

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ  
CENTRO DE PESQUISAS AGGEU MAGALHÃES  
MESTRADO ACADÊMICO EM SAÚDE PÚBLICA

Shirley Christina Melo Araújo

**ATENÇÃO À SAÚDE AOS PORTADORES DE HTLV: UM OLHAR SOBRE UM  
SERVIÇO DE REFERÊNCIA**

RECIFE  
2012

Shirley Christina Melo Araújo

**ATENÇÃO À SAÚDE AOS PORTADORES DE HTLV: UM OLHAR SOBRE UM  
SERVIÇO DE REFERÊNCIA**

Dissertação apresentada ao curso de Mestrado Acadêmico em Saúde Pública do Centro de Pesquisa Aggeu Magalhães, FIOCRUZ para obtenção do grau de mestre em ciências.

**ORIENTADOR: Eduardo Maia Freese de Carvalho**

**CO-ORIENTADORA: Ana Lúcia Ribeiro de Vasconcelos**

**RECIFE**

**2012**

**Catálogo na fonte: Biblioteca do Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães**

---

A663a Araújo, Shirley Christina Melo.  
Atenção à saúde aos portadores de HTLV: um olhar sobre um serviço de referência / Shirley Christina Melo Araújo. - Recife: s.n, 2012.  
68 p. : ilus., tab., graf.

Dissertação (Mestrado Acadêmico em Saúde Pública) - Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, 2012.

Orientador: Eduardo Maia Freese de Carvalho; co-orientadora: Ana Lúcia Ribeiro de Vasconcelos.

1. HTLV-1. 2. HTLV-2. 3. Avaliação de Serviços de Saúde. 4. Serviços de Atenção ao Paciente. 5. Pesquisa Qualitativa. 6. Assistência Ambulatorial. I. Carvalho, Eduardo Maia Freese de. ths.. II. Título.

---

CDU 578.828

Shirley Christina Melo Araújo

**Atenção à saúde aos portadores de HTLV: Um olhar sobre um serviço de referência**

Dissertação apresentada ao curso de Mestrado em Saúde Pública do Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz para a obtenção do grau de Mestre em Ciências.

Aprovado em: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

**BANCA EXAMINADORA**

---

**Dra. Maria Rejane Ferreira da Silva  
CPqAM/FIOCRUZ**

---

**Dra. Lygia Carmen de Moraes Vanderlei  
Instituto de Medicina Integral Fernando Figueira - IMIP**

---

**Orientador: Dr. Eduardo Maia Freese de Carvalho  
CpqAM/FIOCRUZ**

---

**Co-orientador: Dra. Ana Lúcia Ribeiro de Vasconcelos  
CpqAM/FIOCRUZ**

*Dedico este trabalho a minha querida mãe (in memoriam)  
Pelo amor incondicional, que me deu, pelo esforço e dedicação ao ensino  
E, pelo orgulho que certamente  
estaria sentindo.*

*Dedico também aos meus queridos sobrinhos, como  
forma de influenciar em seu crescimento.*

## **AGRADECIMENTOS**

Às vezes pode soar como um clichê, mas como não poderia agradecer a grandioso Deus pelo dom da vida e pelas oportunidades que me têm dado?

Obrigada meu Deus por todo que tens feito, pelas vezes que pensei não haver saída, é... Aquela sensação de estar em um grande e confuso labirinto onde não se enxergar o caminho, mas em meio às incertezas e responsabilidades que me pesavam aos ombros, sempre me foi aumentada a força.

Agradeço aos meus familiares pelo simples fato de existirem em minha, em especial ao meu irmão Paulo Araújo. Cumprindo o que prometi, aqui deixo público o agradecimento pela injeção de ânimo que me deu ao me enviar o edital da seleção e, quando nem eu mesma acreditava, você me estimulou a prosseguir.

Agradeço ao Professor Eduardo Freese e Ana Lúcia Vasconcelos pela atenção dispensada e pelos questionamentos que me fizeram avançar na construção deste trabalho.

Aos amigos que sempre deixam tudo mais leve, agradeço por poder compartilhar angústias e alegrias. Em especial quero agradecer as amigas Natália e Fernanda pelo apoio.

Enfim agradeço a todos que de muitas formas estiveram presente em minha vida durante esta trajetória.

***“Parabéns, você é portador do vírus HTLV e, talvez um dia,  
quem sabe, você tenha algum tipo de manifestação.***

***Enquanto isso não acontece,  
vá para casa que está tudo bem.”***

(Resposta de S.V., portadora de HTLV, quando questionada sobre a atenção ao portador de HTLV).

ARAÚJO, Shirley Christina Melo. **A atenção à saúde aos portadores de HTLV: um olhar sobre um serviço de referência**. 2012. Dissertação (Mestrado Acadêmico em Saúde Pública) – Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, Recife, 2012.

## RESUMO

A atenção à saúde aos portadores de HTLV-1 e o HTLV-2 requer dos serviços de saúde um olhar diferenciado, na medida em que esta infecção é negligenciada pelas esferas que compõe a atenção a saúde. Este fato lança aos diversos atores do processo, o desafio de construir um modelo de cuidado atentando as particularidades dos aqui chamados usuários/portadores de HTLV1/2. Este estudo teve por objetivo observar como está organizada a atenção dispensada aos portadores de HTLV1/2, segundo a opinião dos usuários, profissionais e gestores de um serviço de assistência especializada em Maceió/Alagoas. Trata-se de um estudo de caso, exploratório, desenvolvido em um SAE-HIV/Aids, com abordagem qualitativa, utilizando como instrumentos de coleta, a observação de campo, entrevistas semi-estruturadas e análise de prontuários. Os resultados demonstram fragilidade na organização dos serviços de saúde para atenção ao portador de HTLV 1/2, no que se refere ao acesso e continuidade da atenção para esses usuários, bem como ausência de iniciativas que promovam a educação continuada, e o desenvolvimento de protocolos norteadores das práticas profissionais, de prevenção, assistência e vigilância. Com isso, medidas de estruturação que respondam as necessidades dos usuários, constituem ações urgentes.

Palavras-chave: HTLV-1; HTLV-2; Avaliação de Serviços de Saúde; Serviços de atenção ao paciente; Pesquisa Qualitativa; Assistência Ambulatorial.



ARAÚJO, Shirley Christina Melo. **Evaluation of health care to patients with HTLV: a look at a reference service.** 2012. Dissertation (Academic Master's in Public Health) - Research Center Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, Recife, 2012.

### **ABSTRACT**

The health care to patients with HTLV-1 and HTLV-2 requires health services a different look, to the extent that this infection is neglected by the spheres that make up the health care. This fact casts the various actors in the health care process, the challenge of building a model of care paying attention here called the particularities of users / patients with HTLV 1/2. This study aimed to observe the attention that is given to patients with HTLV 1/2, in the opinion of users, professionals and managers of a service facility specializing in Maceió / Alagoas. This is a case study, exploratory development in a SAE-HIV/Aids with a qualitative approach, using as data collection instruments, field observations, semi-structured interviews and analysis of records. The results demonstrate weakness in the organization of health services to care for patients with HTLV 1/2, regarding access and continuity of care for these users, as well as the absence of initiatives that promote continuing education, and the development of protocols guiding professional practices, prevention, care and surveillance. Thus, structuring measures that respond to the needs of users, actions are urgent.

Key-words: Health Services Evaluation; Patient Care Services; Qualitative Research; Ambulatory Care.

AC – Análise de Conteúdo

ATL – Linfoma de células T

DST/Aids - Doenças sexualmente transmissíveis/ Síndrome da imunodeficiência adquirida

FAPESB - Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia

FIOCRUZ - Fundação Oswaldo Cruz

HAM/TSP – Mielopatia Associada ao HTLV/ Paraparesia espástica tropical

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

HTLV – Vírus Linfotrópico de células T humanas

HTLV – I – Vírus Linfotrópico de células T humanas tipo I

HTLV – II – Vírus Linfotrópico de células T humanas tipo II

HTLV – III – Vírus Linfotrópico de células T humanas tipo III

HTLV – IV– Vírus Linfotrópico de células T humanas tipo IV

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e estatística

PPG-MS – Programa de proteção a gestante do Mato Grosso do Sul

SAE – Serviço de Assistência Especializada

SESAB - Secretaria de Saúde do Estado da Bahia

SUS – Sistema único de Saúde

UDIV – Usuário de drogas intravenosa

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	<b>11</b>
1.1 O Vírus Linfotrófico de Células T em Humanos - HTLV .....	11
1.2 Prevalência do HTLV no Brasil .....	15
1.3 O HTLV no cenário das Doenças Sexualmente Transmissíveis .....	17
1.4 Avaliação dos serviços de saúde .....	20
<b>2 JUSTIFICATIVA</b> .....	<b>25</b>
<b>3 PERGUNTA CONDUTORA</b> .....	<b>27</b>
<b>4 OBJETIVOS</b> .....	<b>28</b>
4.1 Geral .....	28
4.2 Específico .....	28
<b>5 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS</b> .....	<b>29</b>
5.1 Desenho, local e população do estudo .....	29
5.2 Tratamento dos dados .....	29
5.3 Considerações Éticas .....	33
<b>6 RESULTADOS</b> .....	<b>34</b>
6.1 Portadores de HTLV acompanhados no SAE .....	34
6.2 o serviço de atenção especializada - SAE .....	34
6.3 A atenção aos portadores de HTLV: A opinião dos sujeitos da pesquisa ..	36
6.3.1 Diagnóstico .....	38
6.3.2 Acompanhamento .....	39
6.3.3 Sugestões .....	43
<b>7.DISSCUSSÃO</b>	
<b>8.CONCLUSÃO</b> .....	<b>45</b>
<b>9.RECOMENDAÇÕES</b> .....	<b>50</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>51</b>
<b>APÊNDICES</b> .....	<b>61</b>

## 1 INTRODUÇÃO

### 1.1 O Vírus Linfotrópico de Células T em Humanos (HTLV)

O início da década de 80 consistiu marco histórico nos avanços científicos relacionados aos retrovírus, pois nesse período ocorreu o isolamento do primeiro retrovírus em humanos, o vírus linfotrópico de células T humanas (HTLV). Foi identificado por pesquisadores nos Estados Unidos a partir células T de paciente com linfoma cutâneo, sendo com isso descrito o primeiro tipo o HTLV-1. Além do HTLV-1 outro tipo, o HTLV-2, também foi isolado, a partir de células esplênicas em indivíduos com tricoleucemia (KALYANARAMAN; SARNGADHARAM; ROBERT-GURROFF, 1982). Achados mais recentes descrevem dois novos tipos, o HTLV-3 e HTLV-4 isolados em caçadores de primatas ao sul de Camarões (CALATINI *et al.*, 2005; WOLFE *et al.*, 2005). Hoje, após 30 anos de sua identificação, estimativas apontam para cerca de 20 milhões de pessoas infectadas no mundo (CASKEY *et al.*, 2007; PROIETTI *et al.*, 2005). Não há consenso sobre sua origem, evidências apontam que a infecção em humanos iniciou a partir do contato entre humanos e primatas infectados na África, chegando aos diversos continentes a partir do tráfico de escravos.

O HTLV-1 é endêmico no sudoeste do Japão, ilhas do Caribe, África, América do Sul, incluindo o Brasil, ilhas da Melanésia, Papua Nova Guiné, Ilhas Salomão e entre aborígenes australianos (PROIETTI, 2005; YANAGIHARA *et al.*, 1990;). O HTLV-2 é endêmico em muitas comunidades indígenas e entre usuários de drogas intravenosas (UDI) na América do Sul, especialmente no Brasil (ALCÂNTARA *et al.*, 2003; CARNEIRO-PROIETTI *et al.*, 2002; SHINDO *et al.*, 2002), podendo ter chegado ao continente americano também pela migração populacional, neste caso, pelos asiáticos infectados (BIGGAR *et al.*, 1996; LAIRMORE *et al.*, 1990).

No Brasil, a infecção mais prevalente ocorre pelo vírus HTLV do tipo1. As evidências apontam que o HTLV-2 está presente em comunidades indígenas da região amazônica e em ameríndios do Sul do país (ISHAK, 2001, 2003; MALONEY, 1992). Foram também detectadas a presença deste tipo entre usuários de drogas não injetáveis (UDI) (CARNEIRO-PROIETTI, 2002; CASSEB *et al.*, 1997).

Os principais estudos desenvolvidos em diferentes regiões no Mundo durante o período de 2003 a 2010 estão sintetizados na tabela 1.

**Tabela 1** - Prevalência do HTLV-1 e HTLV-2 em doadores de sangue em diferentes regiões do mundo.

Doadores de Sangue**	Taxa de prevalência por 10.000 doadores			Fonte
	HTLV-1	HTLV-2	HTLV*	
<b>América do sul</b>				
Arequipa, Peru.	91,5	0,0	91,5	Quispe, 2009
Bogotá, Colômbia	5,6	1,1	6,7	Martines-Nieto, 2007
Buenos Aires, Argentina	7,0	3,0	10,0	Berini, 2010
Brasil			48,0	Catalan-Soares, 2005
Belo Horizonte, Brasil	10,6	0,2	10,8	Namem-Lopes, 2009
Santa Catarina, Brasil	-	-	3,2	Maresch, 2008
<b>Caribe</b>				
Jamaica	380	-	-	Vickers, 2006
<b>ÁSIA</b>				
Coréia do Sul	0,7	0,0	0,7	Kwon, 2008
Índia	-	-	14	Kumar, 2006
China	1,3	-	-	Wang, 2005
Nagasaki, Japão	128,5	-	-	Iwanaga, 2009
<b>África</b>				
Maputo, Moçambique	89,2	0,0	89,2	Gudo, 2009
Dakar, Senegal	14,3	2,0	16,3	Diop, 2006
<b>Oceania</b>				
Austrália	-	-	0,03	Polizzotto, 2008
<b>América do Norte</b>				
Estados Unidos	-	-	3,99	Wang, 2003
Canadá	-	-	0,13	O'Brien, 2007
<b>Europa</b>				
Dinamarca, Finlândia, Noruega, Irlanda	-	-	-	
França	0,07	0,01	0,08	
Grécia	0,15	0,04	0,19	
Holanda	-	-	0,02	
Portugal	-	-	0,06	Laperche, 2009
Romênia	1,19	0,00	1,19	
Suécia	0,085	0,085	0,17	
Reino Unido	0,074	0,006	0,08	
<b>Oriente Médio</b>				
Irã	76	-	-	
Arábia Saudita	0 a 6	-	-	
Kuwait	2,2	-	-	Bitar, 2009
Líbano	0 a 8,5	-	-	
Israel	0,6	-	-	Stienlauf, 2009

Fonte – Adaptado de Proietti (2010)

Nota - \*Soma das taxas de prevalência do HTLV-1 e HTLV-2;

\*\*Doadores de 1ª vez;

- Não especificado.

Pode ser percebido que o Japão constitui a região endêmica para HTLV-1 com prevalência de 128,5/10.000 doadores, porém na Jamaica, dentre os estudos relacionados, foi a que apresentou maior prevalência entre os doadores, 380/10.000, seguidos do Peru (91,5/10.000) e Moçambique (89,2/10.000), contrastando com a França onde foi encontrado a menor soroprevalência (0,07/10.000).

Estudos desenvolvidos em gestantes podem refletir melhor as taxas de prevalências na população geral do que aqueles realizados em indivíduos aptos para a doação de sangue, pois, em geral, apresentam baixa vulnerabilidade. No entanto, há necessidade de desenvolvimento de estudos de soroprevalência para HTLV-1 e HTLV-2 de base populacional, possibilitando o conhecimento da prevalência e o planejamento de intervenções de controle da disseminação do vírus (RIBEIRO, 2010). Possíveis vieses podem estar presentes nos estudos realizados em gestantes, pois são geralmente mulheres em idade reprodutiva que costumam ser mais jovens do que aquelas em que são detectadas a infecção pelo HTLV (RIBEIRO, 2009). Mesmo com suas limitações esses estudos demonstram ser importantes para mapear regiões endêmicas e compreender fatores que possam estar relacionados à distribuição desse vírus.

O diagnóstico da infecção pelo HTLV-1 se baseia em triagem sorológica para anticorpos anti-HTLV-1/2 usando o método enzimático (EIA); a confirmação é feita pelo método *Western Blot* (WB), imunofluorescência (IF), ou radioimunoprecipitação (RIPA) ou ainda através da proteína C reativa (PCR). O tratamento ao portador de HTLV restringe-se aquele que apresenta sintomatologia clínica, que deverá ser tratado de acordo com o grau de acometimento e com as opções terapêuticas específicas para o tipo de complicação apresentada (BRASIL, 1998a).

Não existe, até o momento, vacina para os vírus HTLV. A prevenção deve ser feita através da detecção e aconselhamento dos indivíduos infectados, principalmente em áreas consideradas endêmicas para o vírus, onde a transmissão ocorre silenciosamente, já que os portadores disseminam a infecção, provavelmente, pelo desconhecimento sobre a positividade sorológica associada ao desconhecimento do vírus (PROIETTI, 2005).

Grande parte dos portadores cursa assintomáticos ou oligossintomáticos ao longo da vida. Dentre estes, 1 a 5% poderão desenvolver doenças associadas ao vírus (OLINDO *et al.*, 2006; RIBAS, 2002). O termo “assintomático” pode ser questionado pelo fato de estudos já demonstrarem que pacientes portadores do vírus, mesmo aparentemente sem repercussões sistêmicas, apresentam certo grau de ansiedade e depressão, sintomas que repercutem diretamente na qualidade de vida dos portadores, além de outras sintomatologias como urge-incontinência urinária, constipação intestinal e na população masculina, disfunção erétil. Geralmente a falta de informações por parte dos profissionais impede associar a

sintomatologia apresentada à infecção pelo vírus (ARAÚJO, 2005; FIGUEIROA, 2000; RIBAS, 2002).

Em 2000, Proietti relatou a presença de sintomas depressivos em indivíduos infectados pelo HTLV-1, acompanhados em estudo de coorte em doadores de sangue soropositivos em um hemocentro de Minas Gerais. Resultados preliminares de um estudo recente nessa mesma coorte sugeriram maior prevalência de depressão nos portadores do HTLV-1 comparados aos doadores de sangue soronegativos (STUMPF *et al.*, 2005). Em 2008 essa mesma autora encontrou em grupos de pacientes a presença da depressão, sendo que 74 dos usuários avaliados eram infectados pelo vírus HTLV e 24 controles soronegativos e, aproximadamente 39% dos pacientes com infecção pelo vírus HTLV-1 estavam deprimidos, definidos pelos critérios do DSM-IV, contra 8% do grupo-controle ( $p < 0,005$ ). Souza (2009) em seu estudo desenvolvido em um hospital universitário no Rio de Janeiro demonstrou numa amostra de 33 pacientes, a presença de sintomas depressivos em 10 (30,3%) pacientes, sendo 20% desses portadores de paraparesia espástica tropical e 8% entre os assintomáticos. O autor observou ainda, que 77% dos pacientes entrevistados tinham, pelo menos, um sintoma de depressão.

Dentre a sintomatologia associada ao HTLV-1 está a paraparesia tropical espástica ou mielopatia associada ao HTLV (HAM/TSP). Considerada como sendo um Complexo Neurológico do HTLV-1, já que o termo contempla todas as manifestações neurológicas associadas a este retrovírus tais como: neuropatia periférica, polimiosite, ataxia cerebelar, disfunção cognitiva entre outras (CARNEIRO-PROIETTI *et al.*, 2002; BREVES 2009).

A mielopatia é a doença associada ao HTLV-1, trata-se. Os primeiros relatos que sugeriram esta doença foram descritos muitos anos antes do HTLV-1 ser isolado. Em 1969, o termo paraparesia espástica tropical (TSP) foi usado para descrever três casos similares (MANI, 1969). Ocorre em mais de 4% dos seus portadores com quadro clínico caracterizado por acometimento de indivíduos predominantemente na quarta e na quinta décadas de vida, raramente, antes dos 20 anos ou após os 70 anos, com início insidioso e evolução lentamente progressiva. Há predominância do sexo feminino sobre o masculino, em proporção de 2:1 a 3:1. Os distúrbios de marcha, fraqueza e enrijecimento dos membros inferiores são consequentes à diminuição gradual da força muscular e da espasticidade nos miótomos acometidos, onde o portador diminui gradativamente a deambulação,

necessitando, ao longo do tempo, de auxílio para locomoção como bengalas e andadores, até evoluir para o uso da cadeira de rodas. O tempo médio de evolução descrito na literatura varia de poucos meses a várias décadas (CHAMPS, 2010). O risco de desenvolver a doença vem sendo relacionado a carga pro-viral (OLINDO *et al.*, 2005).

Estudos e fatores de risco envolvidos com a disseminação da infecção por HTLV-I indicam que esse retrovírus tem fundamentalmente as mesmas vias de transmissão das demais DST's, sendo elas: a transmissão vertical, que pode representar até 15% de todas as infecções, caracterizada pela transmissão materno-infantil durante o aleitamento materno ou no parto (HINO *et al.*, 1994); A horizontal, que ocorre pela atividade sexual (TAJIMA, 1986) e a parenteral, que é causada por transfusão de sangue e seus produtos contaminados (OKOSHI *et al.*, 1984). Dos muitos itinerários possíveis de transmissão do vírus a transmissão vertical através do aleitamento materno, é o modo mais predominante (WIKTOR, 1993).

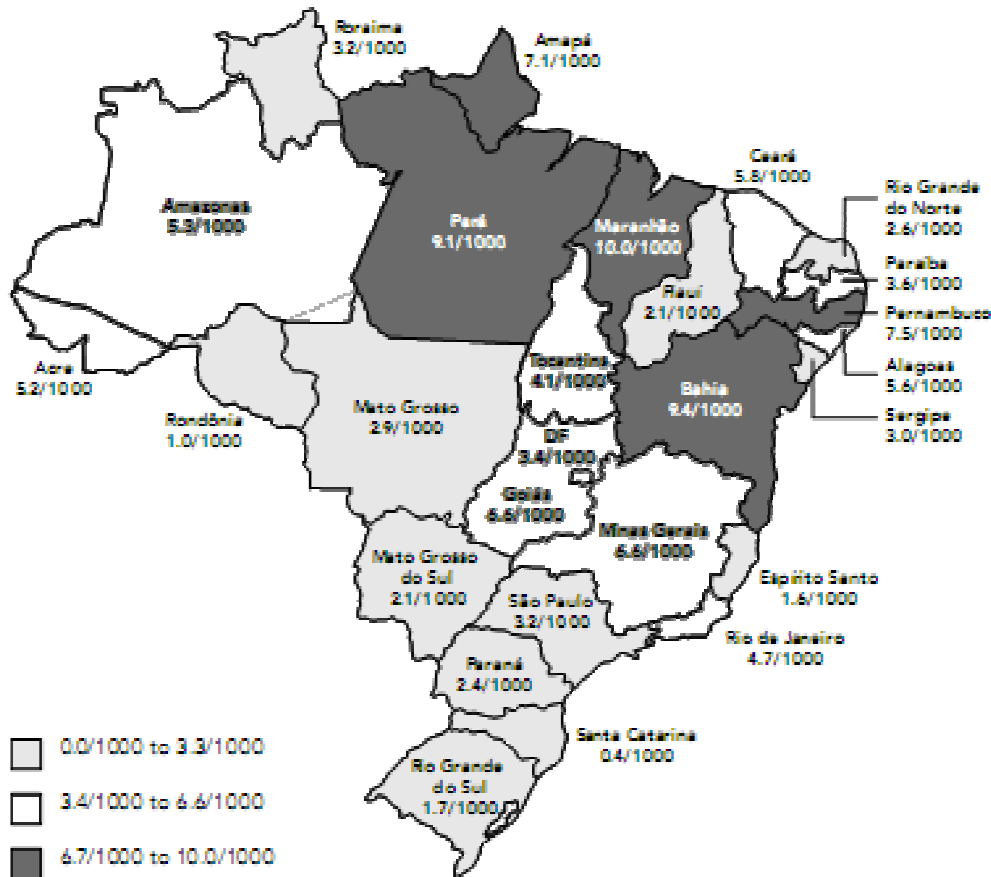
## **1.2 Prevalência do HTLV no Brasil**

O HTLV-1 foi identificado pela primeira vez em 1986, entre imigrantes japoneses provenientes de Okinawa, residentes na cidade de Campo Grande - Mato Grosso do Sul (KITAGAWA, 1986; LOUREIRO, 2008). Estudos apontam para aproximadamente 2,5 milhões de pessoas infectadas pelo HTLV-I, o que torna o Brasil o detentor do maior número absoluto de casos no mundo (CARNEIRO-PROIETTI, 2002). A distribuição do vírus se mostra de forma heterogênea, com tendência para agregação das taxas mais elevadas nos estados do nordeste e norte do país (GALVÃO-CASTRO *et al.*, 1997). Neste estudo foi encontrado soroprevalência variando entre 0,08 em Florianópolis e 1,35 em Salvador.

Posteriormente, em um estudo realizado por Catalan-Soares *et al.* (2005) entre os indivíduos aptos a doação de sangue nos hemocentros localizados nas capitais dos 26 estados e no Distrito Federal foi determinada as soroprevalências, sendo possível identificar que a concentração das taxas mais elevadas se mantiveram na região norte-nordeste, sendo o Maranhão, neste estudo, o estado de maior prevalência (10 infectados por mil doadores) que pode ser observado a partir da figura 1, seguido do estado da Bahia, e atualmente a cidade de Salvador, é a cidade brasileira com maior prevalência de HTLV (MOXOTO, 2007).



**Figura 1.** Taxa de soroprevalência obtidas através de ELISA (EIA) após triagem (/ 1.000 doações) em doadores de sangue das capitais de 26 Estados e do Distrito Federal do Brasil.



Fonte: Adaptado de Catalan-Soares *et al.* (2005).

As taxas de soroprevalência encontradas no estudo de Catalan-Soares *et al.* (2005) ainda hoje constituem referencial para estimar a distribuição do HTLV e as soroprevalências em doadores de sangue no Brasil, podendo estar associada as diferenças regionais marcantes presentes em nosso território. Faz-se relevante ressaltar o único estudo de base populacional documentado no Brasil que foi realizado na cidade de Salvador, sendo possível a constatação da prevalência do HTLV-1 na população geral é de 1,7%, sendo que 58% são do sexo feminino (DOURADO *et al.*, 2003).

A caracterização do comportamento do vírus em Alagoas ainda é escassa. No estudo desenvolvido por Loureiro (2008) foi demonstrado uma provável estimativa dos pacientes infectados e com risco potencial de adoecimento para as doenças associadas ao HTLV, onde foi utilizada estimativas do censo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2007) e os dados sobre a prevalência

em gestante, do estudo sentinela do Ministério da Saúde (BRASIL, 2005). Esse estudo demonstrou que em Alagoas atualmente existe 17 mil infectados e 850 doentes em potencial, os quais demandarão assistência nos diferentes níveis e serviços de saúde no estado.

### **1.3 O HTLV no cenário das Doenças Sexualmente Transmissíveis – DST**

A epidemia de HIV/Aids que surge no cenário mundial e em particular no Brasil, no início da década de 80, chama a atenção da população e das autoridades em saúde da época pela sua magnitude e pelo estado grave de saúde dos portadores. O medo se espalha devido sua sintomatologia ser devastadora e desconhecida (BRITO *et al.*, 2001). A partir daí, gradativamente, surgem medidas de enfrentamento e controle a este desconhecido vírus, medidas estas já consolidadas como a organização dos serviços, as estratégias de prevenção e aconselhamento e o tratamento medicamentoso (terapia antirretroviral).

A estruturação da assistência aos doentes de AIDS, foi a primeira resposta do estado brasileiro à epidemia, no início de 1983, com a organização do Programa Estadual de DST/AIDS de São Paulo. Um dos aspectos que merecem destaque nessa fase inicial foi a articulação orgânica da vigilância epidemiológica ao atendimento dos casos com a definição de critérios para diagnóstico e fluxos de informação (KALICHMAN, 1993; NEMES *et al.*, 2004), associado a presença atuante do movimento social organizado (GALVÃO-CASTRO, 1997), articulações que se mantêm presentes ao longo dos quase trinta anos de desenvolvimento do Programa Brasileiro de DST/AIDS, e sendo decisivas para nortear as políticas institucionais de organização da assistência. A partir daí foi sendo estruturada a rede e no início da década de 90, com a consolidação do Programa Nacional de DST/AIDS, definiram-se diretrizes para a organização da assistência, entre as quais a instalação de Serviços Ambulatoriais Especializados (SAE).

Tal contexto não é o vivenciado pelo HTLV. Ações estão restritas a triagem sorológica obrigatória para o HTLV/II em todo sangue doado no Brasil, sendo iniciada em 1993 em observância à Portaria nº. 1.376 do Ministério da Saúde (BRASIL, 1993). Em 1998, o Ministério da Saúde representado pelo Programa Nacional de DST/Aids publica um guia para Triagem e diagnóstico sorológico (BRASIL, 1998a). Esta mesma equipe promoveu reuniões ao longo dos anos de

2002 e 2003, com um grupo de pesquisadores brasileiros em HTLV e neurologistas, com o objetivo fundamental de elaborar um guia informativo para os diferentes profissionais sobre as implicações clínicas, epidemiológicas e de saúde pública do HTLV, a fim de tornar público as informações e orientações para a identificação, a investigação, o diagnóstico e o tratamento dos pacientes portadores de mielopatias ou outras expressões neurológicas associadas a esses retrovírus (CASTRO-COSTA, 2005). As ações citadas mostram-se incipientes para a caracterização da infecção no país, para que seja conhecido o perfil epidemiológico dos portadores e com isso o enfrentamento da infecção em todos as suas diferentes interfaces.

Iniciativas locais para estruturação da atenção aos portadores são desenvolvidas nos estados de maior incidência, como é o caso de Minas Gerais, onde a partir de janeiro de 2008, vigora a lei nº 17.344, que torna obrigatória a realização de testes sorológicos para o diagnóstico de infecção pelo HTLV I/II para gestantes e tratamento dos casos identificados (MINAS GERAIS, 2008). Outra iniciativa local para controle da infecção que também pode ser citada é a do estado do Mato Grosso do Sul, que desenvolveu o Programa de Proteção a Gestante do Estado do Mato Grosso do Sul (PPG-MS), instituído em novembro de 2002, que determina entre outras prioridades, a notificação de todo caso de gestante infectada pelo HTLV à Coordenação Estadual de Vigilância Epidemiológica, assim como a orientação de suspensão do aleitamento materno e o fornecimento de fórmula infantil, eliminando, dessa forma, a maior via de transmissão desse vírus para as crianças (DAL-FABBRO *et al.*, 2008; FIGUEIRÓ-FILHO *et al.*, 2005).

No estado da Bahia, região endêmica para este retrovírus, existe um centro de assistência ao HTLV, objetivando o cuidado multidisciplinar criado desde 2002, através de consórcio entre a Fundação Baiana para o Desenvolvimento das Ciências e a Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), com apoio da Secretaria de Saúde do Estado da Bahia (SESAB) e da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB). O serviço acompanha quase mil pessoas contaminadas pelo HTLV e hepatites virais, oferecendo gratuitamente testes sorológicos, atendimento médico ambulatorial, fisioterapia, psicologia, terapia ocupacional e vacinação. Essas iniciativas refletem atitudes pontuais das localidades no enfrentamento da infecção pelo HTLV (GONÇALVES, 2011).

Uma alternativa para monitoramento e registro do número de casos diagnosticados pela infecção do HTLV seria a notificação compulsória da doença.

Entende-se por doenças de notificação compulsória aquelas que necessitam ser registradas diante da confirmação do caso, instituída a partir da portaria n. 1.461/GM/MS de 22 de dezembro de 1999 (BRASIL, 2000a). No Brasil, a notificação das doenças associadas ao HTLV-I/II- não é feita mesmo sendo amplamente constatada sua presença no país e a gravidade das doenças associada a esse vírus. Conseqüentemente, dados em caráter nacional sobre a sua ocorrência não estão disponíveis, impossibilitando o desenvolvimento de recomendações de saúde pública para médicos e outros profissionais de saúde. A inclusão do vírus na triagem sorológica para sangue doado no Brasil a partir de 1993 e, a criação de um manual de manejo para o HTLV, foram as medidas direcionadas para acompanhamento da infecção do vírus até o momento.

Cabe aqui dar ênfase que em meio as constantes tentativas de reestruturação do setor saúde, é imprescindível o desenvolvimento de estratégias para o surgimento de mudanças que favoreçam o enfrentamento da atual situação da saúde no país, em especial a infecção pelo HTLV-1/2, sem perder o foco de que esta situação está diretamente relacionada às condições gerais de vida da população, subordinando, com isso, as ações que tem caráter mais amplo (ACÚRCIO *et al.*, 1991).

#### **1.4 Avaliação dos serviços de saúde**

Aparentemente se mostra como questão central no processo de reestruturação da atenção à saúde a identificação e implementação de diretrizes que tenham por modelo assistencial, não somente no nível de correções técnicas ou administrativas, mas que visem à alteração do processo de trabalho nos serviços de saúde (ACURCIO *et al.*, 1991).

Provavelmente o primeiro mecanismo de avaliação particularmente voltado ao ensino da prática médica, tenha sido o conhecido relatório Flexner, que retratou o impulso das corporações médicas na busca do controle das más práticas e do resguardo profissional (FLEXNER, 1940 apud REIS *et al.*, 1990). Já o conceito de avaliar os programas públicos surgiu, segundo Contandriopoulos *et al.* (1997), após a segunda guerra Mundial a partir da necessidade do Estado americano em encontrar meios para que a alocação dos recursos fosse eficaz.

Foi neste panorama que os economistas, pioneiros teóricos da avaliação, desenvolveram métodos de análise das vantagens e custos dos programas públicos surgindo o conceito de avaliação dos programas públicos decorrente, de certa forma, do papel que o Estado começou a desempenhar na área social (CONTANDRIOPOULOS *et al.*, 1997; STENZEL, 1996). Nos EUA e Canadá este campo foi institucionalizado e profissionalizado, havendo uma ampla produção sobre o tema na literatura anglo-francesa em geral (STENZEL, 1996), a partir da aplicação das metodologias de pesquisa em ciências sociais, como já mencionado, e ao estudo dos programas públicos de saúde, educação e bem-estar social.

A partir dos anos 80 as investigações e estudos passaram a não se limitar apenas à análise dos custos das atividades no campo da saúde, interessando-se neste momento pelo controle de qualidade e a satisfação dos usuários. Deslandes (1997) afirma que neste período a avaliação de serviços de saúde deixou de ser considerado um processo exclusivamente técnico, um método que, dispondo de um conjunto de procedimentos e indicadores, poderia medir com presteza a efetividade de determinado serviço ou programa (SERAPIONE, 1999).

Este caráter quantitativo a que a avaliação em sua gênese se ateve, atualmente vem dando lugar a novos modelos de avaliação, baseando-se em outros paradigmas dentre eles os que se denominam: interpretativos, crítico ou participativo, surgindo no contexto dos discursos de mudança e transformação social avançando nos países latino-americanos e na Península Ibérica no início do século XXI. Termos como reforma, transparência, equidade, atribuição de poderes, democratização, pluralidade, solidariedade, participação e justiça permeiam os diversos espaços e estruturas tais como meios de comunicação e massa, documentos governamentais, textos acadêmicos, programas de partidos políticos e até mesmo propostas de organismos internacionais (MERCADO *et al.*, 2010).

O autor acima afirma ainda que, no campo da saúde, a avaliação de programas ou serviços, constitui espaço onde a transformação do paradigma avaliativo tem se fortalecido, no que se refere a melhora da gestão dos programas, e no impulsionamento dos processos diversificados como democratização das instituições, aprendizado permanente, transparência dos processos, e o fortalecimento da sociedade como um todo.

Este caráter emergente desse novo perfil avaliativo está sendo rotulado por uma diversidade de nomenclaturas no nível da saúde como: avaliação participativa,

qualitativa, quali-quantitativa, holística, de sistemas, colaborativa, de síntese realista, respondente de Stake, transdisciplinar democrática, de triangulação de métodos, cooperativa, de baixo para cima, crítico-interpretativa, métodos de avaliação rápida, sistematização e monitoração e avaliação participativas (MERCADO *et al.*, 2010), todos incluindo a proposta de fazer um contraponto à avaliação tradicional.

Em meio a diversidade de nomenclaturas, as discussões aqui abordarão o termo avaliação qualitativa em saúde. Cabe fazer distinção entre avaliação de qualidade e avaliação qualitativa, termos muitas vezes empregados como sinônimos, porém na avaliação qualitativa ocorre a análise (compreensão) de dimensões que escapam aos indicadores e à linguagem quantitativa, voltando-se para a produção subjetiva que permeia os processos. Reconhece e consideram a centralidade em processos simbólicos e práticas discursivas dos atores envolvidos, em especial os usuários. A avaliação de qualidade, que engloba a avaliação qualitativa, inclui também dimensões de qualidade que admitem mensuração e objetivação (BOSI; UCHIMURA, 2007).

O presente estudo adere a correntes que defendem o avanço sobre a avaliação tradicional, que concentram seus trabalhos a análise de eficácia e/eficiência de um determinado programa e baseados na dimensão biológica e na redução de riscos individuais e endossa a vertente que admite a multidimensionalidade que influencia a avaliação de um serviço ou programa de saúde, nesse caso a experiência, o vivido, as emoções e sentimentos, apontando interfaces e distinções entre ambos os domínios (qualitativo e quantitativo). A natureza dos problemas envolvidos e a complexidade da atenção em saúde amplia o escopo da avaliação da qualidade ao considerar a intersubjetividade como inerente à produção do cuidado, recorrendo à abordagem qualitativa para a compreensão do significado das ações na perspectiva dos atores implicados (BOSI; MERCADO, 2010).

Minayo (2004) descreve este tipo de avaliação como sendo um processo sistemático de fazer perguntas sobre o mérito e a relevância de determinado assunto, proposta ou programa, tendo sentidos amplos que vão fortalecer o movimento de transformação em prol da cidadania e dos direitos humanos. Afirma ainda que uma boa avaliação é aquela em que os “utilizadores da avaliação”, ou seja, gestores, profissionais e, também, os usuários aos quais se destinam as práticas são identificados e envolvidos no processo. Para Patton (1997) a inclusão

dos envolvidos no processo de atenção a saúde, fazem da avaliação qualitativa uma ferramenta do processo de gestão da qualidade da atenção ofertada à população.

Guba e Lincoln (1989), autores da corrente avaliativa conhecida como avaliação de quarta geração, dão ênfase de que exista uma valorização das preocupações, das demandas e dos assuntos postos pelos diversos atores e grupos de interesse. Trazendo em sua metodologia ferramentas de características qualitativas que proporcionam uma maior interatividade do objeto com os diversos atores do contexto. Para eles, é a interação constante entre avaliador e implicados que cria um produto da avaliação através da adoção da abordagem hermenêutica dialética, mais uma vez reforçando a tentativa de ultrapassar os limites da avaliação positivista formal e adotar um processo interativo/participativo e negociado.

Um pressuposto que faz interface direta com a proposta de avaliação dos serviços de saúde é a Humanização, não é intenção deste trabalho adentrar em questões epistemológicas, mas é pertinente esclarecer o olhar da humanização que deve permear as relações dos atores envolvidos nos processos de atenção a saúde. Mercado e Bosi (2010) caracterizam humanizar no plano das relações intersubjetivas, que se processam nas práticas sociais, aqui referidas ao campo da saúde e, mais especificamente, ao plano dos programas ou serviços no setor, tendo como seu fundamento a capacidade de simbolização e construção de sentidos em relação, sinônimo dizer que o humano se constitui em relação e não existe fora de intersubjetividade.

No direcionamento da avaliação dos serviços de saúde no Brasil, a Política Nacional de Humanização (PNH), desenvolvida pelo Ministério da Saúde em 2004, traz em seu bojo a necessidade de humanização das ações em saúde, refletida na definição proposta de Humanizar - que corresponde ofertar atendimento de qualidade articulando os avanços tecnológicos com acolhimento, melhoria dos ambientes de cuidado e das condições de trabalho dos profissionais (BRASIL, 2004). Traz, ainda, o aspecto de Humanização, definido como: aumentar o grau de corresponsabilidade dos diferentes atores que constituem a rede SUS, na produção da saúde, implica mudança na cultura da atenção dos usuários e da gestão dos processos de trabalho.

Tomar a saúde como valor de uso é ter como padrão na atenção o vínculo com os usuários, é garantir os direitos dos usuários e seus familiares, é estimular a que eles se coloquem como atores do sistema de saúde por meio de sua ação de

controle social, mas é também ter melhores condições para que os profissionais efetuem seu trabalho de modo digno e criador de novas ações e que possam participar como co-gestores de seu processo de trabalho (BRASIL, 2004).

De fato, a contextualização da avaliação da qualidade dos serviços de saúde, na perspectiva dos envolvidos na questão é emergente. A proposta de direcionamento dos olhares para avaliação da atenção à saúde prestada aos usuários, aqui em especial aos portadores de HTLV, faz parte do componente avaliativo deste estudo.



## 2 JUSTIFICATIVA

Já está amplamente confirmada a presença do HTLV- 1 e tipo 2 no Brasil e como citado anteriormente hoje existem 2,5 milhões de infectados, considerado o país com maior número absoluto de casos no mundo (CARNEIRO-PROIETTI, 2002). Com isso, há uma demanda de portadores que necessitarão de assistência específica, bem como o desenvolvimento de ações de controle para esta infecção. O HTLV está associado a doenças de evolução grave e sem cura. Sugere-se uma demanda de 884 mil infectados em potencial, e destes 45 mil necessitarão de acompanhamento clínico e assistência especializada dos serviços de saúde no Brasil (LOUREIRO, 2008). Especificamente em Alagoas, as estimativas apontam para um número de 17 mil infectados e 850 doentes em potencial. Doentes em potencial pode ser entendido, como aqueles que possivelmente desenvolverão as doenças associadas ao HTLV I/II (LOUREIRO, 2008).

A significativa prevalência na população de doadores e em especial a prevalência em gestantes que determina a transmissão vertical (pela eficiente transmissão do vírus via hemo-transfusões), a alta morbidade das doenças associadas ao vírus, o desconhecimento desse retrovírus entre os profissionais e a população geral, demonstram a relevância no desenvolvimento de estudos para caracterização do HTLV, bem como o planejamento de ações de saúde voltadas aos portadores (CATALAN-SOARES, 2001).

Uma forma de facilitar a identificação da dinâmica da atenção à saúde é a avaliação da qualidade dos serviços de saúde, que ao longo do tempo vêm reafirmando seu papel fundamental na identificação de vulnerabilidades neste setor, quando esta se propõe a fugir do perfil de ferramenta na legitimação burocrática, e contribuindo para a promoção de mudança nas práticas (ACÚRCIO, 1991), em especial nas práticas do cuidado em saúde.

Com isso, diante da ausência de dados que caracterize quantitativa e qualitativamente os portadores, diante da ausência de uma política nacional que oriente a intervenção a esses usuários, e promova uma estruturação no atendimento, torna-se relevante o interesse em se pesquisar como se encontra a atenção voltada aos usuários portadores de HTLV na prática dos serviços, a partir da vivência dos usuários e profissionais e gestores do serviço,

### **3 PERGUNTA CONDUTORA**

Como está sendo desenvolvida a atenção à saúde prestada aos portadores de HTLV em um serviço de referência em Alagoas?

## **4 OBJETIVOS**

### **4.1 Geral**

Observar a atenção à saúde prestada ao portador de HTLV em um serviço de referência no estado de Alagoas.

### **4.2 Específicos**

- a) Caracterizar os usuários portadores de HTLV acompanhados no serviço;
- b) Caracterizar o serviço de atenção especializada (SAE) em estudo;
- c) Identificar a atenção prestada aos portadores de HTLV, na opinião dos envolvidos na assistência.

## 5 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

### 5.1 Desenho, Local e População do estudo

Trata-se de um estudo de caso, do tipo exploratório com abordagem qualitativa. O estudo exploratório versa sobre um tema pouco pesquisado, sobre o qual ainda não se acumulou bibliografia significativa, nesse caso a atenção aos usuários portadores de HTLV, se enquadra. Segundo Minayo (2004), estudo de caso consiste numa estratégia de investigação que visa aprofundar o como e o porquê de uma situação ou problema, aumentando a compreensão de fenômenos sociais complexos. Neste sentido, segundo Vázquez *et al.* (2005), a metodologia qualitativa permite compreender entre muitos aspectos os valores culturais e as representações de determinado grupo sobre temas específicos, bem como as relações que se dão entre atores sociais tanto no âmbito das instituições, como nas relações pessoais.

O estudo foi desenvolvido no município de Maceió, estado de Alagoas, cuja população está estimada em 932.608 habitantes (IBGE, 2010). O Serviço de Assistência Especializada (SAE) constitui o campo da pesquisa onde foi desenvolvida a coleta dos dados. A definição do local de estudo se deu pelo fato de que o SAE constitui um dos centros de referência na atenção aos usuários portadores de HIV/Aids, hepatites virais e HTLV no estado. Está localizado no Distrito Sanitário II, no bairro do Trapiche da barra, zona sul da cidade (ALAGOAS, 2012). Seu prédio está próximo ao hospital a que é vinculado, facilitando aos usuários a coleta de exames de rotina. Hoje o ambulatório atende aproximadamente 1200 atendimentos mês para pessoas vivendo com HIV/Aids e somado aos demais atendimentos aproximadamente 2000 atendimentos (Informação verbal).

A população de estudo foi constituída de portadores de HTLV-I/II assistidos no serviço acima especificado, profissionais de saúde e técnicos envolvidos com a assistência desses pacientes. Foram considerados casos de HTLV-I/II aqueles que em seu prontuário, seguindo orientação do Ministério da Saúde tinha registrado um teste confirmatório, seja por imunofluorescência indireta – IFI ou WB (BRASIL, 1998),

Como forma de responder aos objetivos do estudo foi feita uma combinação de diferentes técnicas de investigação: (i) a análise documental (prontuários) - como forma de obtenção de variáveis secundárias para caracterização da população

acompanhada no serviço; *(ii)* a observação de campo, como forma de armazenar as impressões e informações durante as visitas ao serviço; e *(iii)* as entrevistas guiadas para identificação de como está sendo desenvolvida a atenção aos usuários portadores de HTLV no serviço estudado. A utilização de diferentes técnicas possibilitou a compreensão da atenção oferecida aos usuários estudados a partir de ângulos diferentes uma vez que ocorreu a inclusão da perspectiva dos diversos atores que compõe o serviço. Dessa forma, a combinação de técnicas e o cruzamento dos diversos pontos de vista tiveram por objetivo aprofundar o conhecimento da realidade (MINAYO, 2004). As observações de campo e a coleta dos dados foram realizadas no período de março a outubro de 2011.

Para iniciar a coleta de dados, foi estabelecido o vínculo formal da pesquisa na secretaria acadêmica do hospital público a que o SAE está vinculado, bem como o contato com a coordenação do serviço para obtenção da carta de anuência, autorizando a realização da pesquisa e ainda proporcionar o conhecimento da dinâmica de funcionamento, a equipe a ser entrevistada, a estrutura física e estabelecer um cronograma de visita ao serviço de acordo com as atividades e horários disponíveis.

A partir da formalização e autorização para realização da pesquisa no serviço, a coleta dos dados secundários baseou-se nas informações descritas nos prontuários e as variáveis foram registradas conforme roteiro contido no questionário para coleta de dados dos usuários (apêndice B). Paralela e de forma contínua, em todas as etapas de coleta dos dados foram realizadas observações de campo, fato que possibilitou a compreensão do funcionamento dos serviços e permitiu o aprofundamento da abordagem durante as entrevistas e o entendimento de percepções feitas no contexto do objeto, favorecendo a identificação do sentido na interpretação dos relatos verbais transcritos, uma vez que a comunicação não verbal muitas vezes expressa significados mais importantes que o discurso (PALÚ, 2004; TRIVIÑOS, 1987).

Foram analisados todos os prontuários de pacientes atendidos no SAE identificados como portadores de HTLV-I/II, totalizando 42 prontuários.

As entrevistas foram feitas utilizando o roteiro de entrevista, semi-estruturado (Apêndice C), a fim de favorecer o diálogo “com propósito” entre os sujeitos do estudo. Foram desenvolvidas 22 entrevistas, sendo quatorze entre os usuários, duas com gestores e seis com os técnicos do serviço. As realizadas com os

usuários/portadores de HTLV ocorreram com aqueles que estavam pré-agendados pelo SAE e compareceram para essa consulta. As demais entrevistas, realizadas com gestores e técnicos, foram agendadas a partir da disponibilidade de horário desses profissionais (Apêndices D e E). Todas as entrevistas foram precedidas pela assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Apêndice F).

As entrevistas foram gravadas em gravador de áudio que duraram em média 40 minutos de gravação sendo posteriormente transcritas, gerando um total de 154 laudas. A ordem dos assuntos abordada na entrevista não obedeceu a uma sequência estanque, como citado por Minayo (2004) e sim seu delineamento foi determinado pelas próprias preocupações e ênfases que os entrevistados fornecem aos assuntos abordados.

O critério para o estabelecimento do tamanho da amostra em consonância com o método abordado em pesquisa qualitativa não é numérico (MINAYO, 1994). Nesse sentido, a definição do tamanho da amostra considerou como critério a reincidência das informações, amostragem por saturação, sem que se desprezem outras informações relevantes.

A amostragem por saturação está definida na prática como a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam, na avaliação do pesquisador, a apresentar redundância ou repetição (DENZIN, 1994; FONTANELLA, 2008) não sendo relevante persistir na coleta.

## **5.2 Tratamento dos dados**

O processo de análise das entrevistas ocorreu de forma simultânea à coleta de dados, considerando que, no decorrer da investigação, poderiam surgir carências a serem superadas com a aquisição de novos dados.

Os registros das falas gravadas foram transcritos para posterior análise. As entrevistas foram analisadas a partir da técnica de análise de conteúdo (AC), proposta por Bardin (2011). Esta permite identificar os núcleos de sentido presentes nos discursos visando auferir um fundamento de representações que expressem, de forma fiel, o que pensa uma determinada população acerca de um dado assunto.

As etapas que fizeram parte da análise do discurso nas entrevistas estão sintetizadas no quadro abaixo.

Quadro 1 - Modelo de síntese de resultados.

<b>NÚCLEO TEMÁTICO</b>			
<b>Unidades de Contexto (UC)</b>	<b>Unidades de Registro (UR)</b>	<b>Agrupamento por Unidades de Registro</b>	<b>Categorias</b>
Entrevista1 (código)			

Fonte: Adaptado de Bardin (2011)

Na análise temática a unidade de registro é o elemento da comunicação que serve de base para a investigação onde ocorre a condensação das informações, a identificação em cada item dos pontos comuns obtidos em cada unidade de contexto proveniente de cada entrevista juntos formaram o agrupamento das unidades de registro permitindo a construção de categorias de análise.

Em uma primeira etapa, foi feita a operacionalização e sistematização das ideias contidas nas falas dos sujeitos, que permitiu a construção de plano de análise, através da transcrição das falas, catalogação e leitura flutuante a fim de facilitar uma aproximação com o objetivo da pesquisa. No segundo momento, foram escolhidas as unidades de registros, que são os fragmentos dos textos que contém uma explanação ampla a partir dos pontos que serviram de guia durante as entrevistas, bem como as unidades de contextos que são os recortes textuais. Em uma última etapa houve o encadeamento do conteúdo dos discursos, condensados em uma esfera maior nas chamadas de categorias emergentes, que são a base de direcionamento para apresentação e análise dos resultados que vão identificar as características do objeto de acordo com a população estudada, configurando a fase final da análise. Foram estabelecidas relações e foram desenvolvidas explicações a partir do confronto com o referencial teórico a fim de dar um sentido aos achados.

Como forma de manter a confidencialidade dos entrevistados, foram codificados por categorias, associado a um numero que corresponde a ordem cronológica das entrevistas, conforme demonstrado no quadro a seguir.

Quadro 2 - Codificação dos entrevistados por categoria.

<b>CATEGORIA</b>	<b>CODIFICAÇÃO</b>
Usuário	U.1, U.2(...)
Profissional	P.1, P.2(...)
Gestor	G.1, G.2(...)

Fonte: Elaborado pela autora.

### **5.3 Considerações éticas**

Este estudo atuou em conformidade com os preceitos éticos previstos pela Resolução 196/96, sendo os dados coletados e posteriormente analisados após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães / FIOCRUZ – PE, nº 35/2011 e carta de anuência fornecida pela instituição onde os dados foram coletados, neste caso, o Serviço de Atenção Especializada - SAE.

Foram prestados esclarecimentos aos sujeitos da pesquisa quanto aos objetivos do estudo e feita leitura do Termo de consentimento livre e esclarecido – TLCE, com posterior assinatura como forma de deixar documentadas sua autorização e participação na pesquisa.



## **6 RESULTADOS**

### **6.1 Os Portadores de HTLV acompanhados no SAE**

Dos 42 prontuários, 22 foram atenderam os critérios para ser considerados casos. Destes, 68% foram provenientes de bancos de sangue, tanto da rede pública estadual como da privada. Quanto à presença de sintomatologia, nove casos (41%) possuíam manifestações das doenças associadas ao HTLV ocorrendo dentre esses, quatro casos de Paraparesia Tropical Espástica/Mielopatia associada ao HTLV – HAM/TSP. Já a presença de co-infecção com vírus da hepatite C e com a doença de chagas foi encontrado dois casos nos 22 prontuários avaliados,.

Os prontuários analisados apresentaram fragilidade em seu preenchimento, o que dificultou a coleta de dados sobre aspectos sócio-demográficos, sendo possível obter os seguintes dados: sexo, idade e procedência.

Dentre os portadores de HTLV participantes deste estudo, 68% são do sexo feminino. A idade mínima foi oito anos, máxima 58 anos, a média de idade 42,9 anos e o maior número desses usuários (73%) estavam na faixa etária de 32 a 56 anos. Disseram ser solteiro (a) 59% dos usuários. A região metropolitana (Maceió e outros 10 municípios) concentrou o maior número (81%) de portadores atendidos no local de estudo, 9% são provenientes do Sertão, 5% da Zona da Mata, e igual numero do Agreste. Dentre os provenientes da região metropolitana, 82% dos casos são da capital.

### **6.2 O Serviço de Assistência Especializada (SAE)**

O SAE iniciou suas atividades em 1995 para atender pacientes portadores de DST/HIV/Aids. Foi oficialmente inaugurado como Serviço de Atenção Especializada em 2003 e, desde então, acompanha em caráter ambulatorial pacientes portadores de HIV/Aids, hepatites virais e HTLV, além de ser ambulatório para acompanhamento, pós alta hospitalar para pacientes portadores de outras doenças infectocontagiosas e acidentes de trabalho (Informação verbal). A partir dos relatos, pode ser constatado que os portadores de HTLV em sua maioria migraram de outro serviço, onde eram atendidos por uma infectologista, quando o atendimento foi

iniciado no SAE-HEHA. Hoje, esse SAE conta com equipe multidisciplinar composta por: infectologista (04 profissionais, sendo que apenas um atende os portadores de HTLV), ginecologista (01), neurologista (01); assistente social (01), psicóloga (01), nutricionista (01), farmacêutico (02), e 04 profissionais na equipe de enfermagem (Diário de campo).

Os primeiros usuários de HTLV acompanhados no serviço datam do ano de 2002. Pode ser observada, em termos quantitativos, uma diferença entre as admissões ao longo dos anos, com baixa demanda dos usuários até o ano de 2005, e posterior crescimento no intervalo de 2006 a 2008, culminando com a maior demanda de usuários no ano de 2010. Ao ser analisado o relato verbal dos profissionais, pode ser constatado que, a baixa demanda acima mencionada esta poderia estar relacionada à ausência de exames diagnósticos nos períodos referidos, sendo uma limitação do presente estudo o estabelecimento desta relação de causa e efeito.

A estrutura física do SAE foi considerada, pelos usuários e profissionais, satisfatória para o atendimento. Esses a enxergam como sendo boa, quando comparada a outras disponibilizadas pelo SUS, que em grande parte dos discursos, estão associados a péssimas condições de atendimento e acomodações. Pontos como ar condicionado, banheiros limpos, foram considerados como sendo positivos no serviço.

Hospital público é assim mesmo, não se pode escolher muita coisa não, para onde a gente vai, sempre tem gente demais, gente demais é falta de investimento. Não tem espaço físico e nem gente para atender. Aqui, eu dei sorte e fui bem atendido (U.10).

A recepção compartilha o mesmo espaço com a sala de espera e possui ar condicionado no ambiente. É bem iluminada, mas pouco ventilada. Oferece TV, água mineral e há cartazes sobre temas de saúde, principalmente HIV/Aids, há quadros de avisos, e durante observação o serviço enfrentava momento crítico para o acompanhamento dos portadores de hepatites, já que o atendimento estava suspenso devido a não realização de biópsias hepáticas. Essa informação foi confirmada no relato da gestora do serviço. O SAE possui farmácia exclusiva e dois banheiros para o público.

Foi possível perceber que não constitui dificuldade a marcação de consultas para a infectologia, sendo a marcação feita no próprio local ou via ligação telefônica (Diário de campo). Todavia, durante a realização do trabalho de campo, foi apontado como uma dificuldade para a organização das atividades propostas para funcionamento dos SAE, a ausência de certos profissionais para atender as necessidades dos usuários, como: dentista, fisioterapeuta e dermatologista, além da rede de marcação de consultas para outras especialidades.

Os consultórios são amplos, bem iluminados, climatizados, estando dispostos ao redor do espaço da recepção, permitindo o contato e facilidade de chegada às salas. O espaço oferece acústica adequada para manter a privacidade em relação à escuta durante as consultas.

Observou-se, também, que em frente do serviço existe rampa para facilitar o acesso aos cadeirantes e há uma copa e sanitários para os funcionários. Como existe um grande fluxo de usuários provenientes do interior, que ficam a espera do transporte municipal para retornarem ao município de origem. O SAE oferece refeição no horário de almoço para essas pessoas.

O segmento dos técnicos sobre a questão estrutural, vão além da questão física e relatam da falta de recursos materiais mínimos que comprometem o desempenho de suas atividades.

### **6.3 Atenção prestada aos portadores de HTLV: opinião dos sujeitos da pesquisa**

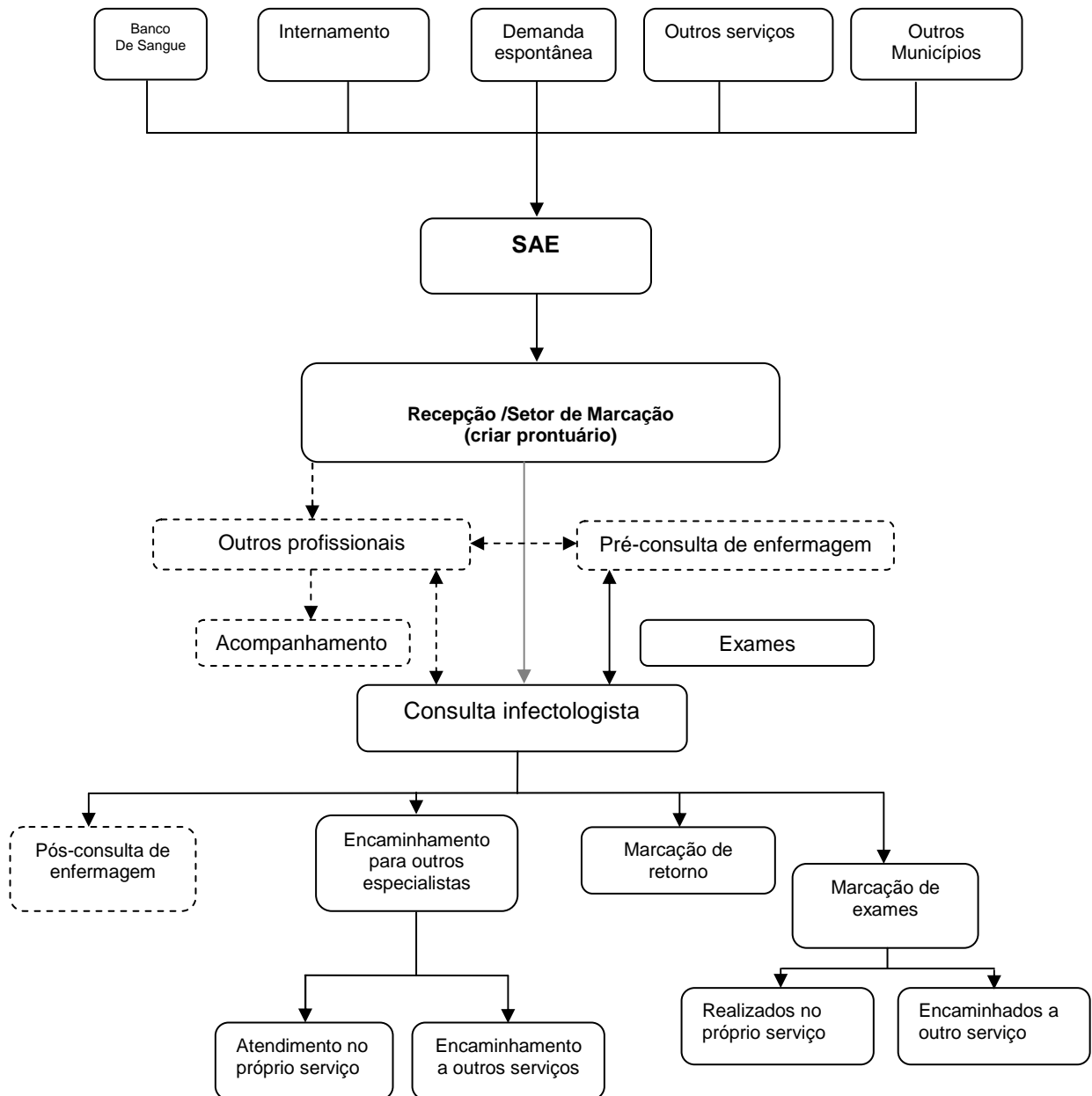
Conforme dito, os usuários chegam ao serviço a partir de várias procedências: através da triagem sorológica após doação de sangue; a partir da alta após internamento por complicações provenientes de doenças associadas ou outro motivo de internação; encaminhados de unidades de saúde a partir da detecção após exames de pré-natal; através da identificação do vírus em outro município que não oferece acompanhamento na rede pública local; e, ainda, através do cônjuge já acompanhado no serviço.

Após chegada, o usuário é orientado a realizar o cadastro na recepção do hospital onde ficam arquivados todos os prontuários dos usuários atendidos no SAE. Em sua grande maioria, os casos são provenientes dos bancos de sangue após

diagnóstico feito pela triagem sorológica após doação de sangue, além de ser provenientes também após internação hospitalar e posterior diagnóstico da infecção, e ainda aqueles que são provenientes de outros municípios ou por demanda espontânea. Uma vez no serviço, o percurso que o usuário segue é primeiramente a consulta com a infectologia que, a partir daí, se dão os procedimentos confirmação da infecção e realização de outros exames laboratoriais. Segundo os relatos o atendimento fica limitado a esta intervenção, se for o caso de marcação para outras especialidades esses podem ser encaminhados a outros profissionais como enfermagem, psicologia, nutrição além de outras. Os meios de chegada ao serviço estão sintetizados em um fluxograma (figura 5).

Todos os pacientes que chegam aqui com essa doença, a gente encaminha para a doutora (P.3).

**Figura 5.** Fluxograma de procedência e chegada ao SAE.



Fonte: Adaptado de Borges (2011).

No que se refere ao processo de acompanhamento dos usuários no SAE, as categorias que emergiram estão relacionadas: ao diagnóstico, ao acompanhamento clínico laboratorial, ausência de direcionamento de ações, treinamento e capacitação para os técnicos e sugestões para melhoria do serviço.

### 6.3.1 Diagnóstico

Como citado anteriormente, após triagem sorológica os usuários identificados como portadores do vírus são encaminhados para realização da etapa confirmatória. O primeiro ponto marcante que antecede o processo de acompanhamento dos portadores é o diagnóstico para confirmação. Foi marcadamente presente nos relatos verbais, a dificuldade de realização dessa etapa pelos portadores de HTLV após chegada ao SAE.

Outro aspecto relacionado ao diagnóstico encontrado nos relatos verbais está o itinerário percorrido pelos pacientes com HTLV no que está relacionado ao estado de sintomático ou não sintomático. Esses últimos são identificados após triagem sorológica, uma forma precoce de detecção da doença, constituindo, na maioria das vezes, um achado diagnóstico. Já os sintomáticos geralmente dão entrada no serviço após percorrer um longo processo de idas e vindas até que seja associado a sintomatologia ao infecção do vírus, esse fato fica evidente no relato a seguir:

Eu caía, depois me levantava e andava tudo normal, parecia que não tinha acontecido nada... três meses depois foi agravando, eu disse: aí tem coisa... aí procurei um médico. O médico dizia que era falta de cálcio. Vamos passar cálcio. Aí eu votei e disse: eu continuo do mesmo jeito. Aí ele pediu para ver se era varizes, aí eu fui e nada! Aí eu disse: o que é que eu tenho? (U.7).

A gestão identifica essa dificuldade de relação entre sintomatologia e infecção pelo HTLV, atribuindo o fato a ausência de conhecimento pelos profissionais da infecção pelo vírus.

Ele não vem sabendo que tem o HTLV, ele já vem com as questões neurológicas, já vem com a doença bem adiantada. Quando procuram diagnóstico, andam muito. Porque ele vai para um, depois vai para outro, se ele chegar a um profissional que tenha esse olhar [...] (G.2).

### 6.3.2 Acompanhamento

Atenção aos portadores de HTLV, segundo o segmento dos usuários e profissionais, está restrita a consulta com a infectologia. Esse fato pode ser constatado durante a visita ao campo. A periodicidade de consultas e os procedimentos para o acompanhamento são estabelecidos pela própria profissional orientando que a cada seis meses os usuários são orientados a retornar ao serviço, ficando à intervenção restrita as queixas do paciente.

A cada seis meses eu peço exames, se o paciente sentir alguma coisa, eles sabem que podem vir antes. Eu sempre digo na primeira consulta quando eu confirmo o diagnóstico. Infelizmente, a gente não tem nada a oferecer, a gente tem um paliativo, nada curativo (P.5).

Esse fato do acompanhamento estar restrito ao profissional da infectologia referenciada no serviço pode ser evidenciado nos relatos verbais dos usuários e profissionais.

Cada um chega, entra no consultório atende e vai embora [...] Talvez precisasse de reuniões científicas, ou algo do gênero. Fazer reuniões de discussão de casos e melhorar a interação com relação mesmo aos pacientes (P.1).

A ausência de ações direcionadas foi outro ponto mencionado por todos os profissionais como dificuldade no processo de acompanhamento. Após a identificação da infecção pelo vírus não existe orientação de como proceder diante dos casos.

Infelizmente a minha maior dificuldade é não poder oferecer nada, nada, é muito frustrante. Frustrante para eles também. Quando vou para um congresso de infectologia ao voltar alguns pacientes perguntam: e ai doutora, surgiu alguma coisa? [...] Eu tenho uns seis pacientes que vivem na maior esperança. Mas, a gente não tem nada a oferecer, infelizmente (P.5).

A minha falta de conhecimento específico em relação ao HTLV é primeiro, porque eu não lido com isso; e, segundo, porque não existe capacitação para isso. Acabo me limitando ao HIV e as hepatites porque vejo com mais frequência (G.1).

Nos relatos verbais do segmento da gestão, uma das gestoras associou, já no momento do agendamento da pesquisa, o HTLV a um órfão, e comenta que o desconhecimento relativo ao HTLV está relacionado à ausência de dados sobre prevalência e terapia para a infecção, resultando numa assistência repleta de falhas, corroborando a opinião dos profissionais e usuários.

O HTLV é órfão de pai e mãe. E por quê? Porque não é prioridade, não tem visibilidade. Eu não estou dizendo que o Ministério da Saúde seja inconstante, eles lá tem vontade, mas não tem o que fazer, é a mesma coisa da gente aqui. Eu gostaria de saber o que fazer para o HTLV entrar na política pública (G.2).

Quando questionada a respeito da situação do portador de HTLV, a gestora afirma que o mesmo encontra-se buscando diagnóstico, fato que já foi comentado como sendo um entrave no processo de acompanhamento aos usuários.

Sabendo ou não, estão procurando ser atendidos, procurando o diagnóstico. O que é pior é não ter o diagnóstico e já estar com um monte de sintomas. Quantos têm perdidos? Quantos? O que mais me maltrata é saber que tem muitos perdidos (G.2).

As incertezas frente à doença são ainda mais acentuadas pelo seguimento dos usuários que já apresentam repercussões das doenças associadas ao vírus. O depoimento de um dos usuários com diagnóstico de Mielopatia Associada ao HTLV, condição em que há perda progressiva de movimentos e limitações nas atividades de vida diária, confirma a dificuldade enfrentada por eles.

Eu venho agravando aos pouquinhos, ele não vem de uma vez, vem bem lento, eu não andava com a muleta, aí comecei a cair, e indicaram as muletas. Eu acho que não vou ter melhora. A minha expectativa era eu andar sozinha, sem depender de ninguém, poder ir ao médico, pegar ônibus sem esperar ninguém. Agora, minhas expectativas é sempre depender de alguém (U.4).

Esse quadro de insegurança frente a evolução da doença, também esteve presente no discurso dos portadores assintomáticos, constituindo uma de suas principais queixas quando questionados a respeito de como se sentem frente ao estado.

A gente fica como um cego em tiroteio, sem saber como agir, entendeu? Não tem tratamento, não tem acesso a nada. Aí você me diz: como é que você se sente? As pessoas se sentem rejeitadas, se sentem como um “tipo de gente” escolhida para não ter acesso a nada na vida, só ao direito do caixão quando morrer (U.11).

Nesse contexto, alguns usuários apresentaram em seus discursos dúvidas a respeito da infecção pelo vírus, já que um estado de infecção para eles está relacionado à intervenção medicamentosa ou a presença de sintomatologia, percebida como condição do “estar doente” e por não ocorrer esse tipo de intervenção, muito dos assintomáticos prefere interpretar que não estão acometidos por nenhum mal.

Eu achei que era mentira (o diagnóstico), ainda hoje eu não acredito. Porque eu não sinto nada. Outro dia, eu perguntei: Doutora, não tem remédio, não? ela disse: tem não. Aí, eu acho que eu não tenho (U.11).

Não foi presenciada, durante a visita ao campo, a realização de atividades junto aos pacientes durante a espera para atendimento, bem como o acolhimento no serviço. Isso foi confirmado nos relatos verbais. Foi constatado que alguns



profissionais, mesmo estando no ambiente do SAE, não se consideram como fazendo parte da equipe responsável pelo acompanhamento desses pacientes.

O paciente de HTLV a gente encaminha para a doutora. Ela é que acompanha esse tipo de paciente. A gente não tem o objetivo de olhar esse tipo de doença. E olho sim, dependendo do que ele quer. Ele sempre quer a carteirinha e a gente olha se ele está tendo o acompanhamento correto, se está vindo para o médico, se ele está pegando os preservativos, entendeu? (P.3).

No serviço são acompanhados pessoas vivendo com HIV/Aids e Hepatites virais, e essas enfermidades já possuem política de atenção aos usuários que norteie suas ações e inevitavelmente ocorre comparação com a situação vivida do HTLV.

[...] Se não fosse à doutora a gente já tinha fechado as portas. Porque, como é que se faz atendimento a uma patologia se não se tem estrutura, nem treinamento? (G.1).

[...] Para os pacientes de HIV, que é norteado nacionalmente, existe campanhas, existe recursos, existe tratamento, existe treinamento. Agente é muito capacitado, foi e é muito capacitado para trabalhar com paciente de HIV. Para o HTLV, na verdade, se a gente quiser saber um pouco mais a gente tem que procurar por conta própria (P.1).

Eu fico imaginado como é viver com o HTLV. Como deve ser difícil não é? não vejo uma rede organizada para isso, a perspectiva de melhorar, talvez fique a desejar [...] Aqui não tem cadastros, nem banco de dados para saber quantos pacientes de HTLV a gente tem. Agora é que a gente está tendo suporte de computador, agora é que a gente está começando a fazer cadastros, não só do HTLV, mas de todos os nossos pacientes, e aí, vamos ter uma noção quanto a isso (P.1).

### 6.3.3 Sugestões

Alguns relatos de profissionais sugerem mecanismos de enfrentamento das dificuldades na atenção às pessoas com o HTLV, dentre eles: a priorização de um melhor acolhimento e estruturação da demanda por parte dos profissionais, associado à formação de grupos de usuários para exposição e discussão de suas angústias e compartilhamento das situações; o desenvolvimento de ações de divulgação sobre a infecção pelo HTLV; a incorporação de outras categorias ao serviço contribuiria para mudança do quadro, além da elaboração de diretrizes para nortear ações, incluindo a organização da rede para diagnóstico e atenção ao portador.

A gente poderia fazer grupos, não de apoio emocional especificamente, porque quanto mais você restringe, mas você exacerba a exclusão, mas como forma de fortalecimento para poder lutar em relação aos direitos deles. Eu acho que junto com o serviço social a gente poderia chamá-los, para se ter noção de como é a situação. Eu acho que, com isso a gente poderia contribuir muito mais (P. 3).

Para melhorar, faltam alguns profissionais de referência. Não se tem dermatologista, que é importante para alguns pacientes de HTLV, e para uma assistência maior, em várias outras coisas, como odontologia (P.5).

Tem que partir do Ministério da Saúde a verificação da história de exames – onde está faltando e como é feito o diagnóstico e padronizar o protocolo (P.2).

Para os usuários, os avanços na atenção a saúde deveriam girar em torno de do tratamento. Para eles, a ausência de tratamento medicamentoso é inerente ao processo de cura, representando a maior de todas as dificuldades mencionadas.

O que não me deixa satisfeito, mas isso eu tenho que ter paciência e esperar, é o fato de ainda não ter medicamento para curar o problema, ou até mesmo para amenizar. Quem está com o vírus sente um pouco de preocupação (U.3).

Eu acho que deveria desenvolver remédio para combater esse vírus, não é? Um tratamento mais adequado, porque o tratamento que eu faço é tirar sangue, fazer cultura de urina e só. Isso para mim não é tratamento, é só um controle. Para mim, deveria ter um tratamento mais adequado (U.6).

Um dos usuários afirma que não há interesse da indústria farmacêutica para desenvolvimento de terapia medicamentosa para o enfrentamento do vírus, tendo em vista à pequena parcela da população que desenvolve as doenças associadas. Nessa mesma perspectiva, o relato de um técnico, aponta para uma possível negligência da indústria farmacêutica em desenvolver medidas de enfrentamento ao HTLV.

Eu penso o seguinte: que não há interesse por parte, digamos assim, de alguns laboratórios para desenvolver esse tipo de pesquisa, geralmente porque a maioria das pesquisas visa à questão financeira, de ter um retorno (U.5).

Se tiver uma pessoa doente, deveria essa pessoa ser importante. Os laboratórios privados investiriam no HTLV que em Alagoas tem 800 pessoas em atendimento? Acho que não, não é? Tudo, hoje em dia é custo, lucro, capital (P.6).

## 7. DISCUSSÃO

A articulação estabelecida entre a vigilância epidemiológica ao atendimento dos casos definindo critérios para diagnóstico e fluxos de informação e fundamentalmente a atuação dos movimentos sociais organizados foram características marcantes ao longo dos vinte anos de desenvolvimento do Programa Brasileiro de DST/AIDS as quais, imprimiram marcas específicas às políticas institucionais de organização da assistência (KALICHMAN, 1993). Essa assistência pode ser representada por uma ativa interação dessa organização com a dinâmica epidemiológica da epidemia de Aids na década de 80 junto ao fortalecimento dos mecanismos de diálogo e articulação com o movimento social (TEIXEIRA, 1997).

Tal interação não é percebida no contexto do vírus HTLV. Esse fato pode ser comprovado tanto pela busca de referências na literatura sobre o assunto, como nos discursos dos diferentes segmentos dos sujeitos da pesquisa e além da ausência dos próprios programas e deliberações do governo federal. Essa situação sugere que a articulação entre investigação, diagnóstico, bem como aproximação e assistência junto aos sujeitos no serviço está longe de ser visualizada.

A referência histórico-contemporânea da política de atenção a pessoa vivendo com HIV/Aids, necessariamente, serviu de parâmetro para uma melhor compreensão da atenção ao portador de HTLV, permitindo estabelecer paralelo com essa política.

Um princípio que compõe a qualidade dos serviços dessa política é o acesso às técnicas de diagnóstico e terapêutica, relacionadas a um complexo conjunto de condições associadas à AIDS (NEMES, 2004). Esse acesso às tecnologias em saúde, segundo os relatos do presente estudo, constitui uma das problemáticas do portador de HTLV.

Podemos considerar então, que há dificuldades no acesso ao usuário portador de HTLV, relacionadas a etapa de diagnóstico. Os usuários com triagem positiva para o vírus em questão foram identificados após doação de sangue, necessitando, após isso, de etapa confirmatória para que se chegue a confirmação da infecção, atendendo as orientações do algoritmo para confirmação da infecção pelo HTLV (BRASIL, 2004). Ainda nessa perspectiva de diagnóstico, existe outro grupo de usuários que essa etapa se constitui uma verdadeira batalha, já que apresentam repercussões provocadas pelo HTLV, sem contudo um diagnóstico

fechado. Esse fato foi encontrado por Zihlmanm (2009) em seus achados e foi considerado demorado, sendo dependente da localização geográfica ou acesso aos exames específicos, gerando pela espera, um processo de ansiedade nos usuários.

Tais questões evidenciam dificuldades no acesso. Acesso pode ser definido em várias perspectivas. A adotada nesse estudo se propõe fazer junção entre o conceito adotado por Donabedian (1980), que se refere acesso à facilidade de uso dos serviços oferecidos por uma unidade de saúde e o conceito multidimensional dado por Andersen (1995) que incorpora a dimensão de utilização dos serviços de saúde como característica de acesso.

Não foi referida como problemática o acesso a marcação de consultas para infectologista durante a chegada do usuário ao serviço, relatada como principal referência para o acompanhamento dos usuários, já que o serviço estudado já constitui local de referência no acompanhamento de outras Doenças Sexualmente transmissíveis. OS Serviços de Atenção Especializada (SAE), fossem instalados em unidades públicas preexistentes (BRASIL, 2000b) fato que facilitou a incorporação da demanda de usuários no serviço.

Um aspecto importante que é imprescindível ser mencionado é a questão da qualidade dos serviços. Como afirma Nemes (2004) em seu estudo sobre a qualidade dos serviços prestados a pessoa vivendo com HIV/Aids:

A qualidade da assistência a pessoas vivendo com AIDS pode ser, a princípio, representada pelo acesso às técnicas de diagnóstico e terapêutica relativas ao complexo conjunto de condições associadas à AIDS.

A ausência de intervenções para controle da infecção pelo HTLV ou para as já portadoras do vírus já com as repercussões das doenças associadas a essa infecção, associado ao fato, já mencionado, do acesso ao diagnóstico vão de encontro a esses princípios de qualidade, tendo como referencial os procedimentos adotados para o programa HIV/Aids.

O Guia de Manejo Clínico para HTLV desenvolvido pelo MS em 2003 e disponível online (BRASIL, 2003), constitui um instrumento orientador para acompanhamento dos usuários, porém de acordo com os profissionais e gestores, e de certa forma indiretamente endossada pelos usuários, há desconhecimento a respeito das informações e orientações contidas nesse manual. Esse fato de desconhecimento da infecção tanto por parte de leigos, quanto por parte dos

profissionais de saúde traz implicações diretas sobre a prática e atenção a saúde (ZIHLMAMN, 2009)

Outro aspecto a ser problematizado se refere a questão da universalidade. Retomando o caso do HIV, a universalidade conquistada na oferta de assistência e de medicamentos aos que vivem com HIV/Aids, representa a efetivação de um dos mais caros princípios do SUS e um dos pilares de sua política assistencial para todas as áreas e a integralidade especialmente em se tratando da qualidade da assistência (TEIXEIRA, 2003).

Silveira e Ribeiro (2005) afirmam que o universo de acompanhamento nos serviços de saúde constitui um cenário de interação de diferentes pessoas, conceitos, valores e culturas no qual cada ator se diferencia e se reconhece no outro em uma dinâmica que possibilita falar, escutar, sentir, indagar, refletir e aprender a pensar para superar resistências à mudança e promover adaptação do estilo de vida à condição de saúde. Esse fato de maior interação torna-se de maior importância no contexto em que se situa o HTLV, contexto de desconhecimento por parte dos profissionais e ausência de direcionamento das ações como já identificado nos discursos.

Esse contexto constitui mais um aspecto negativo na atenção a saúde desse grupo de usuários. Um mecanismo fundamental para estruturação do acompanhamento seria a conexão dos diferentes processos de trabalho (SCHRAIBER, 1999). Tal autor afirma que para conectar os diferentes processos de trabalho, se faz necessário conhecer o trabalho do outro, reconhecer sua importância de forma que essa interação permita a construção de um projeto comum, voltado para às necessidades de saúde dos usuários.

Essa complexidade, que se realiza no momento assistencial, refere-se à interação entre os sujeitos, à organização do trabalho, ao exercício da interdisciplinaridade presente no trabalho em equipe, à contínua incorporação de novos saberes e práticas às ações de saúde (NEMES, 2004).

A produção do cuidado se dá por uma trama que tem como protagonistas sujeitos individuais e coletivos, carregados de certas intencionalidades e impulsionados por subjetividades que os fazem operar no campo social, definindo suas relações e produzindo eles mesmos os cenários da produção do cuidado (MERHY; FRANCO, 2009). Essa valorização do trabalho multiprofissional como condição mínima para o atendimento, foi reconhecida pelo Ministério da Saúde

(2001) como elemento fundamental na assistência as pessoas vivendo com HIV/Aids, já que esse constitui um problema de saúde de elevada complexidade, que de forma semelhante a qual a atenção aos portadores de HTLV se encaixam confortavelmente.

A inexistência de treinamento e capacitações foi referida amplamente nas entrevistas com gestores e profissionais de saúde, reincidindo a discussão sobre conhecimento por parte dos profissionais sobre a infecção. Esse processo é entendido como um dos entraves na atual atenção aos portadores de HTLV. Segundo Ceccim e Feuerwerker (2004), o campo das práticas e da formação profissional está interligado. Desta forma, a possibilidade de mudanças no sentido de orientar o processo para a compreensão e execução de ações voltadas à integralidade da atenção à saúde, é dependente do oferecimento e da disponibilidade para o processo de formação/capacitação profissional.

Portanto, os processos de capacitação dos trabalhadores devem estar baseados nas necessidades de saúde da população, da gestão e do controle social, a fim de qualificar as práticas de saúde a partir da educação permanente dos profissionais (BRASIL, 2004; CECCIM; FEUERWERKER, 2004, 2005), entendendo que a educação permanente no trabalho promove o encontro entre o usuário e a equipe de saúde mediante o diálogo, considerando a integralidade e articulando ações de prevenção e assistência no atendimento ampliado levando em consideração as particularidades que são inerentes aos sujeitos que portam uma infecção sem cura (MATTOS, 2005).

No acompanhamento junto aos portadores de HTLV, urge a necessidade de elaboração de protocolo interno para nortear as ações e promover a integralidade das ações para atender as necessidades dos usuários e a organização da rede de referência para especialidades atendendo as necessidades clínica e laboratoriais dos usuários, como foi o estabelecido a partir da década de 90 no programa de HIV/Aids (BRASIL, 2008). Essa iniciativa, associada a realização de reuniões para discussão dos casos poderão contribuir para estruturar a atenção aos portadores de HTLV. Tal iniciativa promoverá, gradativamente, a quebra da prática vigente, que emerge nos relatos, onde as atividades são desenvolvidas de forma isolada e justaposta e contribuindo, ainda, para minimização de lacunas a respeito do conhecimento do manejo desses portadores, por meio da troca de experiências

vivenciadas pelo próprio portador e/ou pelo profissional ou equipe responsável pelo acompanhamento.

Estudos para retratar a infecção pelo HTLV são escassos e aqueles que representam o processo de atenção aos usuários o são ainda mais. Menciono Zilhmann (2009) novamente para referir que os achados do presente estudo também foram encontrados por ela no que se refere aos usuários serem, na maioria das vezes, fontes de informação sobre o assunto para as equipes de saúde com quem venham a ter contato.

Para Melchior *et al.* (2006), é igualmente importante além da formação dos profissionais, o gerenciamento técnico do trabalho. A manutenção de fluxogramas e rotinas, o monitoramento dos processos e resultados, e o papel de contribuir com a melhoria da comunicação da equipe, são apontados como atividades a serem desenvolvidas pela gerência. Segundo Dussault (1992), o cargo de gerência pressupõe a busca pelo envolvimento entre os profissionais na tomada de decisão, estimulando o trabalho não por meio da imposição da autoridade, mas pela responsabilização.

Desta forma, é possível a criação de um ambiente propício ao trabalho multiprofissional, estimulando também a participação dos usuários nesse processo. A partir do relato do segmento dos gestores, as dificuldades enfrentadas foram corroboradas, ficando também claro que em parte resultam da inexistência de direcionamento para o cuidado ao portador de HTLV ao ser comparado com o programa de HIV/Aids. Esforços devem ser alocados no sentido de padronização de rotinas na atenção ao portador de HTLV, que envolvem a condução do trabalho considerando a inclusão de pactuações pelos profissionais, gestores estimulando o compromisso e a responsabilidade com o cuidado integral a esse grupo de usuários.

Sabe-se que as doenças possuem um conjunto de significados atribuídos socialmente, a partir de suas características. Quando o indivíduo toma conhecimento de um diagnóstico é conferido também um significado pessoal, determinando assim uma resposta emocional que influirá na forma de enfrentá-lo. Algumas doenças se apresentam como metáforas, pois estão relacionadas a algum simbolismo, e trazem consigo, além do sofrimento físico, um sentimento de humilhação e vergonha, tais como têm ocorrido historicamente com a hanseníase, sífilis, tuberculose e HIV (ORGE, 2009).

Nessa perspectiva, pode ser percebida nos discursos uma denominada “fuga da realidade” por parte dos usuários. Diante do contexto sobre a infecção pelo HTLV e doenças a ele associadas atrelado a aparente e normal condição de saúde apresentada pelo portador, que não apresenta sinais e sintomas que deixem evidentes a infecção, esses preferem não acreditar que são portadores da doença, determinando uma negação do diagnóstico da infecção.

Isso vem a concordar com o que Frankl (1985) chama de “otimismo trágico”, sustentando a ideia de que, apesar da “tríade trágica”, representada pela presença da dor, da culpa e da morte das pessoas, essas desenvolvem a capacidade de transformar os aspectos negativos da vida em algo construtivo, de forma que a dor seja transposta através de realizações pessoais, a culpa venha a promover uma mudança individual e a transitoriedade da vida seja um incentivo para realizar ações que levará a busca do “sentido na vida do homem” a fim de lhes dar condições de enfrentar o sofrimento.

Esse otimismo trágico associado a certo conformismo pode ser evidenciado no presente trabalho, principalmente no segmento dos usuários. O fato de tantas indefinições que permeiam a infecção pelo HTLV, os usuários procuram formas de continuar vivendo e convivendo com a positividade para HTLV fato que revela não só neles, mais nos outros segmentos de entrevistados, completa incerteza e imobilidade.

As sugestões feitas pelos entrevistados remetem ao item de urgência em estruturação do serviço para enfrentamento das dificuldades. Questões como a criação de grupos de usuários; desenvolvimento de protocolos internos para nortear e integrar as ações sugere um melhor acolhimento dos usuários. Teixeira (2003) traz a ideia de "acolhimento-diálogo", a ser promovido durante o atendimento. Esse tipo de acolhimento pode promover maior vínculo dos usuários com profissionais e serviço, desde que ocorra em todos os encontros na medida em que constituem de contínua investigação/elaboração/negociação das necessidades de saúde que podem vir a ser satisfeitas no serviço, tendo em vista que essas necessidades não são imediatamente transparentes e nem jamais objetivamente definidas e que no contexto de obscuridade da infecção pelo HTLV a criação de mecanismos para divulgação dos problemas podem diminuir sua invisibilidade.

A importância de realização de mais pesquisas que utilizem instrumentos para identificação da realidade vivenciada pelos atores envolvidos no contexto do HTLV



reside no fato da possibilidade de identificação e melhor compreensão de questões vivenciadas pelos usuários, além dos entraves na atenção permitindo sua consolidação e promovendo um maior vínculo entre usuários-equipe-gestão.

## 8 CONCLUSÕES

No serviço estudado pode ser concluído que os portadores, bem como a atenção dispensada apresenta:

- a) Usuários, em sua maioria, são do sexo feminino, com média de idade 42, 9 anos, sem sintomatologia associadas ao HTLV presente.
- b) Acesso aos serviços de saúde encontra-se fragilizado do diagnóstico ao acompanhamento;
- c) Ausência de protocolos de atividades para nortear e padronizar a atenção aos usuários;
- d) Ausência de treinamento/Capacitação para equipe que acompanha os usuários portadores de HTLV, determinando precarização da assistência;
- e) Equipe multiprofissional desarticulada, onde a atenção aos portadores de restringe ao profissional médico;
- f) Frágil gerenciamento técnico que determina e acentua a precariedade da atenção aos portadores.

## 9 RECOMENDAÇÕES

- a) Que as pesquisas de base populacional sobre o HTLV, e outras relativas aos padrões de vulnerabilidades para a infecção, passem a fazer parte dos financiamentos das agencias nacionais e estaduais de fomento a pesquisas;
- b) Que seja instituída a obrigatoriedade de notificação compulsória da infecção pelo HTLV, como forma de levantamento de dados epidemiológicos sobre a infecção;
- c) Que, a partir da monitorização dos casos, sejam estabelecidos critérios de diagnóstico e acompanhamento junto aos usuários portadores de HTLV;
- d) Que as sugestões para enfrentamento das dificuldades elencadas neste estudo (criação de grupos de usuários; desenvolvimento de protocolos internos para atender as necessidades dos usuários; criação de mecanismos para dar visibilidade aos problemas identificados de acesso e continuidade da atenção; instituição de reuniões clinica para discussão dos casos), sejam colocados em pratica pelos serviços que atendem ao portador de HTLV; Essa iniciativa favorecera a educação continuada de profissionais e gestores, e conseqüentemente, os usuários;
- e) Que o Guia de Manejo clínico para HTLV seja revisado, reeditado e divulgado, como forma de capacitar os profissionais em serviço;
- f) Desenvolvimento de espaços de debate articulando usuários, profissionais e gestores para que sejam traçadas medidas de enfrentamento da infecção pelo HTLV;
- g) Desenvolvimento de material informativo sobre a infecção pelo vírus HTLV;
- h) Que o Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das DST, Aids e Hepatites Virais (D-DST-AIDS-HV), subordinado no MS a Secretaria de Vigilância em Saúde, incorpore também o HTLV, fazendo o mesmo as instancias estaduais e municipais;

## REFERÊNCIAS

- ACURCIO, F. A.; CHERCHIGLIA, M. L.; SANTOS M. A. Avaliação de Qualidade de Serviços de Saúde. **Saúde em Debate**, Londrina, n. 33, p. 50-53, 1991.
- ACURCIO, F. A.; GUIMARAES, M. D. C. Acessibilidade de indivíduos infectados pelo HIV aos serviços de saúde: uma revisão de literatura. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 12, p. 233-242, 1996.
- ALAGOAS. Secretaria Estadual de Saúde. **Novo desenho das regiões sanitárias**. Disponível em: <<http://www.saude.al.gov.br/gestaoeparticipacao/social/novodesenhoterritorialco>>. Acessado em: 25 nov. 2012.
- ALCÂNTARA, L. C. *et al.* Brazilian HTLV type 2: strains from intravenous drug users (IUDs) appear to have originated from two sources: Brazilian, Amerindians and European/North American IDUs. **AIDS Research Human Retroviruses**, New York, v. 19, n. 6, p. 519-523, 2003.
- ARAÚJO, A.; SILVA, M. T. T. Neurologic Manifestation of HTLV-1 infection. In: ROOS, K. L. (Ed.) **Principals of neurologic infectious diseases**. New York: McGraw-hill, ano. p. 137-149.
- AYRES, J. R. C. M. Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 18, supl. 2, p. 11-23, 2009.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BIGGAR, R. J. *et al.* Human leukocyte antigen concordance and the transmission risk via breast-feeding of human T cell lymphotropic virus type I. **Journal of Infectious Disease**, Oxford, v. 193, n. 2, p.277-282, 2006.
- BORGES, M. J. L. **Integralidade da Atenção à Saúde das Pessoas Vivendo com HIV/Aids: Uma Avaliação de Serviços de Assistência Especializada**. 2010. Dissertação (Mestrado) – Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, Recife, 2010.
- BOSI, M. L. M.; MERCADO, F. J. (Org.). **Avaliação qualitativa de programas de saúde: enfoques emergentes**. Petrópolis: Vozes, 2010.
- BOSI, M. L. M.; UCHIMURA, K. Y. Avaliação da qualidade ou avaliação qualitativa do cuidado em saúde? **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v.41, n. 1, p.150-153, 2007.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.376, de 19 de novembro de 1993. Aprova alterações na portaria nº 721/GM, DE 09.08.89, que aprova normas técnicas para coleta, processamento e transfusão de sangue, componentes e derivados, e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, p. 1-35, 1993.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids. **HTLV-I/II - Triagem e diagnóstico sorológico em unidades hemoterápicas e laboratórios de saúde pública I**. Brasília, 1998a. (Série TELELAB).

\_\_\_\_\_. **Alternativas assistenciais à AIDS no Brasil:** as estratégias e resultados para a implantação da rede de Serviços de Assistência Especializada. Brasília, 1998b.

\_\_\_\_\_. **Alternativas assistenciais à AIDS no Brasil:** as estratégias e resultados para a implantação da rede de Serviços de Assistência Especializada. Anexo II – O perfil dos SAE 2000b. Disponível em: <[http://www.aids.gov.br/assistencia/aids1/relativ\\_anexo2.html](http://www.aids.gov.br/assistencia/aids1/relativ_anexo2.html)>. Acessado em: 3 jun. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de Plano Estratégico: Programa Nacional de DST e Aids 2005. Brasília, DF, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Lista Nacional de doenças de notificação compulsória. Portaria nº 1.461/GM/MS. **Informe Epidemiológico do Sus**, Brasília, v. 9, n. 1, p. 23-41, mar. 2000a.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST, Aids e Hepatites virais. **Guia do manejo clínico do HTLV**. Brasília, 2003. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/.../guia-de-manejo-clinico-do-paciente-com-htlv>>. Acesso em: 25 ago. 2012.

BRASIL. Secretaria de Atenção a Saúde. **HumanizaSUS - Política Nacional de Humanização:** a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS. Brasília, DF, 2004a.

BRASIL. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. **Política de educação e desenvolvimento para o SUS:** caminhos para a educação permanente em saúde. Brasília, 2004b.

\_\_\_\_\_. **Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e Aids.** Brasília, 2008. (Série A. Normas e Manuais Técnicos; Série Manuais, n. 840).

BIGGAR, R. J. *et al.* Genetic variants of human T-lymphotrophic virus type II in American Indian groups. **Virology**, New York, v. 216, n. 1, p. 165-173, 1996.

BREVES, I. Pacientes engajados. **Revista de Manguinhos**, Rio de Janeiro, p. 14-15 dez. 2009. Disponível em: <<http://www.fiocruz.br/ccs/media/Revista%20de%20Manguinhos%2020%20-%20pag%2014-15%20-%20HTLV.pdf>>. Acessado em: 3 jun. 2010.

BRITO, A. M. *et al.* AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Uberaba, v. 34, n. 2, p. 207-217, mar./abr. 2000.

CALATTINI, S. *et al.* Discovery of a new human T-cell lymphotropic virus (HTLV-3) in Central Africa. **Retrovirology**, London, v. 3, n. 30, p. 30-31, 2005.

CASTRO-COSTA, C.M. Guia de manejo clínico do paciente com HTLV. Aspectos neurológicos. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v. 63, n. 2-B, p. 548-551, 2005.

CARNEIRO-PROIETTI, A. B. F. *et al.* Infecção e doença pelos vírus linfotrópicos humanos de células T (HTLV-I/II) no Brasil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Uberaba, v. 35, n. 5, p. 499-508, set./out. 2002.

CASSEB, J. *et al.* Lack of tax diversity for tropical spastic paraparesis/human T-cell lymphotropic virus type 1 (HTLV-I) associated myelopathy development in the HTLV-I-infected subjects in São Paulo, Brazil. **Memórias do Instituto Oswaldo Cruz**, Rio de Janeiro, v. 101, n. 3, p. 273-276, May 2006.

CASSEB, J. *et al.* Testing Problems in Diagnosing HTLV Infection among Intravenous Drug users with AIDS in São Paulo City, Brazil. **Aids research and human retroviruses**, New York, v. 13, n.18, 1639-1641, 1997.

CASKEY, M. F. *et al.* Clinical Manifestations Associated with HTLV Type I Infection: A Cross-Sectional Study. **Aids research and human retroviruses**, New York, v. 23, n.3, p. 365–371, 2007.

CATALAN-SOARES, B. C.; CARNEIRO-PROIETTI, A. B. F.; PROIETTI, F. A. Heterogeneous geographic distribution human T-cell lymphotropic viruses I and II (HTLV I/II): serological screening prevalence rates in blood donors from large urban áreas in Brazil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Uberaba, v. 35, n.5, p. 499-508, set./out, 2002.

CATALAN-SOARES, B. C.; CARNEIRO-PROIETTI, A. B. F.; PROIETTI, F. A. Infecção e doença pelos vírus linfotrópicos humanos de células T (HTLV-I/II) no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 926-931, maio/jun. 2005.

CATALAN-SOARES, B. C. *et al.* 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. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p.9 26-931, maio/jun. 2005.

CARNEIRO-PROIETTI, A. B. F.; CATALAN-SOARES, B. C. Human T cell lymphotropic viruses (HTLV I/II) in south america: should it be a public health concern? **Journal of biomedical science**, Amsterdam, v. 9, p. 587-595, 2002.

CARNEIRO- PROIETTI, A. B. *et al.* Infecção e doença pelos vírus linfotrópicos humanos de células T (HTLV-I/II) no Brasil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Uberaba, v. 35, n.5, p. 499-508, set./out. 2002.

CHAMPS, A. P. S. **Mielopatia pelo HTLV-1:Perfil, clínico, epidemiológico e fatores prognósticos de incapacidade para marcha**. 2010. Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2010.

CECCIM, R. B.; FEUERWERKER, L. C. M. O quadrilátero da formação para a área da saúde: ensino, gestão, atenção e controle social. **Physis**, Rio de Janeiro, v.14, n.1, p. 41-65, 2004.

CECCIM, R. B. Educação permanente em saúde: desafio ambicioso e necessário. **Interface**, Botucatu, v.19, n.16, p. 161-168, 2005.

CONTANDRIOPOULOS, A. P. *et al.* A avaliação na área de saúde: Conceitos e métodos. In: HARTZ, Z. M. A. (Org.). **Avaliação em Saúde: Dos Modelos Conceituais à Prática na Análise da Implantação de Programas**. Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ, 2002. p. 29-47.

DAL FABBRO, M. M. F. J. *et al.* Infecção pelo HTLV 1/2: atuação no pré-natal como estratégia de controle da doença no Estado do Mato Grosso do Sul. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Uberaba, v. 41, n. 2, p. 148-151, mar./abr, 2008.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. **Handbook of qualitative research**. Thousand Oaks: Sage Publications, 1994.

DESLANDES, S. F. Concepções em pesquisa social: articulações com o campo da avaliação em serviços de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 13 n. 1, p.103-107, jan./mar. 1997.

DONABEDIAN, A. **Explorations in Quality Assessment and Monitoring: The Definition of Quality and Approaches to its Assessment**. Ann Harbor: Michigan, H. A., 1980.

DOURADO, I. *et al.* HTLV-I in the general population of Salvador, Brazil: A city with African ethnic and sociodemographic characteristics. **Journal of AIDS**, New York, v. 34. n. 5, p. 527-531, 2008.

DUSSAULT, G. A gestão dos serviços públicos de saúde: características e exigências. **Revista de Administração Pública**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 2, p. 8-19, abr./jun. 1992.

FRANKL, V. E. **Em busca de sentido**. 2. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1985.

FIGUEIRÓ-FILHO, E. A. *et al.* Infecção pelo vírus linfotrópico de células T humanas e transmissão vertical em estados da região centro-oeste do Brasil. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, Rio de Janeiro, v. 27, n.12, p. 719-725, 2005.

FONTANELLA, B. J. B. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n.1, p 17-27, 2008.

GALVÃO, J. As respostas das organizações não-governamentais brasileiras frente à epidemia de HIV/AIDS. In: PARKER, R. (Org.). **Política, instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil**. Rio de Janeiro: Ed. Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, 1997. p. 69-108.

GALVÃO-CASTRO, B. *et al.* Distribution of human T-lymphotropic virus type I among blood donors: a nationwide Brazilian study. **Transfusion**, Philadelphia, v. 37, p. 242-243, 1997.

GONÇALVES, N. Identificação e caracterização do HTLV no estado da Bahia. **Revista de Ciências Médicas de Pernambuco**, Recife, vol.7, n. 2, 2011. Disponível em: < <http://revistacienciasmedicaspe.com.br/site/index.php/revistacienciasmedicaspe/issue/view/2/showToc> > Acesso 12 ago. 2012.

GUBA, E.; LINCOLN, Y. **Fourth generation evaluation**. Newsbury Park: Sage, 1989.

HINO, S. et al. Intervention of maternal transmission of HTLV-I in Nagasaki, Japan. **Leukemia**, New Jersey, v. 8, n.1, p.568-570, 1994.

IBGE. **Censo Demográfico 2010**. Disponível em: <[http://www.censo2010.ibge.gov.br/primeiros\\_dados\\_divulgados/index.php?uf=27](http://www.censo2010.ibge.gov.br/primeiros_dados_divulgados/index.php?uf=27)>. Acesso: 17 fev. 2012.

ISHAK, R. *et al.* Molecular evidence of mother-to-child transmission of HTLV-IIc in the Kararao Village (Kayapo) in the Amazon Region of Brazil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Uberaba, v. 34 n. 6, p. 519-525, nov./dez, 2001.

ISHAK R. *et al.* Aspectos epidemiológicos da infecção pelo retrovírus HTLV entre populações indígenas da Amazônia brasileira. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 901-914, jul./ago, 2003.

KITAGAWA, T. *et al.* Antibodies to HTLV-I in Japanese immigrants in Brazil. **Journal of the American Medical Informatics Association**, Chicago, v. 256, p. 2342-2343, 1986.

KALICHMAN, A. O. **Vigilância epidemiológica de AIDS: recuperação histórica de conceitos e práticas**. 1993. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1993.

LAIRMORE, M. D. *et al.* Isolation of human T-cell lymphotropic virus type 2 from Guaymi Indians in Panama. **Proceedings of the National Academy of Sciences**, Washington, v. 87, n. 22, p. 8840-8844, 1990.

LOUREIRO, P. **Infecção pelo HTLV-1: diagnóstico e determinação da carga proviral em indivíduos assintomáticos e com enfermidades associadas em serviço de referencia no nordeste**. 2008. Tese (doutorado em saúde pública) - Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, Recife, 2008.

MANI, K. S.; MANI, A. J.; MONTGOMERY, R. D. A spastic paraplegic syndrome in South India. **Journal of the Neurological Sciences**, Amsterdam, v.9, p. 179-199, 1969.

MANNS, A. *et al.* Seminar: Human T-Lymphotropic virus type I infection. **Lancet**, Londres, v. 353, p. 1951-1956, 1999.

MATTOS, R. A. A integralidade na prática. **Cadernos de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 20, p. 1411-1416, 2004.

MALONEY, E. M., *et al.* Endemic Human T cell lymphotropic virus type II infection among isolated Brazilian ameridians. **Journal of Infectious Disease**, Chicago, v.166, p.100-107, 1992.



MATTOS, R. A. Integralidade e a formulação de Políticas Específicas de Saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.) **Construção da integralidade**: cotidiano, saberes e práticas em saúde. Rio de Janeiro: IMS, UERJ, 2003. p. 45-59.

MELCHIOR, R. *et al.* Avaliação da estrutura organizacional da assistência ambulatorial em HIV/Aids no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 40, n. 1, p. 143-151, 2006.

MERHY, E. E.; FRANCO, T. B. Reestruturação Produtiva e Transição Tecnológica na Saúde. Disponível em: <<http://www.professores.uff.br/tuliofranco/textos>>. Acesso em: 09/10/2011.

MENNA-BARRETO, M. *et al.* Human T-cell lymphotropic vírus type II in Guarani Indians, Southern, Brazil. **Cadernos de. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 6, p. 1947-1951, nov./dez, 2005.

MINAYO, M. C. S. **O Desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 8. ed. São Paulo: HUCITEC, 2004.

\_\_\_\_\_. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 1994.

MINAS GERAIS. Lei 17.344, de 15 de janeiro de 2008. Torna obrigatória a realização de testes diagnósticos de infecção pelo vírus linfotrópico da célula T humana – HTLV – 1 e HTLV – II e o tratamento dos casos identificados. **Diário Oficial**, Poder Executivo, Belo Horizonte, 16 jan. 2008. Disponível em: <<http://hera.almg.gov.br>>. Acesso em: 4 ago. 2008.

MOXOTO, I. *et al.* Sociodemographic, epidemiological and behavioral profile of women infected with HTLV-I in Salvador, Bahia, na endemic area for HTLV. **Revista Brasileira de Medicina Tropical**, Uberaba, v. 40, n. 1, p. 37-41, jan./feb. 2007.

NASCIMENTO, L. B. *et al.* Prevalência da infecção pelo HTLV-1, em remanescentes de quilombos do Brasil central. *Ver. Soc. Brs. Med. Trop.*, Uberaba, v.42, n.6, p.657-660, dez. 2009.

NEMES, M. I. B. **Avaliação do trabalho programático na atenção primária à saúde**. 1996. Tese (Doutorado) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1996.

OLINDO, S. *et al.* Natural history of human T\_Lymphotropic Virus 1- Associate a myelopathy. A 14-year follow-up study. **Archives of Neurology**, Chicago, v. 63, p. 1560-1566, 2006.

OKOCHI, K.; SATO, H.; HINUMA, Y.A. Retrospective study on transmission of adult T cell leukemia vírus by blood transfusion: seroconversion in recipients. **Vox sanguinis**, Basel, v. 46, n. 5, p. 245-53, 1984.

ORGE, G. *et al.* Convivendo com o HTLV. **Gazeta Médica da Bahia**, Salvador, v.79, n.1, p. 68-72, 2009. Disponível em: <<http://www.gmbahia.ufba.br/index.php/gmbahia/article/view/1064/103>> Acesso em: 30 out. 2012.

OSAME, M. *et al.* HTLV-I associated myelopathy: a new clinical entity. **Lancet**, London, v. 1, p. 1031-1032, 1986b.

PALÚ, A. P. N. **A inserção da saúde bucal no PSF, perspectivas e desafios: a visão de odontólogos do Paraná.** 2004. Dissertação (Mestrado) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Estadual de Londrina Londrina, 2004.

PATTON, M. Q. **Utilization-focused evaluation.** The New Century Text: Sage, 1997.

PROIETTI, F. A. *et al.* Global epidemiology of HTLV-I infection and associated diseases. **Oncogene**, New York, v. 24, p. 6058-6068, 2005.

REIS, E. J. F. B. *et al.* Avaliação da Qualidade dos Serviços de Saúde: Notas Bibliográficas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 50-60, jan./mar,1990.

RIBAS, J. G. R.; MELO, G. C. N. Mielopatia associada ao vírus linfotrópico humano de células T do tipo 1 (HTLV-1). **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Uberaba, v. 35, p. 377-384, 2002.

RIBEIRO, M. A. *et al* Geografic distribution of human T-lymphotropic virus types 1 and 2 among mothers of newborns test during neonatal screening in Minas Gerais, Brazil. **Revista Panamericana de Salud Publica**, Washington, v. 27, p. 330-337, 2010.

RIBEIRO, M. A. **Distribuição geográfica do HTLV 1/2 em mães de recém-nascidos submetidos a triagem neonatal em Minas Gerais, Brasil.** 2009. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2009.

SCHRAIBER, L. B. *et al.* Planejamento, gestão e avaliação em saúde: identificando problemas. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 2, p. 221-242, 1999.

SERAPIONE, M. Avaliação da qualidade em saúde: a contribuição da sociologia da saúde para a superação da polarização entre a visão dos usuários e a perspectiva dos profissionais de saúde. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 53, p. 81-92, set./dez. 1999.

SHINDO, N.; ALCÂNTARA, L. C. *et al.* Human retroviruses (HIV and HTLV) in Brazilian Indians: seroepidemiological study and molecular epidemiology of HTLV type 2 isolates. **Aids Research of Human Retroviruses**, New York, v. 18, n. 1, p. 71-77, 2002.

SILVA Jr, A. G.; MASCARENHA, M. T. M. Avaliação da atenção básica em saúde sob a ótica da integralidade: aspectos conceituais e metodológicos. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Cuidado: as fronteiras da integralidade.** Rio de Janeiro: Abrasco; São Paulo: Hucitec, 2004. p. 241-57.

SILVEIRA, L. M. C.; RIBEIRO, V. M. B. Compliance with treatment groups: a teaching and learning arena for healthcare professionals and patients, **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v.9, n.16, p.91-104, set.2004/fev.2005.

SOUZA, A. R. M. Prevalência de depressão Maior e sintomas depressivos em pacientes com infecção pelo HTLV-1. DST - **Jornal brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis**, Niterói, v. 21, n. 4, p. 163-165, 2009.

- STENZEL, A. C. B. **A temática da avaliação no campo da saúde coletiva: uma bibliografia comentada**. 1996. Dissertação (Mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1996.
- STUMPF, B. P. *et al.* Depression in HTLV-1 infected individuals: initial reports from the GIPH cohort in Belo Horizonte, Brazil. **AIDS Research and Human Retroviruses**, New York, v. 21, p. 465-476, 2005.
- STUMPF, B. F. *et al.* Candidates infected with human T-cell lymphotropic virus type 1. **International Journal of Psychiatry in Medicine**, Charleston, v. 38, p. 345-355, 2008.
- TAJIMA, K. *et al.* HTLV-I carriers among migrants from ATL – endemic areas to ATL non-endemic metropolitan areas in Japan. **Internacional Journal of câncer**, New York, v. 37, n. 3, p. 383-87, mar. 1986.
- TEIXEIRA, P. Políticas públicas em AIDS. In: PARKER, R. (Org.). **Política, instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil**. In: Jorge Zahar, ed. Abia, 1997, p. 43-68.
- TEIXEIRA, P. O acolhimento num serviço de saúde entendido como uma rede de conversações. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2003. p. 49-61.
- TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa social em ciências sócias: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987.
- UCHIMURA, K. Y.; BOSI, M. L. M. Qualidade e subjetividade na avaliação de programas e serviços em saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.18, n. 6, p.1561-1569, nov./dez, 2002.
- VÁZQUEZ, M. L. *et al.* **Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud**. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona, 2005. (Série Graal).
- VUORI, H. A. **Qualidade da saúde-aspectos metodológicos**. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, 1988.
- VUORI, H. A. Qualidade da saúde. **Divulgação em Saúde para Debate**, Londrina, n. 3, p. 17-25, 1991.
- WOLF, N. D. *et al.* Emergence of unique primate T-Lymphotropic viruses among central African bushmeat hunters. **Proceedings of the National Academy of Sciences of The United States of American**, Washington, v. 102, p. 7994-7999, 2005.
- WIKTOR, S. Z. *et al.* Emergence of unique primate T-lymphotropic viruses among central African bushmeat hunters. **Procedings the national Academy of Sciences of The United States of American**, Washington, v.102, n. 22, p. 7994-7999, may. 2005.

YANAGIHARA, R. *et al.* Human T lymphotropic virus type I infection in Papua New Guinea: high prevalence among the Magahi confirmed by western analysis. **Journal of Infectious. Disease.** Oxford, v. 162, p. 649-654, 1990.

ZIHLMANN, K. F. **Da visibilidade a invisibilidade do sujeito vivendo com a infecção/doença do vírus linfotrópico de células T humanas tipo 1 (HTLV-1) e o lugar das decisões reprodutivas nas tramas do saber e do cuidar.** 2009. Tese (Doutorado) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

## APÊNDICE A - Roteiro para observação de campo

### ROTEIRO PARA OBSERVAÇÃO DE CAMPO

#### Estrutura Física do Serviço

1. Localização
  - Bairro
  - Facilidade de acesso
  - Proximidade com outros serviços
  - Espaço físico
  - Número de salas
  
1. Formação da equipe
  - Número de profissionais
  - Especialidades
  - Interação
  
2. Recepção:
  - Acolhimento/Organização
  - Orientação
  - Encaminhamentos
  
3. Sala de espera:
  - Orientação
  - Atividades
  
4. Atividades de grupo
5. Relação profissional/usuário
  - Orientações
  - Registros
  - Planejamento, avaliação e monitoramento de rotinas
  
6. Reuniões da equipe:
  - Frequência
  - Principais conteúdos
  - Trocas entre os profissionais
  
7. Acompanhamento da equipe:
  - Oferta de capacitação
  - Treinamentos
  - Supervisões da equipe

**APÊNDICE B - Guia para coleta de dados secundários**GUIA PARA COLETA DE DADOS SECUNDÁRIOS**DADOS DO USUÁRIOS**

NOME: \_\_\_\_\_

NOME DA MÃE: \_\_\_\_\_

DN: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ IDADE: \_\_\_\_\_ SEXO: ( ) F ( ) M

ESTADOCIVIL: \_\_\_\_\_ ESCOLARIDADE: \_\_\_\_\_

ENDEREÇO: \_\_\_\_\_

PROCEDÊNCIA: \_\_\_\_\_

ANO DE DIAGNÓSTICO: \_\_\_\_\_ DATA DE ADMISSÃO: \_\_\_\_\_

**CO-INFECÇÕES:**

( ) HIV ( ) CHAGAS ( ) SÍFILIS ( ) HBV ( ) HBC ( ) OUTRAS: \_\_\_\_\_

**EXAMES****ELISA**

( ) SIM DATA: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

( ) NÃO

OBSERVAÇÃO: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**WESTEN BLOT**

( ) SIM DATA: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

( ) NÃO

OBSERVAÇÃO: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**SINTOMAS** (descritos e relatados durante a avaliação clínica)

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**OBSERVAÇÕES:**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**APÊNDICE C - Guia de entrevista semi-estruturada: Usuário**GUIA DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA: USUÁRIO

CÓDIGO DA ENTREVISTA: \_\_\_\_\_  
IDADE: \_\_\_\_\_ SEXO: \_\_\_\_\_ MUNICÍPIO DE RESIDENCIA: \_\_\_\_\_  
LOCAL DE RESIDENCIA: \_\_\_\_\_  
ESTADO CIVIL: \_\_\_\_\_ RAÇA/COR: \_\_\_\_\_ GRAU DE INSTRUÇÃO: \_\_\_\_\_  
OCUPAÇÃO: \_\_\_\_\_ DATA DA ENTREVISTA: \_\_\_\_\_  
HORA DE INÍCIO/FINALIZAÇÃO: \_\_\_\_\_

1. Porque você procurou o SAE? Sentia alguma coisa?
2. Qual a distancia entre sua casa até o SAE?
3. Que meio de transporte foi utilizado para chegar ao serviço?
4. Quanto tempo durou entre a marcação da consulta e o atendimento?
5. O que você acha do ambiente da unidade? O espaço está adequado?
6. O que você acha dos equipamentos oferecidos?
7. Quais são os profissionais que atendem você na unidade?
8. Quem é o responsável por seu tratamento?
9. Como foi realizar um agendamento para uma consulta especializada?
10. Como você fez para realizar os exames solicitados?
11. Quanto tempo você levou receber o resultado dos exames?
12. As orientações que você necessita são feitas por quem? Você as entende? Como é isso p  
você?
13. Como é a relação e o respeito dos profissionais durante o atendimento?
14. Quanto tempo você espera para ser atendido?
15. Você participa de atividades educativas no momento de espera para a consulta?
16. Onde você adquire os medicamentos que são prescritos?

**APÊNDICE D - Guia de entrevista semi-estruturada: Profissional**

GUIA DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA: PROFISSIONAL

CÓDIGO DA ENTREVISTA: \_\_\_\_\_  
 PROFISSÃO \_\_\_\_\_  
 DATA DA ENTREVISTA \_\_\_\_\_  
 HORA DE INÍCIO/FINALIZAÇÃO \_\_\_\_\_

1. O que é desenvolvido com o paciente após o encaminhamento ao serviço?
2. Como é feita o diagnóstico do paciente?
3. Quais os serviços de referência?
4. Quem é/ são os responsáveis pelo tratamento?
5. Qual a periodicidade das consultas?
6. O que você acha do ambiente da unidade? O espaço está adequado?
7. O que você acha dos equipamentos oferecidos? Estão adequados?
8. Quais os profissionais que atendem na unidade? Está adequado ao perfil do atendimento?
9. Costuma-se atribuir a algum profissional o acompanhamento particular dos casos?
10. Os pacientes são agendados para consulta em dias específicos?
11. Como ocorre o acompanhamento do paciente?
12. Como se dá a organização dos prontuários?
13. O que você acha dos recursos financeiros destinados a atenção ao portador de HTLVI/II?
14. Como se dá a relação entre o paciente e você?
15. Como se dá a relação/comunicação entre as diferentes especialidades que assistem o portador de HTLVI/II?
16. Como é feito o agendamento para uma consulta especializada? E para realização de exames?
17. E quanto tempo leva da solicitação para o retorno com os resultados?
18. Existem protocolos e guias na prática clínica para a assistência ao paciente?
19. Existem outros serviços de referencia para o acompanhamento dos portadores?
20. Você recebe orientações como capacitação/educação permanente para assistência ao portador de HTLV I/II e quanto ao HTLVI/II?
21. Na maioria das vezes você acredita ter resolvido o problema do paciente?
22. Em que você contribui para melhora da qualidade de vida do paciente?
23. O que deveria ser desenvolvido para melhorar o serviço? Como?



**APÊNDICE E - Guia de entrevista semi-estruturada: Gestor**

GUIA DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA: GESTOR

CÓDIGO DA ENTREVISTA: \_\_\_\_\_  
 PROFISSÃO \_\_\_\_\_  
 DATA DA ENTREVISTA \_\_\_\_\_  
 HORA DE INÍCIO/FINALIZAÇÃO \_\_\_\_\_

1. O que é desenvolvido com o paciente após o encaminhamento ao serviço?
2. Como é feita o diagnóstico do paciente?
3. Quais os serviços de referência?
4. Quem é/ são os responsáveis pelo tratamento?
5. Qual a periodicidade das consultas?
6. O que você acha do ambiente da unidade? O espaço está adequado?
7. O que você acha dos equipamentos oferecidos? Estão adequados?
8. Quais os profissionais que atendem na unidade? Está adequado ao perfil do atendimento?
9. Costuma-se atribuir a algum profissional o acompanhamento particular dos casos?
10. Os pacientes são agendados para consulta em dias específicos?
11. Como ocorre o acompanhamento do paciente?
12. Como se dá a organização dos prontuários?
13. O que você acha dos recursos financeiros destinados a atenção ao portador de HTLVI/II?
14. Como se dá a relação entre o paciente e você?
15. Como se dá a relação/comunicação entre as diferentes especialidades que assistem o portador de HTLVI/II?
16. Como é feito o agendamento para uma consulta especializada? E para realização de exames?
17. E quanto tempo leva da solicitação para o retorno com os resultados?
18. Existem protocolos e guias na prática clínica para a assistência ao paciente?
19. Existem outros serviços de referencia para o acompanhamento dos portadores?
20. Você recebe orientações como capacitação/educação permanente para assistência ao portador de HTLV I/II e quanto ao HTLVI/II?
21. Na maioria das vezes você acredita ter resolvido o problema do paciente?
22. Em que você contribui para melhora da qualidade de vida do paciente?
23. O que deveria ser desenvolvido para melhorar o serviço? Como?