados com um quadro neurológico instalado já passaram pelas fases de adaptação às sequelas enquanto buscavam diagnóstico e tratamento com outros especialistas; parecem sentir-se aliviados por encontrarem uma equipe com experiência na área, embora saibam que a doença não tem cura.

“Quando não sabia a doença que tinha era pior, agora sei o que tenho e onde recorrer, tenho remédios, só tenho que ficar alegre.”

Interpretação da Doença como Castigo

Nos indivíduos infectados pelo HTLV-I, mesmo entre os que não desenvolveram nenhum sintoma, está presente o peso acarretado pelo estigma das doenças sexualmente transmissíveis: frequentemente são interpretadas como condenação por um comportamento sexual inadequado, causando sentimentos de culpa e vergonha⁽¹⁷⁾.

“Se eu pudesse, lavaria meu passado com água e sabão... Acho que o vírus foi castigo que Deus mandou pra mim.”

“Me achava muito limpa, e, agora, estou contaminada.”

Formas de se Relacionar com a Doença

A capacidade de enfrentar uma doença é individual, pois cada pessoa tem uma maneira particular de entender sua experiência e reagir aos desafios da vida. Alguns enfrentam a doença buscando recursos para amenizar seu impacto, enquanto outros apresentam comportamentos que visam evitar o confronto com a realidade.

“Vivo cheio de esperança. Já estava me preparando para ir pra cadeira de rodas, buscava sair mais para compensar o que viria e procurei me rodear de coisas que facilitem a minha vida.”

“Eu faço de conta que não tenho o vírus, assim vivo melhor sem pensar nele.”

“Detesto vir aqui, me lembra o vírus e fico deprimida.”

Discriminação

Frequentemente, o medo de serem discriminados faz com que alguns dos pacientes optem por esconder que são portadores do vírus, sendo comum um comportamento de evitação de atividades grupais ou de uma vida social ativa.

“Só as duas filhas mais velhas é que sabem, tenho muito medo de discriminação, a gente queira ou não, tem. O câncer não pega e as pessoas têm preconceito.”

“Tenho medo de quando implantar o cartão do SUS. Será que vai dar pra saber toda a nossa

vida?”

“Tomei raiva de sexo, não quero mais namorar, porque se o parceiro souber vai se afastar.”

Sentimentos de Tristeza, Culpa e Raiva

A condição de portador de uma doença de prognóstico sombrio mobiliza muitos sentimentos negativos, principalmente quando há o pensamento de que a situação poderia ter sido evitada. Muita tristeza, raiva e culpa são atribuídas a si ou ao outro que foi o suposto transmissor da infecção, marcando um quadro mental que tende para sintomas ansiosos e depressivos.

“É uma provação marcada por Deus, o erro foi meu, tenho que aceitar, podia ter evitado, mas não usava preservativo... Sinto culpa de pensar que passei para outras pessoas, isso interfere na hora do sexo.”

“Acredito que foi meu ex-marido e não me conformo... não aceito porque não fui procurar ele.”

“Tem dias que fico nervosa, me dá vontade de me pendurar numa corda, tomar remédio para acabar com essa doença, é de casa para o médico e do médico para casa.”

“Tive um princípio de depressão. Não comia, não bebia, não fazia nada, perdi 15 quilos... minha namorada me deu força e falou que não podia ser assim, que não tinha que me entregar e comecei a lutar.”

Expectativa em Relação ao Tratamento

Mesmo sabendo que não há uma medicação específica que atinja o vírus, os pacientes permanecem comparecendo às consultas no ambulatório, aceitando os tratamentos paliativos e esperando o momento em que se descubra algo que promova a cura. Procuram também outros centros de saúde na esperança de encontrar algum lugar que ofereça alternativas mais eficazes de tratamento.

“Não tem remédio específico para o vírus, vou virar cobaia, mas fazer o quê? Não tem jeito, talvez melhorem os sintomas.”

“Não tem medicação nenhuma, isso me preocupa. O atendimento acho bom, só queria saber se tem as mesmas informações que no Rio e São Paulo.”

Medo do Futuro

As doenças incuráveis levam o indivíduo a questionar sua vida, a elaborar explicações para sua situação; e embora a maior parte dos pacientes permaneça assintomática, ainda que haja esperança, o medo da doença incapacitante ou da morte se faz presente.

“Tenho medo do futuro, acho que o vírus pode vir a me matar.”

“Às vezes vejo pessoas com muletas e penso: será que vou ficar assim? Penso um bocado de besteiras, penso em morrer, será que vou morrer?”

“Tenho esperança no remédio, é a última que morre.”

Discussão

Paralelamente aos estudos experimentais sobre o HTLV-I que priorizam a significância estatística dos resultados, existe um dado de ordem subjetiva que diz respeito ao significado vinculado à condição de ser portador desse vírus. Compreender esse significado possibilita a prestação de uma assistência mais integral ao paciente.

Sabe-se que as doenças possuem um conjunto de significados atribuídos socialmente, a partir de suas características. Quando o indivíduo toma conhecimento de um diagnóstico, confere-lhe também um significado pessoal, determinando-se assim uma resposta emocional que influirá na forma de enfrentá-lo⁽¹⁾. Algumas doenças apresentam-se como metáforas, pois estão relacionadas a algum simbolismo, e trazem consigo, além do sofrimento físico, um sentimento de humilhação e vergonha, tais como têm ocorrido historicamente com a hanseníase, sífilis, tuberculose e HIV⁽¹⁷⁾.

O portador do HTLV, à semelhança dos portadores das doenças supracitadas, também vivencia sentimentos de culpa e vergonha, além de temer um destino com limitações e sem autonomia. Observam-se também distintos períodos de aceitação de sua condição, passando pelos estágios descritos por Kubler-Ross, onde primeiro surge a negação da doença, período no qual o paciente reluta em acreditar que o diagnóstico é definitivo. Em seguida vem a revolta, consigo ou com aquele que julga que foi o responsável pela transmissão do vírus. Depois surge o período de barganha, onde se buscam recursos, muitas vezes religiosos, que possam curá-lo. E, posteriormente, uma aceitação muitas vezes depressiva, com ideias e sentimentos de impotência, para só então chegar a uma aceitação pacífica⁽¹¹⁾.

Saber-se possuidor de uma doença para a qual não tem cura provoca questionamentos acerca de um futuro incerto, gerando tristeza, ansiedade e medos que se relacionam com expectativas de sofrimento, limitações e dependência. O paciente que tem uma doença crônica encontra-se diante de uma situação que traz profundas mudanças em sua vida, exigindo dele uma contínua adaptação às limitações que lhe são impostas. Terá que conviver com essa realidade por toda a vida.

O fato de o HTLV e o HIV apresentarem algumas características comuns leva a muita confusão, mesmo entre muitos profissionais de saúde. Este é um dos fatores que pode gerar discriminação e preconceito. Mesmo sem ter vivido qualquer ato discriminatório, o portador pode sofrer por sentir-se estigmatizado, em decorrência dos próprios estereótipos acerca da doença, sobretudo se esta ainda está no imaginário associada ao HIV⁽³⁾.

Os transtornos depressivos, ansiosos e somatoformes, também chamados morbidades psiquiátricas menores ou transtornos mentais comuns (TMC), apresentam uma elevada prevalência na população geral adulta⁽⁶⁾ e nos ambulatórios

gerais, pois estão presentes em cerca de 25% dos pacientes. Sabe-se que fatores ambientais desfavoráveis e indicadores de desvantagem social, tais como: baixa escolaridade, baixa renda e desemprego⁽¹³⁾, bem como os eventos de vida produtores de estresse (EVPE), a exemplo da perda de um ente querido, perda do emprego ou doença grave⁽¹²⁾, estão associadas a essas morbidades.

Há relatos na literatura de que existe relação entre depressão e infecção pelo HIV, bem como depressão e infecção pelo HCV, já que entre essas viroses a prevalência da depressão é maior que na população geral, estando esta condição associada a um pior prognóstico da doença. Até o presente momento, a associação entre o HTLV e a depressão tem sido pouco estudada⁽¹⁸⁾.

Um estudo conduzido para identificar transtornos mentais em pacientes soropositivos para HTLV-I revelou que a frequência destes é alta: cerca de 42%. Os transtornos de humor estão presentes em 34% dos pacientes e os transtornos ansiosos em 22%, sendo encontrados em sua maioria entre os pacientes sintomáticos. Embora não se possa confirmar uma associação, o estudo apontou uma alta frequência destes transtornos entre os pacientes que fazem uso de amitriptilina em baixas dosagens ou de forma inadequada⁽²⁾. Os pacientes com mais sintomas depressivos apresentam maior comprometimento do funcionamento físico e psicológico e avaliam sua qualidade de vida como pior⁽⁸⁾. Isto indica a necessidade de correto diagnóstico e tratamento das doenças mentais nesta população e do apoio da rede social de cada indivíduo.

É importante notar que, embora vivendo a expectativa de adoecer ou já sofrendo as consequências do adoecimento, os pacientes têm encontrado meios para fazer frente a esse desafio. Concordando com Frankl⁽⁹⁾ – que defende a tese do otimismo trágico, sustentando a ideia de que, apesar da “tríade trágica”, isto é, apesar da presença da dor, da culpa e da morte na vida das pessoas colocadas em situações limite, elas têm a capacidade de transformar os aspectos negativos da vida em algo construtivo, de forma que a dor seja transposta através de realizações pessoais, a culpa venha a promover uma mudança individual e a transitoriedade da vida seja um incentivo para realizar ações responsáveis, – assim a busca do sentido na vida do homem lhe dará condições de enfrentar o sofrimento. Algumas pessoas fazem esse movimento naturalmente através de recursos pessoais e de sua rede de apoio social, enquanto outras necessitarão apoio profissional para tal empreendimento.

Agradecimentos

A Dr. Edgar M. Carvalho, por suas sugestões e revisão do texto, e a Dra. Aurélia Porto, por suas contribuições como

coordenadora do Ambulatório Multidisciplinar de HTLV-I do HUPES-UFBA.

Referências

1. Alfonso LM. Aplicaciones de la psicología en el proceso salud enfermedad. *Rev Cubana Salud Publica* 29: 275-281, 2003.
2. Carvalho AGJ, Galvão-Phileto AV, Lima NS, Jesus RS, Galvão Castro B, Lima MG. Frequency of mental disturbances in HTLV-I Patients in the state of Bahia. *Braz J Infect Dis* 13: 5-8, 2009.
3. Casaes NRR. Suporte social e vivência de estigma: um estudo entre pessoas com HIV/AIDS [dissertação de Mestrado]. Salvador: Universidade Federal da Bahia, 2007.
4. Caskey MF, Morgan DJ, Porto AF, Giozza SP, Muniz AL, Orge G, Travassos MJ, Barrón Y, Carvalho EM, Glesby MJ. Clinical manifestation associated with HTLV-I infection: a cross-sectional study. *AIDS Res Hum Retroviruses* 23: 365-371, 2007.
5. Castro NM, Rodrigues W, Freitas DM, Muniz A, Oliveira P, Carvalho EM. Urinary symptoms associated with Human T-Cell Lymphotropic Virus Type 1 infection: evidence of urinary manifestations in large group of HTLV-I carriers. *Urology* 69: 813-818, 2007.
6. Coutinho ESF, Almeida-Filho N, Mari JJ. Fatores de risco para morbidade psiquiátrica menor: resultados de um estudo transversal em três áreas urbanas no Brasil. *Rev Psiq Clin* 26. [www.hcnet.usp.br/ipq/revista/vol/artigo\(246\).htm](http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/vol/artigo(246).htm) (acessado em 20/ago/2009).
7. Dourado I, Alcântara LC, Barreto ML, Teixeira MG, 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* 34:527-531, 2003.
8. Fleck MP, Lima AFBS, Louzada S, Schestasky G, Henriques A, Borges VR, Camey S. Associação entre sintomas depressivos e funcionamento social em cuidadores primários à saúde. *Rev. Saúde Pública* 36: 431-438, 2002.
9. Frankl VE. Em busca de sentido. Tradução de Schlupp WO, Aveline CC. 2ª edição. Rio de Janeiro: Vozes, 136p, 1985.
10. Galvão-Castro B, Loures L, Rodrigues LG, Sereno A, Ferreira Júnior OC, Franco LG, Muller M, Sampaio DA, Santana A, Passos LM, Proietti F. Distribution of human T-lymphotropic virus type 1 among blood donors: a nationwide Brazilian study. *Transfusion* 37: 245-251, 1997.
11. Kubler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. Tradução de Mendes P. 3ª edição. São Paulo: Martins Fontes, 290p, 1989.
12. Lopes SC, Fearstein E, Chor D. Eventos de vida produtores de estresse e transtornos mentais comuns: resultados do Estudo Pró-saúde. *Cad Saúde Pública* 19: 1713-1720, 2003.
13. Maragno L, Goldbaum M, Gianini RJ, Novaes HMD, César CLG. Prevalência de transtornos mentais comuns em populações atendidas pelo programa de saúde da família (QUALIS) no município de São Paulo, Brasil. *Cad Saúde Pública* 22:1639-1648,2006.
14. Minayo MCS; O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde 7ª edição. São Paulo, Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 2000 269p.
15. Oliveira P, Castro N, Carvalho EM. Urinary and sexual manifestations of patients infected by HTLV-I. *Clinics* 62: 191-196, 2007.
16. Oliveira EBS, Sommermam RDG. A família hospitalizada. In: Romano BW. Manual de psicologia clínica para hospitais. 1ª edição. São Paulo: Casa do Psicólogo, p. 117-143, 2008.
17. Sontag S. A doença como metáfora. Tradução de Ramalho M. 3ª edição. Rio de Janeiro: Graal, 108p. 2002.
18. Stumpf BP, Rocha FL, Proietti ABF. Infecções virais e depressão. *J Bras Psiquiatr* 55: 132-141, 2006.