

## Impacto da acessibilidade na adesão ao tratamento fisioterapêutico de pessoas convivendo com paraparesia espástica tropical: estudo qualitativo

### Impact of accessibility on adherence to physiotherapeutic treatment of people living with tropical spastic paraparesy: qualitative study

Adriana da Silva Reis<sup>1</sup>   
Katia Nunes Sá<sup>2</sup> 

Selena Márcia Dubois Mendes<sup>3</sup>   
Genildes Oliveira Santana<sup>4</sup> 

<sup>1</sup>Autora para correspondência. Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (Salvador). Bahia, Brasil. [adrianareis.fisio@utlook.com](mailto:adrianareis.fisio@utlook.com)

<sup>2-4</sup>Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (Salvador). Bahia, Brasil. [katia.sa@gmail.com](mailto:katia.sa@gmail.com), [dubois.selena@gmail.com](mailto:dubois.selena@gmail.com), [genildessantana009@gmail.com](mailto:genildessantana009@gmail.com)

**RESUMO | INTRODUÇÃO:** A Paraparesia Espástica Tropical / Mielopatia Associada ao HTLV-1 (HAM/TSP) apresenta alterações crônico-degenerativas que comprometem os indivíduos nas atividades diárias, principalmente aquelas ligadas à locomoção. A acessibilidade é um parâmetro importante para a adesão à fisioterapia nestas pessoas. **OBJETIVO:** investigar o impacto da acessibilidade na adesão ao tratamento fisioterapêutico em pessoas infectadas pelo HTLV-1, com HAM/TSP. **MÉTODO:** estudo com abordagem qualitativa, com 38 participantes, maiores de 18 anos, com diagnóstico confirmado de HAM/TSP. Excluídos aqueles com dificuldade de compreensão dos questionamentos ou de comunicação. Para a coleta das informações, foram realizados 11 grupos focais e 12 entrevistas semiestruturadas. Os depoimentos foram gravados e depois transcritos. As informações foram sistematizadas pela análise do conteúdo temática-Categorial. **RESULTADOS:** Após as análises dos grupos focais e entrevistas, emergiram as seguintes categorias: dificuldade de acesso, dependência externa (climática/de acompanhante), dependência financeira e dependência de consultas médicas. **CONCLUSÃO:** A precariedade da infraestrutura e acessibilidade na cidade de Salvador, além da condição econômica, mudanças climáticas e dificuldades ao acesso do Sistema Único de Saúde, impactam diretamente na adesão ao tratamento fisioterapêutico. O não comparecimento à fisioterapia pode afetar a evolução do tratamento e a saúde dessa população.

**PALAVRAS-CHAVE:** Acessibilidade. Adesão ao tratamento. HAM/TSP. Fisioterapia. Pesquisa qualitativa.

**ABSTRACT | INTRODUCTION:** Tropical Spastic Paraparesis / Myelopathy Associated with HTLV-1 (HAM / TSP) presents chronic degenerative changes that compromise individuals in their daily activities, especially those related to locomotion. Accessibility is an important means of adhering to physical therapy for all these people. **OBJECTIVE:** To investigate the impact of accessibility on adherence to physical therapy treatment in people infected with HTLV-1 with HAM / TSP. **METHOD:** a study with a qualitative approach, with 38 participants, over 18 years old, with a confirmed diagnosis of HAM / TSP. Those with difficulty understanding the questionnaires or communicating were excluded. For the collection of information, 11 focus groups and 12 semi-structured changes were performed. The researcher herself recorded and then transcribed the statements. The analysis of thematic-Categorical content systematized the information. **RESULTS:** After analyzing the focus groups and related, the following categories emerged: access difficulty, external dependence (climatic/accompanying), financial dependence, and dependence on medical appointments. **CONCLUSION:** The precariousness of infrastructure and accessibility in the city of Salvador, in addition to the economic condition, climate change, and difficulties in accessing the Unified Health System, directly impact adherence to physical therapy treatment. Failure to attend physical therapy can affect the evolution of treatment and the health of this population.

**KEYWORDS:** Accessibility. Treatment adherence. HAM/TSP. Physiotherapy. Qualitative Research.

## Introdução

A Paraparesia Espástica Tropical / Mielopatia Associada ao HTLV-1 (HAM/TSP) apresenta-se em 5% das pessoas contaminadas pelo Vírus Linfotrópico de Células T Humanas (HTLV-1). O vírus está presente em várias regiões do Brasil, sendo Salvador, na Bahia, a cidade de maior prevalência. Estima-se que aproximadamente 2,5 milhões de pessoas foram infectadas no Brasil. No mundo, foi verificada alta endemicidade, especialmente na bacia do Caribe, em áreas localizadas do sudoeste do Japão e África Subsaariana. Adquire-se a doença por transmissão horizontal, através de transfusão sanguínea, contato sexual, uso comum de seringas contaminadas ou por transmissão vertical, principalmente pelo aleitamento materno.

A infecção pelo HTLV-1 apresenta risco de gerar déficit motor nessa população, acarretando dificuldades gradativas para marcha e a locomoção, interferindo, assim, na acessibilidade.<sup>1,2</sup>

Acessibilidade abrange a possibilidade e condição de alcance, percepção e entendimento para a utilização com segurança e autonomia de edificações, espaço, mobiliário, equipamento urbano e elementos (norma ABNT 9050).<sup>3</sup> Esse deveria ser um direito de todos, o livre acesso ao meio físico e a livre locomoção, porém mesmo reconhecido pela Constituição Federal, está muito distante da realidade vivida por indivíduos acometidos pela HAM/TSP, especialmente aqueles que necessitam de tratamento fisioterapêutico.

A adesão ao tratamento fisioterapêutico está especialmente vinculada à interação do paciente com o fisioterapeuta que se expressa pela atenção, forma de abordagem, carinho e receptividade.<sup>4</sup> A pessoa com HAM/TSP apresenta: fraqueza muscular, restrição articular dos membros inferiores e cintura pélvica, além do comprometimento do equilíbrio dinâmico e distúrbio na marcha.<sup>5</sup> Há uma limitação da deambulação social e necessidade de auxílio de locomoção progressivo: bengalas, andadores e a cadeira de rodas representa o estágio final da evolução.<sup>1</sup> O processo de reabilitação nessa população está relacionado aos aspectos extrínsecos que vão além da motivação ou vontade do indivíduo infectado<sup>4</sup>, pois envolve situações de deslocamento como: irregularidades nas calçadas, dificuldade nos meios de transportes, dentre outras dificuldades em ambientes urbanos.<sup>6</sup>

A acessibilidade propicia oportunidades equivalentes de acesso a atividades ou serviços entre os indivíduos ou grupos sociais, inclusive os de saúde.<sup>7</sup> O acesso aos serviços de saúde pode ser compreendido em três dimensões: 1) geográfica - barreiras físicas, como a longa distância entre a residência e o local de tratamento; 2) organizacional - déficit no acolhimento e dificuldade na marcação de consultas, além da dimensão 3) econômica - perda de dias no trabalho, afastamento por doença, elevado custo com recurso terapêutico e custo extra de deslocamento por conta da mobilidade reduzida.<sup>8,9</sup>

Conhecer os aspectos subjetivos, em relação à acessibilidade ao tratamento fisioterapêutico dessa população, poderá contribuir para uma maior participação desses indivíduos no processo de reabilitação. Diante do exposto, esse estudo qualitativo investigou o impacto da acessibilidade na adesão ao tratamento fisioterapêutico em pessoas infectadas pelo HTLV-1 com HAM/TSP.

## Método

Trata-se de um estudo descritivo secundário, que utilizou informações de uma pesquisa de abordagem qualitativa que fez parte de um projeto maior, um ensaio clínico randomizado (ECR)<sup>8</sup>, em que foi utilizado uma cartilha de exercícios para pacientes com HAM/TSP, com o objetivo de avaliar o efeito do programa de exercícios nestes pacientes nos parâmetros: dor, postura, marcha e qualidade de vida. Em relação à investigação qualitativa, buscou-se conhecer os signos, significados e práticas dessa população, baseado na antropologia médica, através da teoria dos signos, significados e práticas<sup>9</sup>, os quais foram evidenciados nas narrativas que emergiram das entrevistas individuais semiestruturadas e grupos focais (GF), com indivíduos provenientes do Centro de Neurociências da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública e as informações foram coletadas na Clínica de Fisioterapia da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, situados em Salvador, Bahia.

Os critérios de inclusão foram: diagnóstico confirmado de infecção pelo HTLV-1 pelos testes de *ELISA* e *Western Blot* e clínico para HAM/TSP realizado por um médico neurologista, segundo critérios da organização

mundial de saúde (OMS), que participaram do ECR descrito acima, maiores de 18 anos e foram excluídos aqueles com dificuldade de compreensão dos questionamentos ou de comunicação. No ECR, participaram 56 pacientes e todos foram convidados para o estudo qualitativo; entretanto, 18 relataram não poder participar devido a problemas financeiros(8), por morar em outra cidade(3) ou morar longe(5), por está trabalhando(1) e por não ter acompanhante(1). A amostra da pesquisa qualitativa constituiu-se de 38 participantes. Foram realizados onze GF, sendo seis pré-treinamento (antes do uso da cartilha de exercícios) e cinco pós treinamento (depois do uso da cartilha de exercícios), e doze entrevistas face a face semiestruturada, no período de agosto de 2014 a outubro de 2015.

A coleta de informações foi conduzida por uma pesquisadora devidamente capacitada, que foi apresentada aos participantes antes do início da coleta de dados do ensaio clínico, em reunião prévia quando foram apresentados as etapas e objetivos das pesquisas quantitativa e qualitativa; fisioterapeuta, mestre em Desenvolvimento Humano e Responsabilidade Social, docente há 25 anos e com 32 anos de prática clínica, acompanhada de duas graduandas em fisioterapia, treinadas pela pesquisadora para participação nos GF, sendo uma observadora, responsável por fazer anotações de aspectos observados, e a outra relatora, responsável pelos registros fonográficos. Os participantes foram convidados a participar dos GF e foi confirmado à pesquisadora por contato telefônico.

Cada GF aconteceu em ambiente privativo e climatizado, na Clínica Escola de Fisioterapia da Escola Bahiana de Medicina. Após esclarecimentos sobre objetivos do estudo, foi realizada a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) pelos participantes. Foi oferecido um lanche aos participantes (suco e biscoitos). A duração dos GF ocorreu em média de 1 hora. A atmosfera do ambiente e os diálogos aconteceram de forma respeitosa e amigável, todos responderam a todas as perguntas. Foram realizados seis GF (pré-treinamento da cartilha) com 23 participantes e cinco GF (pós treinamento com a cartilha) com 15 pessoas.

Com base nessa técnica, é possível a troca de ideias, experiências, sentimentos, crenças, comportamentos e pontos de vista, proporcionando a reflexão.<sup>10</sup>

As perguntas norteadoras para o GF pré foram: 1) Como descobriu o diagnóstico da doença? 2) Qual o sentimento ao conhecer o diagnóstico? 3) O que espera da participação nesse projeto? 4) Quais os motivos que poderiam impedir a sua participação nesse projeto? E as perguntas norteadoras para o GF pós foram: 3) Como foi a sua participação nesse projeto? Conseguiu cumprir o protocolo? 4) Vocês podem fazer os exercícios sozinhos ou precisaram da ajuda do fisioterapeuta? O que preferiram?

Também foi utilizada como técnica de coleta de informações a entrevista semiestruturada, que consiste em confeccionar um roteiro com perguntas básicas ou tópicos de uma problemática central complementadas por outras situações pertinentes dos participantes.<sup>11</sup> O roteiro semiestruturado consistiu das seguintes perguntas: 5) Como é o seu dia-a-dia em termos de atividades? 6) Como faz seus exercícios na sua rotina? Foram realizadas pela pesquisadora principal, 12 entrevistas, com duração média de 35 minutos, na clínica escola de fisioterapia da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. As entrevistas foram interrompidas quando foi observada a saturação das informações pela pesquisadora principal e por outra pesquisadora, que também participou das análises.

Os depoimentos foram gravados e depois transcritos pela pesquisadora principal. Após a transcrição, as informações foram sistematizadas pela análise de Conteúdo Temática-Categorial<sup>12</sup>, manualmente, por duas pesquisadoras separadamente e depois de consenso entre ambas, foram geradas as categorias e subcategorias do estudo. Foram realizados encontros e seminários com os participantes para que pudessem fazer correções, conhecer os resultados e dar o feedback das pesquisas, momentos de muita troca de ideias, empatia e afetividade.

Com a finalidade de preservar a identidade dos participantes no resultado da pesquisa, as entrevistas foram representadas por códigos "E", para os grupos focais "G", e cada participante foi representado pela letra "P". O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, sob o CAEE 13568213.8.0000.5544, seguiu as recomendações das resoluções 466/12 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

## Resultados

Participaram deste estudo 38 indivíduos cujas características sociodemográficas foram: média de idade de 54,2 ( $\pm 10,28$ ) anos, 57,89% do sexo feminino, 42,10% casadas, 36,84% com nível de escolaridade fundamental completo, 57,89% afrodescendentes e 55,26% classe socioeconômica C. Quanto às características clínicas dos participantes do estudo, o tempo médio de doença foi de 11,45 ( $\pm 8,31$ ) anos e a média do IMC foi de 24,67 ( $\pm 3,21$ ) Kg/m<sup>2</sup>. Conforme a amostra total, 20 (52,64%) não fazem fisioterapia regularmente e 16 (42,10%) usam uma muleta como dispositivo auxiliar de marcha.

As categorias abaixo identificam as principais limitações impostas para acessibilidade dos indivíduos com HAM/TSP. Das análises dos grupos focais e entrevistas, emergiram as seguintes categorias e sub-categorias: A) Dificuldade de acesso: (1) Transporte, (2) Comportamento do condutor, (3) Barreiras Arquitetônicas : (Altura de Degrau e Manutenção de calçadas); B) Dependência Externa (Climática e / de acompanhante): (1) Clima, (2) Acompanhante, (3) Medo de queda; C) Dependência financeira (1) Dificuldade financeira; e D) Dependência de consultas médicas: (1) consultas agendadas no mesmo horário da fisioterapia – Quadro 1.

**Quadro 1.** Categorias e subcategorias das narrativas de pessoas com HAM/TSP, do Centro de Neurociências da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, informações coletadas na Clínica de Fisioterapia da Bahiana, situados na Bahiana Saúde em Salvador, Bahia.2014/2015 (continua)

Categorias e subcategorias de / número de participantes	Fala dos Participantes
<b>Categoria: Dificuldade de acesso</b>	
1) Transporte (8)	"Dificuldade dos ônibus é terrível, não respeitam, os próprios passageiros não respeitam o lugar deles sentarem." (G1P2) "Esses ônibus tudo alto, ontem mesmo quando eu fui para a estação eu tive que pedi ao rapaz para suspender minha perna pra pegar segurar naquele ferros da porta para subir". (G7P5)
2) Comportamento do condutor (2)	"Os motoristas não tem paciência da gente fechar a sombrinha, de segurar bengala e tudo". (G1P5)
3) Barreiras Arquitetônicas (6) 3.1) Altura de Degrau (4) 3.2) Manutenção de Calçadas (2)	"Altura do degrau, aí eu já fico com medo de queda". (G4P19);  "Onde moro é horrível, para ir para o ponto de ônibus, anda e desce e tem uma escadaria enorme, desce esta escada toda e ainda anda, é horrível onde moro". (GP1)  "Porque as calçadas estão todas quebradas, podemos escorregar". (G1P5);  "Aí eu caí de sandália. A segunda vez eu vim andando aí tinha um desnível e eu não vi aí me bati, aí caí. Eu tenho dificuldade, prefiro andar pelo asfalto do que pelo passeio". (EP28)  "Pra eu descer e ir pra rua e pra voltar é escadaria". (EP6)
<b>Categoria: Dependência Externa(Climática e de acompanhante)</b>	
1) Clima (5)	"Digamos assim, se hoje está chovendo e eu não tenho como vir para a Bahiana". (G2P10) "O tempo se tiver jogando muito eu tenho que atravessar de ferry ou de lancha, eu vou ter que ligar para avisar que eu não posso vir". (G5P24)
2) Acompanhante (5)	"Se fosse pra vir sozinha eu não vinha não, dá desanimo mesmo, só da distância que a gente anda". (G1P1) " Eu também tenho problemas de carro, porque eu dependo de transporte de quem venha trazer". (G4P21)
3) Medo de queda (6)	" Não ando na rua porque também tenho medo de cair". (EP37). "Tive de sair do trabalho porque não estava aguentando mais por causa das quedas, tomava muita queda" (G1P3).
<b>Categoria: Dependência Financeira (3)</b>	
1) Dificuldade financeira (3)	"Eu melhorei bastante, porque também tem as condições financeiras que atrapalha muito". (G3P12) "Eu também paguei 120 reais no carro, pra mim é complicado". (G4P14)

**Quadro 1.** Categorias e subcategorias das narrativas de pessoas com HAM/TSP, do Centro de Neurociências da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, informações coletadas na Clínica de Fisioterapia da Bahiana, situados na Bahiana Saúde em Salvador, Bahia.2014/2015 (conclusão)

Categoria: Dependência de Consultas Médicas	
1) Consultas agendadas no mesmo horário da fisioterapia (5)	"Impede não, só se tiver o médico marcado". (G5P23) "No meu caso também porque eu tenho muita consulta só se coincidir um dia de ter uma consulta no mesmo dia da fisioterapia". (G5P24)

Fonte: Bases de dados do doutorado Genildes Santana. Dez /2020 (8).

## Discussão

Essa pesquisa qualitativa sobre o impacto da acessibilidade na adesão ao tratamento fisioterapêutico em pessoas HAM/TSP, demonstrou as principais limitações impostas a essa população, de acordo com as categorias e subcategorias, que emergiram das falas dos participantes: dificuldade de acesso e dependências externa (climática e / de acompanhante), financeira e de consultas médicas. Conhecer a percepção dos usuários, em relação a acessibilidade e adesão ao tratamento fisioterapêutico, é fundamental para um melhor acompanhamento da função cinético-funcional e da dor, desses pacientes.

No contexto da acessibilidade, se destacaram como "dificuldade de acesso": o transporte, o comportamento do condutor e as barreiras arquitetônicas. Verificou-se que os participantes dessa pesquisa, diante de suas condições de mobilidade física, podem ter uma vida excludente da sociedade em função das barreiras urbanísticas. Em contrapartida a norma NBR9050 da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT) preconiza que todo o indivíduo possa se deslocar em um ambiente com segurança e independência.<sup>3</sup>

Dentre as situações de baixa adesão à fisioterapia, a relevância da acessibilidade foi evidenciada nas falas dos participantes, visto que tem um papel essencial para a efetividade do tratamento e possível retardo da progressão da doença ou melhor adaptação, portanto, um estudo cita preferências dos usuários por unidades de saúde próximas a residência<sup>13</sup>, facilitando a locomoção e redução do risco de quedas e a perspectiva da recuperação de vida laboral e social, nas pessoas com a HAM/TSP. No entanto, vale ressaltar que existem poucos centros fisioterapêuticos que tratam desses pacientes na Cidade de Salvador.

Em 2011, um estudo verificou que 26,4% dos indivíduos com HAM/TSP eram incapazes de permanecer em pé no ônibus e 48% tinham dificuldades. O ônibus é o meio de transporte público mais comum para o acesso à saúde. Essa incapacidade é explicada tanto pelas limitações de locomoção causada pela doença, como pelas barreiras de acesso às áreas residenciais e o meio de transporte (ônibus)<sup>14,15</sup>, o que certamente poderá ser um obstáculo no deslocamento aos centros de saúde, corroborando com o que foi relatado pelos participantes dessa pesquisa.

Um estudo qualitativo, realizado em 2010 com entrevistas, identificou questões atitudinais geradas pela falta de compreensão, preconceito, despreparo e desrespeito por parte dos motoristas de ônibus a usuários portadores de deficiências físicas.<sup>16</sup> Corroborando com os dados obtidos no presente estudo, que evidenciaram comportamento inadequado dos condutores de transportes coletivos, sendo esse o meio de locomoção mais citado, considerando a questão financeira dos participantes, dificultando, assim, a acessibilidade. Sugere-se que seja realizado treinamento nas empresas de ônibus, para motoristas e cobradores, para que possam desenvolver a empatia e possam estar mais preparados para lidar com mais inclusão e respeito, com essa população e demais deficientes físicos.

Dentre os sintomas da HAM/TSP, destacam-se: fraqueza muscular nos membros inferiores, espasticidade e déficit no equilíbrio; todas associadas aos distúrbios da marcha.<sup>7,17</sup> Essa população caracteriza-se por ter locomoção reduzida e os fatores ambientais contribuem para ocorrência de queda, levando em consideração a evolução da patologia, com isso, pode-se notar achados semelhantes da pesquisa.<sup>17-20</sup> A atenção fisioterapêutica ambulatorial, por meio do diagnóstico cinesiológico funcional, o mais precoce possível, e o tratamento de maneira imediata, contínua e resolutiva repercutirão em limitação dos danos, reabilitação e, conseqüentemente, na saúde dos indivíduos vulneráveis e/ou com algum grau de incapacidade funcional.<sup>15</sup>

Em relação ao clima, principalmente em dias chuvosos, a acessibilidade desses indivíduos fica comprometida por causa da infraestrutura precária das cidades Brasileiras que não tem suporte para evento de chuvas volumosas. Os indivíduos mais vulneráveis são os deficientes físicos, especialmente as pessoas com HAM/TSP, por apresentarem essa condição de limitação dos membros inferiores. Um estudo recente relacionou as condições ambientais de moradia e deficientes físicos, que habitam nas periferias urbanas, onde costuma ocorrer alagamentos, deslizamentos de terra, ruas sem pavimentação sem nenhuma estrutura para locomoção, comprometendo as suas rotinas à exemplo da ausência ao atendimento fisioterapêutico.<sup>21</sup>

A adesão ao tratamento fisioterapêutico dessa amostra, está diretamente ligada à escassez de recursos financeiros e menor nível de escolaridade, relacionada com estudo prévios, de pior condição de vida, que dificultam o acesso à informação e conhecimento de prevenção das patologias.<sup>15,22</sup> Os indivíduos com baixas condições socioeconômicas, costumam interromper a fisioterapia por exigir uma adequação na organização da família para o ajuste de custo financeiros desses indivíduos. Salienta-se a necessidade de cuidadores, gerando elevação dos custos familiares.<sup>4,23,24</sup>

Em relação à dimensão organizacional da acessibilidade, no acolhimento do usuário, podem ocorrer

as seguintes situações: dificuldade na marcação de consultas médicas, incompatibilidade com o horário de consultas fisioterapêuticas e o difícil acesso ao Sistema Único de Saúde, com grandes filas de espera.<sup>15</sup> A burocracia para agendamento e disponibilidade de vagas interfere na continuidade do tratamento, e, conseqüentemente, em sua resolutividade. As dificuldades para a utilização dos serviços de fisioterapia estão relacionadas à distância entre os domicílios dos usuários e as clínicas, e à burocracia para os agendamentos. A distância limita o acesso físico-financeiro e a burocracia interfere na continuidade e, conseqüentemente, na resolutividade do tratamento. O comparecimento efetivo em consultas médicas é necessário, em decorrência da condição clínica grave que esses participantes apresentam, para a identificação das alterações que se sucedem no quadro clínico da HAM/TSP.<sup>15,18,22,25</sup>

De acordo com a análise das informações do presente estudo, a falta de acessibilidade impacta de forma relevante na adesão ao tratamento fisioterapêutico de pessoas convivendo com a HAM/TSP. Entretanto, outras condições como o baixo nível socioeconômico dos entrevistados, fatores climáticos, a falta de políticas públicas e de infraestrutura, corroboram para a piora do quadro cinético-funcional das pessoas com HAM/TSP, comprometendo a saúde dessa população.

### **Limitação do estudo**

O número reduzido de participantes nos GF (pós uso de cartilha de exercícios) se constitui como limitação do estudo, pois não foi possível conhecer a percepção da maioria dos participantes. Como em toda pesquisa qualitativa, o risco de viés pode acontecer, em função da interpretação das informações pelo pesquisador.

Vislumbramos como perspectivas futuras, estudos que se detenham aos aspectos qualitativos que abarquem a compreensão do usuário, sobre os serviços de saúde, que lhe são disponibilizados, fortalecendo a melhoria de políticas públicas voltadas às questões urbanísticas para a pessoa com pouca mobilidade a exemplo daqueles com HAM/TSP.

## Conclusão

A precariedade da infraestrutura e acessibilidade na cidade de Salvador, baixa condição econômica, mudanças climáticas e dificuldades para ingressar e/ou permanecer no Sistema Único de Saúde, impactam diretamente na adesão ao tratamento fisioterapêutico. O não comparecimento à fisioterapia pode afetar a evolução do tratamento dessa população. O olhar subjetivo dos fisioterapeutas e seu entendimento sobre o cotidiano das pessoas com Paraparesia Espástica Tropical são importantes para a efetivação do tratamento de saúde.

Outros estudos deverão ser realizados para maior aprofundamento dessa temática nessa população.

## Contribuições das autoras

Reis AS participou do desenvolvimento do projeto, da análise de dados e na construção do texto final. Santana GO e Mendes SMD orientaram o trabalho, apoiaram o planejamento do estudo, orientaram a coleta e interpretação de dados, bem como na redação e revisão final do artigo. Sá KN participou da redação e revisão do artigo científico.

## Conflitos de interesses

Nenhum conflito financeiro, legal ou político envolvendo terceiros (governo, empresas e fundações privadas, etc.) foi declarado para nenhum aspecto do trabalho submetido (incluindo, mas não se limitando a subvenções e financiamentos, participação em conselho consultivo, desenho de estudo, preparação de manuscrito, análise estatística, etc.).

## Referências

1. Ribas JGR, Melo GCN. Mielopatia associada ao vírus linfotrópico humano de células T do tipo 1 (HTLV-1). *Rev Soc Bras Med Trop*. 2002;35(4):377-84. <https://doi.org/10.1590/S0037-86822002000400015>
2. Silva IC, Pinheiro BT, Nobre AFS, Coelho JL, Pereira CCC, Ferreira LSC, et al. Moderada endemicidade da infecção pelo vírus linfotrópico-T humano na região metropolitana de Belém, Pará, Brasil. *Rev Bras Epidemiol*. 2018;21:1-14. <https://doi.org/10.1590/1980-549720180018>

3. Associação Brasileira de Normas Técnicas. NBR9050: Acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos. Rio de Janeiro; 2015.
4. Subtil MML, Goes DC, Gomes TC, Souza ML. O relacionamento interpessoal e a adesão na fisioterapia. *Fisioter Mov*. 2011;24(4):745-53. <https://doi.org/10.1590/S0103-51502011000400020>
5. Lannes P, Neves MAO, Machado DCD, Miana LC, Silva JG, Bastos VHV. Paraparesia Espástica Tropical- Mielopatia Associada ao vírus HTLV-I: possíveis estratégias cinesioterapêuticas para a melhora dos padrões de marcha em portadores sintomáticos. *Rev Neurocienc* 2006;14(3):153-60. <https://doi.org/10.34024/rnc.2006.v14.8752>
6. Cunha ABO, Vieira-da-Silva LM. Acessibilidade aos serviços de saúde em um município do Estado da Bahia, Brasil, em gestão plena do sistema. *Cad. Saúde Pública*. 2010;26(4):725-37. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2010000400015>
7. Santos ACC, Soares DJ, Rivemales MCC. (Des)conhecimento, adoecimento e limitações impostas pelo HTLV: experiências de mulheres soropositivas. *Cad. Saúde Colet*. 2017;25(1):45-50 <https://doi.org/10.1590/1414-462X201700010186>
8. Santana GO, Libório AM, Galvão AV, Pondé MP, Sá KN. Signs, meanings and practices of people living with human t-cell lymphotropic virus type 1 or tropical spastic myelopathy. *J Patient Rep Outcomes*. 2020;4:31. <https://doi.org/10.1186/s41687-020-00198-6>
9. Bibeau G, Corin E. Culturaliser l'épidémiologie psychiatrique. Les systèmes de signes, de sens et d'action en santé mentale. In: Charest P, Trudel F, Breton Y. La construction de l'anthropologie québécoise. Mélanges offerts à Marc-Adélar Tremblay. Saint-Foy: Presses de L'Université Laval; 1994.
10. Kinalski DDF, Paula CC, Padoin SMM, Neves ET, Kleinubing RE, Cortes LF. Grupo focal na pesquisa qualitativa: relato de experiência. *Rev Bras Enferm* 2017;70(2):424-9. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0091>
11. Lima MAD, Almeida MCP, Lima CC. A utilização da observação participante e da entrevista semi-estruturada na pesquisa de enfermagem. *R gaúcha Enferm* [Internet]. 1999;20:130-42. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/23461/000265980.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
12. Oliveira DC. Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. *Rev Enferm UERJ* [Internet]. 2008;16(4):569-76. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/0104-3552/2008/v16n4/a569-576.pdf>

13. Fréz AR, Nobre MIRS. Satisfação dos usuários dos serviços ambulatoriais de fisioterapia da rede pública. *Fisioter Mov.* 2011;24(3):419-28. <https://doi.org/10.1590/S0103-51502011000300006>
14. Coutinho IJ, Castro Filho BG, Lima J, Castello C, Eiter D, Grassi MFR. Impacto da mielopatia associada ao HTLV / paraparesia espástica tropical (TSP / HAM) nas atividades de vida diária (AVD) em pacientes infectados pelo HTLV-1. *Acta Fisiatr.* 2011;18(1):6-10. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icit/8081/1/Coutinho%20I%20Impacto%20da%20mielopatia%20associada%20ao.....pdf>
15. Silva MA, Santos MLM, Bonilha LAS. Fisioterapia ambulatorial na rede pública de saúde de Campo Grande (MS, Brasil) na percepção dos usuários: resolutividade e barreiras. *Interface [Internet]*. 2014;18(48):75-86. <https://www.readcube.com/articles/10.1590/1807-57622013.0264>
16. Emmel MLG, Gomes G, Bauab JP. Universidade com acessibilidade: eliminando barreiras e promovendo a Inclusão em uma Universidade Pública Brasileira. *Rev. bras. ciênc. Saúde [Internet]*. 2010;14(1):7-20. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-790563>
17. Shublaq M, Orsini M, Puccioni-Sohler M. Implicações da incapacidade funcional na qualidade de vida de pacientes com HAM/TSP. *Arq Neuro-psiquiatr.* 2011;69(2A):208-11. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2011000200013>
18. Fonseca EP, Sá KN, Nunes RFR, Ribeiro Junior AC, Lira SFB, Pinto EB. Balance, functional mobility, and fall occurrence in patients with human T-cell lymphotropic virus type-1-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis: a cross-sectional study. *Rev Soc Bras Med Trop [Internet]*. 2018;51(2):162-7. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-897062>
19. Facchinetti LD, Araújo AQ, Chequer GL, Azevedo MF, Oliveira RVC, Lima MA. Falls in patients with HTLV-I-associated myelopathy/tropical spastic paraparesis (HAM/TSP). *Spinal Cord.* 2013;51(3):222-5. <https://doi.org/10.1038/sc.2012.134>
20. Vasconcelos BHB, Souza GS, Barroso TGCP, Silveira LCL, Sousa RCM, Callegari B, et al. Barefoot Plantar Pressure Indicates Progressive Neurological Damage in Patients with Human T-Cell Lymphotropic Virus Type 1 Infection. *PLoS One.* 2016;11(3):1-10. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0151855>
21. Geraldi D. Do estigma social à invisibilidade: a pessoa com deficiência física nas políticas públicas voltadas para redução de desastre [dissertação] [Internet]. São Carlos: Universidade Federal de São Carlos; 2010. 109f. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/6720>
22. Glória LM, Damasceno SA, Rodrigues LR, Santos MSB, Medeiros R, Dias GAS, et al. Perfil clínico-epidemiológico de pacientes infectados pelo HTLV-1 em Belém/Pará. *Cad Saúde Coletiva.* 2015;23(2):157-62. <https://doi.org/10.1590/1414-462X201400050087>
23. Suda EY, Uemura MD, Velasco E. Avaliação da satisfação dos pacientes atendidos em uma clínica-escola de fisioterapia de Santo André, SP. *Fisioter Pesqui.* 2012;16(2):126-31. <https://doi.org/10.1590/S180929502009000200006>
24. Sampaio IC, Machado T. O acesso de indivíduos após acidente vascular encefálico aos serviços de fisioterapia: revisão integrativa da literatura Access of individuals after stroke to physiotherapy services: integrative literature review. *Rev Pesqui Fisioter.* 2020;10(3):566-76. <https://doi.org/10.17267/2238-2704rpf.v10i3.2935>
25. Orge G, Travassos MJ, Bonfim T. Convivendo com o HTLV-1. *Gaz Méd Bahia [Internet]*. 2009;79(1):68-72. Disponível em: <http://gmbahia.ufba.br/index.php/gmbahia/article/viewFile/1064/1033>