

Artículo original



Efectos multidimensionales del HTLV-1 sobre la depresión y la calidad de vida

Multidimensional effects of HTLV-1 on well-being: depression, functional capacity, and quality of life

Efeitos multidimensionais do HTLV-1 no bem-estar: depressão, capacidade funcional e qualidade de vida

Lilian Reuter¹ Juliana Barbosa Goulardins² Thessika Hialla Almeida Araújo³ Maria Fernanda Rios Grassi⁴ Bernardo Galvão-Castro⁵ Ana Verena Galvão-Castro⁶ Ney Boa-Sorte⁷ ¹Hospital Sarah (Salvador). Bahia, Brasil. llreuter@hotmail.com²Contacto para correspondencia. Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (Salvador). Bahia, Brasil. julianagoulardins@bahiana.edu.br³⁻⁷Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (Salvador). Bahia, Brasil. thessikaaraujo@bahiana.edu.br, fernanda.grassi@bahiana.edu.br, bgalvao@bahiana.edu.br, vgalvao@bahiana.edu.br, neyboasorte@bahiana.edu.br

RESUMEN | INTRODUCCIÓN: El virus linfotrópico de células T humanas tipo 1 (HTLV-1) está asociado con desafíos significativos de salud, incluida una alta prevalencia de depresión y una calidad de vida (CV) reducida. Nuestro objetivo fue investigar las asociaciones entre el estado de infección por HTLV-1 (no infectado, asintomático o HAM/TSP), la depresión y los diferentes dominios de la CV en su conjunto. **MÉTODOS:** Este estudio transversal incluyó a 171 participantes: 26 controles no infectados, 91 individuos asintomáticos infectados por HTLV-1 y 54 individuos diagnosticados con HAM/TSP. La depresión y la CV fueron evaluadas mediante la *Mini-International Neuropsychiatric Interview* y el WHOQOL-BREF, respectivamente. La capacidad funcional se determinó utilizando la *Expanded Disability Status Scale* (EDSS) y el *Osame's Motor Disability Score* (OMDS). **RESULTADOS:** La prevalencia general de depresión fue del 33,9%, variando significativamente según el estado de infección (19,2% en individuos no infectados, 29,7% en HTLV-1 asintomáticos y 48,1% en HAM/TSP). El análisis multivariado reveló que la depresión tuvo un impacto profundamente negativo en todos los dominios de la calidad de vida, particularmente en el dominio de la salud psicológica (reducción media de -3,58 puntos). Los individuos con HAM/TSP reportaron los puntajes más bajos de calidad de vida, mientras que los individuos asintomáticos también mostraron puntajes reducidos en el dominio de la salud física en comparación con los controles no infectados. **CONCLUSIONES:** Nuestros hallazgos destacan la necesidad urgente de intervenciones integrales en salud mental y calidad de vida adaptadas a las poblaciones infectadas por HTLV-1. Este estudio proporciona nuevas perspectivas sobre los efectos multidimensionales del HTLV-1 en el bienestar, enfatizando la importancia de abordar las dimensiones física y psicológica para mejorar los resultados en esta enfermedad tropical desatendida.

PALABRAS CLAVE: Virus Linfotrópico de Células T Humanas Tipo 1. Calidad de Vida. Depresión. Mielopatía Asociada al HTLV-I. Paraparesia Espástica Tropical. Capacidad Funcional. Salud Pública.

ABSTRACT | INTRODUCTION: Human T-cell lymphotropic virus 1 (HTLV-1) is associated with significant health challenges, including a high prevalence of depression and a reduced quality of life (QoL). We aimed to investigate associations between HTLV-1 infection status (uninfected, asymptomatic, or HAM/TSP), depression, and different QoL domains across the QoL. **METHODS:** This cross-sectional study included 171 participants: 26 uninfected controls, 91 HTLV-1-infected asymptomatic individuals, and 54 individuals diagnosed with HAM/TSP. Depression and QoL were assessed using the Mini-International Neuropsychiatric Interview and the WHOQOL-BREF, respectively. Functional capacity was determined using the Expanded Disability Status Scale (EDSS) and Osame's Motor Disability Score (OMDS). **RESULTS:** The overall prevalence of depression was 33.9%, varying significantly according to infection status (19.2% - uninfected individuals, 29.7% - asymptomatic HTLV-1, 48.1% - HAM/TSP). Multivariate analysis revealed that depression had a profoundly negative impact across all QoL domains, particularly the psychological health domain (average -3.58 - point reduction). Individuals with HAM/TSP reported the lowest QoL scores, while asymptomatic individuals also exhibited reduced scores in the physical health domain compared to uninfected controls. **CONCLUSIONS:** Our findings highlight the urgent need for comprehensive mental health and QoL interventions tailored to HTLV-1-infected populations. This study provides novel insights into the multidimensional effects of HTLV-1 on well-being, emphasizing the importance of addressing both physical and psychological dimensions to improve outcomes for this neglected tropical disease.

KEYWORDS: Human T-Lymphotropic Virus 1. Quality of Life. Depression. HTLV-I Associated Myelopathy. Tropical Spastic Paraparesis. Functional Capacity. Public Health.

RESUMO | INTRODUÇÃO: O vírus linfotrófico T humano tipo 1 (HTLV-1) está associado a desafios significativos de saúde, incluindo alta prevalência de depressão e redução da qualidade de vida (QV). Este estudo teve como objetivo investigar as associações entre o status de infecção por HTLV-1 (não infectado, assintomático ou HAM/TSP), depressão e diferentes domínios da QV. **MÉTODOS:** Este estudo transversal incluiu 171 participantes: 26 controles não infectados, 91 indivíduos assintomáticos infectados pelo HTLV-1 e 54 indivíduos diagnosticados com HAM/TSP. A depressão e a QV foram avaliadas por meio da Mini-Entrevista Neuropsiquiátrica Internacional e do WHOQOL-BREF, respectivamente. A capacidade funcional foi determinada utilizando a Escala Expandida de Estado de Incapacidade (EDSS) e o Escore de Incapacidade Motora de Osame (OMDS). **RESULTADOS:** A prevalência geral de depressão foi de 33,9%, variando significativamente de acordo com o status de infecção (19,2% em indivíduos não infectados, 29,7% em assintomáticos HTLV-1, 48,1% em HAM/TSP). A análise multivariada revelou que a depressão teve um impacto profundamente negativo em todos os domínios da QV, especialmente no domínio da saúde psicológica (redução média de -3,58 pontos). Indivíduos com HAM/TSP relataram os menores escores de QV, enquanto indivíduos assintomáticos também apresentaram escores reduzidos no domínio da saúde física em comparação aos controles não infectados. **CONCLUSÕES:** Nossos achados destacam a necessidade urgente de intervenções abrangentes em saúde mental e qualidade de vida voltadas para populações infectadas pelo HTLV-1. Este estudo oferece insights inéditos sobre os efeitos multidimensionais do HTLV-1 no bem-estar, enfatizando a importância de abordar tanto os aspectos físicos quanto psicológicos para melhorar os desfechos dessa doença tropical negligenciada.

PALAVRAS-CHAVE: Vírus Linfotrófico T Humano Tipo 1. Qualidade de Vida. Depressão. Mielopatia Associada ao HTLV-I. Paraparesia Espástica Tropical. Capacidade Funcional. Saúde Pública.

Introducción

El virus linfotrófico de células T humanas tipo 1 (HTLV-1) es endémico en varias regiones del mundo. Revisiones epidemiológicas recientes han reforzado la importancia del HTLV-1 como una infección desatendida, con un impacto global y regional creciente, especialmente en áreas endémicas como Brasil, Japón y África subsahariana (B. [Galvão-Castro](#) et al., 2022; [Orletti](#) et al., 2021).

Una de las manifestaciones inflamatorias más relevantes de la infección por HTLV-1 es la mielopatía asociada al HTLV-1/paraparesia espástica tropical (HAM/TSP) ([Nakamura](#), 2023), caracterizada por un curso clínico progresivo y de baja letalidad, generalmente diagnosticada entre la tercera y la cuarta décadas de vida ([Araujo](#) et al., 2021). Evidencias recientes han contribuido a una mejor comprensión de los mecanismos inmunopatológicos implicados en la progresión de la enfermedad, especialmente en lo que respecta a la migración de células T infectadas hacia el sistema nervioso central ([Nakamura](#), 2023). La incidencia de HAM/TSP varía en todo el mundo, con una tasa de 0,03 por cada 1.000 individuos infectados por HTLV-1 por año en Japón ([Coler-Reilly](#) et al., 2016), en contraste con 5,3 casos por 1.000 persona-año en Brasil ([Marcusso](#) et al., 2024).

Los pacientes sintomáticos pueden presentar dolor lumbar, incontinencia urinaria, disminución de la sensibilidad superficial, alteración de la marcha y de la capacidad funcional, disfunción eréctil y estreñimiento (Nakamura, 2023). Las personas con HAM/TSP pueden experimentar distintos grados de compromiso de la marcha, que van desde dificultad para caminar hasta la necesidad de utilizar silla de ruedas (Coutinho et al., 2011; Schmidt et al., 2023). Además, los individuos afectados pueden presentar una reducción de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), especialmente en los dominios psicológico y de relaciones sociales (A. V. Galvão-Castro et al., 2012; Rosadas et al., 2020; Santos et al., 2021). Asimismo, las personas con HAM/TSP han presentado puntuaciones más bajas de calidad de vida en el dominio físico, incluso después de ajustar por sexo, edad, tiempo desde el diagnóstico serológico y presencia de depresión (A. V. Galvão-Castro et al., 2012).

La calidad de vida (CV) puede deteriorarse entre las personas que viven con HTLV-1 (Henrique-Araújo et al., 2019; Marconi et al., 2021; Davoudi et al., 2024), no solo en aquellos que progresan a fases sintomáticas de la infección, sino también en individuos asintomáticos. La infección por HTLV-1 es considerada una enfermedad tropical desatendida, con mayor prevalencia en poblaciones en situación de vulnerabilidad, y es un factor de riesgo conocido para trastornos mentales, particularmente la depresión (Souza et al., 2021), la cual también puede afectar negativamente la CV (A. V. Galvão-Castro et al., 2012). Más recientemente, estudios nacionales de base poblacional han reforzado la asociación entre depresión y condiciones crónicas de salud, destacando la carga psicosocial en poblaciones vulnerables (Melo et al., 2023).

La depresión puede afectar diversas dimensiones de la CV, con características distintas entre los subgrupos de pacientes asintomáticos y aquellos con diferentes grados de funcionalidad a lo largo del curso clínico de la HAM/TSP. Por lo tanto, analizar estas diferencias puede contribuir a mejorar el diagnóstico, el pronóstico y la terapia, ampliando el potencial para un manejo clínico más efectivo. En este contexto, revisiones sistemáticas recientes han aportado nueva evidencia sobre la relación entre depresión y CV en la infección por HTLV-1, confirmando la necesidad de

estudios que exploren esta asociación en diferentes perfiles clínicos (Souza et al., 2021).

Una revisión sistemática reciente estimó una prevalencia global combinada de depresión del 35% entre las personas que viven con HTLV-1 (Souza et al., 2021). Sin embargo, este hallazgo se refiere principalmente a casos de HAM/TSP, mientras que se sabe mucho menos sobre la depresión en otros subgrupos de individuos infectados, como los portadores asintomáticos. Relativamente pocos estudios han demostrado una mayor prevalencia de depresión en individuos asintomáticos infectados por HTLV-1 en comparación con controles no infectados o con personas atendidas en unidades de atención primaria de salud en Brasil (Rocha-Filho & Gonçalves, 2018; Marconi et al., 2021).

A pesar de los avances de los últimos años, aún existe evidencia limitada que evalúe la influencia conjunta de la depresión, la capacidad funcional y el estado de infección sobre la calidad de vida en personas infectadas por HTLV-1, especialmente en regiones endémicas como Brasil. Dado que ningún estudio ha intentado evaluar simultáneamente el impacto de la depresión y del estado de infección por HTLV-1 en la CV comparando pacientes infectados con individuos no infectados, nuestro objetivo fue investigar si la depresión y el grado de capacidad funcional en pacientes con HAM/TSP podrían afectar la CV. Además, buscamos determinar si la CV se ve comprometida en individuos infectados asintomáticos en comparación con personas no infectadas.

Métodos

Se realizó un estudio transversal entre junio de 2014 y julio de 2016 en el Centro Integrado y Multidisciplinario de HTLV (CHTLV) de la Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (B. Galvão-Castro et al., 2022).

Los dominios de la calidad de vida (físico, psicológico, social y ambiental) se evaluaron como desenlaces. Las principales exposiciones fueron la depresión y el estado de infección por HTLV-1 (no infectado, asintomático o HAM/TSP). El protocolo del presente estudio fue aprobado por un Comité de Ética Institucional local (número de protocolo: 768.968/2014).

Participantes

Se empleó un muestreo no probabilístico para reclutar a los pacientes diagnosticados con infección por HTLV-1, independientemente de su condición clínica, atendidos en el CHTLV entre 2009 y 2015. Los pacientes fueron incluidos de manera secuencial durante los exámenes de rutina si cumplían los siguientes criterios: 1) seropositividad para HTLV-1 (tamizaje por ELISA con confirmación por Western blot); 2) edad entre 18 y 70 años; 3) registro activo en el CHTLV. Los pacientes infectados por HTLV-1 incluidos fueron categorizados en dos grupos: HAM/TSP definida ([Castro-Costa et al., 2006](#)) o asintomáticos, definidos como aquellos con puntuaciones iguales a cero tanto en la *Expanded Disability Status Scale* (EDSS) ([Kurtzke, 1983](#)) como en la *Osame Motor Disability Scale* (OMDS) ([Osame et al., 1986](#)).

También se incluyó un grupo control comparativo compuesto por individuos seronegativos para HTLV-1 (ELISA negativo), formado por familiares o cuidadores. Todos los participantes firmaron un consentimiento informado por escrito, confirmando su acuerdo en participar en el estudio. Fueron excluidos los individuos infectados por VIH, sífilis, virus de la hepatitis C, virus de la hepatitis B o diabetes y/o aquellos con diagnóstico previo de déficit cognitivo o trastorno psiquiátrico.

Para el cálculo del tamaño de la muestra, se utilizaron la media y la desviación estándar del puntaje global de calidad de vida (CV) de pacientes con HTLV-1 (12,6 y 2,99, respectivamente) (A. V. [Galvão-Castro et al., 2012](#)). Se asumió que los individuos no infectados presentarían aproximadamente un 20% más en los puntajes de CV (puntaje global de 15,0). Considerando una razón de 3:1 entre individuos infectados y no infectados, un error alfa del 5% y un poder del 80% (error beta del 20%), se estimó un tamaño mínimo de muestra de 51 individuos infectados y 17 no infectados.

En total, se seleccionaron 181 participantes para el estudio. Se excluyeron cinco pacientes con diagnóstico probable de HAM/TSP, dos pacientes clasificados como asintomáticos pero que presentaban puntuaciones superiores a cero en al menos una de las escalas de evaluación de capacidad funcional, y tres pacientes que no completaron todos los instrumentos de evaluación, lo que resultó en un tamaño final de muestra de 171 participantes.

Para reducir el sesgo de selección, todos los pacientes que asistieron consecutivamente a la consulta ambulatoria de HTLV durante el período de recolección de datos y que cumplían los criterios de elegibilidad fueron invitados a participar. Las negativas y los abandonos fueron registrados. Para minimizar el sesgo de información, se utilizaron instrumentos previamente validados en Brasil, aplicados por entrevistadores capacitados bajo condiciones estandarizadas. La base de datos fue verificada mediante doble digitación y comprobación de consistencia.

Desenlaces y medidas

La versión brasileña en portugués de la *Mini-International Neuropsychiatric Interview* (M.I.N.I.) ([Amorim, 2000](#)) se utilizó para evaluar la depresión. Con un tiempo de administración de aproximadamente 15 minutos, la M.I.N.I. fue desarrollada para satisfacer la necesidad de una entrevista psiquiátrica estructurada, concisa pero precisa, destinada a ensayos clínicos multicéntricos y estudios epidemiológicos, además de servir como etapa inicial en el seguimiento de resultados en entornos clínicos no orientados a la investigación. Los psicólogos del CHTLV realizaron las entrevistas utilizando el primer módulo, que investiga la presencia de un episodio depresivo mayor actual (EDMA).

La calidad de vida (CV) se evaluó mediante la versión abreviada del cuestionario WHOQOL de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL-BREF),

desarrollado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y validado en Brasil (Fleck et al., 2000). Este instrumento está compuesto por 26 preguntas, de las cuales dos se refieren a la percepción individual de la CV, mientras que las otras 24 se distribuyen en cuatro dominios: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y medio ambiente. Todas las preguntas se calificaron en una escala tipo Likert de 5 puntos, con puntuaciones que varían de 1 a 5. Los puntajes brutos de cada dominio se convirtieron a escalas de 4 a 20 según las directrices de la Organización Mundial de la Salud (OMS) (World Health Organization [WHO], 1993). Posteriormente, todos los dominios fueron transformados linealmente para variar entre 0 y 100, siendo "100" el valor que representa la mejor calidad de vida posible.

El desenlace principal del estudio fue la calidad de vida (CV), descrita por los puntajes obtenidos y analizada como una variable continua. La presencia de un episodio depresivo mayor actual (EDMA) se estableció a partir de respuestas positivas a las preguntas de la M.I.N.I. y se describió como una variable dicotómica (0 = ausente; 1 = presente). El estado de infección se categorizó en tres niveles (0 = no infectado/grupo de comparación; 1 = infección asintomática; 2 = HAM/TSP). Otras variables de interés incluyeron: sexo (0 = masculino; 1 = femenino); edad en años (continua y reclasificada en grupos etarios: 0 = 18–39; 1 = 40–59; 2 = 60 o más); estado civil (0 = soltero; 1 = casado o en unión estable; 2 = separado/divorciado; 3 = viudo); nivel educativo, agrupado en tres categorías (0 = educación secundaria completa o superior; 1 = educación primaria completa; 2 = no alfabetizado/primaria incompleta); raza/color, clasificada por el Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE (Instituto Brasileño de Geografía y Estadística) (0 = blanco; 1 = mestizo; 2 = negro; 3 = asiático; 4 = indígena); y nivel de ingreso (dicotomizado en 0 = más de un salario mínimo mensual brasileño; 1 = hasta un salario mínimo mensual, inclusive).

Se utilizó un conjunto de medidas de evaluación funcional para determinar el grado de alteración de la marcha, la discapacidad y el estado funcional de los pacientes con trastornos neurológicos. Las puntuaciones de la EDSS, que evalúan la discapacidad de los pacientes, se reclasificaron en tres niveles: 0 = puntuaciones de 0 (pacientes con examen

neurológico normal) a 3 (discapacidad moderada, pero capaces de caminar de forma independiente y de trabajar), designado como "marcha funcional"; 1 = puntuaciones de 4 (discapacidad severa, con reducción de la capacidad laboral, pero camina de forma independiente y es autosuficiente) a 6 (requiere ayuda, humana u ortésica, para caminar), denominado "deambulación comunitaria limitada"; 2 = puntuaciones de 7 (restricción al uso de silla de ruedas) a 9 (completamente discapacitado), clasificado como "silla de ruedas".

Se adoptó la versión original del OMDS, con un rango de puntuación de 0 a 9. Las puntuaciones del OMDS, que evalúan la disfunción motora en relación con la alteración de la marcha, se reclasificaron en tres niveles: 0 = marcha funcional, con puntuaciones de 0 (marcha y carrera normales) a 2 (marcha anormal, tambaleante o espástica, pero aún capaz de correr); 1 = deambulación comunitaria limitada, con puntuaciones de 3 (marcha anormal, incapaz de correr) a 5 (necesita apoyo bilateral para caminar); 2 = necesita silla de ruedas para salir de casa, con puntuaciones de 6 (necesita apoyo bilateral para caminar y solo puede caminar 10 metros) a 9 (incapaz de caminar, desplazándose únicamente con el uso de los brazos).

Todos los datos clínicos y sociodemográficos se obtuvieron de las historias médicas de los pacientes, las cuales se actualizaron durante las visitas al CHTLV el mismo día en que se aplicaron los instrumentos M.I.N.I. y WHOQOL-BREF. La capacidad funcional se evaluó mediante las puntuaciones de la EDSS y del OMDS, las cuales fueron determinadas por un neurólogo del CHTLV.

Análisis estadístico

Las variables continuas, como edad, tiempo desde el diagnóstico, ingreso y los puntajes de calidad de vida, se analizaron principalmente como medidas continuas y se presentaron como medias y desviaciones estándar. Con fines descriptivos, el ingreso se categorizó según los estratos del salario mínimo brasileño, y los puntajes de calidad de vida también se categorizaron en terciles (bajo, moderado y alto) de acuerdo con su distribución. Las variables categóricas, incluyendo sexo, presencia de HAM/TSP y comorbilidades, se analizaron como proporciones.

Se realizaron análisis estadísticos descriptivos tanto para las variables continuas (medidas de tendencia central, dispersión y posición) como para las variables categóricas (frecuencias simples y porcentajes). La normalidad de los puntajes globales y de los dominios del WHOQOL-BREF se evaluó mediante la prueba de Shapiro-Wilk. Posteriormente, los puntajes obtenidos se compararon según las variables sociodemográficas, el estado de infección y los niveles de movilidad independiente mediante pruebas no paramétricas: Mann-Whitney para variables categóricas dicotómicas y Kruskal-Wallis para variables con tres o más categorías. Para identificar diferencias de puntaje entre grupos en las variables con tres o más niveles, se aplicó la corrección no paramétrica de Dunn-Bonferroni como prueba post hoc.

Se empleó regresión lineal múltiple para examinar el impacto de la depresión y del estado de infección en las variaciones de los puntajes de calidad de vida (CV) global, así como en los puntajes de los dominios físico, psicológico, social y ambiental.

El primer modelo multivariado incluyó: depresión (0 = ausente, 1 = presente), estado de infección (0 = ausente; 1 = presente y asintomático; 2 = HAM/TSP), sexo (0 = masculino, 1 = femenino) y edad (variable continua en años). Otras variables sociodemográficas fueron excluidas debido a la falta de asociación en los análisis bivariados. En el segundo modelo, el estado de infección se trató como una variable dicotómica (0 = ausente; 1 = infección asintomática) con el fin de mitigar el impacto de HAM/TSP sobre la variación promedio de los puntajes de CV.

Se realizaron análisis por subgrupos estratificando a los participantes según el estado de infección y el nivel de movilidad; no se incluyeron términos de interacción formal en los modelos de regresión.

No hubo datos faltantes para las variables analizadas. No se requirieron ponderaciones muestrales ni ajustes por conglomerados, ya que todos los pacientes elegibles que acudieron al ambulatorio durante el período del estudio fueron incluidos. Se efectuaron análisis de sensibilidad repitiendo los modelos de regresión tras excluir a los participantes con HAM/TSP, obteniéndose resultados similares.

Resultados

Entre los 171 individuos incluidos en el estudio, 145 (84,8%) estaban infectados por HTLV-1; 91 (62,8%) eran asintomáticos y 54 (37,2%) presentaban HAM/TSP; 26 individuos no estaban infectados. La edad de los participantes osciló entre 18 y 87 años, con una media (DE) de 45,9 ($\pm 15,3$) años. Algunos individuos declinaron participar; sin embargo, los motivos de no participación no fueron registrados de forma sistemática. En comparación con los grupos asintomático y no infectado, el grupo con HAM/TSP era significativamente mayor ($p = 0,002$), con edades medias (DE) de 51,3 (13,8), 43,9 (15,9) y 41,8 (13,3) años, respectivamente. Aunque las mujeres predominaron en los tres grupos, no se observaron diferencias significativas en la proporción de mujeres según el estado de infección (Tabla 1).

Todos los individuos no infectados presentaron un ingreso máximo de hasta un salario mínimo ($p < 0,001$). El grupo no infectado mostró niveles educativos más altos, con la mayoría habiendo completado la educación secundaria o superior (61,5%), en comparación con los grupos asintomático (44,0%) y HAM/TSP (31,5%) ($p = 0,05$). No se detectaron diferencias significativas entre los grupos no infectado, asintomático y HAM/TSP en relación con otras variables sociodemográficas (Tabla 1).

Tabla 1

Características sociodemográficas de los 171 participantes según el estado de infección (sin infección, HTLV-1 asintomático y HAM/TSP), CHTLV, EBMS, 2015

Variable	Total	HTLV-1 Negativo	HTLV-1 Positivo		p
			Asint.	HAM/TSP	
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	
Edad	171 (100,0)	26 (15,2)	91 (53,2)	54 (31,6)	0,002
18 – 39 años	65 (37,5)	15 (57,7)	41 (45,1)	9 (16,7)	
40 – 59 años	75 (43,8)	8 (30,8)	37 (38,5)	32 (59,3)	
≥60 años	31 (18,8)	3 (11,5)	16 (16,5)	14 (24,1)	
Sexo	171 (100,0)	26 (15,2)	91 (53,2)	54 (31,6)	0,872
Masculino	34 (19,3)	5 (19,2)	17 (18,7)	12 (22,2)	
Femenino	137 (80,7)	21 (80,8)	74 (81,3)	42 (77,8)	
Estado civil	170 (100,0)	25 (14,7)	91 (53,5)	54 (31,8)	0,079#
Soltero/a	52 (30,6)	11 (44,0)	22 (24,2)	19 (35,2)	
Casado/a / Viviendo en unión.	86 (49,1)	9 (36,0)	54 (59,3)	22 (40,7)	
Separado/a / Divorciado/a	21 (12,0)	4 (16,0)	7 (7,7)	10 (18,5)	
Viudo/a	13 (7,4)	1 (4,0)	8 (8,8)	3 (5,6)	
Raza / etnia	146 (100,0)	12 (8,2)	82 (56,2)	52 (35,6)	0,183#
Blanco/a	20 (13,7)	-	8 (9,8)	12 (23,1)	
Mestizo/a	80 (54,8)	7 (58,3)	49 (59,8)	24 (46,1)	
Negro/a	45 (30,8)	5 (41,7)	24 (29,3)	16 (30,8)	
Origen asiático	1 (0,7)	-	1 (1,2)	-	
Sin respuesta ¹	25 (14,6)	14 (56,0)	9 (36,0)	2 (8,0)	
Escolaridad*	169 (100,0)	24 (14,2)	91 (53,9)	54 (31,9)	0,052#
0–7 años	50 (29,6)	3 (12,5)	29 (31,9)	18 (33,3)	
8–10 años	46 (27,2)	5 (20,8)	22 (24,2)	19 (35,2)	
11 años o más	73 (43,2)	16 (66,7)	40 (44,0)	17 (31,5)	
Sin respuesta ¹	2 (1,2)	2 (1,1)	-	-	
Ingreso	171 (100,0)	26 (15,2)	91 (53,2)	54 (31,6)	<0,001#
> 1 SM	56 (32,7)	-	30 (33,0)	26 (48,1)	
≤ 1 SM	115 (67,3)	26 (100,0)	61 (67,0)	28 (51,9)	

SM - salario mínimo mensual; *años de escolaridad; #Prueba exacta de Fisher. Para las demás comparaciones se utilizó la prueba de chi-cuadrado; ¹no fue considerado en el análisis.

La prevalencia general de depresión mayor fue del 33,9% (58/171). Se observaron diferencias significativas en la prevalencia ($p = 0,017$) según el estado de infección: ausencia de HTLV-1 (19,2%), infección asintomática (29,7%) y HAM/TSP (48,1%). La depresión fue más frecuente entre los individuos con mayores reducciones en la capacidad funcional, independientemente de la escala utilizada (OMDS o EDSS). Aunque no alcanzaron significancia estadística, la depresión fue más prevalente entre las mujeres (37,2% vs. 20,6%) y entre los adultos mayores (≥ 60 años: 48,4%) que entre aquellos de 18–39 años (33,8%) o 40–59 años (28,0%) (Tabla 2).

Tabla 2

Prevalencia de depresión según características sociodemográficas y clínicas entre individuos no infectados, infectados asintomáticos y con HAM/TSP

Variable	Total N (%)	Depresión N (%)	p
Sexo			0,067
Masculino	34 (19,9)	7 (20,6)	
Femenino	137 (80,1)	51 (37,2)	
Edad			0,131
18 – 39 años	65 (38,0)	22 (33,8)	
40 – 59 años	75 (43,9)	21 (28,0)	
≥60 años	31 (18,1)	15 (48,4)	
Estado civil			0,174
Soltero/a	52 (30,6)	15 (28,8)	
Casado/a / Viviendo juntos	85 (50,0)	31 (36,5)	
Separado/a / Divorciado/a	21 (12,4)	5 (23,8)	
Viudo/a	12 (7,1)	7 (58,3)	
Ingreso			0,303
> 1 SM	56 (32,7)	16 (28,6)	
≤ 1 SM	115 (67,3)	42 (36,5)	
Escolaridad*			0,426
0 – 7 años	50 (29,6)	20 (40,0)	
8 – 10 años	46 (27,2)	16 (34,8)	
11 años o más	73 (43,2)	21 (36,8)	
Estado de infección			0,017
No infectado	26 (15,2)	05 (19,2)	
Infectado asintomático	91 (53,2)	27 (29,7)	
HAM/TSP	54 (31,6)	26 (48,1)	
EDDS			0,018¹
Marcha funcional (puntuaciones 0 a 3)	130 (76,0)	37 (28,5)	
Deambulaci3n comunitaria limitada (4 a 6)	36 (21,1)	19 (52,8)	
Silla de ruedas (7 a 9)	5 (2,9)	2 (40,0)	
OMDS			0,034¹
Marcha funcional (puntuaciones 0 a 2)	128 (74,9)	37 (28,9)	
Deambulaci3n comunitaria limitada (3 a 5)	38 (22,2)	19 (32,8)	
Necesita silla de ruedas para salir de casa (6 a 9)	5 (2,9)	2 (40,0)	

SM - salario m3nimo mensual; EDDS - Expanded Disability Status Scale (Escala Expandida del Estado de Discapacidad); OMDS - Osame's Motor Disability Scale (Escala de Discapacidad Motora de Osame); *años de escolaridad; ¹valor p de la prueba de chi-cuadrado para tendencia. Las dem3s comparaciones se realizaron mediante la prueba de chi-cuadrado.

Los puntajes de calidad de vida (CV) obtenidos se presentan en la tabla 3. Se observ3 una disminuci3n significativa en los puntajes promedio de CV en el dominio f3sico entre los individuos de 60 a3os o m3s en comparaci3n con el grupo m3s joven ($p = 0,001$). Sin embargo, no se encontraron diferencias significativas en relaci3n con el sexo, el estado civil, la escolaridad o el nivel de ingreso. La presencia de un episodio depresivo mayor se asoci3 significativamente con puntajes promedio m3s bajos en todos los dominios de la CV, en particular en el dominio de salud f3sica, en el cual se observaron los valores promedio m3s reducidos (Tabla 3).

El an3lisis bivariado mostr3 que la presencia de HAM/TSP se asoci3 con puntajes m3s bajos de CV global y con puntajes inferiores en los dominios f3sico, psicol3gico y de relaciones sociales en comparaci3n con los individuos asintom3ticos ($p < 0,001$). Adem3s, en comparaci3n con los individuos no infectados, los pacientes asintom3ticos presentaron puntajes m3s bajos de CV en el dominio de salud f3sica ($p = 0,039$).

En comparación con aquellos del grupo con marcha funcional, los individuos del grupo con deambulaci3n comunitaria limitada mostraron puntajes m1s bajos de CV en los dominios f1sico, psicol3gico y de relaciones sociales, independientemente de la escala funcional utilizada: EDSS ($p < 0,001$) u OMDS ($p < 0,001$). Aunque no alcanzaron significancia estadística, los pacientes que requerían silla de ruedas para deambular presentaron puntajes promedio m1s bajos en el dominio de salud f1sica. Sin embargo, sus puntajes en los dominios psicol3gico y de relaciones sociales fueron m1s altos que los de los pacientes clasificados como con deambulaci3n comunitaria limitada (tanto en las escalas EDSS como OMDS).

Tabla 3

Puntajes de la mediana (desviaci3n cuartíllica) para la calidad de vida global y para los dominios f1sico, psicol3gico, de relaciones sociales y ambiental entre 171 participantes, seg1n variables sociodemogr1ficas, estado de infecci3n, depresi3n y escalas de capacidad funcional

Variables	Casos (%)	Dominios de Calidad de Vida				
		Salud física	Psicológico	Relaciones sociales	Medio ambiente	Global
Sexo						
Femenino	140 (80,5)	12,9 (2,0)	13,3 (2,7)	14,7 (2,0)	12,0 (2,0) ^{a1}	14,0 (2,0)
Masculino	34 (19,5)	13,4 (2,4)	14,7 (1,7)	14,0 (2,0)	12,5 (1,3) ^{a1}	13,0 (3,0)
Edad						
18 – 39 años	65 (37,4)	13,7 (1,4) ^{a1;a3}	14,0 (2,5)	14,7 (2,0)	12,0 (1,2)	14,0 (2,0)
40 – 59 años	77 (44,3)	12,0 (2,6) ^{a1}	14,7 (2,0)	14,7 (2,0)	12,0 (1,8)	14,0 (2,0)
≥60 años	32 (18,4)	12,0 (2,8) ^{a3}	11,3 (3,0)	13,3 (2,0)	12,0 (2,5)	12,0 (2,0)
Estado civil						
Soltero/a	53 (30,6)	13,1 (2,0)	13,3 (2,3)	13,3 (2,0)	12,0 (1,3)	12,0 (2,0)
Casado/a / Viviendo juntos	86 (49,7)	13,1 (2,0)	14,3 (2,4)	14,7 (2,0)	12,5 (1,8)	14,0 (3,0)
Separado/a / Divorciado/a	21 (12,1)	12,6 (2,4)	13,3 (2,2)	14,7 (2,0)	12,0 (1,6)	14,0 (2,0)
Viudo/a	13 (7,5)	12,0 (4,1)	11,3 (3,7)	14,0 (2,5)	11,0 (2,4)	12,0 (2,0)
Ingreso						
> 1 SM	58 (33,3)	12,3 (2,0)	14,0 (2,4)	14,7 (2,0)	12,5 (2,0)	12,0 (2,0)
≤ 1 SM	116 (66,7)	13,1 (2,3)	14,0 (2,3)	14,7 (2,0)	12,0 (1,3)	14,0 (3,0)
Escolaridad						
0 – 7 años	51 (29,7)	12,0 (2,9)	13,3 (3,0)	13,3 (1,3)	11,0 (2,0)	12,0 (2,0)
8 – 10 años	46 (26,7)	12,9 (2,0)	13,3 (2,4)	15,3 (2,0)	12,0 (1,8)	13,0 (1,0)
11 años o más	75 (43,6)	13,1 (2,0)	14,0 (2,3)	14,7 (2,0)	12,5 (1,5)	14,0 (2,0)
Estado de infección						
No infectado	26 (14,9)	14,6 (1,2) ^{b1;c2}	13,6 (2,5) ^{b1;b2}	16,0 (1,0) ^{c2}	12,0 (0,9)	14,0 (1,5)
Infectado asintomático	94 (54,0)	13,7 (1,5) ^{b1;c3}	14,7 (2,0) ^{b1;c3}	14,7 (2,0) ^{b3}	12,5 (2,0)	14,0 (2,3) ^{b3}
HAM/TSP	54 (31,0)	10,6 (1,9) ^{c2;c3}	12,3 (2,8) ^{c2;c3}	12,0 (2,0) ^{c2;b3}	11,3 (1,9)	12,0 (2,0) ^{b3}
EDDS						
Marcha funcional	131 (75,7)	13,7 (2,0) ^{c1}	14,0 (2,3) ^{b1}	14,7 (2,0) ^{b1}	12,0 (1,5)	14,0 (2,0) ^{b1}
Deambulaci3n comunitaria limitada	37 (21,4)	10,9 (2,4) ^{c1}	12,0 (2,8) ^{b1}	12,0 (2,7) ^{b1}	11,0 (1,8)	12,0 (2,5) ^{b1}
Silla de ruedas	5 (2,9)	9,7 (2,7)	13,3 (4,8)	13,3 (1,3)	14,5 (2,8)	14,0 (4,0)
OMDS						
Marcha funcional	129 (74,6)	13,7 (1,9) ^{c1}	14,0 (2,3) ^{a1}	14,7 (2,0) ^{b1}	12,0 (1,5)	14,0 (2,5)
Deambulaci3n comunitaria limitada	39 (22,5)	10,9 (2,6) ^{c1}	12,7 (3,0) ^{a1}	12,0 (2,7) ^{b1}	11,5 (1,8)	12,0 (2,0)
Necesita silla de ruedas para salir de casa	5 (2,9)	9,7 (2,7)	13,3 (4,8)	13,3 (1,3)	14,5 (2,8)	14,0 (4,0)
Depresi3n mayor						
Ausente	115 (66,1)	15,3 (1,7) ^{c1}	14,7 (1,5) ^{c1}	12,5 (1,5) ^{c1}	14,0 (2,0) ^{c1}	13,7 (1,7) ^{c1}
Presente	59 (33,9)	10,7 (2,0) ^{c1}	12,0 (2,7) ^{c1}	11,0 (1,3) ^{c1}	12,0 (3,0) ^{c1}	10,3 (3,0) ^{c1}

1 – Comparaci3n entre las variables de la 1.ª y 2.ª fila; 2 – Comparaci3n entre las variables de la 2.ª y 3.ª fila;

3 – Comparaci3n entre las variables de la 1.ª y 3.ª fila; a – $0,05 > p > 0,01$; b – $0,01 > p > 0,001$; c – $< 0,001$.

Se utilizaron las pruebas de Mann-Whitney (2 categorías) o Kruskal-Wallis (3 categorías).

El análisis multivariado reveló que la depresión se asoció negativamente con todos los dominios de la calidad de vida (CV), observándose el efecto más pronunciado en el dominio de salud psicológica. La presencia de depresión se correspondió con una reducción promedio de 3,58 puntos (IC 95%: -4,41 a -2,75) en este dominio (Tabla 4).

Con respecto al dominio de salud física, además de la presencia de depresión, al comparar a los individuos no infectados con los pacientes infectados por HTLV-1 (pacientes asintomáticos y aquellos con HAM/TSP), se observó una disminución promedio de 1,78 puntos en el puntaje de CV (IC 95%: -2,58 a -0,97) ($p < 0,001$), incluso después del ajuste por depresión, sexo, edad y capacidad funcional. Reducciones similares también se evidenciaron en el dominio de relaciones sociales, con una disminución promedio de 1,45 puntos (IC 95%: -2,45 a -0,46) en el puntaje de CV ($p < 0,01$) (Tabla 4).

Al comparar exclusivamente a los individuos no infectados con aquellos con infección asintomática por HTLV-1, la depresión emergió como el factor más significativo con impacto negativo sobre la calidad de vida (CV), reflejándose en puntajes más bajos en todos los dominios (Tabla 5). La presencia de infección por HTLV-1 se asoció con una reducción significativa de la CV en el dominio de salud física, con una disminución promedio de 1,15 puntos (IC 95%: -2,25 a -0,05).

Tabla 4

Coefficientes de regresión lineal multivariada (β) e intervalos de confianza del 95% (IC 95%) de las asociaciones entre depresión y los dominios de calidad de vida (WHOQOL-BREF), ajustados por el estado de infección por HTLV-1 (asintomático y HAM/TSP), edad, sexo y capacidad funcional

Variables	Dominios de Calidad de Vida (coeficientes β)			
	Salud física (r^2 ajustado = 0,364)	Psicológico (r^2 ajustado = 0,346)	Relaciones sociales (r^2 ajustado = 0,207)	Medio ambiente (r^2 ajustado = 0,130)
Depresión (presente)	-2,33 (-3,16 a -1,50)***	-3,58 (-4,41 a -2,75)***	-2,67 (-3,68 a -1,66)***	-1,73 (-2,48 a -0,99)***
Edad (años)	-0,45 (-0,99 a 0,10)	-0,11 (-0,66 a 0,45)	-1,07 (-0,78 a 0,57)	-0,002 (-0,50 a 0,50)
Sexo (Femenino)	-0,48 (-1,45 a 0,48)	-0,54 (-1,52 a 0,44)	0,06 (-1,12 a 1,24)	-0,81 (-1,67 a 0,05)
HTLV asintomático / HAM-TSP	-1,78 (-2,58 a -0,97)***	-0,41 (-1,23 a 0,42)	-1,45 (-2,45 a -0,46)**	0,07 (-0,67 a 0,80)
Escala OMDs (puntaje)	-0,17 (-1,19 a 0,85)	-0,43 (-1,46 a 0,60)	0,45 (-0,80 a 1,70)	-0,35 (-1,26 a 0,56)

*** $p < 0.001$; ** $p < 0.005$.

Tabla 5

Coefficientes de regresión lineal multivariada (β) e intervalos de confianza del 95% (IC 95%) de las asociaciones entre depresión y los dominios de calidad de vida (WHOQOL-BREF), ajustados por el estado de infección por HTLV-1 (solo individuos asintomáticos), edad y sexo

Variables	Dominios de Calidad de Vida (coeficientes β)			
	Salud física (r^2 ajustado = 0,364)	Psicológico (r^2 ajustado = 0,346)	Relaciones sociales (r^2 ajustado = 0,207)	Medio ambiente (r^2 ajustado = 0,130)
Depresión (presente)	-2,00 (-3,04 a -0,10)***	-3,10 (-4,10 a -2,10)***	-2,67 (-3,68 a -1,66)***	-1,73 (-2,48 a -0,99)***
Edad (años)	-0,48 (-1,12 a 0,14)	-0,01 (-0,64 a 0,61)	-1,07 (-0,78 a 0,57)	-0,002 (-0,50 a 0,50)
Sexo (Femenino)	-0,62 (-1,80 a 0,55)	-0,54 (-1,68 a 0,59)	0,06 (-1,12 a 1,24)	-0,81 (-1,67 a 0,05)
HTLV asintomático	-1,15 (-2,25 a -0,05)***	-0,49 (-0,60 a 1,47)	-1,04 (-2,37 a 0,29)	0,07 (-0,67 a 0,80)

*** $p < 0.001$; ** $p < 0.005$.

Discusión

El presente estudio describe puntajes más bajos de calidad de vida (CV) y una mayor incidencia de depresión entre los pacientes infectados por HTLV-1 con HAM/TSP en comparación con los individuos asintomáticos o no infectados. Además, los puntajes de HAM/TSP se correlacionaron de manera independiente con la reducción de los puntajes de CV en los dominios de salud física y relaciones sociales, mientras que la depresión se asoció significativamente con puntajes más bajos de CV en todos los dominios, en concordancia con hallazgos previos (A. V. [Galvão-Castro](#) et al., 2012; [Souza](#) et al., 2021). Es importante destacar que la infección por HTLV-1 en pacientes asintomáticos también se vinculó con una disminución de los puntajes de CV en el dominio de salud física en comparación con los individuos no infectados.

Se observó un aumento progresivo en la prevalencia de depresión a lo largo de las categorías de infección, desde cerca del 20% en individuos no infectados hasta casi el 50% entre los pacientes con HAM/TSP. Dado que se estima que el 3,8% de la población presenta depresión —incluido el 5% de los adultos y el 5,7% de los adultos mayores de 60 años ([WHO](#), 2025)—, nuestros hallazgos indican una prevalencia notablemente elevada incluso entre los individuos no infectados.

En comparación con la tasa global estimada de depresión en Brasil, del 10,2% en 2019 ([Melo](#) et al., 2023), los resultados del presente estudio revelan una incidencia mucho mayor de depresión entre los individuos no infectados incluidos en la muestra. Considerando la asociación de este trastorno del estado de ánimo con menores puntajes de calidad de vida (CV), nuestros datos sugieren que los puntajes de CV reportados por los individuos no infectados podrían haber sido más altos de lo esperado si se hubieran comparado con una población que no conviviera con personas infectadas por HTLV-1. Este hallazgo inesperado podría explicarse por la composición del grupo control no infectado, conformado principalmente por familiares y cuidadores. Estas personas suelen experimentar una alta carga derivada

de las demandas del cuidado, lo cual incrementa los niveles de estrés y puede impactar negativamente en su bienestar personal, especialmente al proporcionar cuidados continuos a pacientes con enfermedades crónicas ([Haroen](#) et al., 2025).

Además, la presencia de la infección por HTLV-1 en pacientes asintomáticos se asoció con puntuaciones más bajas de calidad de vida en el dominio de la salud física en comparación con individuos no infectados, incluso después de ajustar por depresión, sexo y edad. Cabe destacar que ni los individuos asintomáticos ni los no infectados presentaron alteraciones en la función motora.

Aunque no alcanzó significancia estadística, la frecuencia de depresión fue aproximadamente una vez y media mayor en los pacientes infectados asintomáticos que en los controles no infectados. Esta diferencia se hizo aún más pronunciada en los individuos con HAM/TSP en comparación con los asintomáticos (A. V. [Galvão-Castro](#) et al., 2012; [Souza](#) et al., 2021). Las tasas elevadas de depresión son comúnmente observadas en personas que conviven con enfermedades físicas y crónicas. La presencia de una enfermedad crónica sin un pronóstico claro genera incertidumbre sobre el futuro, lo que lleva a los individuos a experimentar un espectro de emociones, fluctuaciones del estado de ánimo y ansiedad respecto a sus perspectivas de salud ([Skojec](#) et al., 2025).

En este estudio, la depresión se correlacionó de manera significativamente negativa con los puntajes de calidad de vida (CV) en todos los dominios evaluados, ejerciendo un impacto más pronunciado que la propia infección por HTLV-1, lo cual es consistente con estudios previos (A. V. [Galvão-Castro](#) et al., 2012; [Souza](#) et al., 2021). Además, estudios en atención ambulatoria han demostrado que los pacientes con depresión presentan una CV más baja que aquellos con hipertensión, diabetes y cardiopatías ([Tusa](#) et al., 2023). Investigaciones adicionales han señalado que los efectos perjudiciales de la depresión sobre la CV y el funcionamiento social pueden ser hasta 23 veces más graves que los provocados por enfermedades físicas ([Cruz](#) et al., 2010; [Lépine](#) & Briley, 2011).

La presencia de HAM/TSP se asoció con puntajes más bajos de calidad de vida (CV) en los dominios de salud física y relaciones sociales, corroborando investigaciones previas (A. V. [Galvão-Castro](#) et al., 2012). La pérdida de independencia y autonomía resultante de la HAM/TSP impone desventajas sociales significativas que afectan las actividades laborales, las interacciones sociales y la movilidad urbana, particularmente entre individuos más jóvenes ([Boa-Sorte](#) et al., 2015). Los déficits sensoriomotores y la disfunción autonómica inducidos por la HAM/TSP pueden tener implicaciones profundas en la independencia y la autonomía, afectando de manera significativa las actividades de la vida diaria, como el autocuidado, la movilidad, las interacciones comunitarias, el ocio y el empleo ([Coutinho](#) et al., 2011; [Shublaq](#) et al., 2011). Además, la enfermedad está asociada con estigmatización social ([Shublaq](#) et al., 2011), similar al estigma observado en enfermedades de transmisión sexual ([Stahlman](#) et al., 2017). La evidencia indica que el contacto sexual es la principal vía de transmisión en Salvador, Brasil ([Coutinho](#) et al., 2011), lo cual puede contribuir al aumento del aislamiento social y a la reducción de la participación en actividades comunitarias. Asimismo, el posible deterioro de la función cognitiva también puede contribuir a una disminución de la CV entre las personas que viven con HTLV-1 ([Paula](#) et al., 2021; [Gascon](#) et al., 2019).

Aunque no se alcanzó significancia estadística, los pacientes que dependían de una silla de ruedas para deambular presentaron puntajes promedio más altos de calidad de vida (CV) en los dominios de salud psicológica y relaciones sociales que aquellos clasificados con deambulación comunitaria limitada. Estudios previos han reportado puntajes más bajos de CV entre pacientes con enfermedades crónicas de la médula espinal. El impacto negativo de la movilidad reducida sobre el funcionamiento —particularmente en los dominios sociales descritos por la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud ([WHO](#), 2001)— puede disminuir la CV. La movilidad, entendida de manera amplia como la capacidad de desplazarse dentro de los entornos comunitarios mediante diversos medios, como caminar, usar dispositivos de asistencia o transporte, ha demostrado tener un efecto directo sobre la CV en adultos mayores ([Ahmed](#) et al., 2014). La prescripción de una silla de ruedas para personas con limitaciones

severas de movilidad es fundamental para facilitar la participación social ([Burrola-Mendez](#) et al., 2023).

Nuestro estudio reveló reducciones en la calidad de vida (CV) entre individuos asintomáticos que viven con HTLV-1 en comparación con personas no infectadas, lo que pone de manifiesto el impacto psicosocial de esta enfermedad a lo largo de su curso clínico. Sin embargo, es importante considerar que las personas diagnosticadas con una enfermedad de progresión impredecible y con la posibilidad de desarrollar mielopatía en el futuro pueden experimentar ansiedad y, en consecuencia, una percepción reducida de su CV ([Carod-Artal](#), 2018).

Las limitaciones de este estudio incluyen su diseño, ya que un análisis transversal presenta limitaciones inherentes para la interpretación de los resultados. El grado en que la calidad de vida (CV) de un paciente difiere antes y después de la manifestación de los síntomas, y cómo se modifica a lo largo del tiempo, solo puede determinarse en el contexto de una investigación longitudinal. Por ello, se recomienda la realización de un estudio prospectivo en el futuro.

Además, el grupo de individuos no infectados estuvo compuesto principalmente por familiares y cuidadores de personas infectadas por HTLV-1, en particular aquellas con HAM/TSP. Incluso sin asumir parentesco, es plausible que un número considerable de individuos no infectados conviva con los pacientes incluidos en este estudio. Esto podría resultar en una sobreestimación (una percepción exageradamente positiva de la propia CV porque la condición del paciente infectado es peor) o, más probablemente, en una subestimación (mayor sufrimiento derivado de convivir con un paciente infectado) de la CV percibida por los individuos no infectados. Otra limitación del estudio fue el uso de la versión original del OMDS. Aunque esta versión es adecuada para evaluar limitaciones motoras en las etapas iniciales y moderadas de la HAM/TSP, presenta menor sensibilidad para diferenciar los estadios más avanzados de la enfermedad. Sin embargo, esta elección fue deliberada, considerando su simplicidad, su aplicabilidad más amplia en estudios poblacionales y su pertinencia para correlacionar las variables de CV y depresión, especialmente en individuos con déficits motores más leves. Investigaciones futuras podrían beneficiarse del uso de la versión ampliada (0 a 13) para evaluar mejor la progresión funcional en etapas más severas.

Este estudio demostró que la infección por HTLV-1 afecta negativamente la calidad de vida (CV) de los individuos infectados asintomáticos, especialmente en el dominio físico. Además, se observó que los pacientes con HAM/TSP presentan una mayor prevalencia de depresión que los individuos asintomáticos. Estos hallazgos refuerzan la necesidad de realizar estudios más profundos para comprender mejor el papel de la infección asintomática por HTLV-1 en la CV. Asimismo, recomendamos que se brinde apoyo psicosocial institucional a los pacientes infectados por HTLV-1 como una forma de intervención terapéutica no farmacológica.

Agradecimientos

Esta investigación contó con el apoyo financiero del Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq (Consejo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico) y de la Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia – FAPESB (Fundación de Apoyo a la Investigación del Estado de Bahía), que hicieron posible la realización del estudio.

Contribuciones de los autores

Los autores declaran haber realizado contribuciones sustanciales a este trabajo en cuanto a la concepción o el diseño del estudio; la adquisición, el análisis o la interpretación de los datos; y la redacción o revisión crítica del manuscrito por su contenido intelectual relevante. Todos los autores aprobaron la versión final para su publicación y aceptan asumir la responsabilidad por todos los aspectos del trabajo.

Conflictos de intereses

No se reportaron conflictos de interés financieros, legales o políticos que involucraran a terceros (como organismos gubernamentales, empresas o fundaciones privadas) en ningún aspecto del trabajo presentado, incluyendo —entre otros— financiamiento, participación en comités consultivos, diseño del estudio, preparación del manuscrito o análisis estadístico.

Indexadores

La Revista *Psicologia, Diversidade e Saúde* está indexada en [DOAJ](#), [EBSCO](#), [Latindex - Catálogo 2.0](#) y [LILACS](#).



Referencias

- Ahmed, H. I., Mohamed, E. E., & Aly, S. M. (2014). Effect of mobility on the quality of life among older adults in geriatric home at Makkah Al-Mukarramah [Efecto de la movilidad en la calidad de vida de los adultos mayores en el hogar geriátrico de La Meca Al-Mukarramah]. *Advances in Life Science and Technology*, 17, 39–50. <https://iiste.org/Journals/index.php/ALST/article/view/10825>
- Amorim, P. (2000). Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI): Validação de entrevista breve para diagnóstico de transtornos mentais [Entrevista Neuropsiquiátrica Internacional Mini (MINI): Validación de una entrevista breve para el diagnóstico de trastornos mentales]. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 22(3), 106–115. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462000000300003>
- Araujo, A., Bangham, C. R. M., Casseb, J., Gotuzzo, E., Jacobson, S., Martin, F., Oliveira, A. P., Puccioni-Sohler, M., Taylor, G. P., & Yamano, Y. (2021). Management of HAM/TSP: Systematic review and consensus-based recommendations 2019 [Manejo de la HAM/TSP: Revisión sistemática y recomendaciones basadas en consenso]. *Neurology: Clinical Practice*, 11(1), 49–56. <https://doi.org/10.1212/CPJ.0000000000000832>
- Boa-Sorte, N., Galvão-Castro, A. V., Borba, D., Lima, R. B. N. C., & Galvão-Castro, B. (2015). HAM/TSP and major depression: The role of age [HAM/TSP y depresión mayor: El papel de la edad]. *The Brazilian Journal of Infectious Diseases*, 19(3), 314–318. <https://doi.org/10.1016/j.bjid.2014.12.003>

- Burrola-Mendez, Y., Kamalakannan, S., Rushton, P. W., Bouziane, S. A., Giesbrecht, E., Kirby, R. L., Gowran, R. J., Rusaw, D. F., Tasiemski, T., Goldberg, M., Tofani, M., Pedersen, J. P., & Pearlman, J. (2023). Wheelchair service provision education for healthcare professional students, healthcare personnel and educators across low- to high-resourced settings: a scoping review [Educación sobre la provisión de servicios de sillas de ruedas para estudiantes de ciencias de la salud, personal sanitario y educadores en contextos con recursos bajos a altos: una revisión de alcance]. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 18(1), 67–88. <https://doi.org/10.1080/17483107.2022.2037757>
- Carod-Artal, F. J. (2018). Infectious diseases causing autonomic dysfunction [Enfermedades infecciosas que causan disfunción autonómica]. *Clinical Autonomic Research*, 28(1), 67–81. <https://doi.org/10.1007/s10286-017-0452-4>
- Castro-Costa, C. M., Araújo, A. Q. C., Barreto, M. M., Takayanagui, O. M., Sohler, M. P., Silva, E. L. M., Paula, S. M. B., Ishak, R., Ribas, J. G. R., Rovirosa, L. C., Carton, H., Gotuzzo, E., Hall, W. W., Montano, S., Murphy, E. L., Oger, J., Remondégui, C., & Taylor, G. P. (2006). Proposal for diagnostic criteria of tropical spastic paraparesis/HTLV-I-associated myelopathy (TSP/HAM) [Propuesta de criterios diagnósticos para la paraparesia espástica tropical/mielopatía asociada al HTLV-I (TSP/HAM)]. *AIDS Research and Human Retroviruses*, 22(10), 931–935. <https://doi.org/10.1089/aid.2006.22.931>
- Coler-Reilly, A. L. G., Yagishita, N., Suzuki, H., Sato, T., Araya, N., Inoue, E., Takata, A., & Yamano, Y. (2016). Nation-wide epidemiological study of Japanese patients with rare viral myelopathy using novel registration system (HAM-net) [Estudio epidemiológico a nivel nacional de pacientes japoneses con mielopatía viral rara utilizando un novedoso sistema de registro (HAM-net)]. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 11(1), 69. <https://doi.org/10.1186/s13023-016-0451-x>
- Coutinho, I. J., Galvão-Castro, B., Lima, J., Castello, C., Eiter, D., & Grassi, M. F. R. (2011). Impacto de la mielopatía/paraparesia espástica tropical asociada al HTLV (HAM/TSP) en las actividades de la vida diaria (AVD) en pacientes infectados por HTLV-1. *Acta Fisiátrica*, 18(1), 6–10. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-663364>
- Cruz, L. N., Fleck, M. P. A., & Polanczyk, C. A. (2010). Depression as a determinant of quality of life in patients with chronic disease: data from Brazil [La depresión como determinante de la calidad de vida en pacientes con enfermedad crónica: datos de Brasil]. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 45(10), 953–961. <https://doi.org/10.1007/s00127-009-0141-2>
- Davoudi, M., Boostani, R., & Manzari, Z. S. (2024). Lived experience of human T-cell leukemia virus type 1-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis (HAM/TSP): a phenomenology study [Experiencia vivida de la mielopatía/paraparesia espástica tropical asociada al virus linfotrópico de células T humanas tipo 1 (HAM/TSP): un estudio fenomenológico]. *Iranian Journal of Medical Sciences*, 49(5), 2–9. <https://pdfs.semanticscholar.org/e763/9f2aa24aaa52db773306f61f6ede0f70a77.pdf>
- Fleck, M. P. A., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref” [Aplicación de la versión portuguesa del instrumento abreviado de calidad de vida WHOQOL-bref]. *Revista de Saúde Pública*, 34(2), 178–183. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102000000200012>
- Galvão-Castro, A. V., Boa-Sorte, N., Kruschewsky, R. A., Grassi, M. F. R., & Galvão-Castro, B. (2012). Impact of depression on quality of life in people living with human T cell lymphotropic virus type 1 (HTLV-1) in Salvador, Brazil [Impacto de la depresión en la calidad de vida de las personas que viven con el virus linfotrópico de células T humanas tipo 1 (HTLV-1) en Salvador, Brasil]. *Quality of Life Research*, 21(9), 1545–1550. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-0066-6>
- Galvão-Castro, B., Grassi, M. F. R., Galvão-Castro, A. V., Nunes, A., Galvão-Barroso, A. K., Araújo, T. H. A., Rathsam-Pinheiro, R. H., Nunes, C. L. X., Ribeiro, A., Lírio, M., Gonçalves, N. L., Rangel, S. L., Dias, C. M. C., Ozores, D. P., Dubois-Mendes, S. M., Lima, I., Silva, A. L. P., Jesus, W. L. A., Santos, F. L. N., ..., Soliani, M. L. C. (2022). Integrative and multidisciplinary care for people living with human T-cell lymphotropic virus in Bahia, Brazil: 20 years of experience [Atención integradora y multidisciplinaria para personas que viven con el virus linfotrópico de células T humanas en Bahía, Brasil: 20 años de experiencia]. *Frontiers in Medicine*, 9, 884127. <https://doi.org/10.3389/fmed.2022.884127>
- Gascon, M. R., Haziot, M. E., Assone, T., Fonseca, L. A. M., Smid, J., Oliveira, A. C. P., & Casseb, J. (2019). Memory impairment: An intermediate clinical syndrome symptom in HTLV-1-infected patients? [Deterioro de la memoria: ¿un síntoma de síndrome clínico intermedio en pacientes infectados por HTLV-1?]. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 77(6), 429–435. <https://doi.org/10.1590/0004-282X20190062>
- Haroen, H., Juniarti, N., Sari, C. W. M., Sari, S. P., Arovah, N. I., Pardosi, J. F., & Wibowo, D. A. (2025). Factors Associated with Caregiver Burden in Families of Patients with Palliative and Chronic Illness: A Cross-Sectional Study [Factores asociados con la carga del cuidador en familias de pacientes con enfermedades paliativas y crónicas: un estudio transversal]. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 18, 4497–4510. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S533067>

- Henrique-Araújo, R., Quarantini, L. C., Caribé, A. C., Argolo, F. C., Jesus-Nunes, A. P., Morais-de-Jesus, M., Dantas-Duarte, A., Moreira, T. M., & Oliveira, I. R. (2019). Quality of life, risk behaviors and depression among carriers of hepatitis C virus and human T-cell lymphotropic virus type 1: A comparative study [Calidad de vida, conductas de riesgo y depresión entre portadores del virus de la hepatitis C y del virus linfotrópico de células T humanas tipo 1: un estudio comparativo]. *The Brazilian Journal of Infectious Diseases*, 23(4), 224–230. <https://doi.org/10.1016/j.bjid.2019.06.013>
- Kurtzke, J. F. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: An expanded disability status scale (EDSS) [Evaluación del deterioro neurológico en la esclerosis múltiple: una escala ampliada de estado de discapacidad (EDSS)]. *Neurology*, 33(11), 1444–1452. <https://doi.org/10.1212/WNL.33.11.1444>
- Lépine, J. P., & Briley, M. (2011). The increasing burden of depression [La creciente carga de la depresión]. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 7(Suppl 1), 3–7. <https://doi.org/10.2147/NDT.S19617>
- Marconi, C. S. C., Lins-Kusterer, L., Brites, C., & Gomes-Neto, M. (2021). Comparison of functioning and health-related quality of life among patients with HTLV-1, HIV, and HIV-HTLV-1 coinfection [Comparación del funcionamiento y de la calidad de vida relacionada con la salud entre pacientes con HTLV-1, VIH y coinfección VIH-HTLV-1]. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 54, e0759-2020. <https://doi.org/10.1590/0037-8682-0759-2020>
- Marcusso, R. M. N., Assone, T., Haziót, M. E., Smid, J., Folgosi, V. A., Rosadas, C., Casseb, J., Oliveira, A. C. P., & HTLV-1 Clinical Definition Working Group. (2024). HTLV-1-associated myelopathy (HAM) incidence in asymptomatic carriers and intermediate syndrome (IS) patients [Incidencia de la mielopatía asociada al HTLV-1 (HAM) en portadores asintomáticos y pacientes con síndrome intermedio (SI)]. *Pathogens*, 13(5), 403. <https://doi.org/10.3390/pathogens13050403>
- Melo, A. P. S., Bonadiman, C. S. C., Andrade, F. M., Pinheiro, P. C., & Malta, D. C. (2023). Depression screening in a population-based study: Brazilian National Health Survey 2019 [Detección de la depresión en un estudio poblacional: Encuesta Nacional de Salud de Brasil 2019]. *Ciência & Saúde Coletiva*, 28(4), 1163–1174. <https://doi.org/10.1590/1413-81232023284.14912022>
- Nakamura, T. (2023). HAM/TSP pathogenesis: The transmigration activity of HTLV-1-infected T cells into tissues [Patogénesis de la HAM/TSP: la actividad de trans migración de las células T infectadas por HTLV-1 hacia los tejidos]. *Pathogens*, 12(3), 492. <https://doi.org/10.3390/pathogens12030492>
- Orletti, M. P. S., Assone, T., Sarnaglia, G. D., Martins, M. L., Rosadas, C., Casseb, J., Taylor, G., Ferreira-Filho, J. B., Pereira, F. E. L., & Miranda, A. E. (2021). Prevalence of infection by human T cell lymphotropic viruses (HTLV-1/2) in the adult population in Vitória, ES [Prevalencia de la infección por virus linfotrópicos de células T humanas (HTLV-1/2) en la población adulta de Vitória, ES]. *The Brazilian Journal of Infectious Diseases*, 25(5), 101631. <https://doi.org/10.1016/j.bjid.2021.101631>
- Osame, M. (1990). Review of WHO Kagoshima meeting and diagnostic guidelines for HAM/TSP [Revisión de la reunión de la OMS en Kagoshima y de las directrices diagnósticas para HAM/TSP]. In: W. Blattner (Org.) *Human Retrovirology: HTLV* (191-197). Raven Press.
- Paula, J. J., Romanelli, L. C., Faria, R. C. V., Proietti, A. B., Malloy-Diniz, L. F., Romano-Silva, M. A., Miranda, D. M., & Nicolato, R. (2021). Cognitive impairment in the HTLV-1 infection: A comparative study associated with functional performance [Deterioro cognitivo en la infección por HTLV-1: un estudio comparativo asociado con el desempeño funcional]. *Journal of NeuroVirology*, 27(6), 849–856. <https://doi.org/10.1007/s13365-020-00905-5>
- Rocha-Filho, P. A. S., & Gonçalves, L. R. (2018). Depression and anxiety disorders among patients with human T-cell lymphotropic virus type-1: a cross-sectional study with a comparison group [Trastornos de depresión y ansiedad en pacientes con el virus linfotrópico de células T humanas tipo 1: un estudio transversal con grupo de comparación]. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 51(3), 357–360. <https://doi.org/10.1590/0037-8682-0365-2016>
- Rosadas, C., Assone, T., Yamashita, M., Adonis, A., Puccioni-Sohler, M., Santos, M., Paiva, A., Casseb, J., Oliveira, A. C. P., & Taylor, G. P. (2020). Health state utility values in people living with HTLV-1 and in patients with HAM/TSP: The impact of a neglected disease on quality of life [Valores de utilidad del estado de salud en personas que viven con HTLV-1 y en pacientes con HAM/TSP: el impacto de una enfermedad desatendida en la calidad de vida]. *PLoS Neglected Tropical Diseases*, 14(10), e0008761. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0008761>
- Santos, D. N., Sá, K. N., Queirós, F. C., Paixão, A. B., Santos, K. O. B., Andrade, R. C. P., Camatti, J. R., & Baptista, A. F. (2021). Pain, psychoaffective symptoms, and quality of life in human T cell lymphotropic virus type 1 (HTLV-1): a cross-sectional study [Dolor, síntomas psicoafectivos y calidad de vida en el virus linfotrópico de células T humanas tipo 1 (HTLV-1): un estudio transversal]. *Journal of NeuroVirology*, 27(6), 838–848. <https://doi.org/10.1007/s13365-020-00914-4>

- Schmidt, F. R., Coutinho, E. S. F., Lima, M. A., Silva, M. T. T., Leite, A. C. C. B., Fonseca, I. O., & Araujo, A. Q. C. (2023). Performance of the National Institute of Infectious Diseases disability scale in HTLV-1-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis [Desempeño de la escala de discapacidad del Instituto Nacional de Enfermedades Infecciosas en la mielopatía asociada al HTLV-1/paraparesia espástica tropical]. *Journal of NeuroVirology*, 29(5), 555–563. <https://doi.org/10.1007/s13365-023-01154-y>
- Shublaq, M., Orsini, M., & Puccioni-Sohler, M. (2011). Implications of HAM/TSP functional incapacity in quality of life [Implicaciones de la incapacidad funcional por HAM/TSP en la calidad de vida]. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 69(2A), 208–211. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2011000200013>
- Skojec, T. A., Davidson, T. M., & Kelechi, T. J. (2025). The relationship between uncertainty in illness and psychological adjustment to chronic illness [La relación entre la incertidumbre en la enfermedad y la adaptación psicológica a la enfermedad crónica]. *Journal of Health Psychology*, 30(4), 622–637. <https://doi.org/10.1177/13591053241249861>
- Souza, L. S., Lins-Silva, D. H., Dorea-Bandeira, I., Barouh, J. L., Tolentino, A., Bandeira, I. D., & Quarantini, L. C. (2021). Prevalence and factors associated with depression and anxiety in people living with HTLV-1: A systematic review with meta-analysis and meta-regression [Prevalencia y factores asociados con la depresión y la ansiedad en personas que viven con HTLV-1: una revisión sistemática con metaanálisis y metarregresión]. *General Hospital Psychiatry*, 73, 54–63. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2021.08.012>
- Stahlman, S., Hargreaves, J. R., Sprague, L., Stangl, A. L., & Baral, S. D. (2017). Measuring sexual behavior stigma to inform effective HIV prevention and treatment programs for key populations [Medición del estigma relacionado con la conducta sexual para orientar programas efectivos de prevención y tratamiento del VIH en poblaciones clave]. *JMIR Public Health and Surveillance*, 3(2), e23. <https://doi.org/10.2196/publichealth.7334>
- Tusa, N., Kautiainen, H., Elfving, P., Sinikallio, S., & Mäntyselkä, P. (2023). Depressive symptoms decrease health-related quality of life of patients with coronary artery disease and diabetes: a 12-month follow-up study in primary care [Los síntomas depresivos disminuyen la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes con enfermedad coronaria y diabetes: un estudio de seguimiento de 12 meses en atención primaria]. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 41(3), 276–286. <https://doi.org/10.1080/02813432.2023.2233995>
- World Health Organization. (1993). *WHOQOL Study protocol* [Protocolo de estudio WHOQOL]. WHO.
- World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health: ICF* [Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud: CIF]. Geneva: World Health Organization. <https://iris.who.int/handle/10665/42407>
- World Health Organization. (29 de agosto de 2025). *Trastorno depresivo (depresión)*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/depression>