



Acta Paulista de Enfermagem

ISSN: 0103-2100

ape@unifesp.br

Universidade Federal de São Paulo

Brasil

Franco Zihlmann, Karina; Mazzaia, Maria Cristina; de Alvarenga, Augusta Thereza
Sentidos da interrupção da amamentação devido à infecção pelo vírus linfotrópico de células
T humanas do tipo 1 (HTLV-1)

Acta Paulista de Enfermagem, vol. 30, núm. 1, enero-febrero, 2017, pp. 80-86
Universidade Federal de São Paulo
São Paulo, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=307050739012>

- ▶ Como citar este artigo
- ▶ Número completo
- ▶ Mais artigos
- ▶ Home da revista no Redalyc



Sistema de Informação Científica

Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal
Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

Sentidos da interrupção da amamentação devido infecção pelo vírus linfotrópico de células T humanas do tipo 1(HTLV-1)

Meanings of breastfeeding interruption due to infection by human T cell lymphotrophic virus type 1 (HTLV-1)

Karina Franco Zihlmann¹

Maria Cristina Mazzaia²

Augusta Thereza de Alvarenga³

Descritores

HTLV-1; Transmissão vertical; Saúde pública; Doenças sexualmente transmissíveis; Amamentação

Keywords

HTLV-1; Vertical transmission; Public health; Sexually transmitted diseases; Breastfeeding

Submetido

24 de Novembro de 2016

Aceito

8 de Março de 2017

Autor correspondente

Karina Franco Zihlmann
Rua Silva Jardim, 136,
11015-020, Santos, SP, Brasil.
karina.zihlmann@unifesp.br

DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201700012>



Resumo

Objetivo: Compreender os sentidos da inibição da amamentação como prevenção da transmissão vertical entre mulheres vivendo com HTLV-1 (MVHTLV).

Métodos: Trata-se de pesquisa qualitativa com observação participante e entrevistas em profundidade, por meio de roteiro temático, pela análise de conteúdo temática de *Bardin*, pré-testado e realizados com 13 pessoas - 11 mulheres e dois homens - maiores de 18 anos, diagnosticados com HTLV-1 e sem co-infeções, entre Junho/2006 a Abril/2008, em sala reservada de centro especializado em São Paulo, onde atuava a pesquisadora, psicóloga, com familiaridade e acesso aos usuários. A seleção dos sujeitos ocorreu por conveniência durante a observação participante. Os relatos dos sujeitos foram gravados, transcritos e analisados na busca dos sentidos e significados para elaboração das categorias e, foram apresentados trechos destes, identificados por nomes fictícios.

Resultados: A inibição da amamentação é uma decisão complexa dificultada em um contexto de desconhecimento dessa infecção pela equipe de saúde.

Conclusão: O desconhecimento do HTLV-1 no contexto hospitalar se torna um risco para a transmissão vertical desse vírus, além de consequências emocionais significativas. Indica-se a necessidade de informação e formação da equipe de saúde para um cuidado integral e o acolhimento das necessidades específicas de MVHTLV.

Abstract

Objective: Understand the meanings of breastfeeding inhibition to prevent vertical transmission among women living with HTLV-1 (WLHTLV).

Methods: A qualitative research with participant observation and in-depth interviews was undertaken, using a pretested thematic script, analyzed by means of *Bardin's* thematic content analysis. The participants were 13 people - 11 women and two men - over 18 years of age, diagnosed with HTLV-1 and without co-infections. The study was undertaken at a private room in a specialized center in São Paulo between June/2006 and April/2008, where the researcher worked, so that she was familiar with and had access to the users. The subjects were selected by convenience, during the participant observation. The subjects' reports were recorded, transcribed and analyzed in search of senses and meanings to elaborate the categories. Excerpts were presented, identified by fictitious names.

Results: Breastfeeding inhibition is a complex decision that is even more difficult in a context in which the health team does not know this infection.

Conclusion: The lack of knowledge on HTLV-1 in the hospital context is a risk for the vertical transmission of this virus and entails significant emotional consequences. The health team needs information and education for comprehensive care and welcoming of WLHTLV's specific needs.

¹Departamento de Gestão e Cuidado em Saúde, Universidade Federal de São Paulo, Santos, SP, Brasil.

²Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

³Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

Conflitos de interesse: não há conflitos de interesse a declarar.

Introdução

O HTLV-1 causa uma infecção desconhecida para a maioria dos profissionais da saúde e é negligenciada em saúde pública,⁽¹⁻⁴⁾ pois sua verdadeira dimensão epidemiológica é apenas estimada considerando-se que, atualmente, existem aproximadamente de 10 a 20 milhões de pessoas infectadas no mundo.⁽⁵⁾ Considera-se relevante que a maioria das pessoas são assintomáticas (aproximadamente 95% dos casos), desconhecem seu status sorológico e poderão infectar o (a) parceiro (a) ou prole.⁽³⁻⁷⁾

Zihlmann et al.⁽³⁾ apontam que há uma invisibilidade do HTLV no Brasil e no mundo, levantando uma discussão sobre a influência do modelo hegemônico de assistência em saúde que entende o baixo risco de adoecer como justificativa para a negligência dessa endemia. Sendo assim, o desconhecimento sobre o HTLV-1 traz implicações para a prática assistencial, impede a identificação de infectados e a perpetua na sociedade.

A infecção pelo HTLV-1 é confundida com a infecção pelo HIV, entretanto cada uma acarreta diferentes doenças e tem tratamentos distintos, pois a infecção pelo HTLV-1 não responde aos antirretrovirais. Ainda se desconhecem razões porque poucos indivíduos evoluem para doenças associadas ao HTLV-1, sendo as mais comuns a leucemia/linfoma de células T do adulto (LTTA) e a Mielopatia associada ao HTLV/Paraparesia Espástica Tropical (HAM/TSP).⁽⁷⁾

A infecção pelo HIV e HTLV-1 têm formas de transmissão idênticas,⁽⁷⁾ entretanto dados epidemiológicos apontam que a principal forma de transmissão do HTLV-1 é pela amamentação, portanto a principal forma de prevenção da transmissão vertical do HTLV-1 é a interrupção da amamentação.^(8,9)

No Brasil há poucos estudos epidemiológicos sobre a endemia de HTLV-1, sabe-se da grande heterogeneidade das prevalências em triagem sorológica de doadores de bancos de sangue em grandes áreas urbanas no Brasil, observando que a maior prevalência foi na cidade de São Luiz do Maranhão (10/1000 doadores), Salvador (9,4/1000 doadores), seguida de Belém (9,1/1000 doadores).⁽⁶⁾

Até recentemente, o Japão apresentava altas taxas de transmissão vertical do HTLV-1, mas mediante uma ação de políticas públicas que instaurou o processo de testagem sorológica entre gestantes no pré-natal e a interrupção da amamentação de soro-positivas, houve uma redução da transmissão vertical de 20% para aproximadamente 3%.⁽¹⁰⁾

No Brasil há poucos estudos sobre a prevalência de HTLV-1 entre gestantes. Um estudo realizado em Salvador indicou 0,88 % das gestantes da camada socioeconômica baixa.⁽¹¹⁾ Entre 2002 e 2006, realizou-se um estudo em Campo Grande, que revelou prevalência de 0,13% de HTLV 1/2 entre gestantes.⁽¹²⁾

O tempo de amamentação interfere no risco de transmissão vertical, entretanto se, por questões socioeconômicas o aleitamento não puder ser evitado, recomenda-se que seja realizado por no máximo seis meses.^(13,14) A recomendação mais aceita - inclusive no Brasil - é interrupção da amamentação como prevenção da transmissão vertical.⁽⁷⁾

Uma das poucas ações de divulgação sobre o HTLV-1 no Brasil foi em 2003 o Guia de Recomendações sobre o Manejo do HTLV⁽⁷⁾ Ações de prevenção para o enfrentamento do HIV/Aids⁽¹⁵⁾ como a testagem no pré-natal ou acesso ao leite artificial não atendem demandas específicas de pessoas vivendo com HTLV (PVHTLV), sendo raramente estendidas para mulheres vivendo com HTLV (MVHTLV).

Em relação ao HTLV-1, a problemática da identificação de pessoas infectadas na rede familiar é crucial e, nesses casos, considerar ações de prevenção secundária quanto ao risco de transmissão vertical do vírus (especialmente durante a amamentação). Tais questões são desafios que as políticas públicas deveriam cuidadosamente enfrentar, como relatado por Zihlmann.⁽¹⁶⁾ Sendo assim, para lidar com a questão da prevenção da transmissão vertical desse vírus (através da interrupção do aleitamento materno), temos necessidade de refletir sobre o lugar da amamentação em nossa sociedade, bem como os possíveis efeitos dessa ação de interrupção da amamentação para os envolvidos.

A partir do século XIX, a amamentação passou a ser vista como um bem social comparti-

lhado, ou, como um atributo que caracteriza a maternidade e a identidade da mulher, em uma concepção essencialista, de importância no campo da saúde. Atualmente, a relação amamentação/desmame pode traduzir-se como um embate entre saúde e doença, configurando-se como uma tarefa a ser cumprida com prazer e abnegação, como êxito do profissional de saúde. Nesse contexto, as ações em saúde visam informar a mulher sobre as vantagens da amamentação, impondo-lhe a responsabilidade pelos resultados futuros e configurando-se como um modelo assistencial verticalizado e impositivo. Essa é uma lógica que visa modular o comportamento da mulher em favor da amamentação imputando-lhe culpa pelo desmame como forma de agravio para a saúde do filho.

Atualmente o profissional da enfermagem é o principal incentivador desse processo, exercendo um poder instituído nos espaços de saúde e contribuindo para disseminar um conhecimento validado como científico. No entanto, no geral, tais orientações se limitam aos aspectos fisiológicos e não adentram o universo social e psicológico da mulher. Na última década, o tradicional reducionismo biológico vem sendo progressivamente substituído por um novo foco sobre a mulher como sujeito, para além da idealização em torno da amamentação presente no imaginário social.⁽¹⁷⁾

Na ausência de trabalhos que investiguem os aspectos emocionais e os sentidos da inibição da amamentação de MVHTLV, resta-nos a possibilidade de traçar paralelos quanto aos relatos de mulheres vivendo com HIV/Aids e que também inibiram o aleitamento materno. Além disso, cabe considerar que a experiência de uma gestação nesse contexto é uma vivência emocional complexa repleta de sentimentos ambivalentes. Sendo assim, a assistência em saúde precisa ser fundamentada na perspectiva da humanização e não apenas como uma prática profilática.⁽¹⁸⁾

Alguns trabalhos apontam que estar grávida, para mulheres vivendo com HIV/Aids, equivale a “estar saudável”. Com o nascimento do bebê, a impossibilidade de amamentar torna-se um primeiro “sintoma” do HIV aos olhos da sociedade.⁽¹⁹⁾ Para

Moreno et al.⁽²⁰⁾ a inibição da amamentação entre mulheres vivendo com HIV/Aids é considerada algo punitivo e doloroso (especialmente o enfaixamento dos seios), sendo que, em função disso, as mulheres revelaram que não se consideravam completas e valorizadas como mães e que, embora fosse uma ação protetiva à saúde de sua prole, se sentiam culpadas e tinham medo de serem julgadas socialmente.

Para as gestantes vivendo com HIV/Aids, o leite materno passa a ser ressignificado e amamentar se torna um ato ameaçador para a integridade do filho.⁽²¹⁾ Sendo assim, no contexto da infecção pelo HIV/Aids, a inibição da amamentação exige uma redefinição simbólica que dificulta o exercício do papel maternal e articula uma perda vivida de forma melancólica e culpabilizante que é, aos poucos, elaborada pela mulher, a partir de estratégias que visam evitar o aparecimento da angustia.⁽²²⁾

Como seria a vivência de MVHTLV quanto à orientação sobre não amamentar?

O objetivo desse artigo é, portanto, compreender os sentidos da inibição da amamentação como forma de prevenção da transmissão vertical entre mulheres vivendo com HTLV-1 e, além disso, apresentar situações relatadas sobre experiências quanto à interrupção da amamentação propriamente dita.

Métodos

O estudo faz parte de pesquisa intitulada “Da invisibilidade à visibilidade do sujeito vivendo com a infecção/doença do HTLV-1 e o lugar das decisões reprodutivas nas tramas do saber e do cuidar”.⁽¹⁶⁾ Trata-se de pesquisa qualitativa⁽²³⁾ com observação participante e entrevistas em profundidade, por meio de roteiro temático,⁽²⁴⁾ pela análise de conteúdo temática de Bardin,⁽²⁵⁾ pré testado e realizados com 13 pessoas - 11 mulheres e dois homens - maiores de 18 anos, diagnosticados com HTLV-1 e sem co-infecções, entre Junho/2006 a Abril/2008, em sala reservada de centro especializado em São Paulo, onde atuava a pesquisadora, psicóloga, com familiaridade e acesso aos usuários. A seleção dos sujeitos ocorreu por conveniência durante a observação participante.⁽²⁴⁾ Os relatos dos sujeitos foram

gravados, transcritos e analisados na busca dos sentidos e significados para elaboração das categorias e, foram apresentados trechos destes, identificados por nomes fictícios.

Foram construídas duas categorias de análise temática:⁽²⁵⁾ O diagnóstico de HTLV e as implicações emocionais sobre a necessidade de inibir a amamentação e situações vividas na maternidade no pós-parto: o drama da inibição da amamentação como primeiro sintoma de uma infecção desconhecida pela equipe de saúde.

O estudo foi aprovado pelo COEP/FSP sob nº 297/06 e COEP/Instituto de Infectologia Emílio Ribas nº 34/06. Os entrevistados assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, após orientação, seguindo resolução 466/12.

Resultados e Discussão

O diagnóstico de HTLV e as implicações emocionais sobre a necessidade de inibir a amamentação

Não amamentar foi uma bomba. A gente fica com aquela expectativa, né? Eu acho que não vai ter aquele contato com a criança, né? Porque só você pode amamentar. Essa notícia de que não vai poder amamentar mexeu bastante comigo e com meu marido. Ele achou que o bebê ia ficar prejudicado. Mas eu acho que ela (a filha) não vai sentir falta de uma coisa que nunca teve! (Maria, 27 anos, casada, assintomática).

Foi triste não poder amamentar, mas por outro lado eu fiquei aliviada em saber que isso fazia parte dos cuidados para minha filha não ter o HTLV (Ana, 27 anos, casada, sintomática).

Nas falas destas mulheres podemos observar um discurso emocionado, repleto de expectativas quanto à maternidade e amamentação. São falas contundentes que indicam que o ato de amamentar proporcionaria relação de vínculo especial insustituível, além de ser ato que consideram intrínseco ao papel materno. Isso significa que MVHTLV anoram sua identidade feminina e maternal no processo de amamentação seguindo discurso idealizado e partilhado socialmente.

Também revelam uma situação de embate entre emoção e razão. Se, por um lado, persistem idealizações sobre o ato de amamentar, por outro, as informações dos especialistas quanto ao risco da transmissão vertical servem de referencial para uma tomada de decisão que visa assegurar a saúde do bebê.⁽¹⁴⁾ Nesse sentido a inibição da amamentação é uma decisão que lhes permite a sensação de retomada de controle sobre a situação.⁽¹⁴⁾ Podemos reconhecer que tais mulheres procuram realizar um processo de racionalização que pode, ou não, facilitar um processo de elaboração. As falas ilustram que não se trata de uma resposta a uma simples orientação da equipe de saúde, mas também de uma posição que exige implicação por parte das mulheres, bem como apoio de sua rede familiar.

Situações vividas na maternidade no pós-parto: o drama da inibição da amamentação como primeiro sintoma de uma infecção desconhecida pela equipe de saúde

As dificuldades relatadas sobre a situação no pós-parto foram diversas. Destaque para atitude da equipe de saúde que, conhecendo o que é a infecção pelo HTLV-1, assumiu postura de acolhimento às necessidades singulares da mulher e da família. No relato de Maria, observa-se adequado acolhimento na maternidade e preparo da equipe de saúde.⁽¹⁶⁾ Sua fala ilustra alívio por ter sido colocada em quarto separado, pois para ela e marido, além de ter que lidar com necessidade de inibir aleitamento materno, o mais difícil foi lidar com o olhar questionador do outro e dar explicações. Sentiu-se aliviada por não ter que assistir outras mulheres amamentando.

Eu fiquei em um quarto separado. Ninguém entraava perguntando. Ia ser muito duro ver outras mulheres amamentando. Mas teve uma enfermeira que entrou e perguntou “Por que você não gosta de amamentar?”. E eu tive que explicar o que era o HTLV. Ah, não poder amamentar foi uma coisa dura, né? (se emociona) E quando ela (a filha) chorava, enchia o peito. Daí ainda enfaixou o peito para não ter contato com ela. Mas quem sofreu mesmo foi o pai dela. Mas era difícil todo mundo perguntando “nossa como ela é grande, ela mama muito?” Todo mundo perguntava, minhas*

vizinhas. Da minha casa não, porque eu contei (sobre o HTLV) (Maria, 27anos, casada, assintomática).

No cenário hospitalar há a participação de diversos atores que podem, ou não, servir como facilitadores do processo de inibição do aleitamento. Um primeiro ator é a equipe de saúde e, embora a maior parte desta tenha se mostrado preparada para lidar com a situação, houve um membro da equipe que estranhou a situação e questionou os motivos da não amamentação. A profissional citada, não apenas demonstra uma postura crítica quanto ao processo de inibição da amamentação, mas também ilustra absoluto desconhecimento da situação médica específica da paciente. Destaca-se que, apesar das entrevistadas referirem-se à profissionais enfermeiros, não foi esclarecido se o profissional de enfermagem citado foi o enfermeiro, ou outro membro da equipe de enfermagem (ver nota de rodapé).

A fala de Maria também traz à tona o papel do olhar das outras pacientes, pois Maria referiu dificuldade tanto de ver (outra mulher amamentando), como ser vista (inibindo a lactação), o que coloca a inibição da amamentação como significante central da explicitação de sua condição de ser uma MVHTLV.

Quanto aos acompanhantes e familiares, as vivências são da mesma ordem das relatadas por mulheres vivendo com HIV/Aids,⁽¹⁹⁾ ou seja, o que se observa é antecipação da situação com informação para figuras-chave da família, preparando-os para momento de comoção e sofrimento. Quanto aos visitantes - outro ator presente no cenário hospitalar - há construção de um rol de desculpas para justificar inibição da amamentação. Tal conduta visa evitar que a infecção pelo HTLV-1 seja evidenciada, pois

**Nota: Nas falas das entrevistadas observa-se frequentemente o termo “enfermeira” para designar um interlocutor durante a internação. Entretanto, não fica claro ou não temos como diferenciar, a partir dos discursos, se realmente se trata de um profissional da área de enfermagem ou mesmo qual a especificidade de seu cargo. Consideramos, para fins de análise, que o discurso do entrevistado tratou de indicar que, de seu ponto de vista, se tratava de um profissional dessa área, independente de outros atributos. Considera-se que, mesmo que tal interlocutor não seja dessa área, o mesmo foi identificado como tal pelo entrevistado, considerando-o como responsável por esse cuidado durante o processo de internação. Essa identificação pode indicar que o entrevistado revelou seu ponto de vista sobre a importância e centralidade do envolvimento desse profissional no contexto apontado no presente trabalho. Sendo assim, para fins desse artigo, o uso do termo “enfermeira” seguirá as considerações propostas nessa nota.*

há medo de ser alvo de preconceito e estigmatização. Nesse contexto pode-se observar a importância da mulher gestante assumir uma postura ativa frente ao desconhecimento generalizado sobre o HTLV-1, pois as situações relatadas revelam que o ambiente hospitalar pode ser um ambiente de risco, ou seja, a mulher nessa condição vivencia invisibilidade para o campo da saúde, conforme relatado por Zihlmann.⁽¹⁶⁾

Outras participantes trouxeram relatos de situações nas quais as equipes de saúde desconheciam o HTLV-1 e assumiram postura inadequada. O relato de Maria Rita é dramático e revelou pressões da equipe de saúde para que amamentasse, mesmo depois de ter explicitado que era soropositiva para HTLV-1. Essa entrevistada contou que tinha sido diagnosticada (no oitavo mês de gravidez) com infecção pelo HTLV-1 e que o infectologista do centro de referência especializado a orientou a não amamentar, entregando declaração para tal diagnóstico. Em seu relato, Maria Rita revelou que a conversa com a equipe de saúde foi tensa e ela se viu desacreditada em suas informações:

A enfermeira trouxe ela para amamentar, aí eu falei “eu não vou amamentar!” A enfermeira* disse “por que você não vai amamentar? Você tem leite”. Eu disse “eu tenho leite, mas eu não posso amamentar, eu fui orientada pelo infectologista”. A médica obstetra falou “Pode amamentar sim!”. A enfermeira* falou “pode amamentar, eu já conversei com a médica e não tem problema”. Eu disse “Não! Eu vou a um médico especialista e ele me aconselhou a não amamentar, porque quando eu cheguei aqui ninguém sabia do assunto HTLV, por que eu vou confiar em vocês agora?” (Maria Rita, 27 anos, assintomática).*

Cabe lembrar que Maria Rita teve sua filha em 2007, na cidade de São Paulo, considerada a região com melhor acesso em saúde do país.⁽²⁶⁾ Esse relato ilustra, não somente uma situação de despreparo da equipe para a assistência às MVHTLV, mas também revela o risco que esse despreparo pode acarretar. Isso significa que há um risco quando a instituição hospitalar ignora as necessidades específicas desses sujeitos e não os reconhece como sujeitos de direitos. É fundamental destacar que a consequência final é perpetuação da infecção em nosso meio.^(3,7)

Maria Rita também relatou que seus direitos foram violados, pois mesmo que a paciente não tivesse qualquer doença infectocontagiosa, ela ainda teria o direito de decidir se deseja ou não amamentar. O trecho de seu relato sobre esses aspectos está a seguir:

Eu expliquei para a enfermeira, mas mesmo assim ela insistiu. Ela colocou a bebê aqui no meu peito. Eu falei não vou amamentar! Ela disse “eu vou te ensinar como amamentar”. Aí eu tirei a bebê do peito. Você acha que eu não queria amamentar? Por que isso tinha que ser assim? (Maria Rita, 27 anos, assintomática).*

A postura dessa paciente foi firme, pois sentiu-se segura com as informações e apoio recebido no centro especializado. A continuação de seu relato, a seguir, mostra que ela precisou apelar para ajuda do próprio médico infectologista, pois nada que ela dizia foi considerado válido pela equipe de saúde.

Falei “tem leite aí para dar para a minha filha? Se não tiver, alguém vem trazer”. Aí falaram “não pode trazer outro leite! É o primeiro leite do peito que ela precisa”. Eu tive ligar do meu celular para o infectologista. O Dr. J. conseguiu me tranquilizar e na hora eu passei meu telefone para o pediatra do hospital, que estava esperando ao meu lado. Depois o pediatra disse “é melhor não amamentar” (Maria Rita, 27 anos, assintomática).

Por fim, esse caso revelou que a paciente fez um vínculo com a equipe do centro especializado, não foi apenas “informada/orientada”. Podemos inferir que esse vínculo a fortaleceu para enfrentar situação impensável, ainda mais se considerarmos o quanto delicada é a circunstância em que se encontrava.⁽¹⁶⁾

Como limitação do estudo observa-se na fala das entrevistadas frequentemente o termo “enfermeira” para designar um interlocutor durante a internação. Entretanto, não fica claro ou não temos como diferenciar, a partir dos discursos, se realmente se trata de um profissional da área de enfermagem ou mesmo qual a especificidade de seu cargo. Consideramos, para fins de análise, que o discurso do entrevistado tratou de indicar que, de seu ponto de vista, se tratava de um profissional dessa área, independente de outros atributos. Considera-se que, mesmo que tal interlocutor não seja dessa área, o mesmo foi identificado como tal pelo entrevistado,

considerando-o como responsável por esse cuidado durante o processo de internação. Sendo assim, essa identificação pode indicar que o entrevistado revelou seu ponto de vista sobre a importância do envolvimento desse profissional no contexto apontado no presente trabalho.

Conclusão

A interrupção da amamentação como forma de prevenção da transmissão vertical de doenças infecto-contagiosas é uma complexa decisão. Entretanto, essa experiência entre MVHTLV tem especificidades e angústias adicionais, especialmente pelo agravante do desconhecimento geral sobre essa infecção. Os relatos apresentados revelam uma lacuna na formação de profissionais de saúde, ou seja, nosso trabalho desvelou a necessidade de políticas públicas que permitam maior visibilidade do HTLV. Considera-se fundamental o preparo antecipado da gestante ou parturiente, para ajudá-la a assumir uma postura de protagonismo, especialmente num contexto de negligência de suas necessidades específicas. Sendo assim, o diagnóstico da infecção pelo HTLV-1 no pré-natal é fundamental para garantir a conduta adequada para o processo de prevenção da transmissão vertical. Essa pesquisa pode contribuir para divulgação sobre o assunto, além de permitir reflexão sobre a necessidade da construção do cuidado integral em saúde, o que, afinal, pode permitir acolhimento das necessidades complexas de PVHTLV.

Agradecimentos

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - CNPq, referente à chamada Universal 14/2012 - processo nº 471624/2012-8 (Financiamento).

Colaborações

Zihlmann KF, Mazzaia MC e Alvarenga AT contribuíram com a concepção do projeto, análise e interpretação dos dados, redação do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação final da versão a ser publicada.

Referências

1. Casseb J. Is Human T Cell Lymphotropic Type 1 (HTLV-1) - Associated Myelopathy/Tropical Spastic Paraparesis (HAM/TSP) Syndrome a Neglected Disease? *PLoS Negl Trop Dis.* 2009; 3:e487.
2. Guiltinan AM, Murphy EL, Horton JA, Nass CC, McEntire RL, et al. Psychological distress in blood donors notified of HTLV- I/II infection. *Transfusion.* 1998; 38(11-12):1056-62.
3. Zihlmann KF, Alvarenga AT, Casseb J. Living invisible: HTLV-1-infected persons and the lack of care in public health. *PLoS Negl Trop Dis.* 2012; 6(6):e1705.
4. Carneiro-Proietti AB, Catalan-Soares B, Proietti FA; GIPH (Interdisciplinary HTLV-1/II Research Group). Human T Cell Lymphotropic viruses (HTLV I/II) in South America: should it be a Public Health concern? *J Biomed Sci.* 2002; 9(6 Pt 2):587-95.
5. Gessain A, Cassar O. Epidemiological aspects and world distribution of HTLV-1 Infection. *Front Microbiol.* 2012; 3:388.
6. Catalan-Soares B, Carneiro-Proietti AB, Proietti FA. Interdisciplinary HTLV Research Group. Heterogeneous geographic distribution of human T-cell lymphotropic viruses I and II (HTLV-I/II): serological screening prevalence rates in blood donors from large urban areas in Brazil. *Cad Saúde Pública.* 2005; 21(3):926-31.
7. Brasil. Ministério da Saúde. Grupo de Trabalho em HTLV. Cartilha contendo informações básicas sobre HTLV para distribuição na rede Pública de Saúde. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2003.
8. Carneiro-Proietti AB, Amaranto-Damasio MS, Leal-Horiguchi CF, Bastos RH, Seabra-Freitas G, Borowiak DR, et al. Mother-to-Child transmission of human T-cell lymphotropic viruses-1/2: what we know, and what are the gaps in understanding and preventing this route of infection. *J Pediatric Infect Dis Soc.* 2014; 3 Suppl 1:S24-29.
9. Ando Y, Matsumoto Y, Nakano S, Saito K, Kakimoto K, Tanigawa T, Ekuni Y, Kawa M, Toyama T. Long-term follow up study of vertical HTLV-I infection in children breast-fed by seropositive mothers. *J Infect.* 2003; 46(3):177-9.
10. Kashiwagi K, Furusyo N, Nakashima H, Kubo N, Kinukawa N, Kashiwagi S, et al. A decrease in mother-to-child transmission of human T lymphotropic virus type I (HTLV-I) in Okinawa, Japan. *Am J Trop Med Hyg.* 2004; 70(2):158-63.
11. dos Santos JL, Lopes MA, Deliège-Vasconcelos E, Couto-Fernandez JC, Patel BN, Barreto ML, et al. Seroprevalence of HIV, HTLV-I/II and other perinatally-transmitted pathogens in Salvador, Bahia. *Rev Inst Med Trop São Paulo.* 1995; 37(4):343-8.
12. Dal Fabbro MM, Ferrairo J, Cunha RV, Bóia MN, Portela P, Botelho CA, Freitas GM, Soares J, Ferri J, Lupion J. Infecção pelo HTLV 1/2: atuação no pré-natal como estratégia de controle da doença no Estado de Mato Grosso do Sul. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2008; 41(2):148-51.
13. Mylonas, I, Bruning A, Kainer F, Friese K HTLV infection and its implication in gynecology and obstetrics. *Arch Gynecol Obstet.* 2010; 282(5):493-501.
14. Van Tienen C, Jakobsen M, Van de Loef MS. Stopping breastfeeding to prevent vertical transmission of HTLV-1 in resource-poor settings: beneficial or harmful? *Arch Gynecol Obstet.* 2012; 286(1):255-6.
15. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 822, de 26 de junho de 2003. Exclui da Tabela de Procedimentos Especiais do SIH/SUS os Testes Rápidos para Triagem de Sífilis e/ou HIV (Por Teste) e dá outras providências. *Diário Oficial da União:* 2003; 26 jun.
16. Zihlmann, KF. Da invisibilidade à visibilidade do sujeito vivendo com a infecção/doença do vírus linfotrópico de células T humanas do tipo 1 (HTLV-1) e o lugar das decisões reprodutivas. [tese]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública. Universidade de São Paulo. 2009.
17. Almeida, JA; Novak, FR. Amamentação: um híbrido natureza-cultura. *Jornal de Pediatria.* 2004; 80: S119-S125.
18. Carneiro AJ, Coelho EA. Aconselhamento na testagem anti-HIV no ciclo gravídico-puerperal: o olhar da integralidade. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2010; 15 Supl. 1:1216-26.
19. Knauth DR. Subjetividade feminina e soropositividade. In: Barbosa RM, Parker R, organizadores. Sexualidades brasileiras: direitos, identidades e poder. 34a ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; 1999. p.121-36.
20. Moreno CC, Rea MF, Filipe EV. Mäes HIV positivo e a não-amamentação. *Rev Bras Saúde Mater. Infant (Recife).* 2006; 6(2):199-208.
21. Gonçalves TR, Piccinini CA. Aspectos psicológicos da gestação e da maternidade no contexto da infecção pelo HIV/Aids. *Psicol USP.* 2007; 18(3):113-42.
22. Cartaxo CM, Nascimento CA, Diniz CM, Brasil DR, Silva IF. Gestantes portadoras de HIV/AIDS: aspectos psicológicos sobre a prevenção da transmissão vertical. *Estud Psicol (Natal).* 2013; 18(3):419-27.
23. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Quality Health Care.* 2007; 19(6):349-57.
24. Turato ER. Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: Construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis (RJ): Vozes; 2003.
25. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1977.
26. Travassos C, Oliveira EX, Viacava F. Desigualdades geográficas e sociais no acesso aos serviços de saúde no Brasil: 1998 e 2003. *Ciênc. Saúde Coletiva.* 2006; 11(4): 975-86.