



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RECÔNCAVO DA BAHIA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
COLEGIADO DE ENFERMAGEM**

**ELAINE DE ARAÚJO DIAS**

**ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PESSOAS QUE CONVIVEM COM  
HTLV**

Santo Antônio de Jesus-BA

2018

ELAINE DE ARAÚJO DIAS

**ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PESSOAS QUE CONVIVEM COM  
HTLV**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado a Graduação em Enfermagem no Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, como requisito parcial para obtenção de grau em Bacharel em Enfermagem.

**Orientadora:** Prof<sup>da</sup> Dr<sup>a</sup> Maria da Conceição Costa Rivemales

Santo Antônio de Jesus- BA

2018

ELAINE DE ARAÚJO DIAS

**ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PESSOAS QUE CONVIVEM COM  
HTLV**

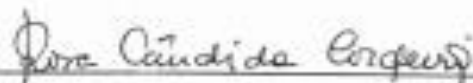
Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito parcial para obtenção de grau em Bacharel em Enfermagem pelo Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia.

Aprovado em 20 de MARÇO de 2018

**BANCA EXAMINADORA**



Prof. Dr. Maria da Conceição Costa Rivemales- Orientadora  
Universidade Federal do Recôncavo da Bahia



Prof. Dr. Rosa Cândida Cordeiro- Convidada  
Universidade Federal do Recôncavo da Bahia



Prof. Dr. George Mariane Soares Santana- Convidado  
Universidade Federal do Recôncavo da Bahia

## DEDICATÓRIA

*À minha família, pelo estímulo que  
me ofereceram, dedico-lhes essa  
conquista como forma de gratidão.*

## AGRADECIMENTOS

Agradeço **áDeus** pelo dom da vida, por ser meu guia e por traçar o meu caminho de forma que me faz agradecer todos os dias pelas graças recebidas;

Á **Nossa Senhora**, minha mãezinha por sempre passar á frente de minha vida, conduzindo, acalmando e serenando meu coração;

Aos meus pais, **Edmilson e Eliene**, alicerces da minha vida, agradeço pelo imenso amor, pelos momentos de dedicação, os quais que por muitas vezes abdicaram dos seus sonhos em prol dos meus;

Aos meus irmãos, **Elisson e Emylle**, pela capacidade de acreditarem em mim. Vocês são minha fonte de inspiração e amor;

À **Fredi**, pessoa com quem amo partilhar a vida. Com você tenho me sentido mais viva. Obrigada pelo carinho, paciência e por sua capacidade de me trazer paz na correria de cada semestre;

Ás minhas amigas de caminhada, **Lais e Bruna** que trilharam comigo a vida acadêmica, grata pelo compartilhamento de angustias, alegrias e conhecimentos. Guardarei vocês comigo para sempre;

Á toda minha “**GRANDE FAMÍLIA Araújo e Dias**”, avós,tios(as) e primos(as) por acreditarem e torcerem pelo meu sucesso, muito obrigada a todos por fazerem parte da minha vida;

À professora **Dr.Maria da Conceição Costa Rivemales** pela oportunidade de participar de seu projeto de Iniciação Científica, o qual deu origem ao meu Trabalho de Conclusão de Curso e pelo empenho, incentivo e dedicação que tornaram possível a conclusão do mesmo;

À **Secretária Municipal de Saúde** de Santo Antônio de Jesus, pela parceria na pesquisa;

Ás **enfermeiras e aos Agentes Comunitárias de Saúde**, pela disposição em colaborar na identificação e localização dos domicílios das participantes desse estudo;

As **mulheres**, que concordaram participar desse estudo, dedicando um pouco do seu tempo para a concretização do mesmo;

Obrigada **a todos** que fazem parte do meu cotidiano que de alguma forma assistiram-me nesse processo.

Enfim, vivo uma realidade que parece um sonho, foi necessário muito esforço, paciência e perseverança para chegar aqui. Jamais chegaria aqui sozinha. Minha eterna gratidão à todos que colaboraram para a concretização desse sonho.

Obrigada!

*“Pois eu sou o Senhor, o seu Deus, que o segura pela mão direita e lhe diz: Não temas; eu o ajudarei.” (Isaías 41:13)*

## RESUMO

DIAS, E. A. **Itinerário Terapêutico de pessoas que convivem com HTLV**. 2018. 79f. Centro de Ciências da Saúde- Universidade Federal do Recôncavo da Bahia. Santo Antônio de Jesus-BA, 2018.

O HTLV é um vírus Linfotrópico de Células T que provoca patologias infecto-contagiosas, de caráter incurável. No Brasil constitui um problema de Saúde Pública não sendo assumida devidas estratégias para o seu enfrentamento. Enfrentar o diagnóstico pelo HTLV I e/ou II exige que cada pessoa reveja sua trajetória na busca por cuidados. Deste modo, o objetivo do estudo é compreender o itinerário terapêutico de pessoas que convivem com o HTLV I e/ou II, vinculados ao Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) da cidade de Santo Antônio de Jesus-BA. Trata-se de um estudo exploratório, descritivo e de natureza qualitativa. Tem como sujeitos do estudo três mulheres soropositivas para HTLV. A coleta de informações utilizou as técnicas da entrevista em profundidade, aplicação de desenho-estória com tema e construção de genograma familiar e ecomapa. Os resultados do Itinerário Terapêutico adotado por essas mulheres mostram que os espaços de diagnóstico são em sua maioria em espaços de doação de sangue e unidades de saúde no período gestacional na realização do pré-natal. São afetadas por essas condições as relações individuais, familiares, sociais, sentimentais podendo gerar tristeza, desprazer, pesar, mágoa, sofrimento, evidenciados pela falta de conhecimento e incertezas sobre a infecção. As mesmas reconhecem a importância do apoio familiar e rede social para o enfrentamento da infecção/adoecimento. A invisibilidade do HTLV é resultado da falta de divulgação de informações sobre essa infecção na mídia, além das explicações e apresentações de soluções científicas para gerenciar as infecções pelo HTLV. Neste sentido, urge que a enfermagem esteja inserida na produção do conhecimento sobre essa temática, uma vez que representa uma área que contempla, no seu objeto o cuidar.

**Palavras-Chaves:** Vírus Linfotrópico de Células T; Itinerário Terapêutico; Enfermagem



## ABSTRACT

DIAS, E. A. **Therapeutic Itinerary of people living with HTLV**. 2018. 79f. Center for Health Sciences - Federal University of Bahia Recôncavo. Santo Antônio de Jesus-BA, 2018.

HTLV(Human T-cell Lymphotropic Virus) is an incurable infectious-contagious pathology. In Brazil, it constitutes a public health's problem, the appropriate strategies for facing this issue are not assumed. Facing the diagnosis of HTLV I and / or II requires that each person review his or her trajectory in the search for care. Thereby, the objective of the study is to understand the therapeutic itinerary of people living with HTLV I and / or II, linked to the Counseling and Testing Center (CTC) of Santo Antonio de Jesus- Bahia. This is an exploratory, descriptive and qualitative nature's study. It has, as subjects of the study, three seropositive women for HTLV. The collect of information used the techniques of the in-depth interview, application of story - draw with theme and construction of familiar genogram and ecomap. The results shows that the diagnostic's spaces are mostly in spaces of blood donation and health units in the gestational period in antenatal examinations. Individual, familial, social, and sentimental relationships are affected and can generate sadness, unpleasure, grief, sorrow, suffering, evidenced by the lack of knowledge and uncertainties about the infection. They recognize the importance of family support and social network for facing the infection/illness. The invisibility of HTLV is a result of the lack of dissemination of information about this infection in the media, besides the explanations and presentations of scientific solutions for this virus . In this context, it is urgent that nursing be inserted in the production of knowledge on this subject, once it represents an area that contemplates in its object the care.

**Key Words:** T-cell lymphotropic virus; Therapeutic Itinerary; Nursing

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

<b>FIGURA 1 -</b> Local do Estudo.....	26
<b>FIGURA 2 -</b> Coleta de dados.....	27
<b>FIGURA 3-</b> Esquema ilustrativo da aplicação do D-E.....	30
<b>FIGURA 4-</b> Genograma daFamília Violeta.....	47
<b>FIGURA 5-</b> Ecomapa da Família Violeta.....	48
<b>FIGURA 6-</b> Genograma daFamília Margarida.....	49
<b>FIGURA 7-</b> Ecomapa da Família Margarida.....	50
<b>FIGURA 8-</b> Genograma da Família Jasmin.....	51
<b>FIGURA 9-</b> Ecomapa da Família Jasmin.....	52

## LISTA DE DESENHOS

<b>DESENHO-ESTÓRIA 1-</b> Coração partido, desassistência.....	44
<b>DESENHO-ESTÓRIA 2-</b> Amadurecimento.....	44
<b>DESENHO- ESTÓRIA 3-</b> Em busca de conhecimento do resultado.....	45

## **LISTA DE ABREVIATURAS**

- ACS-** Agente Comunitário de Saúde
- AR-** Artrite Reumatóide
- ATL-** Linfoma de Células T Humanas
- ATLL-** Leucemia/Linfoma de Células T de Adulto
- CTA-** Centro de Testagem e Aconselhamento
- D-E-** Desenho-Estória
- DSC-** Discurso do Sujeito Coletivo
- ESF-** Estratégia Saúde da Família
- HTLV I-** VírusLinfotrópico de Células T tipo 1
- HTLV II-** VírusLinfotrópico de Células T tipo 2
- IT-** Itinerário Terapêutico
- MHC-** Complexo Principal de Histocompatibilidade
- MS-** Ministério da Saúde
- PAISM -** Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher
- SAE-** Serviço de Atendimento Especializado
- SMS-** Secretaria Municipal de Saúde
- TCLE-** Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
- TSP-** Paraparesia Espástica Tropical
- TMF-** Transmissão Materni Infantil
- USF-** Unidade de Saúde da Família

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>14</b>
<b>2 REVISÃO DE LITERATURA .....</b>	<b>17</b>
2.1 Caracterizando a infecção e o adoecimento pelo vírus HTLV .....	17
2.4 Itinerário Terapêutico de soropositivos para HTLV .....	20
2.5 A abordagem de enfermeiros(as) para pacientes diagnosticados com HTLV .....	22
<b>3 METODOLOGIA .....</b>	<b>23</b>
3.1 Tipo de Estudo .....	23
3.2 Participantes da Pesquisa .....	24
3.3 Local do estudo .....	25
3.4 Coleta de dados .....	26
3.4.1 Coleta de dados a partir da entrevista semi-estruturada.....	27
3.4.2 Coleta de dados a partir do Desenho- Estória com Tema .....	29
3.4.3 Coleta de dados a partir da construção do Genograma familiar e Ecomapa .....	30
3.5 Tratamento e análise dos dados.....	31
3.6 Aspectos Éticos .....	33
<b>4 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....</b>	<b>34</b>
4.1 Caracterização das participantes do estudo.....	34
4.2 Discurso do Sujeito Coletivo .....	35
4.3 Desenho-Estória com Tema .....	43
4.4 Genograma Familiar e Ecomapa.....	46
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>55</b>
<b>REFERÊNCIA .....</b>	<b>59</b>
<b>ANEXO A- .....</b>	<b>68</b>
<b>ANEXO B.....</b>	<b>71</b>
<b>APÊNDICE A .....</b>	<b>72</b>
<b>APÊNDICE B.....</b>	<b>75</b>
<b>APÊNDICE C .....</b>	<b>77</b>



## 1 INTRODUÇÃO

O HTLV foi descoberto há quase 40 anos, após a identificação do vírus Linfotrófico de Células T Humana (HTLV-I), posteriormente foi descoberto a partir de um paciente com Tricoleucemia um novo vírus Linfotrófico de Células T Humanas (HTLV-II) os dois agentes intimamente relacionados, porém distintos passaram a ser determinados como HTLV-I e HTLV-II, sendo o último menos patogênico, tratando-se de um retrovírus que utiliza uma estratégia de replicação que o torna capaz de persistir no hospedeiro infectado e, conseqüentemente, permitem a sua transcrição. Desde então, o conhecimento epidemiológico sobre o mesmo tem evoluído (Brasil, 2013).

No Brasil é possível afirmar que a infecção pelo HTLV-I e II constitui um problema de Saúde Pública não sendo assumidas devidas estratégias para o seu enfrentamento. Estudos de prevalência em grupos específicos confirmam a presença do HTLV em todo o país, com menor prevalência nos extremos Norte e Sul e maior no Sudeste e Nordeste apontando índices maiores para a Bahia. Estima-se que 15 a 20 milhões de pessoas no mundo estejam infectadas pelo HTLV-I sendo a maioria pessoas assintomáticas e os fatores genéticos e imunológicos são os principais responsáveis pelo aparecimento de doenças associadas (Brasil, 2013).

O primeiro está associado a doenças graves neurológicas degenerativas (Mieloparesia Espástica Tropical), evidenciando a necessidade de discutir questões relativas à prevenção do HTLV, tendo em vista que as sequelas neurológicas originadas pela patologia refletem em custos altos na utilização de tecnologias de alta complexidade para o tratamento desses pacientes e hematológicas, como a leucemia e o linfoma de células T humana do adulto (ATL). Polimiosites, poliartrites, uveítes e dermatites são enfermidades relacionadas com esse tipo de vírus. Quanto ao segundo tipo, ainda não foi plenamente esclarecida sua ligação com alguma patologia determinada por ser um vírus de menor virulência (ROMANELLI *et al.*, 2010).

Os métodos sorológicos para diagnóstico da infecção podem ser classificados em duas categorias: os testes de triagem e os de confirmação. Os métodos sorológicos convencionais mais empregados utilizam ensaios imunoenzimáticos, incluindo o ELISA e o Western Blot (WB), usando, em sua maioria, lisado bruto de células infectadas (“lisado viral”), proteínas recombinantes e peptídeos sintéticos como fonte de antígenos. (PROIETTI, 2015). Enfrentar o diagnóstico pelo HTLV I e II exige que cada pessoa reveja sua trajetória na busca por cuidados. Para Cabral e colaboradores (2011), esse itinerário

constitui-se por todo percurso realizado pelo usuário e/ou comunidade na busca por cuidados desalúde. Esta rede de relações estabelecidas entre o indivíduo e familiares, vizinhos, terapeutas populares, organizações religiosas, serviços de saúde e os vários e diferentes grupos com que cada pessoa se inter-relaciona ao longo de sua existência constitui o que chamamos de itinerário terapêutico.

De acordo com Alves e Souza (1999) os processos pelos quais os indivíduos ou grupos sociais escolhem, avaliam e aderem ou não a determinadas formas de tratamento são fundamentados no que a literatura socioantropológica considera como “Itinerário terapêutico- IT”, essa problemática fundamenta-se na evidência que indivíduos encontram diferentes maneiras de resolver os seus problemas de saúde, sendo a escolha por determinado tratamento influenciada pelo contexto sociocultural em que ocorre deste modo, o itinerário terapêutico designa uma construção de eventos que vão se delineando em busca do tratamento da aflição.

Itinerários terapêuticos são constituídos por todos os movimentos desencadeados por indivíduos na preservação ou recuperação da saúde e são influenciados por construções subjetivas, individuais e coletivas. Além disso, expressam o uso que fazem os indivíduos dos recursos disponíveis de atenção, nesse sentido as percepções dos indivíduos e o processo de saúde/doença/cuidado são analisados dentro de um contexto macro, determinado por fatores econômicos e que envolvem também uma questão subjetiva e cultural que vão intervir na forma como as pessoas utilizam os serviços formais de saúde (CASTELLANOS, 2015).

Este estudo tem o intuito de conhecer o itinerário terapêutico realizado por pessoas diagnosticadas com HTLV I e II em busca de cuidados e tratamento, considerando a influência dos fatores socioculturais, bem como individuais que perpassam e determinam estas escolhas. A pesquisa contribuirá na inserção da enfermagem para a discussão da experiência do adoecimento crônico e as percepções dos indivíduos no processo de saúde/doença/cuidado para compreender os significados e sentidos sobre o itinerário terapêutico, apontando elementos relevantes à compreensão da experiência do adoecimento, bem como as possibilidades de avaliar o percurso que o leva a assistência, considerando o sujeito envolvido no cuidado como centro da pesquisa.

O estudo possui relevância científica, pessoal e social por trazer a compreensão do itinerário terapêutico de pessoas acometidas pelo HTLV I e II que fazem acompanhamento no Centro de Testagem e Aconselhamento- Serviço de Atendimento Especializado (CTA-SAE) no município de Santo Antônio de Jesus-Ba e o seu reflexo nos entraves para o início



da terapêutica.

A patologia é reconhecida pelo Ministério da Saúde, no Brasil, encontra-se presente em todas as regiões, sendo pouco discutida, levando ao desconhecimento de profissionais e de grande parte da população. É necessário um entendimento da enfermidade centrada no indivíduo diagnosticado com a patologia, possibilitando acessar a trajetória de procura, produção e administração do cuidado por pessoas e famílias tecidas em múltiplas redes que possam dar sustentabilidade na experiência do adoecimento, tais abordagens são importantes para a elaboração de políticas públicas.

Justifica-se a escolha do tema pela aproximação da pesquisadora com a referida temática, estabelecida a partir da participação de projeto de iniciação científica.

A pesquisa contribuirá neste contexto para a inserção da enfermagem a partir do apontamento de elementos relevantes à experiência do adoecimento crônico, possibilitando discussão e entendimento do processo de saúde, doença e caminhos traçados para a realização dos cuidados terapêuticos. A enfermagem ocupa-se em buscar a qualidade de vida do indivíduo, podendo leva-ló a vivência de ações humanizadas. Isso retroalimenta a enfermeira para que pense o cuidado e o conforto, fazendo e vislumbrando uma enfermagem com ações de cuidados qualificados.

As escolhas de cuidados resultam de operações racionais baseadas na lógica e na avaliação do custo-benefício para os momentos de saúde e/ou doença para manutenção e resgate da saúde ou combate à doença. É necessário um olhar das instituições competentes que reflitam em intervenções de saúde públicas, tais como aconselhamento e educação dos indivíduos e comunidades com alta vulnerabilidade.

A reavaliação do próprio itinerário terapêutico, gera diversos significados e respostas especialmente por ser uma condição para toda a vida, que precisa ser incorporada nas novas inter-relações e desenvolvimento de novos hábitos a partir da própria reflexão sobre a patologia.

Dentro desta perspectiva, propõe-se a realização deste estudo para responder a seguinte questão: qual o itinerário terapêutico construído pelos indivíduos diagnosticados com HTLV I e II no município de Santo Antônio de Jesus-BA?

Deste modo, o **objetivo geral** do estudo é descrever o itinerário terapêutico de pessoas que convivem com o HTLV I e II, vinculados ao Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) da cidade de Santo Antônio de Jesus-BA. Os **objetivos específicos** visam: conhecer o itinerário terapêutico das pessoas soropositivas para o HTLV I e II; identificar o conhecimento sobre o vírus e as motivações que levam os

soropositivos aos espaços de diagnóstico e elencar as principais dificuldades encontradas na busca pela terapêutica.

## **2 REVISÃO DE LITERATURA**

### **2.1 Caracterizando a infecção e o adoecimento pelo vírus HTLV**

O vírus linfotrófico de células T humanas tipo 1 (HTLV-I) foi o primeiro retrovírus humano descrito. O vírus foi inicialmente associado com a leucemia de células T do adulto (ATL) no Japão em 1977, sendo depois encontrado em diversas partes do mundo. Foi isolado em 1980 de um paciente com linfoma cutâneo de células T (Perez *et al.*, 1980). Posteriormente o vírus foi associado com as doenças neurológicas, paraparesia espástica tropical (TSP) e mielopatia.

O HTLV-II (vírus linfotrófico de células T humanas tipo 2) foi identificado em 1982, numa linhagem imortalizada de células T obtidas de um paciente com tricoleucemia (leucemia de células pilosas), e apresenta diferenças antigênicas em relação ao HTLV-I (KALYANARAMAN *et al.*, 1982). O vírus HTLV-II foi associado com raros casos sintomáticos (PROIETTI, 2015).

As sequências de nucleotídeos de HTLV-I e II apresentam uma similaridade de 65%. A variabilidade genética observada entre as amostras, tanto do HTLV-I quanto do HTLV-II, tem levado à descrição de subtipos e as análises filogenéticas mostram as relações evolutivas entre eles (PROIETTI, 2015).

Estima-se que cerca de 20 milhões de pessoas no mundo estejam infectadas pelo HTLV-I, o que torna o país com maior número absoluto de casos. Dessas, aproximadamente 90% permanecerão assintomáticas ao longo de suas vidas. Estudos trazem que ele está presente em todos os estados brasileiros onde foi pesquisado, com prevalência variada. O HTLV-II também está presente no Brasil, sendo significativa a sua prevalência. (PROIETTI *et al.*, 2002).

No Brasil há poucos estudos epidemiológicos sobre a endemia de HTLV-I, 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) (PROIETTI *et al.*, 2005).

Diferentes fatores estão envolvidos na interação vírus/hospedeiro, e o modo como

essa interação se desenvolve determinará o estado do soropositivo como indivíduo assintomático ou paciente sofrendo de doença hematológica (leucemia/linfoma) ou neurodegenerativas (mielopatia, paraparesia espástica, uveíte, artrite reumatoide, dermatites infecciosas) (PROIETTI, 2015).

## **2.2 Transmissão e processo de diagnóstico da infecção pelo HTLV**

Os soropositivos mantêm uma rede de transmissão silenciosa pela via sexual, sanguínea e vertical (da mãe para os filhos). Assim, O HTLV-I pode ser transmitido por relações sexuais, agulhas ou seringas contaminadas, pelo leite materno e pela transfusão de sangue e seus derivados (BRASIL, 2013).

Diferente do HIV existe pouca ou nenhuma partícula do HTLV-I livre no plasma, de modo que a medida da carga viral na infecção pelo HTLV é a chamada carga proviral, que é o número de cópias de DNA proviral por um determinado conjunto de células, ou seja, a proporção de células infectadas que carregam um provírus. É importante salientar que a ausência ou baixa formação de partículas virais não significa que o HTLV não esteja se expressando nas células infectadas. Existem evidências de que linfócitos naturalmente infectados com HTLV-I contêm persistente replicação viral, com expressão de antígenos (HANON *et al.*, 2000). A expressão de proteínas virais e replicação do seu genoma nas células infectadas permite a transmissão do HTLV para outras células através da formação de “sinapses” celulares, sem necessidade de produção de novas partículas virais (IGAKURA *et al.*, 2003).

O HTLV-I infecta preferencialmente células linfóides T periféricas, predominantemente linfócitos T CD4+ de memória (CD45RO+) e linfócitos T CD8+, observando-se inicialmente um padrão policlonal de integração viral. As células infectadas são transformadas e imortalizadas pelo vírus *in vitro*, tornando-se capazes de proliferar independentemente do estímulo de IL-2 exógena na cultura (CANN; CHEN, 1996; CHEN *et al.*, 1983). O DNA proviral pode ser transmitido de uma célula a outra por proliferação da célula infectada, mas também por um mecanismo de “sinapse viral”, quando o vírus induz eventos de polarização das células e facilita a junção das células infectadas com a não infectada, facilitando a passagem viral (BANGHAM, 2003).

Assim, embora todos os eventos que levam o indivíduo soropositivo para o HTLV-I a permanecer no estado assintomático ou desenvolver doença hematológica ou de caráter inflamatório não sejam conhecidos, o nível de expressão viral, a invasão de células

infectadas a outros compartimentos corporais, e a efetividade da resposta imune durante toda a infecção, são considerados fatores importantes para determinar o nível da carga proviral e o risco de desenvolvimento de doença associada ao HTLV-I (leucemia/linfoma de células T de adulto (ATL), manifestações neurológicas, mielopatias, manifestações otoneurológicas, bexiga neuropática e dor crônica na mielopatia, manifestações oftalmológicas, manifestações dermatológicas, manifestações reumáticas, depressão e infecções virais) (BRASIL, 2013).

O diagnóstico sorológico da infecção pelo HTLV baseia-se na detecção de anticorpos específicos contra o vírus. Os métodos sorológicos para diagnóstico da infecção podem ser classificados em duas categorias: os testes de triagem e os de confirmação.

Os testes de triagem são: Testes imunoenzimáticos, são testes de ELISA de terceira geração, usam combinações de antígenos recombinantes (antígenos do envelope dos vírus HTLV-I e II antígenos do capsídio dos vírus HTLV-I e II); aglutinação de partículas de látex ou de gelatina (não utilizado no Brasil) e testes confirmatórios: Westenblot ou immunoblot: são testes confirmatórios usados para testar amostras previamente positivas em testes de triagem. Em geral, empregam como substrato antigênico lisado viral do HTLV-I acrescido de proteínas recombinantes do envelope do HTLV-I e II (PROIETTI, 2015).

### **2.3 Doenças associadas ao HTLV**

Martins *et al.*, (2013) afirmam que dos infectados pelo vírus, cerca de 5 a 10% poderão desenvolver doenças incuráveis. Segundo (PROIETTI *et al.*, 2002) Células T infectadas pelo HTLV possuem uma maior capacidade de deslocamento para o interior do sistema nervoso central, liberando citocinas e outras substâncias neurotóxicas lesivas, ocasionando perda ou disfunção celular.

Por induzir o corpo a produzir altas taxas de MHC, antígenos na sinóvia e citocinas pró-inflamatórias, comprova-se a relação intrínseca do HTLV-I com o desenvolvimento de autoimunidade e artropatia (SANTOS, 2013).

A Paraparesia Espástica Tropical/Mielopatia é a doença relacionada ao HTLV mais prevalentes, estima-se que 2 a 3% dos indivíduos infectados pelo HTLV-I irão desenvolver TSP/HAM (NETO *et al.*, 2012). É uma doença neurológica, inflamatória, progressiva e de caráter crônico. Sua incidência varia em diferentes regiões do mundo, com

baixos índices de acometimento em moradores do Japão e ilhas do Caribe e maior índice no Brasil, especialmente no estado de Minas Gerais (OLIVEIRA, 2015).

O período de incubação do HTLV-I é longo, mais ou menos 10 anos e, por esta razão, a sintomática em alguns casos é inexistente. A proteína Tax age como facilitadora da passagem das células T CD4+ infectadas, causando a póstuma infecção do sistema nervoso central. Os neurônios passam a ter contínua perda da mielina (substância que envolve o axônio neural, permitindo que o impulso gerado no corpo dos neurônios se propague e alcance, com maior velocidade, a região que irá estimular). Fisiopatologicamente, pode-se observar preponderantemente paraparesia espástica progressiva, distúrbio esfinteriano (com perda sensorial ou não), distúrbio intestinal, disfunção motora (fraqueza dos membros inferiores) e disfunção erétil (MARTINS *et al.*, 2011).

Em pessoas sintomáticas as representações da infecção podem se dar pela Leucemia/linfoma de célula T do adulto - ATLL predomina no sexo feminino numa razão de 1,4:1. Foi inicialmente descrita no Japão em 1977. É uma doença agressiva, linfoproliferativa, causada por linfócitos T maduros (SANTOS, 2013). Baseado nos achados clínicos e na morfologia celular, a ATLL é classificada em quatro tipos: ATLL latente (desenvolvimento demorado, maior tempo de sobrevida), ATLL crônica (agressiva, pouco tempo de sobrevida), ATLL linfoma e ATLL aguda (SANTOS *et al.* 2012). O quadro sintomatológico clássico inclui: mal-estar, febre, linfadenopatia, hepatoesplenomegalia, perda de peso, lesões cutâneas, icterícia, sede, fadiga e imunossupressão. Alterações na morfologia nuclear das células T (que se mostram com núcleo multilobulado) são observadas (MARTINS *et al.*, 2011).

Pela Artrite Reumatóide (AR) que trata-se de uma doença inflamatória sistêmica, de caráter crônico e progressivo, de natureza autoimune, que lesa a membrana sinovial, em alguns casos ocasionando destruição dos ossos e cartilagens. Estudos demonstram que o HTLV-I é um agente capaz de desencadear e perpetuar doenças inflamatórias crônicas, pois os linfócitos parasitados pelo vírus produzem uma maior quantidade de citocinas pró-inflamatórias, que agem estimulando a proliferação das células sinoviais (OZAWA *et al.*, 2012).

#### **2.4 Itinerário Terapêutico de soropositivos para HTLV**

O estudo sobre os itinerários terapêuticos tem sua origem localizada na concepção, criada por Mechanic e Volkart (1960), de comportamento do enfermo, ou *illnessbehaviour*. Essa teoria pressupõe que a escolha por um tratamento é realizada racionalmente pelo indivíduo, com o objetivo de satisfazer suas necessidades. Para Alves e Souza (1999), trata-se de uma “concepção voluntarista, racionalista e individualista, com base no pressuposto de que as pessoas avaliam suas escolhas em termos de custo benefício”.

O desenho de itinerários terapêuticos descreve a experiência de adoecimento e os percursos de busca por cuidado para a saúde empreendida por essas pessoas nos diferentes subsistemas de cuidado (PINHEIROS E MARTINS, 2009).

Freidson (1988) afirma ser a cultura um condicionante da escolha do itinerário terapêutico, pois a partir do momento que o indivíduo socialmente definido como enfermo, desencadeia-se uma sequência de práticas destinadas a uma solução terapêutica.

Sendo assim, segundo Belato *et al.*, (2008) o Itinerário Terapêutico é definido como trajetória de busca, produção e gerenciamento do cuidado para saúde, empreendido por pessoas e famílias seguindo uma lógica própria, tecida nas múltiplas redes para o cuidado em saúde, de sustentação e de apoio, que possam lhes dar certa sustentabilidade na experiência do adoecimento. Comporta, também, como os serviços de saúde produzem e disponibilizam cuidados, segundo sua própria lógica, e atendem em certo modo e medida, às necessidades de saúde destas pessoas e famílias.

O IT é um analisador das trajetórias do cuidado para saúde, permitindo observar em quais espaços do SUS o usuário encontrou a resolução buscada, bem como apreender a produção de sentidos na experiência de adoecimento de pessoas e famílias. Neste sentido, possibilita compreender como se deu o processo de adoecimento e a busca por cuidados, como a experiência foi interpretada pela própria pessoa e família, o significado que o evento tem em suas vidas, uma vez que a vivência do evento tem por referência os contextos socioculturais que compartilham no seu processo de socialização, bem como as perspectivas de vida delineadas por elas (PINHEIROS; MARTINS, 2009).

Kleiman (1990) conceitua o itinerário terapêutico como o conjunto de planos, estratégias e projetos voltados para o tratamento da aflição, permitindo estabelecer a relação entre a dimensão sociocultural e a conduta singularizada de cada indivíduo. Dessa maneira, incorpora-se um Sistema de Cuidado à Saúde, que o mesmo conceitua como uma articulação entre diferentes elementos relacionados à saúde, envolvendo a experiência dos sintomas, decisões em relação ao tratamento, práticas terapêuticas e avaliação dos resultados. Esses Sistemas de Cuidados a Saúde contém três subsistemas, respectivamente

traduzidos como Familiar, Popular e Profissional.

A literatura sobre o tema tem como principal objetivo compreender e analisar os “processos pelos quais os indivíduos ou grupos sociais escolhem, avaliam e aderem (ou não) a determinadas formas de tratamento” (ALVES & SOUZA, 1999).

Cuidados para saúde são tomados como cuidado de modo amplo, uma vez que as trajetórias empreendidas por pessoas e famílias têm sido motivados por necessidades de saúde das mais variadas naturezas. Esses cuidados são buscados onde elas passam encontrar resoluções para suas necessidades, empreendendo buscas que não se restringem a um “dado lugar institucional” formalizado, no caso, pelo SUS. Sendo assim, cuidados “para saúde” são todos aqueles que expressam uma finalidade, ou têm, como termo, a saúde em promoção, prevenção, preservação e recuperação (PINHEIROS E MARTINS, 2009).

O itinerário terapêutico se sustenta na evidência de que os indivíduos e grupos sociais encontram diferentes maneiras de resolver os seus problemas de saúde (ALVES & SOUZA, 1999). Para Alves & Souza (1999), os estudos sobre itinerário terapêutico não devem ficar restritos a análise da disponibilidade de serviços, de seus modelos explicativos e nem tampouco da utilização que os indivíduos fazem das agências de cura. Segundo estes autores, esses elementos são insuficientes para a compreensão do complexo processo de escolha do tratamento, tornando-se necessário considerar o contexto sociocultural no qual o itinerário terapêutico ocorre.

Neste sentido, estudar o Itinerário Terapêutico como tecnologia avaliativa “centrada no usuário”, sustenta metodologias que privilegiam a apreensão das vivências e lógicas das pessoas e famílias em experiência de adoecimento e cuidado, permitindo emergir suas interpretações e sentidos tecidos nesse processo. Embora compartilhem valores e crenças socialmente construídas, é muito singular a “teia” de significados tecida, pois esses são constantemente ressignificadas ao longo da experiência do adoecimento (PINHEIROS; MARTINS, 2009).

## **2.5 A abordagem de enfermeiros(as) para pacientes diagnosticados com HTLV**

Segundo Proietti (2015) ainda é escasso o conhecimento sobre o HTLV I/II entre os profissionais da área de saúde. Devido à complexidade das diferentes doenças associadas a esse retrovírus, torna-se necessária uma equipe de saúde multidisciplinar para cuidar das

peças vivendo com HTLV-I de forma integrada, em relação aos aspectos biopsicossociais.

O HTLV não se encontra na lista de doenças de notificação compulsória, o que ocasiona dificuldade em identificar a prevalência e incidência do vírus/doença em nosso país (TEIXEIRA, 2009). O conhecimento dos enfermeiros sobre esta problemática poderá redirecionar ou reconduzir as ações preventivas focada na Saúde Pública do Estado e na assistência. A mesma deve contemplar o acolhimento, o diagnóstico laboratorial, o aconselhamento, o seguimento clínico dos soropositivos assintomáticos e sintomáticos, as medidas terapêuticas farmacológicas e não farmacológicas e de prevenção da transmissão da infecção, tanto horizontal quanto verticalmente (PROIETTI, 2015).

A consulta de enfermagem objetiva estimular as ações do autocuidado, ajudar no recuperar-se da doença ou ajustar-se a seus efeitos, seguindo as recomendações da Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE). Esta utiliza o Processo de Enfermagem, um método que tem por objetivo prestar um cuidado dinâmico, interativo e humanizado composto por cinco etapas: coleta de dados/histórico, diagnóstico, planejamento, execução e avaliação de enfermagem. Embora estejam divididas didaticamente, as fases do processo ocorrem de formas inter-relacionadas. No diálogo com os pacientes, evidenciam-se os diferentes significados da descoberta da soropositividade: de como o estado emocional foi afetado, o impacto na atividade laboral, as implicações no exercício da sexualidade, rupturas dos relacionamentos afetivo-sexuais, a falta de informação da doença, o estigma associado à infecção pelo HTLV e as suas manifestações clínicas.

Destaca-se na literatura científica a escassa produção científica da Enfermagem às pessoas que vivem com o HTLV I/II e a necessidade de uma discussão sobre aspectos que tenham a experiência do paciente como foco.

### **3 METODOLOGIA**

A seguir, serão apresentados os percursos, as técnicas e os instrumentos utilizados. Será descrito também, como foram trabalhados os dados empíricos para apreensão do itinerário terapêutico de pessoas soropositivas para HTLV.

#### **3.1 Tipo de Estudo**



Tendo em vista a escassez de estudos abordando a realidade das pessoas que vivem com HTLV, optou-se por fazer um estudo exploratório, descritivo e de natureza qualitativa.

Para Lakatos e Marconi (1990), os estudos exploratórios buscam desenvolver hipóteses, aumentar a familiaridade do(a) pesquisador(a) com um ambiente, fato ou fenômeno, para a realização de uma pesquisa futura mais precisa ou objetivam modificar e clarificar conceitos, obtendo-se descrições tanto quantitativas quanto qualitativas do objeto de estudo.

Sendo assim, a pesquisa qualitativa tem como característica a imersão na esfera da subjetividade e do simbolismo, firmemente enraizados no contexto social permitindo trabalhar os valores, crenças, representações, hábitos, atitudes e opiniões para entender o contexto onde se desenvolve o fenômeno estudado (LANDIM *et al.*, 2006). Sua utilização é indispensável, quando o tema a ser pesquisado requer um estudo fundamentalmente interpretativo (UCHÔA e VIDAL, 1994; MINAYO, 1998, PAULILO, 2004). Não tem a pretensão de fazer generalizações a partir da análise realizada e ser entendida dentro do contexto acontecido.

Na pesquisa qualitativa tratamos de evidências afloradas a partir de um encontro de subjetividades, de uma interação ativa entre pesquisador e participante que "pertence ao plano das construções intersubjetivas, imersas em relações sociais, e não a mera aplicação de técnicas" (BOSI, 2012).

Assim, a proposta recomendada pela pesquisa qualitativa se adéqua ao objeto desse estudo, pois são escassas as produções que tratam sobre as pessoas soropositivas para o HTLV.

No presente trabalho, o objeto estudado é complexo, e optamos por utilizar métodos mistos ou múltiplos que se referem à combinação de dois ou mais métodos quantitativos e/ou qualitativos (DRIESSNACK; SOUSA; MENDES, 2007), com vistas a permitir o entendimento mais profundo acerca do objetode estudo.

O uso de múltiplos métodos permite que cada um desempenhe seu papel evitando as limitações da abordagem única (TEIXEIRA, 2009).

Corroborando com Rivemales (2013) afirmo que a utilização de métodos mistos ou múltiplos de pesquisa é uma tendência crescente na enfermagem e seu emprego deve estar aderido ao referencial teórico ou paradigma do projeto de pesquisa.

### **3.2 Participantes da Pesquisa**

Inicialmente foram identificadas 46 pessoas soropositivas para o HTLV cadastradas no Centro de Testagem e Aconselhamento, Serviço de Assistência Especializada (CTA - SAE), residentes da cidade de Santo Antônio de Jesus, no entanto, devido a mudança da gestão municipal e dificuldade de acesso às residências dos pacientes, somente foi possível o acesso a três soropositivas. Os critérios de inclusão utilizados foram: diagnóstico confirmado da sorologia para o HTLV I e/ou II, idade maior ou igual a 18 anos, aceitarem participar espontaneamente do estudo, serem residentes da cidade de Santo Antônio de Jesus, cadastrados no CTA - SAE, concordarem e assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

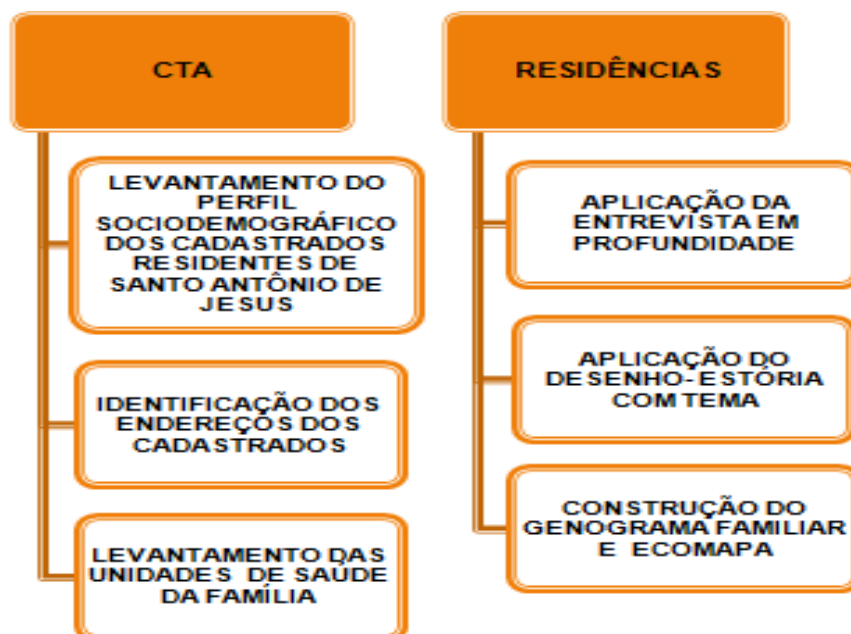
### **3.3 Local do estudo**

Para o desenvolvimento da pesquisa foi necessário acesso aos prontuários das pessoas diagnosticadas com HTLV no Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) localizado no município de Santo Antônio de Jesus-Bahia. O CTA tem o objetivo de: expandir o acesso ao diagnóstico da infecção sexualmente transmissíveis; contribuir para a redução dos riscos de transmissão, realizar encaminhamento as pessoas soropositivas para os serviços de referência, auxiliando os usuários no processo de adesão aos tratamentos e auxiliar os serviços de pré-natal para a testagem sorológica de mulheres gestantes, entre outros (BRASIL, 2005).

O atendimento dispensado aos 46 soropositivos para HTLV, cadastrados e residentes em Santo Antônio de Jesus/BA é efetivamente feito pelo profissional médico. Durante o período de imersão no campo, não foi identificado nenhuma atividade voltada ao aconselhamento e educação em saúde das pessoas acometidas pelo HTLV e seus familiares.

Após o levantamento das pessoas HTLV positivas cadastradas (APENDICE B), procedeu-se o contato com os Agentes Comunitários de Saúde (ACS), a partir do logradouro registrado no prontuário, de modo a direcionar a pesquisadora às residências dos participantes do estudo, para a coleta dos dados, possibilitando a conservação da privacidade e anonimato dos mesmos.

**FIGURA 1** - Local do Estudo. Santo Antônio de Jesus, 2018.



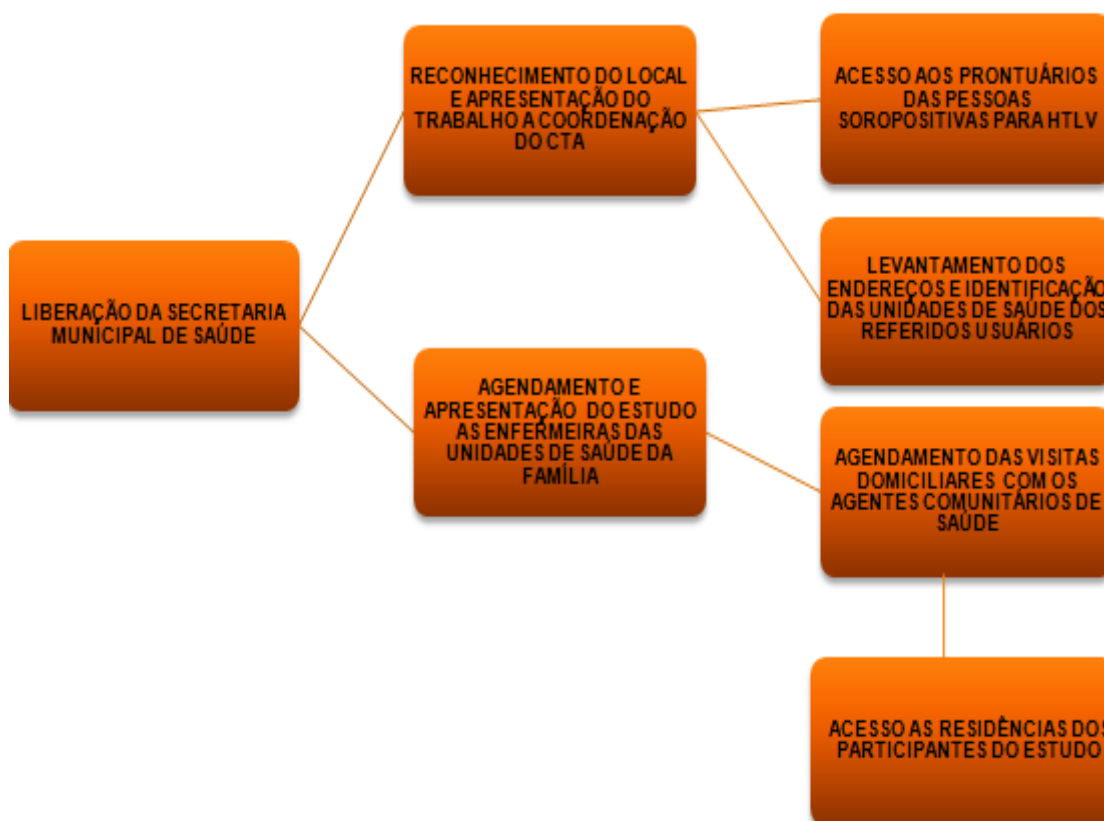
**FONTE:** Dados da Pesquisa

### 3.4 Coleta de dados

Após liberação e autorização da Secretaria Municipal de Saúde (SMS) do município de Santo Antônio de Jesus, no período de Outubro a Dezembro de 2016, ocorreu a apresentação do estudo a coordenação do CTA seguida de levantamento através de consulta dos prontuários do quantitativo e dos endereços de soropositivos para HTLV. Em seguida foi feito o levantamento das 25 Unidades de Saúde da Família (USF) localizadas entre a zona rural e urbana da cidade através dos endereços. Foi agendado um horário com as enfermeiras das referidas unidades, para apresentação da pesquisa, e a possível colaboração dos Agentes Comunitários de Saúde (ACS) na identificação e localização dos domicílios dos cadastrados no CTA, os mesmos não eram informados sobre o diagnóstico das pessoas do estudo.

A aplicação das entrevistas em profundidade, construção do genograma, ecomapa e desenho-estória com tema foram realizadas no mês de Outubro do ano de 2017 nos domicílios dos participantes, por trata-se de um ambiente reservado. (APÊNDICE C)

**FIGURA 2** – Coleta de dados. Santo Antônio de Jesus, 2018.



FONTE: Dados da Pesquisa

### 3.4.1 Coleta de dados a partir da entrevista semi-estruturada

O primeiro contato com os participantes foi realizado após agendamento com os ACS e direcionamento às residências dos participantes, a proposta geral do trabalho foi apresentada e em caso afirmativo após leitura e assinatura do TCLE (APÊNDICE A) iniciávamos a entrevista em profundidade que segundo Lakatos (1991), consiste numa conversa face a face, através da qual se busca obter informações sobre determinado assunto.

Corroborando com Rivemales (2013), afirma-se que a entrevista é a técnica de coleta de dados mais utilizada no processo de trabalho de campo e a sua aplicação permite a obtenção de informações subjetivas sobre o objeto de estudo. As narrativas geradas permitem a contextualização das experiências, vivências e sentidos, pois refletirão os valores, as atitudes e as opiniões das pessoas entrevistadas.

Todas as entrevistas ocorreram na casa dos participantes. Em uma, haviam outras pessoas na residência que auxiliaram a participante na resposta a entrevista e na construção do genograma e ecomapa familiar.

Após descrição sociodemográfica das participantes do estudo, as entrevistas semi-estruturadas foram gravadas em forma de áudio e em seguida transcritas na íntegra, impressas e submetidas à leitura aprofundada para a construção das idéias centrais. Os dados provenientes da entrevista em profundidade foram analisados através da estratégia metodológica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) que consiste na reunião num só discurso – síntese, homogêneo redigido na primeira pessoa do singular o pensamento de uma coletividade, sujeitos distintos (LEFÈVERE, 2005).

Desta forma, o “discurso bruto” é submetido a uma análise inicial que, basicamente, realiza-se por meio da “seleção das principais ancoragens e/ou ideias centrais presentes em cada um dos discursos individuais e em todos eles reunidos e que termina sob uma forma sintética, onde se busca a reconstituição discursiva da representação social” (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2000).

O grau de representatividade das opiniões foi obtido por meio da leitura detalhada das entrevistas coletadas.

De acordo com Lefèvere (2005), para que a técnica do DSC seja posta em prática existem algumas figuras metodológicas que facilitam sua execução, as quais serão descritas em seguida:

**Expressões-chave-(ECH)** – trechos ou transcrições literais do discurso, destacados pelo pesquisador, que revelam a essência do conteúdo discursivo.

**Ideia Central-(IC)** – descreve da maneira mais sucinta e fidedigna possível, o sentido do discurso analisado. Essa ideia não é uma interpretação e sim uma descrição de um depoimento ou de um conjunto de depoimentos.

O DSC é a junção, portanto, de forma discursiva de expressões chave com a mesma ideia central, num discurso único. Esse tipo metodológico utiliza a estratégia discursiva, visando tornar mais clara uma dada representação social. Para a elaboração do DSC parte-se dos discursos em estado bruto, as quais serão submetidos à análise de decomposição, consistindo na seleção das principais ideias centrais (LEFÈVERE, 2005).

Para obtenção dos DSCs, será necessário o cumprimento das seguintes etapas: transcrição das entrevistas; leitura das entrevistas; identificação da ideia central das falas; atribuição de expressões-chave para identificar as ideias centrais; agrupamento das

expressões-chave por aproximação dos significados; organização das falas e análise do discurso.

### **3.4.2 Coleta de dados a partir do Desenho- Estória com Tema**

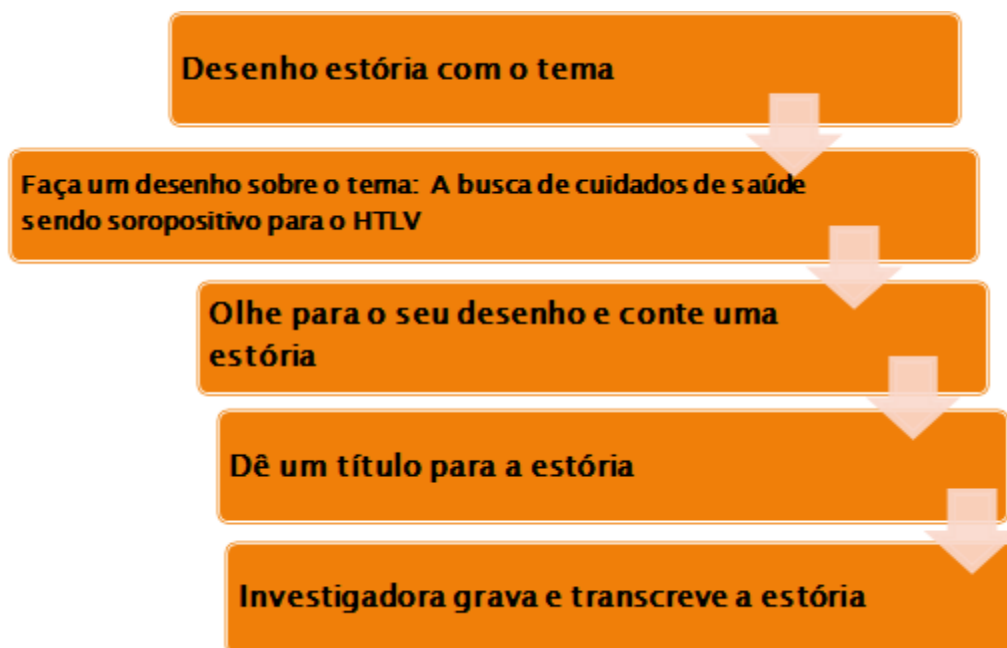
Desenhos-Estórias é uma técnica proposta por Trinca em (1976) e consiste na reunião e utilização de informações de técnicas temáticas e gráficas com o objetivo de apreender elementos latentes que aprofundam o conhecimento sobre o dinamismo da personalidade. O procedimento do desenho estória com tema combina elementos gráficos com verbais, o que permite a compreensão de aspectos dinâmicos profundos da personalidade (VIEIRA, 2001).

De acordo com Farias e Furegato (2005), o desenho estória com tema mostra-se como uma técnica projetiva adequada para se criar o ambiente favorável à investigação de aspectos difíceis de abordar e, para acessar os conteúdos inconscientes que são frequentemente não revelados com o uso de técnicas diretas de abordagens.

É uma técnica projetiva gráfica que integra os elementos inconscientes, das reações visuais, emocionais, que são traduzidas e imediatamente comunicadas em linguagem verbal, isto é, o sujeito se expressa num plano físico, concreto e visomotor, e os significados dos elementos produzidos são traduzidos e comunicados no nível verbal (COUTINHO, 2005).

Na aplicação da técnica, foi oferecido papel ofício em branco, lápis de diversas cores para que as pessoas que participaram do estudo realizassem um desenho sobre algo relacionado á busca de cuidados de saúde sendo soropositivo para o HTLV. Após a criação do desenho era feito o estímulo para que se contasse uma história da produção gráfica dando-lhe um título ao mesmo, a história era gravada em áudio e depois transcrita na íntegra (APÊNDICE C).

**FIGURA 3-** Esquema ilustrativo da aplicação do D-E. Santo Antônio de Jesus- BA, 2018



**FONTE:** Adaptado de Carvalho (2010)

A criação do desenho é individual e, antes da aplicação do estímulo, os participantes foram informados que os desenhos produzidos seriam analisados em conjunto de modo a manter o anonimato dos depoentes.

### **3.4.3 Coleta de dados a partir da construção do Genograma familiar e Ecomapa**

Durante a construção do genograma e ecomapa os participantes foram direcionados a responderem em uma conversa previamente estruturada, informações sobre a história de sua origem, as particularidades dos seus membros, os acontecimentos significativos de suas histórias e as condições de saúde da família.

O questionário estruturado para construção do genograma, aplicado durante a entrevista com os diagnosticados com HTLV, abrangeu os seguintes dados: quem são as pessoas que fazem parte da família, as idades, as ocupações, religião, escolaridade, cor/raça, tipo e tempo de casamento, as coisas boas e ruins que marcaram as famílias (essa e as famílias de origem dos pais), hábitos (tabagista, etilista, usuários de drogas, atividade física), funções e papéis na família (provedor, cuidador, herói), conflitos que ocorreram após o adoecimento do paciente índice (pessoa acometida pelo HTLV). Foram marcados nos desenhos as pessoas que já faleceram ou que apresentam alguma condição especial (APÊNDICE C).

O ecomapa da família conectou as circunstâncias ao meio ambiente mostrando o vínculo entre os membros da família com os outros sistemas sociais, relação entre a família e a comunidade: Serviços da comunidade (creche, escola, unidade de saúde, etc.); Grupos sociais (igrejas, associação de moradores, grupos de atividades, etc.); Relações significativas (vizinhos, amigos, família, etc.); Trabalho; Outros (formas de lazer) (APÊNDICE C).

Os dados coletados foram utilizados como subsídio para a construção do genograma e ecomapa em diário de bordo com o auxílio dos participantes do estudo no momento da coleta. Na ilustração construída o genograma com os membros da família e suas idades são mostrados no centro do círculo. Os homens forma representados por quadrados e as mulheres por círculos e cada membro identificado pelo nome, idade e ocupação. O ecomapa é contituído por círculos externos que mostram os contatos da família com a comunidade construído de forma combinada ao genograma.

### **3.5 Tratamento e análise dos dados**

Segundo Rivemales (2013), o processo de análise dos dados demanda do/a pesquisador/a a tarefa árdua de eleger meios e procedimentos capazes de apreender, a partir dos dados empíricos, as questões que atendam aos objetivos definidos no estudo.

Com a utilização de multitécnicas, para a apreensão do itinerário terapêutico de pessoas soropositivas para HTLV, foram originados dados empíricos dos: desenhos-estórias; construção do discurso do sujeito coletivo proveniente das entrevistas em profundidade; representação de genograma familiar e construção do ecomapa.

Na primeira etapa, após a transcrição e leitura dos dados empíricos foram construídos os discursos do sujeito coletivo e inferências sobre os achados do D-E, genograma e ecomapa.

Cada trecho da entrevista considerado de grande significância era marcado em uma cor padrão para cada tema, para a construção do DSC. Assim, aspectos relacionados a sentimentos associados a descoberta da soropositividade, por exemplo, eram marcados em amarelo em todas as entrevistas de modo a facilitar a visualização e identificação das expressões chaves.

A análise do material coletado pela técnica do desenho-estória com tema está explicitado a seguir:



- 1. Observação sistemática dos desenhos e temas:** foram verificados a partir da expressão gráfica, os desenhos realizados e o sentido que cada um emitia;
- 2. Leitura flutuante das unidades temáticas das histórias:** foi realizada a leitura exhaustiva do conjunto dos temas e histórias dos D-E que compuseram o *corpus* do estudo.
- 3. Análise e interpretação dos conteúdos temáticos:** A análise e interpretação do conteúdo das histórias narradas nos D-E permitiu a associação dos D-E com as narrativas geradas pela técnica da entrevista em profundidade;
- 4. Análise e interpretação dos desenhos através do grafismo:** Foi realizada com base no conteúdo e descrição da expressão gráfica de cada D- E.(Adaptado de COUTINHO, 2001).

O genograma é um diagrama que detalha a estrutura e o histórico familiar, fornece informações sobre os vários papéis de seus membros e das diferentes gerações, o mesmo oferece bases para a discussão e análise das interações familiares. O ecomapa é um diagrama das relações entre a família e a comunidade e ajuda a avaliar os apoios e suportes disponíveis e sua utilização pela família. (ROCHA; NASCIMENTO; LIMA, 2002).

A construção do ecomapa oferece elementos que permitem avaliar o suporte e recursos existentes para que a família possa cuidar e o modo como deles lança mão para produzir o seu cuidado ou buscar o cuidado profissional e outros. Na sua construção a família é apresentada no centro e, ao redor, suas redes de relações, que podem ser de vizinhança, de amizade, redes formais e outras. As linhas mostram os tipos de vínculos existentes, sendo que, usualmente, as linhas contínuas representam ligações fortes, as pontilhadas são ligações frágeis, as tênues e cortadas são as estressantes; já o emprego de setas mostra os fluxos de energia familiares (MUSQUIN *et al.*, 2013).

O genograma constitui representação simbólica com o intuito de abarcar as relações familiares, na experiência de um adoecimento, bem como a organização da família para atender as diferentes necessidades de saúde de seus membros, por meio da explicitação dos núcleos de cuidado, tais núcleos são constituídos por proximidade afetiva e estabelecidos pelo convívio entre as pessoas envolvidas no cuidado (MUSQUIN *et al.*, 2013).

Concordando com Demo (2006), para quem, em pesquisa qualitativa, os dados, muito mais do que “coletados”, são construídos. Desta forma, este *corpus* de análise da experiência de adoecimento narrada por pessoas, a princípio parecendo compor um

emaranhado de palavras e frases, necessita ser ordenado e analisado, de modo a compreendermos os sentidos nela contidos.

Na segunda etapa, foi realizada a avaliação dos dados primários coletados separadamente.

Com a terceira etapa, as narrativas foram trabalhadas no sentido de refletir, contextualizar, exemplificar e elucidar as diversas dimensões do estudo do itinerário terapêutico. E, por fim, os dados qualitativos foram tratados ainda no sentido de conferir sustentáculos, no diálogo com outros autores para as conclusões.

Com a riqueza dos dados produzidos, foi indispensável a construção de um plano de tratamento e análise capaz de extrair os conteúdos provenientes em cada uma das técnicas descritas.

Para tanto, foi exigido da pesquisadora a realização da leitura e re-leitura exaustiva de todo material empírico. O processo de análise foi uma tarefa árdua, complexa e dinâmica, que implicou em muitas idas e vindas para extrair os conteúdos implícitos e explícitos dos dados brutos.

Serão apresentados a seguir os procedimentos de análise para cada uma das técnicas empregadas no estudo.

### **3.6 Aspectos Éticos**

Como fonte de dados primários, inicialmente o projeto foi apresentado e encaminhado para a instituição co-participante, Secretária Municipal de Saúde de Santo Antônio de Jesus/BA, solicitando autorização para ter acesso ao campo de estudo, que forneceu parecer favorável ao início do trabalho em campo.

Respeitando os princípios éticos da pesquisa, foram adotadas as recomendações da Resolução Nº 510, de 07 de Abril de 2016. Os dados empíricos utilizados fazem parte do projeto de pesquisa: “Vivência da sexualidade: representações das pessoas soropositivas para o HTLV”, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Prof. Edgar Santos sob cadastro 116/2010. Foi solicitada aos participantes a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A). Os resultados coletados serão mantidos em sigilo; o anonimato dos participantes preservado e a autonomia de desistir de participar do estudo a qualquer momento, sem qualquer prejuízo.

Haverá a articulação com a sociedade civil, de forma a ampliar o acesso da população ao conhecimento sobre o vírus. Além disso, o compromisso em divulgar os resultados da pesquisa em espaços de diálogo e construção do conhecimento.

## **4 RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Participaram do estudo três mulheres diagnosticadas soropositivas para HTLV no pré-natal residentes da cidade de Santo Antônio de Jesus/BA descritas abaixo com nomes fictícios de flores, escolhidos a partir da percepção e comprovação que a transmissão ocorre com mais facilidade do homem para a mulher sendo assim, expressam a feminização da patologia.

### **4.1 CARACTERIZAÇÃO DAS PARTICIPANTES DO ESTUDO**

#### **Violeta**

Soropositiva para HTLV-I. Reside na cidade de Santo Antônio de Jesus, sexo feminino, possui 35 anos, ensino superior completo, autodeclara-se parda, funcionária pública, religião católica, heterossexual, casada há 12 anos, com diagnóstico há três anos. Possuía parceiro fixo antes do diagnóstico para HTLV, não separou-se do parceiro após descoberta da soropositividade, possuiu em média quatro parceiros antes da descoberta da soropositividade. Possui uma filha, mora em uma residência com mais duas pessoas (filha e esposo). Não possuiu ama de leite quando criança. Possui renda de aproximadamente 2 a 3 salários mínimos, se considera a pessoa que mais contribui com a renda da família, reside em casa própria com saneamento básico e coleta de lixo, não possui plano de saúde, utiliza a Unidade Básica de Saúde, sintomática, apresenta dor álgica e cervicalgia, porém declara-se assintomática.

#### **Margarida**

Soropositiva para HTLV-I. Reside na cidade de Santo Antônio de Jesus, sexo feminino, possui 19 anos, ensino médio completo, autodeclara-se preta, realiza o trabalho de dona de casa no momento, religião católica, heterossexual, solteira, não conviveu com o pai do filho. Possui diagnóstico da soropositividade há aproximadamente dois anos. Reside

com pais adotivos e filho. Não possuiu ama de leite quando crianças. Não possuía parceiro fixo antes da descoberta da soropositividade, rompeu vínculo com pai da criança após a descoberta. Possui cinco parceiros sexuais antes da descoberta da soropositividade, possui um filho. Em sua residência moram quatro pessoas incluindo ela (pai adotivo, mãe adotiva e filho). A renda familiar mensal é de aproximadamente 02 a 03 salários mínimos. A pessoa que mais contribui com a renda familiar são os seus pais adotivos. A casa que reside é própria e já quitada, possui saneamento básico e coleta de lixo. Não possui plano de saúde e utiliza a Unidade Básica de Saúde, assintomática.

### **Jasmin**

Soropositiva para HTLV I. Reside na cidade de Santo Antônio de Jesus, sexo feminino, possui 34 anos, ensino médio completo, vendedora, auto-declara-se parda, não possui religião. Considera-se solteira, porém mantém relação fixa com o pai de suas filhas. Possui diagnóstico de soropositividade há aproximadamente três anos. Mora com mais quatro pessoas, (mãe, irmão e duas filhas). Não possuiu ama de leite quando criança. Possuía parceiro antes do diagnóstico do HTLV, não separou-se do pai das crianças quando descobriu a soropositividade. Possuiu três parceiros sexuais antes da descoberta da soropositividade. A renda familiar é de em média 02 a 03 salários mínimos. A pessoa que mais contribui com a renda familiar é a sua mãe. Reside em casa própria já quitada com saneamento básico e coleta de lixo. Não possui plano de saúde e utiliza a Unidade Básica de Saúde. Sintomática, dermatite em região de membros superiores e inferiores, cervicalgia, porém declara-se assintomática.

## **4.2 DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO**

A construção do discurso do Sujeito Coletivo – DSC, sobre o itinerário terapêutico foi feito a partir dos relatos das participantes do estudo. As Ideias Centrais (IC) retiradas dos discursos relatam o impacto da descoberta da soropositividade.

As falas do primeiro discurso expressam como a soropositividade foi descoberta evidenciando a importância da realização da triagem pré-natal para a identificação precoce da patologia.

As falas do segundo e terceiro discursos exprimem como HTLV é uma infecção desconhecida tanto pela população quanto por profissionais de saúde; favorecendo a falta

de informação correta sobre a patologia e as possíveis formas de tratamento e prevenção de transmissões.

No quarto discurso as participantes abordam os principais sentimentos que acompanham o seu cotidiano após o diagnóstico e expõem como se sentiram frente a descoberta e aos profissionais que identificaram e informaram o diagnóstico.

### **Primeiro discurso**

*“Até os 08 meses de gestação eu não sabia do diagnóstico para o HTLV, o posto não solicitou nos exames no pré-natal. Como na gravidez faz vários exames, fiz os de sangue de todas as doenças, só o do HTLV deu reagente. Eu paguei para fazer o exame novamente não são todos os laboratórios que fazem esse tipo de exame aqui na cidade, rodei a cidade toda procurando um que fizesse, e aí eu com uma idade avançada descobrir assim...”*

### **Ideia Central: Caminhos percorridos até a descoberta**

O Discurso do Sujeito Coletivo evidencia a descoberta da soropositividade no pré-natal. A expectativa pela chegada do filho, as transformações que perpassam uma gestação, as descobertas enquanto período materno esperadas com expectativas positivas, frustradas pela descoberta de uma patologia sexualmente transmissível, incurável com repercussões nas relações interpessoais com o conjugue/parceiro e com a criança que será esperada com a ansiedade para identificação da possível contaminação vertical. O processo de não amamentação pode repercutir de forma negativa na vida dessa mulher enquanto mãe.

Mulheres soropositivas do vírus HTLV-I também podem transmitir o vírus para seus filhos, entretanto, há nessa infecção uma especificidade, pois se trata de uma infecção que não responde ao tratamento com anti-retrovirais e, por isso, a prevenção da Transmissão Materno Infantil (TMI) ocorre basicamente pela não- amamentação (BRASIL, 2013).

Segundo Proietti (2015) estudos de prevalência de HTLV I/II em gestantes vêm sendo realizados no território nacional e as políticas públicas visando prevenção de transmissão materno fetal tem sido discutidas, recomendadas e aplicadas de forma heterogênea nos estados brasileiros.

A triagem para HTLV-I em gestantes foi introduzida em algumas áreas endêmicas, incluindo o Japão, Martinica, e alguns estados do Brasil. Mas ainda é muito menos difundida do que a triagem de doadores de sangue (MELLO *et al.*, 2014).

Kashiwagi (2004) aponta que até recentemente, o Japão apresentava altas taxas de transmissão vertical do HTLV I, 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 soropositivas, houve uma redução da transmissão vertical de 20% para aproximadamente 3%.

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 (SANTOS *et al.*, 1995). Entre 2002 e 2006, realizou-se um estudo em Campo Grande, que revelou prevalência de 0,13% de HTLV I/II entre gestantes (DAL FABRO, 2008).

O município de Santo Antônio de Jesus realiza a Triagem pré-natal em Unidades de Saúde da Família. As amostras de sangue seco para a triagem da detecção de anticorpos para doenças cujos agentes infecciosos são teratogênicos (HIV, HTLV, CMV, HBV, HCV, *Toxoplasma gondii* e *Treponema pallidum*). As pacientes não precisam de jejum para fazer os testes e o resultado fica pronto em até 30 dias.

O objetivo da realização da triagem pré-natal é a detecção precoce de doenças pré-selecionadas que compõem o programa da triagem pré-natal possibilitando a intervenção antes das manifestações clínicas da doença, evitando complicações e/ou seqüelas permanentes.

Resultado alterado na Triagem Pré-Natal, ou seja, fora dos valores de referência que se encontram impressos no laudo, são re-convocados para realizar exames confirmatórios através do serviço de busca ativa. A busca ativa consiste na localização imediata da gestante com suspeita das doenças com objetivo de trazer a gestante em tempo hábil para a confirmação diagnóstica, introdução do tratamento dos casos confirmados, possibilitando a prevenção das possíveis complicações e transmissões ao feto/recém-nascidos.

Em casos confirmatórios para HTLV, as gestantes são encaminhadas ao CTA/SAE onde recebem atendimento especializado e após o parto, recebem a fórmula láctea destinadas aos recém-nascidos.

Não existe uma política expressiva focada especificamente para o HTLV I/II no Brasil. Em 2013, o Ministério da Saúde lançou uma cartilha orientando profissionais da

área da saúde quanto aos procedimentos necessários no diagnóstico e acompanhamento de pessoas soropositivas para o HTLV I/II. Atualmente o acesso a esse material é feito pela *internet*, por *download*. As políticas de enfrentamento da transmissão sexual e Transmissão Materno Infantil permanecem voltadas somente a DSTs/Aids. Exemplos desses aspectos é o acesso ao leite artificial (fórmula), no qual não há uma política específica às necessidades das pessoas vivendo com HTLV I/II (ZIHLMANN,2009).

### **Segundo Discurso**

*“Ela (a enfermeira) procurou informação e a estagiaria também. Ai fui lá no posto e a gente conversou, nós três na sala, durou quase 2h, ai depois elas procuraram saber sobre a doença para me explicar e a estagiaria veio até aqui em casa depois explicar o que era. O ginecologista não conhecia a doença, pediu para que eu fizesse outra consulta com ele, acho que ele foi se informar com os colegas para poder me orientar por falta de atenção do profissional, falta de conhecimento, ele não sabia da doença. Falaram que era primo do HIV, mas não era HIV.”*

### **Ideia central: O Desconhecimento dos profissionais de saúde responsáveis por diagnosticar a patologia**

O segundo discurso reforça que o HTLV é uma infecção desconhecida na cidade onde foi realizada a pesquisa. Trata-se de uma doença que atinge considerável número de brasileiros, causando doenças neurológicas (principalmente a mielopatia), hematológicas (leucemia, linfoma), bem como doenças dermatológicas e oftalmológicas graves. Apesar disto, o HTLV-I é relativamente desconhecido das equipes de saúde e população em geral, sendo frequentemente confundido com o HIV. Somado à semelhança das siglas, ajuda a entender a confusão, tanto entre leigos como nas equipes de saúde, inclusive na classe médica.

Segundo Gonçalves (2016), é necessário que enfermeiros e equipes de saúde conheça o HTLV para prestar a assistência e o aconselhamento diferenciando o HTLV-I do HIV, informando que o HTLV - I não causa a AIDs, esclarecendo sobre os mecanismos de transmissão do vírus e como evitá-la, sobre as doenças potencialmente associadas á infecção, e enfatizando que a maior parte dos soropositivos permanece assintomática por toda á vida.

O desconhecimento sobre a infecção pelo HTLV faz com que não haja aconselhamento pré-teste para HTLV. No aconselhamento pós-teste o paciente diagnosticado é informado que a triagem pré-natal foi reagentes para HTLV, sendo realizado uma nova testagem que identifica se o tipo de infecção é pelo HTLV I/II ou os dois tipos. Foi identificado que os pacientes diagnosticados não receberam informações específicas sobre sua situação sorológica, permanecendo sem qualquer acesso às orientações específicas. Corroborando Zihlmann (2009) afirma que é necessário que haja divulgação e treinamento aos profissionais de saúde para que saibam lidar com o diagnóstico positivo de seus pacientes.

Ainda segundo Zihlmann (2009), o fato dos sujeitos mesmos sintomáticos, precisarem fazer uma espécie de “peregrinação”, em vários especialistas da área médica, na busca de um diagnóstico que explique seus problemas de saúde é uma consequência da “invisibilidade” do vírus. A autora considera que esse “lapso de tempo” acontece porque as doenças associadas ao HTLV são, ainda hoje, negligenciadas, sem proposta de enfrentamento específico em Saúde Pública.

No decorrer da pesquisa houve dificuldade em encontrar informações a respeito do HTLV em decorrência da insuficiência de materiais acessíveis, tanto de pesquisadores quanto do Ministério da Saúde, privando muitas vezes os profissionais e a população em geral do conhecimento sobre a infecção.

A investigação sobre os trabalhos publicados sobre o vírus evidencia que a infecção pelo HTLV-I tem sido esquecida, tornando-se inexplorada pelos profissionais da área de saúde, ainda que Proetti *et al.*, (2002) comente que a infecção pelo HTLV I/II deve ser considerada endêmica na América do Sul sendo enfática em destacar que “indubitavelmente a infecção pelo HTLV I/II e suas doenças associadas devem ser consideradas como um problema de Saúde Pública na América do Sul e medidas de prevenção de seu alastramento devem ser enfatizadas.

Autores referem que nos 20 anos de descoberta do HTLV por Poiesz *et al.*, (1980) foram desenvolvidas pesquisas sobre aspectos epidemiológicos, formas de transmissão e doenças associadas, mas há ainda muitos aspectos que permanecem necessitando investigações, especialmente quanto ao caminho percorrido para o diagnóstico, as dificuldades encontradas para o emprego de terapêutica para sintomáticos e os sentimentos que perpassam após o diagnóstico, temáticas abordadas neste trabalho.

Corroborando com Borges e Benito (2015), a enfermidade é negligenciada e pouco conhecida quando comparada ao HIV e outras DST's, mesmo com os esforços do



Ministério da Saúde e outros órgãos da saúde. Os meios de comunicação pouco difundem as questões relacionadas à enfermidade, estudos publicados em periódicos científicos nacionais são reduzidos e os internacionais publicados em língua inglesa realizam associação com outras enfermidades, contribuindo para a invisibilidade da infecção.

### **Terceiro Discurso**

*“Eu, sem saber o que era, sem ter informação nenhuma, sem ter informação direito, mesmo sem saber do que se tratava, fui procurar no celular. Hoje o que eu sei... Sei que é uma doença sexualmente transmissível, primo do HIV, mexecom o sistema nervoso e os membros inferiores... sobre sequela é que o médico disse que se tivesse avançado pode ter uma leucemia, só sei isso que pode vir a ter mais tarde. Eu pensei que era HIV...”*

### **Ideia Central: O vírus desconhecido**

A descoberta de qualquer patologia em especial se tratando de Infecções sexualmente transmissíveis ocasiona medo, incertezas, dúvidas e questionamentos sobre como se adquiriu e a forma de tratamento para a manutenção da qualidade de vida, se tratando do HTLV, uma patologia ainda desconhecida por grande parte da população a angústia e as incertezas aumentam pelo não reconhecimento de estudos e investimentos que coloquem a pessoa diagnosticada como prioridade destinada ao cuidado.

O terceiro discurso reforça o desconhecimento por parte da população. Não existem políticas públicas voltadas para o HTLV e também não existem campanhas de esclarecimento sobre o HTLV como acontece, por exemplo, com outras patologias sexualmente transmissíveis. Pode-se atribuir este fato ao baixo índice de sintomatologias que repercutem nos pacientes com HTLV, quando comparados com outras patologias sexualmente transmissíveis. Sendo assim, Zihlmann (2009), afirma que o desconhecimento sobre o HTLV traz implicações para a prática assistencial, impede a identificação de infectados e o faz perpetuar na sociedade.

Por se tratar de um vírus cujos riscos e gravidades são desconhecidos pela população, na orientação sobre esses vírus, é importante ofertar aos pacientes informações por escrito (por exemplo, através de folhetos), em linguagem acessível, para que o mesmo, após encerrada a conversa, possam ler com calma e tirar dúvidas posteriormente é

perceptível a limitação de conhecimento por parte dos participantes do estudo sobre a patologia diagnosticadas.

Na epidemia pelo HTLV há situações de sujeitos que vivem com o vírus, ou seja, são soropositivos assintomáticos da infecção e, de outro lado, há pacientes que apresentam quadros patológicos orgânicos em função da ação do vírus, ou seja, estão doentes, desta forma é necessário abordagens de saúde distintas por parte da equipe de saúde. O desconhecimento leigo e de profissionais da área da saúde sobre o HTLV tem implicações diretas para a prática ou assistência em saúde, tanto para os pacientes sintomáticos como os assintomáticos. Neste sentido, torna-se relevante conhecer como pacientes percebem a situação da infecção e de adoecimento pelo HTLV (ZIHLMANN; CASSEB; ALVARENGA, 2009).

Ratificando, Borges e Benito (2015) afirmam que por conta do HTLV se constituir enquanto enfermidade assintomática, não apresentando modificações de debilidades visivelmente perceptíveis em seus portadores, e o reduzido conhecimento social de suas complexidades, ele prevalece na obscuridade, se constituindo enquanto mais um desafio aos profissionais da área da saúde, quanto à educação em saúde, promoção e prevenção da mesma.

Notou-se, assim, a importância de refletirmos sobre as condições de tais sujeitos, sob a ótica de uma concepção de cuidado em saúde, não reduzida a uma simples assistência médica de caráter técnico. E, igualmente, buscar conhecer como as pessoas vivendo com HTLV - I percebem a situação de infecção e de adoecimento e como estes lidam com a possibilidade de transmitir um vírus “primo do HIV”. Lembramos que esse suposto “parentesco” é algo presente na fala de pessoas vivendo com HTLV e, até mesmo, de profissionais da área da saúde, o que pode produzir importantes diferenciações na forma como os sujeitos percebem essa infecção/doença (ZIHLMANN, 2009).

Nota-se que a falta de conhecimento técnico-científico é recorrente por parte dos profissionais da área da saúde, esta é apenas uma das barreiras que os soropositivos do HTLV precisam enfrentar. A longa espera por um diagnóstico (que às vezes é dado de forma errônea), a nítida percepção de perda de funções, a agonia por conta dos desconfortos físicos e o preconceito, tornam a busca por um tratamento que, de fato gere resultados, quase inalcançável (PEREIRA E MESQUITA, 2016).

#### **Quarto Discurso**

*“No dia eu fiquei assustada, sem saber o que é, fica com medo, misericórdia, fiquei nervosa. Saber que meu filho não tem a doença, foi a maior alegria de minha vida, eu não passei para a meu filho, foi um alívio. “Eu sofri tanto o medo dela ter pegado algo por erro meu, eu sofri demais. Meu marido querendo fazer o aniversário de um ano da minha filha e eu com aquilo martelando na minha cabeça, o medo dela ter também, minha filha que demorei tanto para conseguir ter correndo o risco de pagar por um erro meu. Eu perguntei ao médico se eu me cortar e lavar a minha mão bem se o vírus pode ser passado para a minha filha, o contato é muito próximo, ela é minha filha e tenho medo de que ela tenha alguma coisa. Ele me disse que o vírus não passa assim, que se eu lavar bem a mão não tem como passar. Li no livro de gestante que evita amamentação, queria muito amamentar e foi um choque, eu queria muito amamentar.”*

### **Ideia Central: Sentimentos após a descoberta**

No quarto discurso os sentimentos de medo, insegurança e incertezas que misturavam e se modificavam constantemente a procura de respostas e soluções para o diagnóstico. A narrativa ratifica os dados ao expressarem as dúvidas e os medos acerca da doença, principalmente no momento em que a pessoa que vive com o HTLV recebe o diagnóstico.

Sabe-se que as doenças crônicas implicam uma ruptura do modo de vida, provocando, muitas vezes, alterações psicológicas e comportamentais, exigindo do indivíduo uma atitude de repensar seus hábitos e como enfrentar essa nova realidade (ARAÚJO, 2004).

O enfrentamento da doença e a incorporação da mesma ao processo de viver são questões que normalmente geram ansiedade e sofrimento, principalmente no momento da descoberta da soropositividade (VIEIRA; PADILHA; SANTOS, 2009). O HTLV por ser uma infecção silenciosa, de curso lento e prognóstico variável, leva as pessoas acometidas a apresentarem sofrimento no momento da confirmação diagnóstica, principalmente devido à semelhança semântica com o HIV.

Um fator complicador adicional, trata-se de evitar a transmissão do vírus para a criança, as gestantes são orientadas a não amamentarem, com a intenção de impedir a transmissão do vírus e essa impossibilidade de amamentar geram inquietações e sentimento de impotência por não conseguirem ofertar o alimento primordial a criança nos primeiros meses de vida. De acordo com o discurso das participantes, a não amamentação constitui-

se num conflito entre o desejo de amamentar e o desejo de manter a saúde de seus filhos(as) gerado pela condição de soropositividade para o HTLV. O amamentar torna-se um sonho não realizado, uma vontade reprimida e um querer sufocado devido pela sua soropositividade (ZIHLMANN, 2009).

As mulheres diagnosticadas com o vírus HTLV vivenciam diversos sentimentos, sendo os sentimentos de tristeza o mais predominante, advindo do sentimento de impotência e de incapacidade em satisfazer as necessidades dos filhos. Logo a experiência da impossibilidade de amamentar é considerada emocionalmente desgastante, interferindo na maneira como as mesmas vivenciam sua maternidade, pois na sociedade brasileira o aleitamento é fortemente incentivado e a amamentação é vista como símbolo da maternidade (ZAPPAROLI; RUBIO; SANTOS; SANTOS, 2016).

Segundo Almeida (2004), 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.


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 (VAN TIENEN, 2012).

Todas as crianças de mães soropositivas para HTLV devem ser testadas após os dois anos de idade. Este serviço é realizado no Centro de Testagem e Aconselhamento da cidade de Santo Antônio de Jesus, município onde ocorreu a pesquisa.

#### **4.3 DESENHO- ESTÓRIA COM TEMA**

Para a construção do Desenho-Estória houve a princípio resistência das participantes para expressarem seus sentimentos que evocaram tristeza, medo, apreensões. A comunicação foi facilitada após conseguirem explicar verbalmente em forma de estória o desenho que criaram, apontando e possibilitando a emersão de conteúdos que não seriam verbalizados numa comunicação direta. O desenho permitiu a expressão do verdadeiro valor *self* e sua real manifestação.

### DESENHO-ESTÓRIA 1- Coração partido, desassistência.

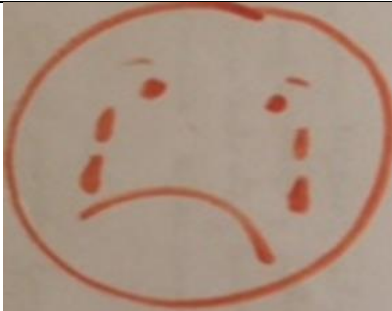
	<p><i>“Me senti desassistida. Eu fiquei com o coração partido se eu tivesse descoberto no início da gestação eu enfrentaria melhor, eu não tive nem tempo de me preparar emocionalmente, eu já tive filha com uma idade avançada e descobrir assim, eu sempre doei sangue e nunca deu nada”. Violeta.</i></p>
---	---

FONTE: Dados da Pesquisa

O D-E- 1 expressa o choque, a decepção e a autoestima afetada por ser diagnosticada com uma patologia pouco discutida e entendida por uma boa parte dos profissionais de saúde. Tais dados revelam um forte sentimento de tristeza e sofrimento, em decorrência do adoecimento é importante atentar-se que a paciente não é apenas uma pessoa diagnosticada soropositiva para um vírus, mas um indivíduo com identidade própria e cujo sofrimento vai além de questões fisiológicas podendo levar a comportamentos depressivos.

O vínculo de confiança com a equipe de saúde torna-se fragilizado pelo desconhecimento dos mesmos levando a paciente a não ter a equipe como referência nos momentos em que surgirem demandas associadas a patologia.

### DESENHO- ESTÓRIA 2–Amadurecimento

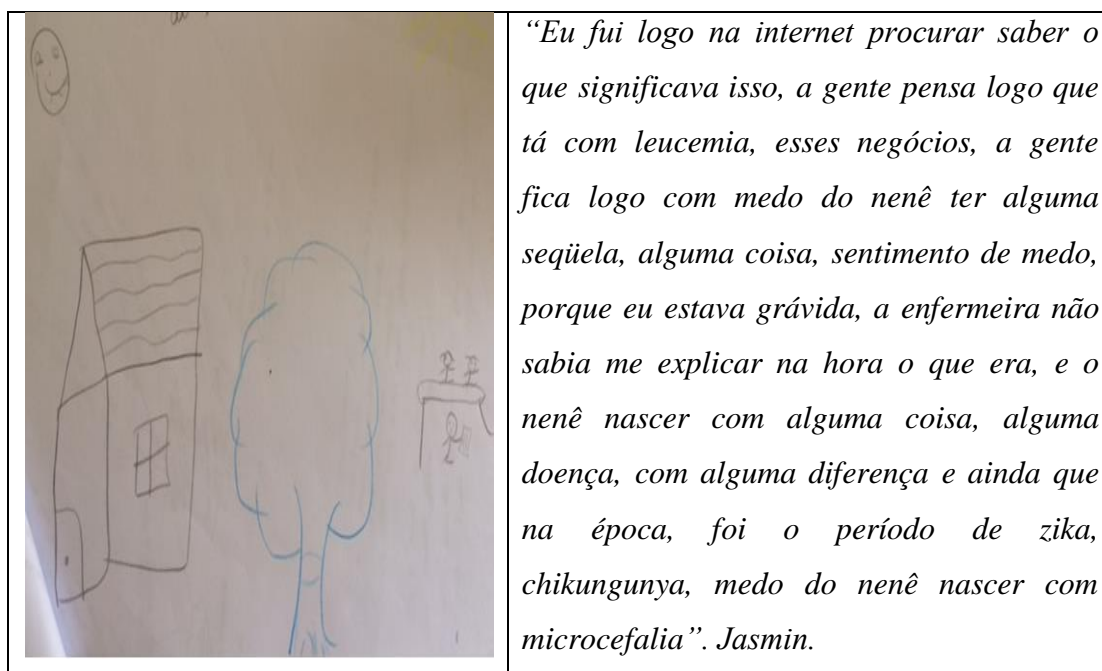
	<p><i>“O meu olhar mudou, eu nem ligava para namorar, mas hoje vejo que é importante, que não é assim, tenho medo de não conseguir cuidar do meu filho, ele só tem a mim e eu ele, tenho medo de me relacionar com alguém e transmitir para meu parceiro, e passar para ele a doença e meu sofrimento”. Margarida.</i></p>
---	--

FONTE: Dados da Pesquisa

No D-E- 2, a experiência da soropositividade pelo HTLV é objetivada pelo *emoticon*, que chora simbolizando a tristeza vivenciada ao descobrir-se soropositiva para o vírus. A ilustração do *emoticon* expressa semelhança gráfica com a figura da pessoa

humana, onde é descrito o rosto com a evidência de lágrimas para exprimir o sentimento de impotência frente ao futuro expresso pelo medo, frutos da insegurança gerada com o diagnóstico do HTLV. A participante do estudo afasta a possibilidade de ser feliz novamente e estabelecer novos vínculos afetivos.

### DESENHO-ESTÓRIA 3– Em busca de conhecimento do resultado



**FONTE:** Dados da Pesquisa

O D-E 3 mesmo com a ausência de sintomatologias a infecção pelo vírus é expressa como uma “coisa que é diferente do normal” e é vivenciada como algo preocupante, não sendo uma coisa boa. A narrativa expõe o desconhecimento por parte da diagnosticada e por parte do profissional que não ofereceu informações a paciente que recorreu a internet para buscar informações que julgava serem confiáveis.

A presença do HTLV como de outras patologias sexualmente transmissíveis repercute nas vivências da maternidade, ao acarretar novas demandas físicas e psíquicas àquelas já esperadas. Desse modo, pode-se pensar num possível impacto negativo dessa condição de saúde na interação mãe-bebê e, conseqüentemente, no desenvolvimento da díade, quando acompanhada de outros fatores de risco pessoal e social. A partir desse panorama, intervenções psicológicas junto a esse público são essenciais, pois várias são as questões com as quais essas mães precisam lidar após o nascimento do bebê (LEVANDOWSKI *et al.*, 2017).

O pré-natal continua sendo um divisor de águas entre o diagnóstico e tratamento de infecções maternas, e a redução dos riscos de transmissão à criança. Maior atenção e medidas educativas para as gestantes poderiam ser adotadas com o objetivo de reduzir os riscos, poupando recursos e garantindo qualidade da atenção materno-infantil.

A importância da assistência pré-natal quanto ao HTLV, levou o Ministério da Saúde (MS) a se preocupar, sendo uma das razões para implantar dentro do Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM), já que um dos seus objetivos é justamente melhorar a cobertura e a qualidade da assistência pré-natal, a recente introdução do programa de humanização e dos exames rápidos atribuídos pela rede cegonha (BORGES E BENITO, 2015).

No entanto é importante que o Sistema de Saúde apóie a capacitação de profissionais, tanto para a descentralização de diagnósticos e ampliação da oferta de sorologias quanto para aconselhamento e ações de prevenção, visto que essa patologia possui um número considerável de diagnosticados com o vírus tornando preocupante a situação do município de Santo Antônio de Jesus-Ba no sentido de que há grandes chances de aumentar o número de novos casos, o que poderá torná-lo endêmico para essa patologia.

Há necessidade urgente de sensibilizar os gestores no tocante aos programas de políticas pública, voltado especialmente para o acompanhamento sistemático dos diagnosticados com o vírus e a promoção de campanhas de esclarecimento e prevenção para que a comunidade tenha maior conhecimento sobre o mesmo.

#### **4.4 GENOGRAMA FAMILIAR E ECOMAPA**

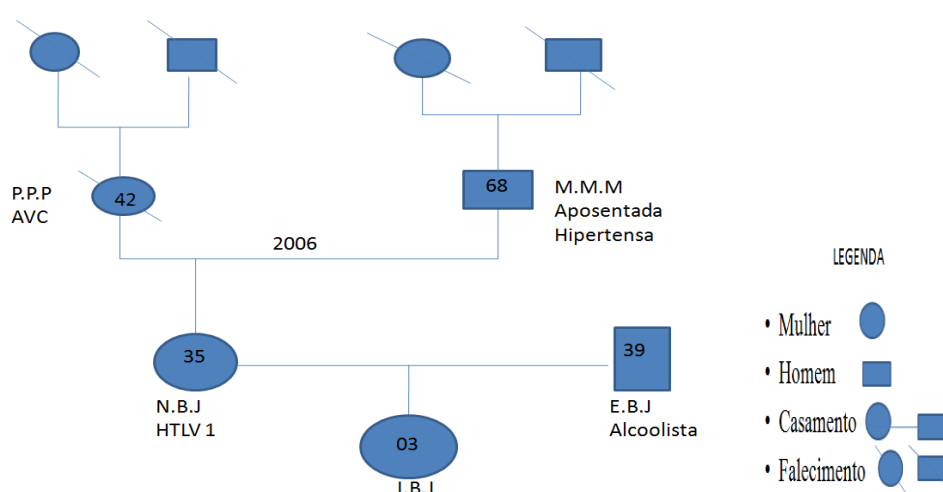
O foco de investigação do profissional da área da saúde não deve estar somente nas relações conjugais e contato com situações de risco (transfusão de sangue contaminado, contato sexual com usuários de drogas injetáveis, por exemplo), mas principalmente na possibilidade de que o vírus HTLV esteja presente em outros membros da família do paciente, ou seja, que sua mãe, pai, irmãos ou filhos também possam ser diagnosticados com a infecção. Esse aspecto da situação da infecção pelo HTLV introduz outra problemática que pode trazer a tona vínculos de conflitos intrafamiliares.

É difícil para o paciente ter de lidar com a possibilidade de comunicar aos familiares que também deverão ser testados e, na maioria das vezes, o assunto não é tratado, permanecendo em segredo.

A composição familiar está retratada no genograma, por meio de quadrados e círculos que demonstram os homens e mulheres da família, com seus respectivos nomes fictício, idades e patologias de base.

No Ecomapa, os traços representam as diferentes relações e buscam dar destaque também a qualidade dos vínculos entre os membros da família, tendo por centralidade aqueles que vivenciam a condição crônica.

**FIGURA 4:**Genograma da Família Violeta, Santo Antônio de Jesus-Bahia. 2018.



**FONTE:** Dados da Pesquisa

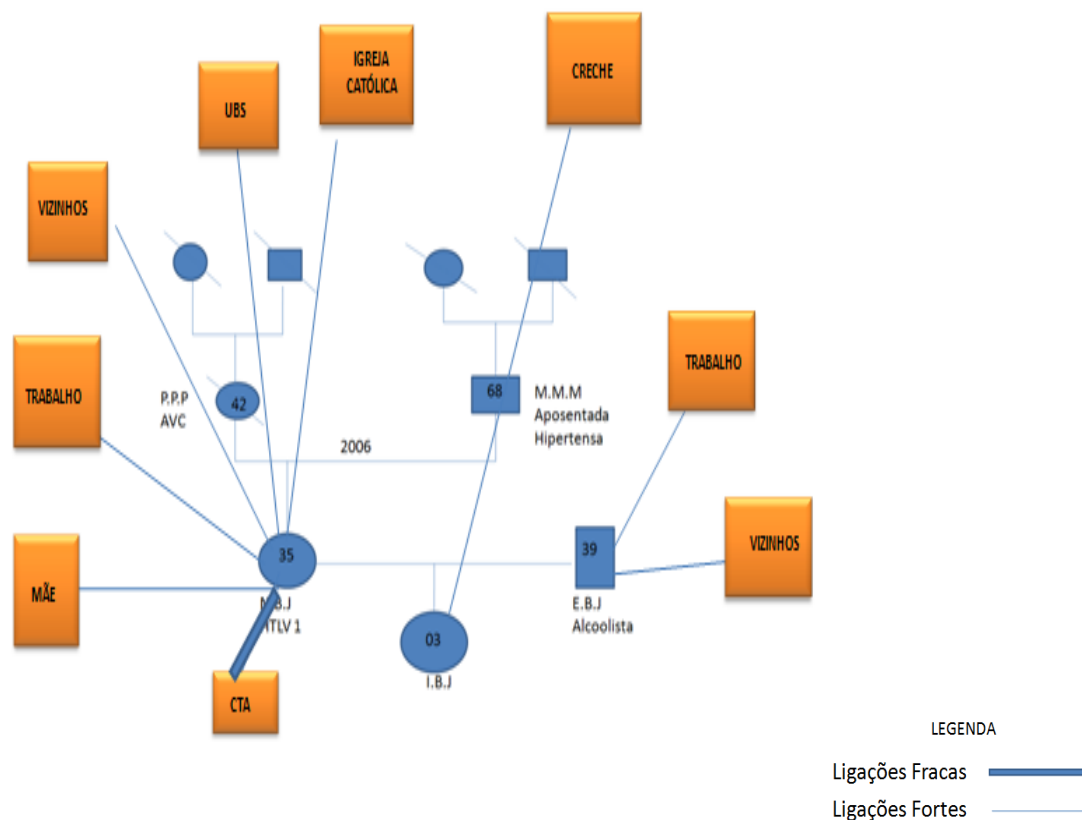
A família de violeta é composta por ela, N.B.J, 35 anos, soropositiva para HTLV, trabalha como serviços gerais em uma creche, vínculo empregatício servidora pública municipal, reside com seu esposo de 39 anos E.B.J alcoolista, trabalha como motorista. Da união realizada no ano de 2006 tiveram uma filha I.B.J de três anos.

Violeta não possui irmãos, filha única sente falta da presença do pai que faleceu enquanto ainda era criança, relata que a morte do mesmo não lhe traz tristeza porque era muito pequena. Considera-se provedora da família com auxílio do esposo, e também cuidadora da família. Tem sua mãe como heroína e considera-se a ovelha negra da família por possuir personalidade forte e isto as vezes gerar conflitos com os núcleos familiares. Relata que o marco mais importante de sua vida foi o nascimento de sua filha. Em relação a estrutura da família de violeta, esta é complementada pelos padrões de interação com a mãe e o marido, enquanto casal (subsistema conjugal), entre os mesmos com a mãe, a qual



refere presença e confidencialidade de todos os momentos de sua vida, inclusive do diagnóstico e com a filha (subsistema fraternal).

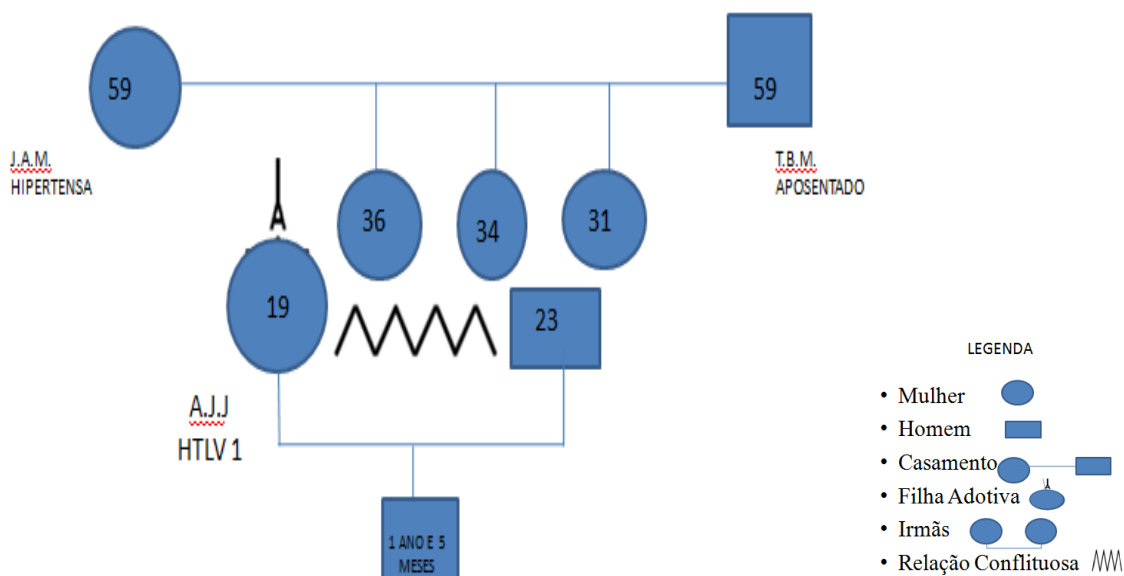
**FIGURA5:** Ecomapa da Família Violeta, Santo Antônio de Jesus-Bahia, 2018.



**FONTE:** Dados da Pesquisa

A ausência de interação com outros membros da família é justificada, sobretudo, pelo distanciamento geográfico e a ausência de ligação dos mesmos com a família nuclear. Contudo, tal não representa uma relação de falta familiar para Violeta, pois caracteriza seus vínculos familiares com definições de união definindo-as não conflituosa. julga possuir vínculos fortes com a igreja católica, Unidade de Saúde da Família, vizinhos, sua mãe a escola de educação infantil, na qual trabalha e a creche que a filha estuda. Considera o CTA um local de busca e manutenção da saúde, porém relata que não sente-se dependente do acompanhamento neste espaço de saúde, pois não considera o diagnóstico da soropositividade como algo que possa ter interferência em sua saúde.

**FIGURA 6:** Genograma da Família Margarida, Santo Antônio de Jesus-Bahia, 2018.



**FONTE:** Dados da Pesquisa

A família Margarida é composta por ela, A.J.J. 19 anos, e seu filho G.J.J de 1 ano e 3 meses fruto de um namoro passageiro com um jovem de 23 anos. A mesma mora com seu filho e os pais adotivos, J.A.M hipertensa, servidora pública em uma instituição municipal e T.B.M aposentado por limitações físicas. Possui três irmãs adotivas que não residem na casa da família.

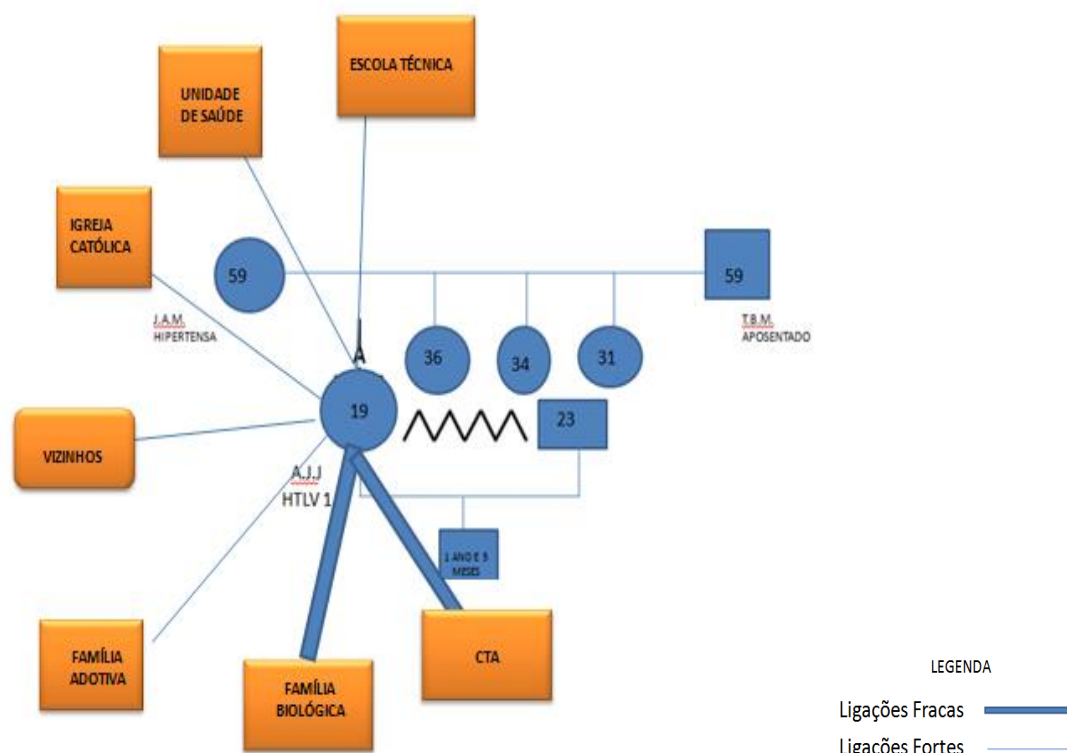
Margarida até os dois anos de idade morou com a mãe biológica, sendo adotada pela família M. indo morar com os mesmos a partir de então. Não possui contato com a família biológica e refere não possuir afetividade com os mesmos. Refere aproximação e interação afetiva e de respeito com a família adotiva a qual considera como núcleo familiar unido e acolhedor.

Considera como marco positivo o nascimento de seu filho, tem os pais adotivos como provedores do lar. A mãe adotiva e a irmã adotiva mais nova considera como heroínas em sua vida. Considera-se a ovelha negra da família, por ter engravidado jovem e ter descoberto a soropositividade neste contexto.

Não possui vínculo com o pai da criança, define o relacionamento como um namoro que só deixou de bom a criança que intitula como o seu bem mais precioso. Não sabe informar se seu ex-parceiro realizou o teste para averiguar se é soropositivo para HTLV, porém acredita ter sido infectada ao ser amamentada pela mãe biológica que também não sabe informar se realizou testagem sorológica. O genograma familiar foi

construído até primeira geração por se tratar da família adotiva, não configurando mecanismos para investigação de transmissão materno infantil.

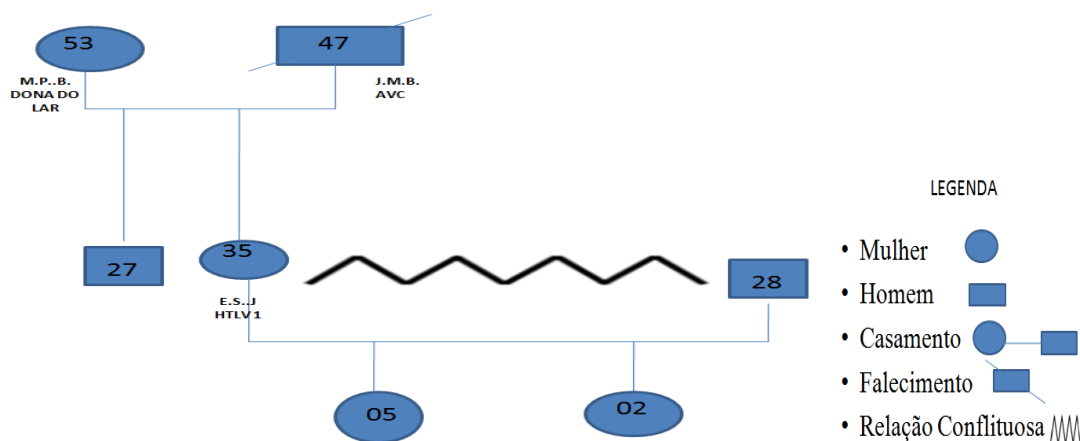
**FIGURA 7:** Ecomapa da Família Margarida, Santo Antônio de Jesus-Bahia, 2018.



**FONTE:** Dados da Pesquisa

A descoberta da positividade em associação a uma gestação indesejada ainda jovem, interferiu diretamente no convívio diário com a família adotiva que a princípio não souberam lidar com a situação, porém se enquadra como a rede de atenção mais próxima fornecida à Margarida no cuidado direcionado a ela e ao filho. Possui relação fraca com a família biológica e com o CTA que intitula somente como o lugar onde pegava as latas de leite para o filho, não o reconhecendo como um espaço de manutenção para a saúde. Possui vínculo forte com a família adotiva, a Unidade Básica de Saúde, a igreja católica, vizinhos e a Escola técnica onde cursa Técnico em Enfermagem.

**FIGURA 8:** Genograma da Família Jasmin, Santo Antônio de Jesus-Bahia, 2018.

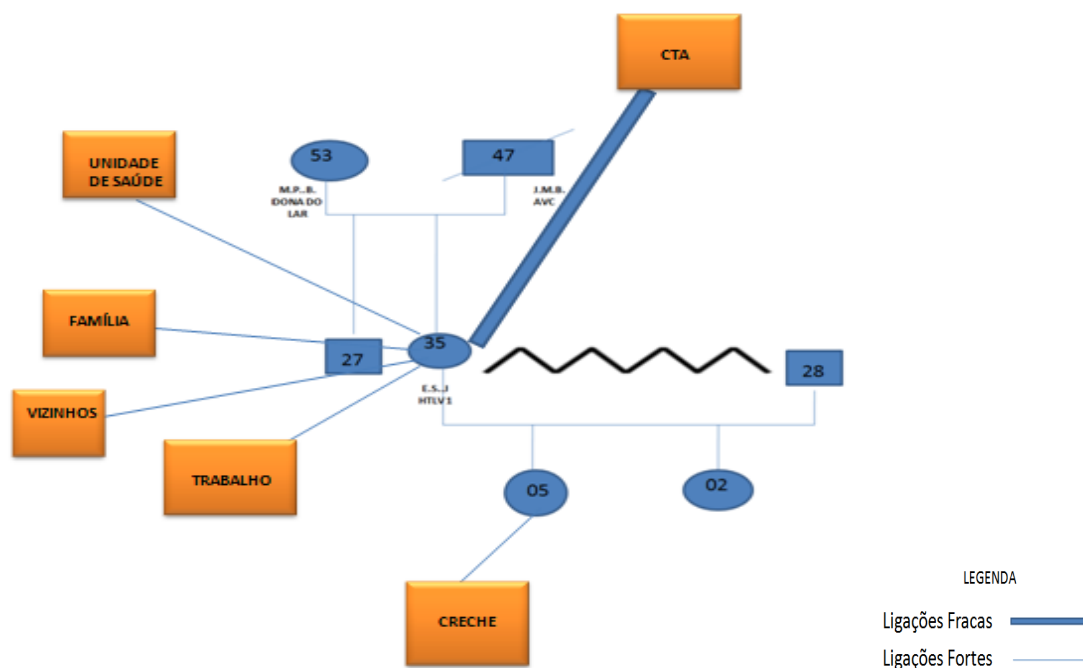


**FONTE:** Dados da Pesquisa

A família de Jasmin é composta por ela, 35 anos, sua mãe dona de casa 53 anos, seu irmão de 27 anos e duas filhas de cinco e dois anos. Afirma relação conflituosa com o pai das filhas, nunca moraram juntos porém nunca deixaram de se relacionar.

Jasmin possui vínculo forte com o irmão e com a mãe com quem mora, com mais duas filhas. Vive um relacionamento conflituoso com o pai das crianças com o qual não divide a residência. Considera o irmão como provedor e cuidador da casa, tem a mãe como a heróina de sua vida, se intitula a ovelha negra da família por ainda ser parcialmente dependente do irmão e da mãe que auxiliam no cuidado e criação das suas filhas. O marco mais importante em sua vida foi o nascimento das duas filhas que considera como a força que possui para trilhar seu caminho.

**FIGURA 9:** Ecomapa da Família Jasmin, Santo Antônio de Jesus-Bahia, 2018.



**FONTE:** Dados da Pesquisa

Para Jasmin a soropositividade é algo que não interfere em sua vida, intitula-se uma pessoa plenamente saudável e sem limitações associadas a soropositividade. Tem o seu núcleo familiar com a mãe, o irmão e as duas filhas como sua base, alicerce e sustentação para enfrentar os obstáculos da vida. Considera o CTA como espaço onde pega a fórmula lactea para a filha e refere não possuir necessidade de realizar acompanhamento nesse espaço de saúde por se considerar saudável. Possui vínculos fortes com a Unidade de saúde, família, vizinhos e o local onde trabalha como garçonete.

As representações gráficas do genograma, a ecomapa tem sido muito úteis nos estudos de IT, pois privilegiam a abordagem da vivência da condição crônica que requer gerenciamento continuado, tanto pelas pessoas e suas famílias, como pelos serviços e profissionais de saúde. A designação condição crônica abrange agravos de saúde não transmissíveis, transmissíveis persistentes, distúrbios mentais de longo prazo, deficiências físicas e estruturais contínuas, tendo como característica comum a persistência no tempo, podendo manter-se por vários anos ou décadas, havendo a necessidade de cuidados constantes (BRASIL, 2003).

Tais redes vão sofrendo modificações ao longo do tempo e espaço, o que lhes confere configurações próprias e dinamicidade. Contudo, não é tarefa fácil dar visibilidade às modificações sofridas pelas famílias e suas redes ao longo da experiência

de adoecimento, dada a limitação da representação gráfica no formato de desenho plano, como tem sido até então utilizado, haja vista mostrar apenas um ‘instantâneo do momento familiar’. Autores apontam as limitações do genograma e ecomapa ao simplificar dados complexos; deste modo, é necessária precaução ao utilizá-los, pois seus dados não são finais, visto que as relações são dinâmicas e instáveis (NASCIMENTO, 2005).

Uma vez diagnosticado o HTLV, a primeira questão é a necessidade de tornar visível em quais sujeitos o vírus se encontra presente. A partir de então, toda a gama de questões que decorrem para a vida desses sujeitos, que não se reduzem ao problema da saúde em si, mas igualmente aos seus próprios modos e projetos de vida, dadas as características epidemiológicas de transmissão do vírus e suas possibilidades de tratamento e prevenção da infecção (ZIHLMANN, 2009).

Em relação ao HTLV-I, 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, 2009).

No estudo dos ITs, as redes para o cuidado em saúde são compostas por meio dos desenhos do genograma e ecomapa, expressando a dinamicidade e o movimento de pessoas e famílias dentro de redes próximas e próprias. Estes desenhos foram empregados como ferramentas de ordenação e análise, particularmente ao abordarmos a experiência do adoecimento e do cuidado familiar. Dessa forma, esses desenhos evidenciam o modo como as pessoas tecem redes de sustentação e de apoio para o cuidado, das quais podem participar os serviços, por meio dos vínculos estabelecidos com seus profissionais; e estes podem dar certo apoio para o cuidado realizado, prioritariamente, pela própria família. (BELLATO; ARAÚJO E CASTRO, 2008).

Nesse sentido, considerações acerca do modo de assistência atual oferecida a esse tipo de problema de saúde, o lugar do paciente como sujeito, assim como implicações relacionadas às questões de vida, dentre outros aspectos, se colocam como relevantes para a construção do Itinerário Terapêutico de soropositivos para HTLV.

Para Bellato, Araújo e Castro (2008), estes desenhos de trajetórias permitem analisar as facilidades, dificuldades e limitações de pessoas e famílias na busca por cuidado em relação ao acesso a cada nível de atenção e aquilo que foi oferecido, bem como o modo como os serviços de saúde deram respostas aos problemas dessas pessoas, em cada

percurso e no conjunto de trajetórias que compõem o IT.

As trajetórias empreendidas pelas pessoas e famílias configuram a construção de desenho no qual é possível observar, espacial e temporalmente, os serviços que foram acessados, a sequência das buscas, evidenciando o número de instituições e seu nível de atenção para o atendimento as necessidades de saúde demandadas, dando-nos uma noção do alcance, e em que medida, da integralidade.

O genograma e o ecomapa permitiram, ainda uma melhor visualização das trocas estabelecidas, da lógica empreendida pelas pessoas e famílias no cuidado em saúde, bem como propicia entender as múltiplas implicações do adoecimento na vida das pessoas, evidenciado nos núcleos de cuidado no genograma .

Quando se confirmam diagnósticos de soropositividade para HTLV, a visualização dos núcleos familiares para possível identificação de transmissão vertical não acontecem pelo enfermeiro/a que acompanha a gestante na Unidade Básica de Saúde que proporcionariam ao enfermeiro/a junto à equipe multiprofissional a realização de intervenções resolutivas. Segundo Borges *et al.*, (2015) a confecção do genograma e ecomapa feito com todas as famílias da área da ESF, mas por possuir uma área de grande abrangente os profissionais teriam dificuldades na construção da ferramenta.

A construção de genograma e ecomapa na ESF vislumbrando o paciente como um ser singular , mas que estão ligados em um núcleo familiar, no ambiente e na comunidade em que vivem e que muito frequentemente as relações repercutem com o passar das gerações e está intimamente ligado no processo saúde-doença. (SANTOS E SANTOS, 2017)

A aplicação do genograma em saúde da família permitiu a pesquisadora uma visualização do processo de adoecer, facilitando o plano terapêutico e, à participante da pesquisa, uma melhor compreensão sobre o desenvolvimento de suas patologias. Ao avaliar cuidadosamente o genograma e ecomapa foi possível ter uma visão histórica de como a família enfrenta os acontecimentos críticos.

Entre casais, que convivem com HTLV, as questões de gênero e a convivência familiar no mundo contemporâneo se constituem como um desafio a ser trabalhado, de forma a permitir a construção de novas formas de (con)vivência, nas quais as relações de poder possam ser mais igualitárias e o acesso à saúde sexual e reprodutiva possam ser uma realidade (ZIHLMANN, 2009).

Destaca-se a possibilidade do emprego do genograma e do ecomapa por profissionais de saúde, em especial pelo enfermeiro, permitindo-lhes conhecer o modo

como a família se organiza para o cuidado, os recursos e redes com que conta para sustentá-la e ampará-la na experiência de adoecimento crônico conseguindo assim visualizar quando seus potenciais de cuidado precisam ser renovados.(SOUZA *et al.*, 2016).

A longitudinalidade do cuidado pressupõe a existência de uma fonte regular de atenção e seu uso ao longo do tempo. Para tanto os serviços de saúde devem identificar a população eletiva e as pessoas dessa população que necessitam de seu atendimento, que deve ser pautado em fortes laços interpessoais que retratem a cooperação mútua entre as pessoas e profissionais de saúde (BRASIL, 2002).

## **5 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O entendimento do Itinerário Terapêutico de pessoas diagnosticadas com HTLV foi uma tarefa laboriosa pela dificuldade peculiar à temática estudada. Foram muitos percalços encontrados no caminho, evidenciados pela falta de políticas públicas voltadas para as pessoas acometidas por esse vírus. A revisão de literatura já apontava a lacuna existente sobre o objeto de estudo possuindo manuais de orientação clínica que desempenham função importante, porém limitada. O estudo sobre o Itinerário Terapêutico de soropositivos para HTLV, trata-se de uma pesquisa original tendo o sujeito que participa do cuidado como centralidade da pesquisa

O referencial teórico estabelecido para a discussão deste trabalho demandou a utilização da abordagem qualitativa e a aplicação de multimétodos para o alcance dos objetivos propostos no estudo, o que foi fundamental para a coleta do material empírico, que por sua vez, exprimiu variedade de conteúdo, detalhes, sentimentos e significados.

Esse estudo buscou compreender o Itinerário Terapêutico de soropositivas pelo HTLV, partindo do pressuposto que os espaços de diagnóstico são em sua maioria em locais de doação de sangue e Unidades de Saúde da Família no período gestacional na realização do pré-natal, demonstrando a importância do papel Enfermagem nesses espaços.

Desta maneira, foi preciso adentrar no mundo simbólico e conceitual das participantes da pesquisa acometidas pelo HTLV, resgatando junto a essas pessoas, os significados atribuídos à descoberta da soropositividade, tendo em vista os aspectos relacionados a uma patologia sexualmente transmissível que traz consigo estigmas e um desconhecimento por parte de leigos e de profissionais da área da saúde.



A análise do material empírico confirmou que os espaços de diagnóstico são freqüentados não com o objetivo primordial de testagem sorológica para o HTLV, o diagnóstico em sua maioria pega o paciente de surpresa, gerando dúvidas e lacunas pelo desconhecimento sobre a infecção e patologias associadas.

A análise dos dados obtidos a partir da Entrevista em profundidade, Desenho história com tema (D-E) e construção do Genograma Familiar e Ecomapa, permitiram entender as mudanças na vida da pessoa com um diagnóstico positivo para HTLV. Essas mudanças afetam as relações individuais, familiares, sociais, sentimentais podendo gerar tristeza, desprazer, pesar, mágoa, sofrimento, evidenciados pela falta de conhecimento e incertezas sobre a infecção.

A presença de sintomatologia marca uma distinção na forma como os pacientes percebem a infecção/doença, sendo caracterizado como a principal dificuldade para o início da terapêutica. Na ausência de sintomatologia, a presença do vírus HTLV é considerada uma doença e a condição clínica da infecção interfere na convivência com o mesmo. Para as pessoas que permaneceram assintomáticas, foi identificada interpretação negativa da infecção e omissão do cuidado por acreditarem que não desenvolverão as patologias associadas ao HTLV.

Já nas pessoas sintomáticas, foi percebido que não consideram determinados sintomas apresentados com associação e relação ao vírus do HTLV. A concepção da assistência está voltada a problemas do risco de adoecimento.

As pessoas desviam-se do estigma, ocultando detalhes relacionados à infecção pelo HTLV, encobrando sua condição sorológica do convívio com suas redes sociais. As mesmas reconhecem a importância do apoio familiar e rede social para o enfrentamento da infecção/adoecimento.

A invisibilidade do HTLV é resultado da falta de divulgação e alastramento de informações sobre essa infecção na mídia, além das explicações e apresentações de soluções científicas para esse vírus. É associado ao HIV não existindo uma representação propriamente do HTLV, já que todas as significações são atribuídas e explicadas como sinônimo de HIV, expressões utilizadas por leigos e por profissionais da área da saúde.

Assim, a apreensão do Itinerário Terapêutico para as pessoas acometidas pelo HTLV permitiu, além da compreensão do caminho percorrido para o diagnóstico e início da terapêutica, o levantamento de questões relacionadas aos significados que a infecção/adoecimento por esse vírus reproduz na vida dos/as soropositivo/as.

Torna-se importante destacar que, mesmo diante das doenças associadas que o vírus pode acarretar, os/as profissionais de saúde, muitas vezes desconhecem a existência do HTLV, o que por sua vez, compromete o aconselhamento no caso de identificação e confirmação sorológica desse vírus. Ao mesmo tempo, esses/as profissionais devem ser estimulados/as a incluir a discussão sobre a testagem de familiares para a identificação de possível transmissão materno fetal.

Este estudo pretendeu contribuir para o entendimento das trajetórias empreendidas para o diagnóstico, os sentimentos que perpassam a descoberta de uma patologia sexualmente transmissível, incurável ainda inexplorada por estudiosos, que leva ao “desconhecimento” da mesma.

Na perspectiva de considerar o usuário como foco de atenção, procede o deslocamento de interesses do sistema-centrado para o usuário, ganhando relevância para a compreensão dos processos de cuidado que estão em andamento. Olhar para o usuário como sujeito ativo, relativizando a visão de quem planeja os serviços de saúde, implica interessar-se por aquele que, ao desenhar suas buscas de cuidado em saúde, imprime uma lógica singular de utilização e de fluxo nos serviços de saúde. A compreensão dos Itinerários Terapêuticos destas pessoas em experiência de adoecimento e, neles, a formação de redes para o cuidado em saúde, oferece elementos para a eleição de indicadores da qualidade da atenção em saúde que sejam centrados nessa experiência. Foi possível identificar que a fonte ou origem da infecção não ocorreu por transmissão materno infantil, sendo identificada no pré-natal.

As redes para o cuidado em saúde tecidas por pessoas e famílias, de modo a dar-lhes certa sustentação e apoio na experiência de adoecimento e cuidado, através do desenho do genograma, representou a família consangüínea de parentesco e/ou afetividade, deste modo compreendeu sua composição e transgeracional, qualidade de seus vínculos e seus núcleos cuidadores. O desenho do ecomapa mostra os recursos disponíveis e acessados pela família, bem como a qualidade de seus vínculos e relações.

Os itinerários apresentados neste estudo descrevem a trajetória e as escolhas individuais e singulares no processo de descoberta e gerenciamento do cuidado pessoal e da criança esperada neste processo de descoberta da soropositividade, possuem pontos de convergência forte: não possuíram amas de leite quando crianças, descobriram a soropositividade no pré-natal em Unidade de Saúde da Família, possuem relações fracas com o CTA por não visualizarem o mesmo como espaço de busca e manutenção da saúde e após questionamento sobre quem consideram como a ovelha negra da família as três

definem-se como ovelha negra por terem adquirido uma patologia sexualmente transmissível e por questões de relações interpessoais com a família.

As histórias contadas pelas participantes possibilitam a compreensão do itinerário que sofre influência dos contextos de vida de cada pessoa, algo que normalmente passa despercebido pelos serviços e profissionais de saúde, dimensões que não podem ficar invisíveis quando se pensa em elaboração de plano de cuidado á essas pessoas.

Finalmente, temos a certeza de que as discussões sobre as questões que permeiam o Itinerário de soropositivos para HTLV não foram sanadas neste estudo, sendo necessária a realização de outras pesquisas que também explorem as necessidades das pessoas que vivem com o HTLV, visto a complexidade da doença e suas diferentes implicações.

Neste sentido, a enfermagem deve estar inserida na produção do conhecimento sobre essa temática, uma vez que representa uma área que contempla, no seu objeto o cuidar, tendo o paciente como um ser com necessidades físicas, mentais e espirituais.

Embora os resultados desta pesquisa qualitativa esbarrem na limitação de uma amostra pequena, consideram-se representativos o fenômeno estudado, contribuindo para o esclarecimento do tema e apontando evidências que ratificam resultados de outras pesquisas.

## REFERÊNCIA

- ALMEIDA, J. A.; NOVAK, F. R. Amamentação: um híbrido natureza-cultura. **Jornal de Pediatria**. 2004; 80: S119-S125. Disponível em:<[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0021-75572004000700002&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0021-75572004000700002&script=sci_abstract&tlng=pt)> Acesso em: 26 mai. 2017.
- ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. **Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde**: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO, M. C. M.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. Experiência de doença e narrativa. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.
- ALVES, P.; SOUZA, I. Itinerário terapêutico. **Experiência de doença e narrativa**, p. 125, 1999. Disponível em:<[https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=J2LRBAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA125&dq=Mechanic+e+Volkart+\(1960\),+itiner%C3%A1rio+&ots=SHHaX64IRC&sig=fvaWaNuW1SdNuPsMd4GW5wz3X0Y#v=onepage&q=Mechanic%20e%20Volkart%20\(1960\)%2C%20itiner%C3%A1rio&f=false](https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=J2LRBAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA125&dq=Mechanic+e+Volkart+(1960),+itiner%C3%A1rio+&ots=SHHaX64IRC&sig=fvaWaNuW1SdNuPsMd4GW5wz3X0Y#v=onepage&q=Mechanic%20e%20Volkart%20(1960)%2C%20itiner%C3%A1rio&f=false)> Acesso em: 19 mar. 2017.
- ASQUITH, B. et al. A functional CD8+ cell assay reveals individual variation in CD8+ cell antiviral efficacy and explains differences in human T-lymphotropic virus type 1 proviral load. **Journal of General Virology**, v. 86, n. 5, p. 1515-1523, 2005. Disponível em: <<http://www.microbiologyresearch.org/docserver/fulltext/jgv/86/5/1515.pdf?expires=1489854843&id=id&accname=guest&checksum=98B23FECD121CF55B23224960EE4B2B3>> Acesso em: 18 mar. 2016.
- BANGHAM, C. R. M. et. al. **Spread of HTLV-I between lymphocytes by virus-induced polarization of the cytoskeleton**. Science, 2003. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12589003>> Acesso em: 15 dez. 2017.
- BANGHAM, C. The immune control and cell-to-cell spread of human T-lymphotropic virus type 1. **Journal of General Virology**, v. 84, n. 12, p. 3177-3189, 2003. Disponível em: <<http://www.microbiologyresearch.org/docserver/fulltext/jgv/84/12/3177.pdf?expires=1489854658&id=id&accname=guest&checksum=17777B445F2EB33C4F3FB2001EAC2D14>> Acesso em: 18 mar. 2016.
- BELLATO R. et. al. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. In: Pinheiro R, Martins PH, editors. Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: UFPE; CEPESC/IMSUERJ; Recife: UFPE; São Paulo: ABRASCO; 2009. p.187-94
- BELLATO, R. et. al. A história de vida focal e suas potencialidades na pesquisa em saúde e em enfermagem. **Rev Eletrônica Enferm**, [s.l.], 2008. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/pdf/v10n3a32.pdf>> Acesso em: 28 nov. 2017.
- BORGES, A.B.R; BENTO L.A.O. Conhecimento de graduandos em saúde sobre o Vírus Linfotrópico da Célula T Humana (HTLV), 2015. 20f. Monografia- Faculdade de Ciências da Educação e Saúde, Brasília, 2015. Disponível em:<<http://repositorio.uniceub.br/bitstream/235/8810/1/21028659.pdf>> Acesso em: 12 jan. 2017.

BOSI, M. L. M. Pesquisa qualitativa em saúde coletiva: panorama e desafios. **Ciênc. saúde coletiva**. [S.L.], vol. 17, n. 3, p.575-586, 2012. Disponível em: <[https://social.stoa.usp.br/articles/0028/5708/Bosi\\_MLM\\_2012.pdf](https://social.stoa.usp.br/articles/0028/5708/Bosi_MLM_2012.pdf)> Acesso em: 14 nov. 2017.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde Programa Nacional de DST e Aids. **Guia de manejo clínico da infecção pelo HTLV**, Brasília 2013 Disponível em:[http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2014/56099/htlv\\_manual\\_final\\_pdf\\_25082.pdf](http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2014/56099/htlv_manual_final_pdf_25082.pdf). Acesso em: 15 mar. 2017.

\_\_\_\_\_, Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e AIDS. **Diretrizes dos Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA) – Manual**. Brasília: Ministério da Saúde, 1999. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_cta.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_cta.pdf)> Acesso em: 25 set. 2017.

\_\_\_\_\_, Ministério da Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de Dezembro de 2012**. Aprova [...] diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Conselho Nacional de Saúde, Brasília, DF; 12 dez. 2012. p. 2. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 09 fev. 2017.

\_\_\_\_\_, Ministério da Saúde. **Manual do paciente Infecção pelo HTLV**. Edição Revisada 01/2014. Disponível em: <[http://www.hemorio.rj.gov.br/Html/pdf/Manuais/Infeccao\\_HTLV.pdf](http://www.hemorio.rj.gov.br/Html/pdf/Manuais/Infeccao_HTLV.pdf)>. Acesso: 15 mar. 2016.

BRUSTOLIN, A.; FERRETTI, F. Itinerário terapêutico de idosos sobreviventes ao câncer. **Acta paul. Enferm**, [s.l.], vol.30, n.1, p.47-59, 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v30n1/1982-0194-ape-30-01-0047.pdf>>. Acesso em: 10 dez. 2017.

BURILLE, A.; GERHARDT, T. E. Doenças crônicas, problemas crônicos: encontros e desencontros com os serviços de saúde em itinerários terapêuticos de homens rurais. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 664-676, June 2014. ISSN 1984-0470. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/sausoc/article/view/84898/87634>>. Acesso em: 10 dez. 2017.

CABRAL, A. L. et al. **Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil**. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/csc/v16n11/a16v16n11.pdf>> Acesso em: 15 mar. 2017.

CARNEIRO, A. J.; COELHO, E. A. Aconselhamento na testagem anti-HIV no ciclo gravídico-puerperal: o olhar da integralidade. **Ciênc Saúde Coletiva**, [s.l.], 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232010000700031](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000700031)> Acesso em: 12 jan. 2017.

CARNEIRO-PROIETTI, A. B. 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; 3Suppl 1:S24-29. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4164183/>> Acesso em: 24 mar 2017.

CARNEIRO-PROIETTI, A. B. et al. Infecção e doença pelos vírus linfotrópicos humanos de células T (HTLV-I/II) no Brasil. **Rev Soc Bras Med Trop**, v. 35, n. 5, p. 499-508, 2002. Disponível em: <<https://scholar.google.com.br/scholar?hl=pt->

BR&as\_sdt=0%2C5&as\_vis=1&q=Infec%C3%A7%C3%A3o+e+doen%C3%A7a+pelos+v%C3%ADrus+linfo+r%C3%B3picos+humanos+de+c%C3%A9lulas+T+%28HTLV-I%2FII%29+no+Brasil&btnG=> Acesso em: 16 nov. 2017.

CARTAXO, C. M. et. al. Gestantes portadoras de HIV/AIDS: aspectos psicológicos sobre a prevenção da transmissão vertical. **ESTUD PSICOL**, Natal, 2013. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=26128793002>> Acesso em: 26 jan 2017.

CARVALHO, E. S. S. **Viver a sexualidade com o corpo ferido**: representações de mulheres e homens, 2010. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal da Bahia - UFBA, Salvador, 2010. Disponível em: <<https://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/12921>> Acesso em: 24 nov. 2017.

CASTELLANOS, M. et al. **Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais**. p.61-96, 2015. Disponível em: <<https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/18432/1/LIVRO.%20CRONICIDADE%20EXPERIENCIA%20DE%20%20ADOECIMENTO%20E%20CUIDADO%20SOB%20A%20OTICA%20DAS%20CIENCIAS%20SOCIAIS.pdf>> Acesso em: 10 dez. 2017.

CATALAN-SOARES, B.; CARNEIRO-PROIETTI, A. B.; PROIETTI, F. A. **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. Disponível em: <

CHEN L, W. D. et. al. Molecular basis of the first cell fate determination in mouse embryogenesis. **Cell Res**, [s.l.], 2010. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20628366>> Acesso em: 25 out. 2017.

COUTINHO, M. da P. L. et. al. **Representações Sociais: Abordagem Interdisciplinar**. João Pessoa: Universitária UFPB, p. 348, 2003.

COUTINHO, M. da P. L.; NÓBREGA, S. M.; CATÃO, M. de F. M. Contribuições teórico-metodológicas acerca do uso dos instrumentos projetivos no campo das representações sociais. In: Coutinho, Maria da Penha L. et al (org.). **Representações sociais: abordagem interdisciplinar**. João Pessoa: editora Universitária/UFPB, 2003. p. 50-66.

DAL FABRO, M. M. et. al. Infecção pelo HTLV 1/2: atuação no pré-natal como estratégia de controle da doença no Estado de Mato Grosso do Sul. **RevSocBrasMedTrop**, [s.l.], 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0037-86822008000200003&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0037-86822008000200003&script=sci_abstract&tlng=pt)> Acesso em: 15 abr. 2017

DE PEREZ, G. **First description of endemic HTLV-II infection among Venezuelan Amerindians**. 1993. Disponível em: [http://journals.lww.com/jaids/Abstract/1993/12000/First\\_Description\\_of\\_Endemic\\_HTLV\\_II\\_Infection.15.aspx](http://journals.lww.com/jaids/Abstract/1993/12000/First_Description_of_Endemic_HTLV_II_Infection.15.aspx) Acesso em: 18 mar. 2017.

DE SOUZA, I.P *et al.*, Genograma e Ecomapa como ferramentas para compreensão do cuidado familiar no adoecimento crônico de jovem. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 25, n. 4, p. 1-10, 2016. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/tce/v25n4/pt\\_0104-0707-tce-25-04-1530015.pdf](http://www.scielo.br/pdf/tce/v25n4/pt_0104-0707-tce-25-04-1530015.pdf)> Acesso em: 17 fev. 2018.

DEMO, P. **Pesquisa e informação qualitativa: aportes metodológicos**. 3. ed. Campinas: Papyrus, 2006. Disponível em: <<https://www.ssoar.info/ssoar/bitstream/handle/document/7211/ssoar-etd-2008-1-rez-fernandes.pdf?sequence=1>> Acesso em: 08 out. 2017.

DIAS, A. L. A **(Re) Construção do caminhar: itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme com histórico de úlcera de perna**. Tese (doutorado)-Universidade Federal da Bahia 2013.191F. Disponível em: <<https://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/13192>> Acesso em: 10 dez. 2017.

DRIESSNACK, M.; SOUSA, V.D.; MENDES, I. A. C. **REVISÃO DOS DESENHOS DE PESQUISA RELEVANTES PARA ENFERMAGEM: PARTE 3: MÉTODOS MISTOS E MÚLTIPLOS**. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n5/pt\\_v15n5a24.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n5/pt_v15n5a24.pdf)> Acesso em 24 out. 2017.

FARIAS FLR. Representação social do usuário de drogas.[tese]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 1997.

FERREIRA E.D.M. O itinerário de pessoas em terapia renal substitutiva com doenças de base hipertensão arterial e/ou diabetes mellitus, 2015. 158f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Juíz de Fora, Juíz de Fora, 2015. Disponível em: <<https://repositorio.ufjf.br/jspui/bitstream/ufjf/331/1/elaineduartemendesferreira.pdf>> Acesso em: 27 jan. 2018.

FIGUEIRA, S.G *et al.*, Vírus linfotrópicos de células T humanas: percepção dos enfermeiros que realizam pré-natal. **R. Interd.**,v. 9, n. 4, p. 98-104, 2016. Disponível em: <<https://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/article/view/624>> Acesso em: 14 dez. 2017.

FIGUEIREDO, M.R.B; THOMÉ. A; PINTO, P.C; PRATES, C.S. Vivências de mães soropositivas para o hiv acompanhadas no serviço de assistência especializada. **RevEnferm.**,, v.5, n.4, 2015. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/15406/pdf>> Acesso em: 20 fev. 2018.

FONTES, P.J.O. Infecção pelo vírus T-linfotrópico humano (HTLV): relato de caso baseado no processo de enfermagem. **INTERNATIONAL NURSING CONGRESS** Theme: Good practices of nursing representations In the construction of society May 9-12, 2017. Disponível em: <<https://eventos.set.edu.br/index.php/cie/article/view/5849/2338>> Acesso em: 26 de jan. de 2018.

FURNIA, A. et al. Estimating the time of HTLV-I infection following mother-to-child transmission in a breast-feeding population in Jamaica. **Journal of medical virology**, v. 59, n. 4, p. 541-546, 1999. Disponível em: <[http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/\(SICI\)1096-9071\(199912\)59:4%3C541::AID-JMV19%3E3.0.CO;2-S/full](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/(SICI)1096-9071(199912)59:4%3C541::AID-JMV19%3E3.0.CO;2-S/full)> Acessado em: 18 mar.2017.

GESSAIN, A.; CASSAR, O. Epidemiological **aspects and world distribution of HTLV-1 Infection**. *Front Microbiol*, 2012. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23162541>> Acesso em 26 nov. 2017.

GOMES, R. et. al. Organização, processamento, análise e interpretação de dados: o desafio da triangulação. In: MINAYO, M. C. S.; ASSIS, S. G.; SOUZA, E. R. (Org.). **Avaliação por triangulação de métodos: Abordagem de Programas Sociais**. Rio de Janeiro: Fiocruz,

2010. p. 185-221. Disponível em:

<[https://www.researchgate.net/profile/Maria\\_Minayo/publication/33024173\\_Avaliacao\\_por\\_Triangulacao\\_de\\_Metodos\\_Abordagem\\_de\\_Programas\\_Sociais/links/571d440308ae6eb94d0e50a0/Avaliacao-por-Triangulacao-de-Metodos-Abordagem-de-Programas-Sociais.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Maria_Minayo/publication/33024173_Avaliacao_por_Triangulacao_de_Metodos_Abordagem_de_Programas_Sociais/links/571d440308ae6eb94d0e50a0/Avaliacao-por-Triangulacao-de-Metodos-Abordagem-de-Programas-Sociais.pdf)> Acesso em: 05 set. 2017.

GONÇALVES, S.M. Percepção do enfermeiro quanto ao diagnóstico e tratamento do Vírus 1 Linfotrópico T Humano. **Revista Eletrônica Estácio Saúde**, v.5, n.1, 2016.

Disponível em:

<<http://revistaadmmade.estacio.br/index.php/saudesantacatarina/article/viewFile/2232/1057>> Acesso em: 25 jan. 2018.

GONÇALVES, T.R.; PICCININI, C. A. Aspectos psicológicos da gestação e da maternidade no contexto da infecção pelo HIV/Aids. **Psicol US, São**

Paulo, 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-65642007000300007&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-65642007000300007&script=sci_abstract&tlng=pt)> Acesso em: 30 jan. 2017.

GRUPO VITAMORE. Disponível em: <[http://vitamore.com.br/?page\\_id=1311](http://vitamore.com.br/?page_id=1311)> Acesso em: 15 mar. 2016.

HANON, E. et. al. High frequency of viral protein expression in human T cell lymphotropic virus type 1-infected peripheral blood mononuclear cells. **Res. Hum. Retroviruses**. Disponível em:

<<http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/08892220050193191>> Acesso em: 12 de nov. 2017.

IGAKURA, T. et al. Spread of HTLV-I between lymphocytes by virus-induced polarization of the cytoskeleton. **Science**, v. 299, n. 5613, p. 1713-1716, 2003. Disponível em: <<http://science.sciencemag.org/content/299/5613/1713>> Acesso em: 18 mar. 2017.

KALYANARAMAN, V. S. et al. Natural antibodies to the structural core protein (p24) of the human T-cell leukemia (lymphoma) retrovirus found in sera of leukemia patients in Japan. **Proceedings of the National Academy of Sciences**, v. 79, n. 5, p. 1653-1657, 1982. Disponível em :<<http://www.pnas.org/content/79/5/1653.short>>: Acesso em: 18 mar. 2016.

KNAUTH, D.R. 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. Disponível em:<<http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-382760>> Acesso em: 26 fev. 2017.

KROON, E. G., PROIETTI, A. B. Vírus linfotrópicos de células T humanas Tipos 1 e 2 (HTLV – 1 / 2) – histórico, estrutura e ciclo de multiplicação viral. In.: PROIETTI, Anna Bárbara F.C. et al. **HTLV**. 6º. ed. atualizada e aumentada. Belo Horizonte: Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais, 2015. 652p. Disponível em:<<http://www.nupad.medicina.ufmg.br/wp-content/uploads/2016/12/htlv.pdf>> Acesso em: 24 fev. 2017.

LACERDA, M. K. S et. al. FERRAMENTAS DE ABORDAGEM FAMILIAR: estudo de uma família cadastrada em uma equipe de estratégia saúde da família em Montes Claros, Minas Gerais, Brasil. **Revista de Iniciação Científica da Universidade Vale do Rio Verde**, Três Corações, v. 7, n. 1, 2017, p. 25-34. Disponível



em:<<http://periodicos.unincor.br/index.php/iniciacaocientifica/article/view/3984/3184>>  
Aceso em: 15 dez. 2017.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M.A. **Metodologia do trabalho científico:** procedimentos básicos, pesquisa bibliográfica, projeto e relatório, publicações e trabalhos científicos. 3ª ed. São Paulo: Atlas, 1990. Disponível em:  
<<http://www.upe.br/petrolina/wp-content/uploads/2014/08/metodologia-cient% C3% ADfical.pdf>> Acesso em: 12 dez. 2017.

LEFÉVRE, F.; LEFÉVRE, A. M. C. **Discurso dosujeito coletivo:** um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos). 2. ed. Rio Grande do Sul: Educs, 2005.

LEFÉVRE, Fernando et. al. Assistência Pública á saúde no Brasil: estudo de seis ancoragens. **Revista Saúde e Sociedade**, [s.l.], 2002. Disponível em:  
<[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902002000200004&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902002000200004&script=sci_abstract&tlng=pt)> Acesso em: 12 dez. 2017.

LORRAINE, M. W.; MAUREE, L. **Enfermeiras e famílias:** um guia para avaliação e intervenção na família. 3. ed. São Paulo: Roca, 2002.

LUZ, G. dos S.; SILVA, M. R. S. da; DEMONTIGNY, F. Doenças raras: itinerário diagnóstico e terapêutico das famílias de pessoas afetadas. **Acta paul. Enferm**, [s.l.], vol.28, n.5, p.395-400, 2015. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/ape/v28n5/1982-0194-ape-28-05-0395.pdf>>Acesso em: 10 dez. 2017.

MALISKAI, I. C.; DE SOUZA PADILHAI, M. AIDS: a experiência da doença e a construção do itinerário terapêutico1 AIDS: diseaseexperienceandtherapeuticitinerarybuilding SIDA: laexperiencia de laenfermedad y laconstrucción delitinerarioterapêutico. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 9, n. 03, p. 687-698, 2007. Disponível em:<<https://www.fen.ufg.br/revista/v9/n3/pdf/v9n3a09.pdf>> Acesso em: 10 dez. 2017.

MÂNGIA, E. F.; MURAMOTO, M. T. **Itinerários terapêuticos**. Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo, v. 19, n. 3, p. 176-182, set./dez. 2008 Disponível em  
:<<http://www.revistas.usp.br/rto/article/viewFile/14045/15863>> Acesso em: 15 mar. 2017.

MANNS A, et. al. A prospective study of transmission by transfusion of HTLV-I and risk factors associated with seroconversion. [S.L]: **InternationalJournalofCancer**, 1992. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1639536> Acesso em: 24 nov. 2017.

MARCONDES , N. A. V. ; BRISOLA, E. M.A. Análise por triangulação de métodos: um referencial para pesquisas qualitativas. **RevistaUnivale on-line**. [s.l.], v. 20, n. 35, p. 201-208, 2014. Disponível em:<<http://revista.univap.br/index.php/revistaunivap/article/view/228/210>> Acesso em: 03 set. 2017.

MARTINS, F. M.; et al., Conhecendo o HTLV e suas implicações no atendimento odontológico. RGO -**Revista Gaúcha Odontol**. Porto Alegre, v. 59, n. 2, p. 293-297, abr./jun., 2011 Disponível em: <<http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-874573>> Acesso em: 24 nov. 2017.

MORATO, C. **Vírus Linfotrópico de Células T Humanas (HTLV)**(Tese de Doutorado). Recife, 2012. Disponível em:

<<http://www.ccecursos.com.br/img/resumos/citologia/21.pdf>> Acesso em: 22 fev. 2017.

MOREIRA, A.B; SILVA, M.J. Mães HIV positivas: aspectos psicológicos diante da impossibilidade de amamentar e as ações de enfermagem. **Revista de Inovação, Tecnologia e Ciências (RITEC)**, Jequié, v. 1, n. 1, p. 277-280, 2015. Disponível em: <<http://periodicos.ftc.br/index.php/ritec/article/view/196/156>> Acesso em:26 jan. 2018.

MORENO, C. C.; REA, M. F.; FILIPE, E. V. Mães HIV positivo e a não-amamentação. **Rev Bras Saúde Mater**, Recife,2006.Disponível em:<http://www.ibfan.org.br/documentos/outras/DilemaHIVCirlei2006.pdf>Acesso em: 26 jan. 2017

MYLONAS, I. et. al.HTLV infection and its implication in gynecology and obstetrics. **ArchGynecolObstet**, [s.l.], 2010. Disponível em:

<<https://www.semanticscholar.org/paper/HTLV-infection-and-its-implication-in-gynaecology-Mylonas-Bruening/75e0fe20a03e75c55d66d89e032ee59203b91379?tab=abstract>> Acesso em: 17 mai. 2017.

NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M.; HAYES, V. E. Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. **Rev. Texto Contexto Enferm**, [s.l.], 2005. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/tce/v14n2/a17v14n2.pdf>.>Acesso em 06 jan. 2018.

OLIVEIRA, E. H.; SILVA, F. L.; SILVA, M. L. Perfil epidemiológico dos doadores de sangue infectados pelo vírus HTLV I/II, no Estado do Piauí. ISSN 2317 -5079/ **R.Interd**.v. 8, n. 1, p. 149-156, jan. fev. mar. 2015. Disponível em:

<<https://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/article/view/306>> Acesso em: 22 dez. 2017.

PAULILO, M. I. S. Trabalho familiar: uma categoria esquecida de análise. **Rev. Estud. Fem**. [S.L.], vol. 12, n. 1, p. 229-252, 2004. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-026X2004000100012&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-026X2004000100012&script=sci_abstract&tlng=pt)> Acesso em: 16 nov. 2017.

PEREIRA, W. A; MESQUITA ,E.M Vírus Linfotrópico de células T Humana (HTLV): doenças associadas e dificuldades no diagnóstico e tratamento. **Rev. Investig. Bioméd.**,São Luís, v.17, n.1, 2016.Disponível em:

<<http://www.periodicoeletronicos.ufma.br/index.php/rcisaude/article/view/4659/252>> Acesso em: 01 fev. 2018.

PETERS, A. et al. An apparent case of human T-cell lymphotropic virus type II (HTLV-II)-associated neurological disease: a clinical, molecular, and phylogenetic characterisation. **Journalofclinicalvirology**, v. 14, n. 1, p. 37-50, 1999. Disponível em:<[http://www.journalofclinicalvirology.com/article/S1386-6532\(99\)00041-4/abstract](http://www.journalofclinicalvirology.com/article/S1386-6532(99)00041-4/abstract)> Acessado em: 18 fev. 2017.

PINHO, P. A.; PEREIRA, P. P. Itinerários terapêuticos. **Interface-Comunic.,Saude, Educ**, v. 16, n. 41, p. 435-47, 2012. Disponível

em:<<http://www.scielo.br/pdf/icse/v16n41/aop2612>> Acesso em: 29 mar. 2017.

POIESZ, B. J. et. al. **Detection and isolation of type C retrovirus particles from fresh and cultured lymphocytes of a patient with cutaneous Tcell lymphoma. Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America**, 1980. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC350514/>> Acesso em: 23 nov. 2017.

PROIETTI, A. B. F, et. al. **Human Tlymphotropic virus type 1 and type 2 seroprevalence, incidence, and residual transfusion risk among blood donors in Brazil. AIDS researchandhumanretroviruses**. 2012. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22324906>> Acessado em: 25 nov. 2017.

PROIETTI, F. A. et. al. Global epidemiology of HTLV-I infection and associated diseases. **Oncogene**, 2005. Disponível em:<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16155612>> Acesso em: 14 out. 2017.

RIVEMALES M. C. C. **Vivência da Sexualidade: Representações Sociais de Pessoas Soropositivas para o HTLV**, 2013. Tese (doutorado)- Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2013. Disponível em: <<https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/12135/1/TESE%20Maria%20Rivemales.pdf>> Acessado em: 20 jun. 2017.

ROCHA, S. M. M.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. **Rev. Latino Am. Enferm.**, [s.l.], 2002. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692002000500013](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692002000500013) Acesso em: 13 out. 2017.

ROCHA, S. M. M.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. **Rev. Latino-am Enfermagem**, [s.l.], 2012. Disponível em:<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692002000500013&tlng=en&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692002000500013&tlng=en&lng=en&nrm=iso)> Acesso em: 26 fev.2017.

ROCHA, S. M. M.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. **Acta paul. Enferm**, [s.l.], 2015. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/apv/v28n5/1982-0194-ape-28-05-0395.pdf>>. Acesso em: 04 jan. 2017.

SANTOS S.B. et. al. Immunological and viral features in patients with overactive bladder associated with human T-cell lymphotropic virus type 1 infection. [S.L.]: **Journalof medical virology**, 2012. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22997085>> Acesso em: 20 out. 2017.

SANTOS, B.J. et al., Genograma e Ecomapa: Utilização no Processo de Cuidado na Estratégia de Saúde da Família. **INTERNATIONAL NURSING CONGRESS** Theme: Good practices of nursing representationsIn the construction of society May 9-12, 2017. Disponível em: <<https://eventos.set.edu.br/index.php/cie/article/view/5788/2305>> Acesso em: 16 de jan. de 2018.

SANTOS, S. B. et. al. Immunological and viral features in patients with overactive bladder associated with human T-cell lymphotropic virus type 1 infection. **Journalof medical virology**, 2012. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22997085>> Acesso em: 16 dez. 2017.

TEIXEIRA, C. F. **O processo de formulação da Política de Saúde da População Negra em Salvador**. Relatório CNPQ. Salvador, set. 2009. Disponível em: <<https://www.scielo.org/article/csp/2011.v27n9/1777-1788/>> Acesso em: 03 nov.2017.

TRINCA, Walter (org.). Formas de investigação clínica em psicologia: procedimento de desenhos-estórias:procedimentos de desenhos de família com estórias. São Paulo: Vetor, 1997.

UCHÔA, E.; VIDAL, J. M. Antropologia Médica: Elementos Conceituais e Metodológicos para uma Abordagem da Saúde e da Doença. **Cad. Saúde Pública**, 1994. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X1994000400010&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X1994000400010&script=sci_abstract&tlng=pt)> Acesso em: 25 nov. 2017.

VAN TIENEN, C.; JAKOBSEN, M.; VAN DE LOELF, M.S. Stopping breastfeeding to prevent vertical transmission of HTLV-1 in resource-poor settings: beneficial or harmful. **ArchGynecolObstet**, [s.l.],2012. Disponível em:<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3374111/>> Acesso em: 12 mai. 2017.

VIEIRA, C. M. S. Utilização de técnicas projetivas em uma psicoterapia breve. **Psikhê - R. Curso Psicol.** Cent. Univ. FMU, São Paulo, 6(2): 1-75, jul./dez. 2001. Disponível em:<<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=355471&indexSearch=ID>> Acesso em: 12 nov. 2017.

VISENTIN, A.; LENARDT, M. H. O itinerário terapêutico: a história oral de idosos com câncer. **Acta paulenferm**, v. 23, n. 4, p. 486-92, 2010. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n4/07.pdf>> Acesso em: 15 nov. 2016.

VITOR, F. al., **Teoria do déficit de autocuidado: análise da sua importância e aplicabilidade na prática de enfermagem**, Revista Esc Anna Nery(impr.). 2010. jul-set; n.14, vol. 3, p.611-616.b Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/ean/v14n3/v14n3a25>> Acessado em: 15 mar. 2017.

ZIHLMANN, K. F. **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**, 2009. Tese (Doutorado). São Paulo- Faculdade de Saúde Pública, São Paulo, 2009.385f. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/6/6136/tde-02092009-142639/pt-br.php>: Acesso em: 20 mar. 2017

## ANEXOS

## ANEXO A-PARECER CONSUBSTANCIADO DOCEP

## Parecer Consubstanciado de Projeto

Título do Projeto: Vivência da Sexualidade: representações das pessoas soropositivas para o HTLV.

Pesquisador Responsável : Maria da Conceição Costa Rivemales

Data da Versão 06/12/2010

Cadastro 116 12010

Data do Parecer 15/02/2011

Grupo e Área Temática Classificação utilizada pela CONEP

## Objetivos do Projeto

1. Compreender o significado da sexualidade para os homens e as mulheres que convivem com o HTLV;
2. Apreender as representações sociais de homens e mulheres soropositivas para o HTLV sobre a vivência da sexualidade;
3. Descrever como os homens e as mulheres soropositivos para o HTLV vivenciam sua sexualidade;
4. Compreender de que forma o gênero, como categoria de análise, permeia os aspectos relacionados à sexualidade de homens e mulheres acometido(a)s pelo HTLV.

## Sumário do Projeto

Trata-se de uma pesquisa quantitativa-qualitativa, exploratória que pretende fornecer subsídios para o atendimento da equipe de enfermagem, voltado para a sexualidade de homens e mulheres acometidos pelo HTLV, além de embasar propostas que incluam o enfoque de gênero na prestação dos serviços de saúde. A coleta de informações será feita a partir do Teste de Associação Livre de Palavras - TALP e Desenho-estória com tema, além da realização de entrevistas.

Aspectos relevantes para avaliação	Situação
Título	Adequado
Relação dos Pesquisadores	Adequada
Local de Origem na Instituição	Adequado
Projeto elaborado por patrocinador	Não
Local de Realização	Própria instituição
Outras instituições envolvidas	Não
Condições para realização	Adequadas

Introdução	Adequada
Objetivos	Adequados
Método	
Tipo de projeto	Pesquisa em Seres Humanos
Delineamento	Adequado
Tamanho de amostra	Total 160 Na Instituição 150
Cálculo do tamanho da amostra	Adequado
Participantes pertencentes a grupos especiais	Não
Seleção equitativa dos indivíduos participantes	Adequada
Critérios de inclusão e exclusão	Adequados
Relação risco- benefício	Adequada
Uso de placebo	Não utiliza
Período de suspensão de uso de drogas (wash out)	Não utiliza
Monitoramento da segurança e dados	Comentário
Armazenamento de material biológico	Não se aplica
Instrumentos de coleta de dados	Adequados
Avaliação dos dados	Adequada - qualitativa
Privacidade e confidencialidade	Adequada
Termo de Consentimento	Adequado
Adequação às Normas e Diretrizes	Sim
Cronograma	Adequado
Data de início prevista	03/2009
Data de término prevista	06/2012
Orçamento	Adequado
Solicita recursos à instituição	Não
Fonte de financiamento externa	Programas de Pós-graduação
Referências Bibliográficas	Adequadas

Recomendação

Aprovar

## Comentários Gerais sobre o Projeto

O estudo segue as determinações da Resolução CNS 196/96 e não tem reparos éticos a sua aprovação.

**Projeto Aprovado.**

O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 - Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).

- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.

- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar

Página 2-3

Versão 01/2004

  
 ROBERTO BADURÓ, MEd, PhD  
 Coordenador CEP

notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente em / / e ao término do estudo.

  
ROBERTO BADATO, M.D.  
Coordenador Geral  
CHOPES

**ANEXO B- PARECER DA SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE****Prefeitura Municipal de Santo Antônio de Jesus  
Secretaria Municipal de Saúde****CARTA DE APRESENTAÇÃO**

Santo Antônio de Jesus, 22 de Novembro de 2016.


Encaminho as estudantes do curso de Enfermagem da UFRB Hérica Laís Cavito Brito, Elaine de Araújo Dias e Luzinete Santos Souza para realizar a coleta nas Unidades de Saúde da Família da pesquisa intitulada "Viver com o HIV explorando aspectos sobre o itinerário terapêutico e autocuidado" sob orientação da Professora Maria da Conceição Costa Rivemales.

Esta pesquisa tem como objetivo analisar o sentido do adoecimento pelo HIV, explorando aspectos itinerários terapêuticos e autocuidado.

A pesquisadora deverá contactar com o responsável do setor para apresentar o projeto e agendar um horário que não interfira na rotina de trabalho.

**Saliento que, conforme a Resolução 466/2012 nenhum ser humano é obrigado a participar de qualquer pesquisa, portanto, participarão desta, apenas, quem der o consentimento livre e esclarecido.**

Atenciosamente,

  
**Tatiana Santos de Almeida**  
Subgerente do CIES

At: Tatiana Santos de Almeida  
Subgerente Administrativo  
da Prefeitura de Santo Antônio de Jesus - BA  
matrícula: 4.21.704

**Rua Machado Bitencourt, 190 Andaraí CEP 445712-450  
Santo Antônio de Jesus - BA  
Tel: 3632 1687**



## APÊNDICES

### APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

#### UNIVERSIDADE FEDERAL DO RECÔNCAVO DA BAHIA

#### CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Meu nome é Maria da Conceição Costa Rivemales, sou professora do Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia e estou realizando uma pesquisa intitulada: **Viver com o HTLV: explorando aspectos sobre o itinerário terapêutico e o autocuidado**. A referida pesquisa tem com **objetivo geral**: analisar o sentido do adoecimento pelo HTLV, explorando aspectos ligados ao itinerário terapêutico e autocuidado. Seus **objetivos específicos** pretendem: 1) Conhecer o itinerário terapêutico de pessoas acometidas pelo HTLV, desde os primeiros sinais e sintomas até serem atendidos em um serviço de saúde especializado; 2) Construir o genograma familiar das pessoas acometidas pelo HTLV; 3) Aplicar a teoria de Orem no cuidado às pessoas com HTLV.

A coleta de informações será feita mediante a técnica projetiva do Desenho-estória com tema, além da realização de entrevistas. Esta pesquisa poderá ser importante para as pessoas que convivem com o HTLV e os profissionais de saúde de modo geral, pois o desenvolvimento deste estudo fornecerá subsídios para o atendimento da equipe de saúde, especificamente da enfermagem, além de embasar propostas que incluam o enfoque de gênero na prestação dos serviços de saúde a essas pessoas.

A sua participação não envolve nenhum custo ou risco para sua pessoa, assim como nenhuma interferência nas suas atividades. Sua participação é livre e você poderá desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhum prejuízo. A sua privacidade será mantida através da não identificação do seu nome e o que for discutido durante os encontros será mantido em segredo.

Considero que a pesquisa não confere risco para você, no que diz respeito à sua integridade física e moral. Caso aceite participar, você poderá, a qualquer momento, obter informações sobre o andamento desta pesquisa. No entanto, se a senhora durante a coleta de informações sentir desconforto psicológico, psíquico, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual, poderá desistir de participar da pesquisa e, eu imediatamente acatarei a sua

decisão. Ao mesmo tempo em que, caso eu perceba tais desconfortos, também discutirei com a senhora sobre sua saída da pesquisa, se assim for sua vontade e, caso haja algum prejuízo decorrente da realização deste estudo, será providenciada a devida reparação dos danos pela responsável da pesquisa.

Caso aceite participar desta pesquisa, solicitamos ainda sua autorização para usar o gravador. Depois de analisadas as informações, os resultados serão utilizados para a produção de artigos técnicos e científicos e para apresentação em congressos científicos. A sua privacidade será mantida não só através da não identificação do seu nome, como a garantia de um espaço específico para realização da coleta de informações. Este documento será assinado em duas vias por você e pela pesquisadora, sendo uma cópia arquivada e a outra lhe disponibilizada.

Agradecemos a participação e colaboração da senhora.

Profa. Maria da Conceição Costa Rivemales

Qualquer esclarecimento procurar a Profa. Maria da Conceição Costa Rivemales.

Endereço: Avenida Carlos Amaral, 1015 - Cajueiro

Santo Antônio de Jesus

–Bahia CEP: 44.574-

490.

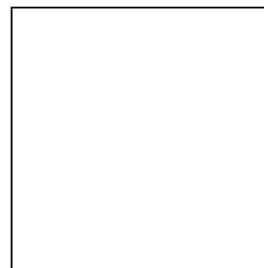
### **Termo de Consentimento**

Declaro que fui informada sobre todos os procedimentos da pesquisa, recebi de forma clara e objetiva todas as explicações sobre a mesma e, de que todas as informações a meu respeito serão sigilosas. Estou ciente de que não serei exposta a riscos físicos ou morais e que caso sinta desconforto psicológico, psíquico, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual, poderei a qualquer momento interromper minha participação no estudo, sem nenhum prejuízo para mim. Assim como, estou certo de que não haverá nenhum prejuízo no acompanhamento que venho recebendo nesta instituição. Fui informado que não terei nenhum tipo de despesas nem receberei nenhum pagamento ou gratificação pela minha participação nesta pesquisa e terei a garantia de esclarecimentos antes, durante e após a realização da mesma.

Assim sendo, autorizo a utilização e divulgação das informações da minha participação nesta pesquisa. Diante do exposto, concordo voluntariamente em participar da referida pesquisa.

Santo Antônio de Jesus, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Nome por extenso: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_



**APÊNDICE B –INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS APLICADO NO CENTRO DE TESTAGEM E ACONSELHAMENTO DE SANTO ANTÔNIO DE JESUS-BAHIA**

**DATA E LOCAL DA ENTREVISTA** \_\_\_\_\_

**1. DADOS DE IDENTIFICAÇÃO**

- Nome \_\_\_\_\_
- Sexo: ( ) Feminino ( ) Masculino
- Endereço \_\_\_\_\_
- Diagnóstico:  HTLV 1  HTLV 2
- Tempo de acompanhamento no CTA (diagnóstico da doença) \_\_\_\_\_
- Existe outra pessoa na família com  HTLV 1  HTLV 2 ( ) Sim ( ) Não

Obs.: \_\_\_\_\_

- Co-infecção com o HIV?  SIM  NÃO
- Sintomático?  SIM  NÃO
- Doenças/sintomatologia relacionadas ao HTLV: \_\_\_\_\_
- Medicamentos em uso?  SIM  NÃO Quais? \_\_\_\_\_

Data da última consulta: \_\_\_\_\_

**2. PERFIL SOCIOECONÔMICO**

- Idade \_\_\_\_\_
- Escolaridade \_\_\_\_\_
- Cor autodeclarada: ( ) preta ( ) parda ( ) branca ( ) amarela ( ) indígena
- Religião:
  - ( ) católica ( ) evangélica ( ) religião de matriz africana ( ) não tem
  - ( ) outra \_\_\_\_\_
- Procedência \_\_\_\_\_
- Opção Sexual \_\_\_\_\_
- Estado civil (união estável): \_\_\_\_\_
- Tem filhos: ( ) Sim ( ) Não N° de filhos \_\_\_\_\_
- Com quem mora: \_\_\_\_\_

**3. TRABALHO E ESTRATÉGIAS DE SOBREVIVÊNCIA**

- Ocupação/profissão \_\_\_\_\_
- Trabalho que realiza no momento: \_\_\_\_\_

**4.HISTÓRICO DO PACIENTE:\_\_\_\_\_**

**APÊNDICE C – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS APLICADO AOS PACIENTES QUE CONVIVEM COM O HTLV I E II**

**Coleta de Dados**

**DADOS DE IDENTIFICAÇÃO:**

**Iniciais do nome:** \_\_\_\_\_ **Data de Nascimento:** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**Endereço:** \_\_\_\_\_

**Idade:** \_\_\_\_\_ **Sexo:** Feminino ( ) Masculino ( ) Outros ( )

**Cor/Etnia:** Branco ( ) Pardo ( ) Amarelo ( ) Negro ( ) Indígena ( )

**Trabalho que realiza no momento:** \_\_\_\_\_

**Escolaridade:** \_\_\_\_\_ **Naturalidade:** \_\_\_\_\_

**Procedência:** \_\_\_\_\_ **Religião:** \_\_\_\_\_

**SITUAÇÃO CONJUGAL**

**Estado civil:** Solteiro ( ) Casado ( ) Separado ( ) Divorciado ( )

Viúvo ( ) União Estável ( )

**Tempo de casamento ou convivência:** \_\_\_\_\_ **Com quem mora:** \_\_\_\_\_

**Tinha parceiro antes do diagnóstico de HTLV:** ( ) Sim ( ) Não

**Começou relação com novo parceiro após diagnóstico do HTLV:** ( ) Sim ( ) Não

**Separou-se do parceiro após o diagnóstico do HTLV:** ( ) Sim ( ) Não

**Número de parceiros (as):** ( ) **Tem filhos:** ( ) Sim ( ) Não **Quantos?** ( )

**Abortos:** Provocado ( ) Espontâneo ( )

**Algum membro da família é portador de alguma doença (especificar)?**

\_\_\_\_\_

**Mortes recente (especificar causa):** \_\_\_\_\_

**CONDIÇÕES SOCIOECONÔMICAS**

**Profissão:** \_\_\_\_\_

**Quantas pessoas moram em sua casa, incluindo você?** \_\_\_\_\_

**Quem mora com você (especificar)?**

\_\_\_\_\_

**Quanto a renda mensal de sua família, considerando de todos os integrantes da família, inclusive você:**

( ) Abaixo de 01 salário mínimo ( ) 01 salário mínimo. ( ) 02 a 03 salários mínimos. ( ) 03 a 4 salários mínimos. ( ) 04 a 05 salários mínimos. ( ) Superior a 05 salários mínimos

**Quem é a pessoa que mais contribui na renda familiar?**

( ) Você mesmo. ( ) Cônjuge /Companheiro(a). ( ) Pai. ( ) Mãe ( ) Irmãos ( ) Amigos

**A casa que você reside com sua família é:**

( ) Emprestada ou cedida.

( ) Própria em pagamento. (valor da prestação: R\$ \_\_\_\_\_)

( ) Alugada:(valor do aluguel: R\$ \_\_\_\_\_)

( ) Própria já quitada.

**Saneamento básico:** Sim ( ) Não ( ) **Coleta do lixo:** Sim ( ) Não ( )

**Serviços de Saúde na proximidade:** Sim ( ) Não ( ) **Plano de saúde:** Sim ( ) Não ( )

### **INTINERARIO TERAPÊUTICO**

**1. Para você o que é o HTLV?**

Doença, transmissão, comprometimentos

**2. Qual o caminho percorrido entre os serviços de saúde desde os primeiros sinais e sintomas até o diagnóstico da doença?**

Como descobriu, Serviço de saúde, sintomas apresentados, itinerário percorrido

**3. Algo mudou em sua vida após a descoberta da soropositividade pelo HTLV?**

Convivência? Limitações? Medos? Obstáculos? Emoções?

**4. Qual lugar ou a quem você buscou, após a descoberta da soropositividade pelo HTLV?**

Quem são? Sentimentos? Reação das pessoas?

### **AUTOCUIDADO**

Requisitos de autocuidado: universais, de desenvolvimento e de desvio à saúde.

**5. Para você o que é se cuidar?**

**6. Como você se cuida?**

Cuidados com o próprio corpo? Cuidados com a condição de saúde? Existe alguma limitação no autocuidado?

**7. Na sua rotina diária você possui alguma limitação? Descreva.**

Atividades de casa? Trabalho/profissão? Cuidado com outras pessoas da família? Precisa que alguém faça algo?

### **GENOGRAMA**

Uma das partes da nossa pesquisa é a construção de um mapa familiar, onde desenhamos todas as pessoas que fazem parte da família, as relações entre elas e os acontecimentos importantes. Nós gostaríamos que vocês nos ajudassem a desenhar o mapa da família de vocês, incluindo as famílias de origem do pai e da mãe: seus pais, irmãos, filhos e, inclusive, aquelas pessoas que não são parentes, mas que estão muito próximas e são muito íntimas de vocês. Podemos começar agora?

Para começarmos a fazer o desenho da família de vocês, nós gostaríamos que vocês contassem quem são as pessoas que fazem parte da família, as idades, as ocupações, religião, escolaridade, cor/raça, tipo e tempo de casamento, as coisas boas e ruins que marcaram as famílias (essa e as famílias de origem dos pais), hábitos (tabagista, etilista, usuários de drogas, atividade física), funções e papéis na família (provedor, cuidador, herói, bode expiatório, etc.), conflitos que ocorreram após o adoecimento do paciente índice (pessoa acometida pelo HTLV) . . . Marcar no desenho as pessoas que já faleceram ou que apresentam alguma condição especial.

### **ECOMAPA**

Contatos dos membros da família com os outros sistemas sociais, relação entre a família e a comunidade:

- Serviços da comunidade (creche, escola, unidade de saúde, etc.)
- Grupos sociais (igrejas, associação de moradores, grupos de atividades, etc.)
- Relações significativas (vizinhos, amigos, família, etc.)
- Trabalho
- Outros (formas de lazer)

### **DESENHO ESTÓRIA**

Faça um desenho sobre “A busca de cuidados de saúde sendo soropositivo para o HTLV”. Conte uma estória sobre o desenho. Dê um título ao desenho.



