



UNIVERSIDAD PERUANA
CAYETANO HEREDIA

Facultad de
MEDICINA

CONOCIMIENTO Y ACTITUDES RESPECTO A LA LACTANCIA
MATERNA EN MUJERES QUE VIVEN CON HTLV-1 EN LIMA

KNOWLEDGE AND ATTITUDES REGARDING BREASTFEEDING IN
WOMEN LIVING WITH HTLV-1 IN LIMA

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN PARA OPTAR POR EL TÍTULO
PROFESIONAL DE MÉDICO CIRUJANO

AUTORES

PALOMA IBETH CUSIHUALLPA VALERIO

CARMEN FRANCESCA GINOCCHIO CUEVA

ALEJANDRA DEL CARMEN PAIVA ANDRADE

ASESOR

FERNANDO ALONSO MEJÍA CORDERO

CO-ASESOR

JOSÉ EDUARDO GOTUZZO HERENCIA

LIMA - PERÚ

2023

JURADO

Presidente: Dra. Fiorella del Carmen Krapp López

Vocal: Dra. Elsa Violeta González Lagos

Secretario: Dra. Dalila Yolinda Martínez Medina

Fecha de sustentación: 8 de marzo de 2023

Calificación: Aprobado

ASESORES DE TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

ASERSOR

Dr. Fernando Alonso Mejía Cordero

Departamento de Enfermedades Infecciosas Tropicales y Dermatológicas del

Hospital Cayetano Heredia

Docente de la Universidad Peruana Cayetano Heredia Facultad de Medicina

ORCID: 0000-0001-8429-8833

CO-ASESOR

Dr. José Eduardo Gotuzzo Herencia

Profesor Emérito de la Universidad Peruana Cayetano Heredia

ORCID: 0000-0003-1747-4352

DEDICATORIA

A todas las mujeres que viven con HTLV-1 y otras enfermedades huérfanas.

A nuestros padres y madres, aquellos que confiaron en nosotros y nos acompañaron en este largo proceso.

A Luis y a Capitán.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos al Dr. Gotuzzo, a la Dra. Rodríguez y al Dr. Mejía, por su paciencia y por ser una guía a través de este proceso.

Agradecemos a todos nuestros compañeros que apoyaron en los trámites administrativos y en las infinitas dudas existenciales que tuvimos: Javier, César, Juan Carlos, Kevin, Renato, Natalia y Carolina.

Infinitas gracias al Grupo de Investigación de HTLV-1, especialmente a las licenciadas Susana y Dyana, su participación fue esencial para la realización de este estudio.

FUENTES DE FINANCIAMIENTO

Autofinanciado

DECLARACION DE CONFLICTOS DE INTERES

Los autores declaran no tener conflictos de interés.

RESULTADO DEL INFORME DE SIMILITUD

Conocimiento y actitudes respecto a la lactancia materna en mujeres que viven con HTLV-1 en Lima

INFORME DE ORIGINALIDAD



FUENTES PRIMARIAS

1	www.scielo.org.pe Fuente de Internet	1%
2	peru.com Fuente de Internet	1%
3	www.researchgate.net Fuente de http://www.researchgate.net	1%
4	Laura Isabel Restrepo Figueroa, Ximena Alexandra Basto Escobar, Carlos Andrés García Muñoz, Juan Pablo Malagón Caicedo et al. "Manifestaciones autoinmunes en pacientes pediátricos con infección por virus linfotrópico humano de células T tipo I (HTLV-1)", Revista Colombiana de Reumatología, 2020 Publicación	<1%
5	worldwidescience.org Fuente de Internet	<1%
6	www.sap.org.ar Fuente de Internet	<1%

TABLA DE CONTENIDOS

	Pág.
Resumen	
I. Introducción	1
II. Objetivos	5
III. Materiales y Métodos	6
IV. Resultados	12
V. Discusión	16
VI. Conclusiones	22
VII. Referencias Bibliográficas	23
VIII. Tablas, figuras y gráficos	28
Anexos	XX

RESUMEN

Antecedentes: La infección por HTLV-1 es endémica en Perú, pero al momento no hay estudios sobre el conocimiento y las actitudes de las mujeres peruanas con HTLV-1 con respecto a su infección y transmisión mediante la lactancia materna.

Objetivo: Evaluar el conocimiento y actitudes frente a la lactancia materna en mujeres que viven con HTLV-1 y acuden a consultorio externo en un Instituto en Lima.

Materiales y métodos: Estudio descriptivo transversal en mujeres que acudieron a consulta entre septiembre y diciembre de 2022 en un Instituto especializado. Encuesta formulada con expertos sobre conocimiento de la infección, de lactancia materna y actitudes al respecto. Enrolamiento presencial previo a consulta.

Resultados: Se encuestó a 45 participantes con una mediana de 45 años (RIQ 36-55), 78% proveniente de Lima metropolitana, 69% con secundaria completa, 49% refirieron padecer una enfermedad asociada a HTLV-1. 93% identificó correctamente la lactancia materna como vía de transmisión, y 78% conocía las recomendaciones actualmente aceptadas al respecto (Organización Mundial de la Salud). La actitud hacía la lactancia materna fue positiva en un 98%. Solo 26% contaba con diagnóstico previo a alguna gestación. 26% señaló la necesidad de mejores sistemas de salud. **Conclusión:** Las participantes denotaron un buen conocimiento sobre HTLV-1 y lactancia materna, especialmente respecto a las vías de transmisión. La actitud hacía las recomendaciones oficiales y hacia la lactancia materna en general es positiva. Las participantes sugieren mejoras en las políticas de salud pública y ampliar el conocimiento en la población y personal de salud en HTLV-1.

Palabras clave: HTLV-1, lactancia materna, actitudes, conocimientos

ABSTRACT

Background: HTLV-1 infection is endemic in Peru, but at the moment there are no studies on the knowledge and attitudes of Peruvian women with HTLV-1 regarding their infection and transmission through breastfeeding. **Objective:** To evaluate the knowledge and attitudes in women who live with HTLV-1 and attend an outpatient clinic in Lima, regarding their infection and breastfeeding. **Methods:** Cross-sectional descriptive study in women who attended consultation between September and December 2022 in a specialized Institute. Survey created with experts, including questions of knowledge about infection, breastfeeding and attitudes towards those topics. On-site enrollment prior to consultation. **Results:** 45 participants with a median age of 45 (IQR 36-55) were surveyed, 78% from metropolitan Lima, 69% who completed high school, and 49% reported suffering from a disease associated with HTLV-1. 93% correctly identified breastfeeding as a route of transmission, and 78% knew the currently accepted recommendations in this regard (World Health Organization). Only 26% had a diagnosis prior to any pregnancy. There was a positive attitude towards breastfeeding in 98%. 26% pointed to the need for better health systems. **Conclusion:** Participants exhibited good knowledge about HTLV-1 and breastfeeding, especially regarding transmission routes. The attitude towards breastfeeding in general and official recommendations about it is positive. Participants suggested improvements in public health policies and a need to broaden the knowledge of the population and health personnel on HTLV-1.

Key words: HTLV-1, breastfeeding, attitudes, knowledge

I. INTRODUCCIÓN

El virus linfotrópico de células T humanas tipo I (HTLV-1) es un retrovirus oncogénico de alta seroprevalencia local y mundial (1). En 2012 se estimó una prevalencia mundial de 5 a 10 millones de infectados, una probable subestimación por la falta de datos confiables (2). La prevalencia aumenta con la edad (3), y con factores de riesgo como trabajo sexual (4). En el Perú, considerando donantes de sangre, embarazadas y trabajadoras sexuales en varias regiones del país, la prevalencia varía entre 1-7%, siendo una de las más altas de Sudamérica (3). La endemidad se concentra sobre todo en los pueblos Shipibo-Conibo y Quechua, con una prevalencia que varía entre 2-8%. El HTLV-1 se asocia a enfermedades de mal pronóstico como la leucemia-linfoma de células T del adulto (LLTA), la paraparesia espástica tropical (PET), uveítis, estrongiloidiasis, tuberculosis, y sarna (5). Un portador tiene un riesgo aproximado de 1-5% de presentar LLTA en su vida, y el riesgo aumenta al adquirir la infección por vía vertical (6). La PET, o mielopatía asociada a HTLV-1, más común en mujeres, afecta a más del 2% de pacientes seropositivos (7,8).

Las vías de transmisión son vía vertical, vía sexual (la transmisión es más efectiva de varón a mujer) y vía parenteral (principalmente a través de transfusión de productos sanguíneos contaminados). Las medidas preventivas actuales se basan principalmente en el tamizaje de donantes de sangre e intervenciones relacionadas a la vía vertical, principalmente la suspensión o acortamiento del periodo de

lactancia materna (LM). Otra medida propuesta es la elaboración de una vacuna contra HTLV-1; sin embargo, ninguna vacuna candidata ha pasado a un ensayo clínico para demostrar su eficacia (3).

La transmisión vertical es principalmente por LM, siendo la tasa de contagio cercana a 20% (rangos entre 3.9-27.0%, según la OMS) (3). En un estudio realizado por el Instituto de Medicina Tropical Alexander von Humboldt (IMTAvH) se encontró que esta tasa podría encontrarse entre 4-33% dependiendo de la duración de la LM (1).

La transferencia de anticuerpos anti-HTLV-1 maternos a los niños en la etapa prenatal es un factor protector contra la infección; sin embargo, es por un período corto (entre 3-6 meses) (9). La LM mayor a 6 meses y una carga proviral materna alta aumentan el riesgo de transmisión madre-hijo (10,11), y también un título alto de anticuerpos anti-HTLV-1 materno (12). La infección se puede dar de manera infrecuente (2.5-5%) sin LM (13), se sospecha un mecanismo por vía transplacentaria o intraparto (14).

Algunas intervenciones aceptadas para disminuir la transmisión a través de la LM son el uso de fórmula exclusiva o períodos cortos de LM (menor a 3 o 6 meses) en casos específicos (indicado, por ejemplo, en el protocolo de atención de pacientes HTLV-1 del Ministerio de Salud de Chile) (15). En la prefectura Nagasaki, el uso de fórmula exclusiva para madres portadoras redujo la transmisión de madre a hijo en 87% en 20 años.

Por otro lado, la LM por periodos cortos (6 meses) representa un riesgo de infección aproximado de 7.4% (16). También se ha propuesto el método de la congelación-descongelación de la leche materna, proceso que elimina las células positivas al antígeno (10), basado en estudios de seguimiento de infantes seronegativos que usaron dicho método (17). Sin embargo, hay evidencia insuficiente para dicho método y podría no ser factible en una población sin acceso a servicios básicos.

La interrupción de la LM presenta numerosas desventajas, ya que la LM disminuye el riesgo de cáncer de mama y ovario en las madres y provee una posible reducción en el riesgo de diabetes y sobrepeso; además fomenta un mejor vínculo madre-hijo y un apego seguro (18,19). Para los lactantes, disminuye la morbimortalidad de forma general, ofreciendo protección contra infecciones gastrointestinales y respiratorias, y enfermedades como enterocolitis necrotizante (NEC) (18,20).

Otra alternativa es el uso de bancos de leche, centros que almacenan leche materna de donadoras que pasaron por tamizaje de infecciones como hepatitis B, hepatitis C, VIH 1 y 2, HTLV-1 y 2, y sífilis (13,21). El Ministerio de Salud Perú actualmente cuenta con tres bancos de leche materna implementados: el INMP, el Hospital San Bartolomé y el Hospital Regional El Carmen de Huancayo; además existen dos bancos en proceso de implementación en el Hospital Cayetano Heredia y en el Hospital Regional del Cusco.

Todas las intervenciones mencionadas requieren la colaboración activa de las mujeres que viven HTLV-1. No obstante, el conocimiento y las actitudes de las mujeres peruanas con HTLV-1 con respecto a su infección y la transmisión mediante la LM no ha sido estudiado hasta el momento. El estudio de *Acuña* evaluó conocimientos en personas que viven con HTLV-1 asintomáticas en un hospital de referencia en Lima, varones y mujeres, con énfasis en conductas preventivas; no se profundizó en conocimiento y actitudes con respecto a la LM (22).

Otros dos estudios extranjeros (en Jamaica y en Guayana Francesa) encontraron que las participantes conocen principalmente la vía de transmisión a través de la LM, pero más de la mitad desconoce otras formas de contagio y las enfermedades asociadas a esta infección (23). En uno de ellos se encontró además que las mujeres que interrumpieron la LM por consejo médico se enfrentaron al estigma social por su decisión (24).

Después de la revisión bibliográfica con escasos antecedentes, y con la alta prevalencia de esta infección en nuestro medio, se hace evidente la necesidad de profundizar la investigación en este tema y generar más información aplicable a nuestra realidad nacional. Es esencial estudiar el conocimiento de la infección en mujeres que viven con HTLV-1 en nuestra realidad, además de sus actitudes sobre la LM, como punto de inicio para futuras guías nacionales. Se debe incluir la opinión de mujeres que viven con HTLV-1 para evaluar sus prioridades, fortalecer la prevención y cortar el ciclo de transmisión vertical.

II. OBJETIVOS

Objetivo General

Evaluar el conocimiento y actitudes de mujeres que viven con HTLV-1 y acuden a consultorio externo del Instituto de Medicina Tropical Alexander von Humboldt en Lima frente a la lactancia materna.

Objetivos Específicos

1. Determinar el nivel de conocimiento sobre transmisión, prevención, comorbilidades y manejo de HTLV-1.
2. Evaluar preferencias y actitudes de mujeres que viven con HTLV-1 frente a la lactancia materna en relación a la transmisión de HTLV-1 y con respecto a gestaciones a futuro.
3. Describir las características sociodemográficas y antecedentes relacionados a la infección por HTLV-1 en mujeres HTLV-1 positivo que acuden a consultorio externo del IMTA vH.

III. MATERIALES Y MÉTODOS

Diseño del estudio: Observacional descriptivo transversal.

Población: Mujeres con diagnóstico de HTLV-1 confirmado de 18 a 60 años, que acudieron a consulta de la Unidad de HTLV-1 durante los meses de septiembre hasta diciembre de 2022, en el Instituto de Medicina Tropical Alexander von Humboldt (IMTA_vH).

Se estimó una muestra de 50 participantes para este periodo.

El muestreo fue secuencial (por conveniencia), considerando la cantidad de potenciales participantes que se estimó acudirían cada semana a consultorio.

La Unidad de HTLV-1 del IMTA_vH pertenece a la Universidad Peruana Cayetano Heredia (UPCH) y funciona como un centro de referencia, al cual acuden pacientes de todo el país a recibir atención especializada. Cuentan con una cohorte epidemiológica de personas con HTLV-1 desde 1989. El IMTA_vH considera un diagnóstico positivo al paciente con 1 prueba serológica positiva previa y 1 prueba ELISA reactiva confirmatoria; además algunas poseen pruebas confirmatorias (ej. Western Blot).

Criterios de inclusión:

- Mujer que vive con HTLV-1.
- Atenderse en consultorio externo entre septiembre y diciembre del 2022.
- Tener entre 18 y 60 años.

- Aceptar participar.

Criterios de exclusión:

- Presentar un déficit cognitivo o secuela neurológica que imposibilite su participación.
- Retirar el consentimiento.

Enrolamiento

Acudimos al consultorio externo todos los días de consulta presencial de la Unidad de HTLV-1, de acuerdo a la programación del grupo de Investigación de HTLV-1. El personal de la Unidad mencionaba nuestra presencia como investigadoras de un estudio sobre HTLV-1.

La investigadora presente procedía a invitar a participar a las potenciales participantes en la sala de espera, antes de su atención médica. Las pacientes acudían al consultorio por sintomatología de enfermedades asociadas, para seguimiento regular en el caso de pacientes asintomáticas o por recojo de medicamentos o resultados.

Al abordarlas se les explicó el tema del proyecto y la duración de la encuesta (10-15 minutos), si aceptaban participar del estudio, firmaban el consentimiento informado (CI) (**Anexo 1**). Luego de firmar el CI, se brindó una tableta electrónica a las participantes para llenar la encuesta de manera presencial, con uno de los investigadores cerca en caso de requerir aclaraciones, según lo estipulado en el protocolo de estudio.

Instrumento

La herramienta de recolección de datos fue una encuesta realizada junto a expertos en HTLV-1, considerando datos sociodemográficos, antecedentes de relevancia, preguntas de conocimiento sobre la infección y sobre la lactancia materna, y la actitud respecto a esta última (**Anexo 2**). Se revisaron estudios previos de objetivos concordantes pero características diferentes, y se seleccionaron preguntas que fueron adaptadas a nuestro tema de investigación. Posteriormente fue enviado a un grupo de especialistas (entre ellos 1 epidemiólogo, 2 infectólogos y 2 neonatólogas) quienes evaluaron la claridad y contenido de las preguntas.

La encuesta se presentó en formato electrónico mediante Google Formularios.

Durante la elaboración del instrumento, se buscó facilitar la lectura de las preguntas usando términos coloquiales y no clínicos, e incluyendo breves explicaciones en las preguntas de mayor complejidad.

Variables

Las variables evaluadas en el cuestionario corresponden a:

- Datos sociodemográficos: edad, provincia de residencia, grado de instrucción, servicio de luz y servicio de agua y desagüe.
- Antecedentes: tiempo desde diagnóstico, diagnóstico de enfermedad asociada a HTLV-1, diagnóstico de enfermedad asociada a HTLV-1 en un familiar, paridad, número de hijos, conocimiento sobre diagnóstico previo al embarazo, lactancia materna posterior al diagnóstico, consejería sobre

lactancia materna, comentarios (del entorno cercano) sobre decisión de no dar lactancia materna.

- Conocimiento sobre lactancia materna: ventajas de la lactancia materna, riesgos de no dar lactancia materna para la madre, tiempo recomendado de lactancia materna exclusiva para mujeres sin HTLV-1, importancia del calostro.
- Conocimiento sobre HTLV-1: tipo de agente causal, existencia de una cura del HTLV-1, vías de transmisión del HTLV-1, lactancia materna en HTLV-1, enfermedades asociadas al HTLV-1.
- Actitudes: opinión sobre lactancia materna, paridad a futuro, lactancia materna a futuro, importancia de conocimiento sobre HTLV-1 y actitud sobre uso de leche donada.
- Pregunta abierta

Las variables, sus definiciones operacionales y escalas de medición se describen detalladamente en el **Anexo 3**.

Análisis

Los datos de la encuesta se exportaron primero a Excel, para la limpieza y control de calidad. Se extrajo los resultados de la encuesta a una tabla de Excel. La edad (variable cuantitativa continua) no presentó una distribución normal, por lo que se determinó la mediana y el rango intercuartil. El resto de las variables, al ser cualitativas nominales, fueron analizadas describiendo frecuencias y porcentajes. La pregunta final se reportó según grupos con temáticas comunes, con ejemplos relevantes en una tabla.

De manera más específica, los datos sociodemográficos evaluados fueron la edad, provincia de residencia, grado de instrucción, presencia de servicio de luz y presencia de servicio de agua y desagüe. Con respecto a los antecedentes, se reportó frecuencias y porcentajes de respuestas seleccionadas, considerando: tiempo desde diagnóstico, diagnóstico de enfermedad asociada a HTLV-1, diagnóstico de enfermedad asociada a HTLV-1 en un familiar, paridad, número de hijos, conocimiento sobre diagnóstico previo al embarazo, lactancia materna posterior al diagnóstico, consejería sobre lactancia materna y comentarios (del entorno cercano) sobre decisión de no dar lactancia materna.

El conocimiento sobre la infección por HTLV-1 se evaluó según el porcentaje de participantes con respuestas correctas en las preguntas sobre agente causal y la existencia de cura. En las preguntas de opción múltiple sobre vías de transmisión y enfermedades asociadas, se describieron las respuestas marcadas por frecuencias; las opciones correctas fueron elegidas según la bibliografía previamente revisada. El conocimiento respecto a la lactancia materna en general se evaluó de la misma manera (descripción según frecuencias y porcentajes): ventajas de la LM, riesgos de NO dar LM, para la madre, tiempo recomendado de LM exclusiva e importancia del calostro.

La actitud se evaluó según porcentaje de respuesta elegida en las siguientes preguntas: percepción de la LM en general, paridad a futuro, dar LM luego del diagnóstico positivo para HTLV-1, importancia de conocimiento sobre HTLV-1,

actitud sobre uso de leche donada. En la pregunta final se analizaron las prioridades de las participantes, se agrupó según temáticas comunes y se reportó la frecuencia de cada idea clave en una tabla, considerando también las participantes que no desearon brindar comentarios.

Aspectos Éticos

El protocolo e instrumentos del estudio fueron aprobados y registrados en la base de datos de tesis del IMTAvH el 12/07/2022 por correo electrónico. Fue aprobado por el Comité Institucional de Ética en Investigación de la UPCH el 08/09/2022.

Se entregó una copia del consentimiento informado (CI) a las participantes donde se precisó el los detalles del estudio. Se explicó además que esto no influenciaría en su posterior consulta médica. La encuesta electrónica no incluyó ningún dato identificador, siendo usados solamente en el CI. Se aseguró la confidencialidad de los participantes, teniendo acceso a los datos solo los investigadores y asesores. Como beneficio para las participantes, se hizo entrega de un tríptico ilustrativo (**Anexo 4**) posterior a la encuesta, con información sobre HTLV-1, lactancia materna y enfermedades asociadas. Además, se brindó una explicación detallada de los temas encuestados.

IV. RESULTADOS

Características generales

Durante el periodo de estudio se abordó a 45 mujeres que cumplían con nuestros criterios de inclusión, de las cuales el 100% aceptó participar. La mediana de edad fue 45 años (rango intercuartil: 36-55). De las participantes, 35 (78%) procedían de Lima metropolitana y 31 (69%) indicaron como nivel educativo haber concluido secundaria (**tabla 1**). La totalidad de las participantes contaba con servicio de luz y 44 (98%) de ellas con agua y desagüe. El tiempo desde el diagnóstico estaba dividido de manera similar entre las 3 opciones brindadas (<1 años, 1-5 años, >5 años).

En el bloque de antecedentes, 22 (49%) mujeres indicaron sufrir una de las enfermedades asociadas a HTLV-1 (indicándose como ejemplo: “PET, LLTA, estrongiloidiasis o infestación por parásitos”), y 16 (36%) de ellas contaba con un familiar con dichas comorbilidades. Cuarenta y dos (93%) eran madres y la cantidad de hijos estaba distribuida entre las cuatro opciones brindadas de manera similar: 1, 2, 3 o 4+ (12, 12, 9 y 9, respectivamente).

Once (26%) mujeres sabían que vivían con HTLV-1 al momento de algún embarazo (detalles en **figura 1**), de las cuales ocho recibieron consejería prenatal sobre LM. Tras recibir consejería, siete utilizaron fórmula maternizada y una brindó LM exclusiva por menos de 6 meses. Dentro del subgrupo con uso exclusivo de fórmula maternizada, cuatro refirieron recibir algún comentario negativo sobre su decisión por parte de familiares o amigos cercanos. De las tres participantes que no

recibieron tal consejería, una de ellas brindó LM exclusiva por menos de 6 meses, otra brindó LM por más de 6 meses y la última utilizó lactancia mixta (fórmula maternizada y LM).

Conocimiento sobre lactancia materna

La pregunta sobre las ventajas de la LM se brindó en formato de opción múltiple (**gráfico 1**): la respuesta más elegida fue “favorece el vínculo madre-hijo” por 42 (93%) de las participantes, y la menos seleccionada fue “reduce el riesgo en el niño de tener enfermedades como diabetes y sobrepeso en el futuro” por 22 (49%) de ellas.

Con respecto al resto de preguntas en este bloque, 32 (71%) mujeres respondieron correctamente la pregunta sobre riesgos de no dar LM para la madre, 35 (78%) mujeres identificaron 6 meses como el tiempo recomendado para LM exclusiva (en mujeres sin su infección), y 30 (67%) de ellas identificaron la importancia del calostro.

Conocimientos sobre la infección por HTLV-1

Sobre la infección por HTLV-1, 39 (87%) mujeres identificaron correctamente “virus” como agente causal, y 38 (84%) que no tiene cura (**tabla 2**). La segunda respuesta más común fue “no sé” en ambas preguntas, con 3 (7%) y 6 (13%) mujeres respectivamente. Todas las vías de transmisión fueron identificadas por más de 39 (87%) participantes, siendo LM marcada por 42 (93%) de ellas (**gráfico 2**). Las respuestas incorrectas fueron marcadas por un máximo de 6 (13%)

participantes cada una. De estas, la más seleccionada fue “por sentarse en un inodoro”, y 2 (4%) participantes marcaron únicamente esa opción como vía de transmisión.

La paraparesia espástica tropical fue identificada por 41 (91%) mujeres como enfermedad asociada (**gráfico 3**); se identificó en un menor porcentaje LLTA (67%), infección por *Strongyloides spp.* (parásitos intestinales) (44%) y sarna noruega (49%), mientras que diabetes mellitus (DM) e hipertensión fueron elegidas por menos de 4 personas cada una. Sobre la contraindicación de la LM, 26 (58%) participantes respondieron que vivir con HTLV-1 sí la contraindica y 9 (20%) eligieron como respuesta “depende del tiempo”.

Actitudes y percepción sobre la infección por HTLV-1 y Lactancia Materna

De las participantes, 44 (98%) consideró la lactancia materna como “buena” y 1 (2%) “buena, pero por un corto tiempo”. Con respecto a la pregunta sobre futuros planes de paridad, 41 (91%) mujeres respondieron no tenerlos, 8 (18%) de ellas por el HTLV-1, y 33 (73%) por motivos no relacionados (menopausia, etc.). De las 3 (7%) participantes que deseaban tener hijos a futuro, 2 expresaron que no les brindarán LM por su diagnóstico de HTLV-1, y 1 respondió “sí, pero por un tiempo menor a 6 meses”. Sobre el uso de leche donada de haber sido una posibilidad, 20 (44%) participantes dijeron que sí la habrían aceptado.

En la pregunta sobre la necesidad de enseñar más a la población general sobre esta infección, 43 (96%) participantes respondieron “sí”. La última pregunta fue abierta:

“¿Quisiera usted hacer algún comentario, sobre los temas que hemos discutido en estas preguntas?”. Las respuestas fueron agrupadas en categorías representativas en la **tabla 3**, junto a citas destacadas.

V. DISCUSIÓN

Nuestra muestra (45 mujeres) y la mediana de la edad de nuestras participantes (45 años) fueron similares a estudios previos (edad media 43 años, mediana de la edad 37 años y edad media 39; 30, 88 y 40 participantes respectivamente) (22-24). Contrario a lo reportado por otros estudios, la tasa de respuesta de nuestra muestra fue del 100%. Se podría explicar por el tipo de enrolamiento a conveniencia que se realizó en la sala de espera antes de la consulta médica. En los estudios previos, obtuvieron tasas de respuesta entre 40 y 50%, puesto que las participantes recibieron una llamada telefónica para acudir a realizar la encuesta (22–24).

En su mayoría son residentes de Lima Metropolitana, aunque el 74.3% de los limeños son migrantes de primera o segunda generación (25). Actualmente la mayor endemicidad de esta infección se cree está en la población quechua del trapecio andino (1). Nuestras participantes cuentan en su mayoría con un nivel educativo de secundaria completa o mayor. Se debe tener en cuenta, ya que la LM exclusiva hasta los 6 meses es mayor en regiones rurales y en poblaciones con nivel educativo de primaria o menor (26).

Las mujeres encuestadas contaban con acceso a servicios básicos, lo que facilita la suspensión de la LM. Para *Rosadas et al.*, poseer agua potable y medios económicos para adquirir la leche en fórmula son requisitos fundamentales para suspender de forma segura la LM sin incrementar el riesgo de diarrea y malnutrición (13).

Cerca de la mitad de la muestra presentaron enfermedades asociadas a HTLV-1, así como un tercio de sus familiares. Es semejante a aquello encontrado por *Gotuzzo et al.*(8) en 2004, y refuerza la idea de la concentración de enfermedad en familias, al ser la LM su vía de transmisión principal. La OMS, por otro lado, refiere 5% de probabilidad de presentar una enfermedad asociada a HTLV-1 a lo largo de la vida (3).

Nuestra investigación encontró que solo 11 participantes sabían de su diagnóstico previo a algún embarazo. Del resto de nuestras participantes, no se podría precisar con exactitud el momento de la infección. Este resultado es diferente a lo encontrado por *Oni et al* en Guayana Francesa (región donde se realiza screening de HTLV-1 a las gestantes) (24), donde se reportó que 21 de las 29 madres que vivían con HTLV-1 entrevistadas tenían diagnóstico antenatal.

En nuestra muestra, las mujeres con diagnóstico previo a algún embarazo actuaron con buena adherencia al consejo médico al recibir consejería prenatal con respecto a la LM. Todas procedieron a emplear una opción de alimentación en línea con las recomendaciones mundiales (fórmula maternizada o LM por un periodo menor a 6 meses). Diversos estudios muestran que las intervenciones específicas a LM tienen una aceptación e influyen en su posterior conducta en más del 90% de mujeres que viven con HTLV-1 (13).

Las tres participantes que refirieron no recibir consejería se comportaron de manera opuesta. Una participante brindó LM por más de 6 meses, contrario a lo

recomendado por la OMS (3). Otra brindó lactancia mixta (LM + fórmula); no se ha encontrado relación entre un mayor riesgo de contagio y esta práctica con respecto a HTLV-1, a diferencia de lo ya establecido en el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) (11).

La decisión de suspender la LM debería también considerar el aspecto psicosocial. Más de la mitad de las participantes que interrumpieron la LM recibieron comentarios negativos de parte de su entorno cercano. Coincide con lo encontrado por *Teixeira et al.*: las mujeres con contraindicación de dar de lactar manifestaron sentimientos de conflicto por los patrones de lactancia construidos socioculturalmente (27).

En el apartado de preguntas sobre actitudes, nuestras participantes consideraron la LM de manera positiva, y como un medio para relacionarse con los hijos, al igual que lo visto en el estudio de *Teixeira et al.* (27). Esto se relaciona con que la LM es una práctica muy arraigada en nuestro país, donde hasta un 64.0% de mujeres brinda LM exclusiva hasta los 6 meses (26).

Con respecto a la pregunta sobre leche donada, nuestras participantes mostraron renuencia a esta alternativa. Sin embargo, la pregunta realizada fue sobre leche donada y quizá debió ser formulada como “bancos de leche” para evitar sesgos. *Rosadas et al.* además indica que esta política estaría limitada por la capacidad de acceso de las mujeres que viven con HTLV-1 a estos servicios (13).

Se encontró un adecuado nivel de conocimiento en la mayoría, tanto sobre la infección como sobre la LM. El conocimiento sobre las vías de transmisión fue mayor a lo encontrado en el estudio de *Jones Cooper et al.* (23), donde las participantes identificaron de manera correcta LM y transfusión sanguínea, pero solo un 50-60% reconoció las relaciones sexuales como una vía de transmisión. Tanto en su estudio como el nuestro, en una minoría vemos presente el mito común de adquirir la infección “por sentarse en un inodoro”.

En la pregunta sobre enfermedades asociadas al HTLV-1, la PET tuvo la mejor identificación, quizá por su mayor prevalencia en los participantes de la cohorte y sus familiares (6). Comparado con los resultados del estudio de *Jones Cooper et al.* (23), nuestras participantes también identificaron en un mayor porcentaje el resto de enfermedades asociadas (LLTA, sarna noruega e infección por *Strongyloides spp*).

Una minoría de mujeres eligieron “diabetes mellitus” como respuesta. Recientemente un estudio australiano ha encontrado una asociación entre una mayor carga proviral y un aumento del riesgo de presentar diabetes (aOR 1.95; intervalo de confianza 95% 1.06-3.61, $p = 0.033$) (28).

En su comentario final las participantes demandaron la creación y mejora de sistemas de salud con respecto a HTLV-1. Las personas que viven con HTLV-1 afrontan reconocidas inequidades (29), siendo el HTLV-1 una infección desatendida, considerada infrecuente en la esfera médica (30). Las participantes de

nuestro estudio también solicitan una mejor capacitación del personal de salud, lo que coincide con las conclusiones de una investigación reciente sobre estudiantes de medicina donde se halló un conocimiento insuficiente sobre HTLV-1 (31). Ocurre de igual manera en el personal de salud de zonas endémicas, como indican las mismas personas que viven con HTLV-1 (32).

Este estudio presenta limitaciones que valen la pena ser mencionadas. El tamaño de la muestra es reducido, y no es representativa de la población general, por la procedencia, el nivel educativo y acceso a servicios básicos. Al ser pacientes continuadores de un centro de referencia, pueden contar con un mayor conocimiento, comparado a zonas más alejadas sin acceso a especialistas. Otra limitación es la presencia de un sesgo de memoria, al ser la encuesta sobre su vida reproductiva, por lo cual en los criterios de inclusión se consideró un rango de 18 a 60 años, edades menos alejadas de dichos sucesos.

Recomendamos realizar estudios similares a mayor escala, con mayor énfasis en poblaciones sin acceso a servicios básicos y en zonas endémicas de HTLV-1. Se recomienda:

- (1) Ahondar en el contexto de su diagnóstico (motivo del diagnóstico, tiempo de demora en acceder a atención especializada, situación epidemiológica familiar).
- (2) Ampliar la información sobre las enfermedades asociadas tanto personales como familiares y, con respecto a la LM.

- (3) Averiguar las características de la consejería recibida o la ausencia de esta y conductas de las participantes que no contaban con diagnóstico previo a algún embarazo.
- (4) Indagar sobre actitudes con respecto a bancos de leche.

Considerando el alto nivel de conocimiento de las participantes encuestadas, y la buena adherencia a las recomendaciones en aquellas que sí llegaron a recibir un diagnóstico y consejería previa a un embarazo, sugerimos evaluar la viabilidad de implementar el tamizaje prenatal de HTLV-1, comenzando en zonas endémicas, siendo este el punto donde creemos se puede conseguir un mayor impacto.

VI. CONCLUSIONES

- Se encontró un buen nivel de conocimiento en las participantes sobre su infección, con resultados sobresalientes con respecto a las vías de transmisión.
- Hay una actitud positiva hacía la LM en general y hacia las recomendaciones oficiales al respecto, con alto nivel de cumplimiento en participantes que conocían su diagnóstico previo a un embarazo y recibieron consejería prenatal sobre LM.
- La mayoría no conocía que vivía con HTLV-1 previo a algún embarazo, pero mencionan que si tuvieran hijos en el futuro seguirán las recomendaciones actuales de LM en caso de HTLV-1.
- La mayoría de participantes indicó no tener planes de gestación a futuro, una minoría importante por la infección de HTLV-1.

VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Gotuzzo Herencia E, González Lagos E, Verdonck Bosteels K, Mayer Arispe E, Ita Nagy F, Clark Leza D. Veinte años de investigación sobre HTLV-1 y sus complicaciones médicas en el Perú: Perspectivas generales. *Acta Med Per.* 2010;27(3).
2. Gessain A, Cassar O. Epidemiological Aspects and World Distribution of HTLV-1 Infection. *Front Microbiol* [Internet]. 2012 [citado 6 de junio de 2022];3. Disponible en: <http://journal.frontiersin.org/article/10.3389/fmicb.2012.00388/abstract>
3. World Health Organization. Human T-lymphotropic virus type 1: technical report [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2021 [citado 6 de junio de 2022]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/339773>
4. Gotuzzo E, Sanchez J, Escamilla J, Carrillo C, Phillips IA, Moreyra L, et al. Human T Cell Lymphotropic Virus Type I Infection among Female Sex Workers in Peru. *J Infect Dis.* 1 de abril de 1994;169(4):754–9.
5. Gotuzzo E, Verdonck K, González E, Cabada M. Virus linfotrópico humano de células T tipo 1 (HTLV-1): Una infección endémica en el Perú. *Rev Peru Med Exp Salud Pública.* 2004;21(4).
6. Verdonck K, González E, Van Dooren S, Vandamme AM, Vanham G, Gotuzzo E. Human T-lymphotropic virus 1: recent knowledge about an ancient infection. *Lancet Infect Dis.* abril de 2007;7(4):266–81.

7. Nakagawa M, Izumo S, Ijichi S, Kubota H, Arimura K, Kawabata M, et al. HTLV-I-associated myelopathy: analysis of 213 patients based on clinical features and laboratory findings. *J Neurovirol.* enero de 1995;1(1):50–61.
8. Gotuzzo E, Cabrera J, Deza L, Verdonck K, Vandamme A -M., Cairampoma R, et al. Clinical Characteristics of Patients in Peru with Human T Cell Lymphotropic Virus Type 1–Associated Tropical Spastic Paraparesis. *Clin Infect Dis.* octubre de 2004;39(7):939–44.
9. Takahashi K, Takezaki T, Oki T, Kawakami K, Yashiki S, Fujiyoshi T, et al. Inhibitory effect of maternal antibody on mother-to-child transmission of human T-lymphotropic virus type I. *Int J Cancer.* 11 de noviembre de 1991;49(5):673–7.
10. Itabashi K, Miyazawa T. Mother-to-Child Transmission of Human T-Cell Leukemia Virus Type 1: Mechanisms and Nutritional Strategies for Prevention. *Cancers.* 14 de agosto de 2021;13(16):4100.
11. Prendergast AJ, Goga AE, Waitt C, Gessain A, Taylor GP, Rollins N, et al. Transmission of CMV, HTLV-1, and HIV through breastmilk. *Lancet Child Adolesc Health.* abril de 2019;3(4):264–73.
12. Hirata M, Hayashi J, Noguchi A, Nakashima K, Kajiyama W, Kashiwagi S, et al. The Effects of Breastfeeding and Presence of Antibody to p40^{tax} Protein of Human T Cell Lymphotropic Virus Type-I on Mother to Child Transmission. *Int J Epidemiol.* 1992;21(5):989–94.
13. Rosadas C, Taylor GP. Current Interventions to Prevent HTLV-1 Mother-to-Child Transmission and Their Effectiveness: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Microorganisms.* 10 de noviembre de 2022;10(11):2227.

14. Tezuka K, Fuchi N, Okuma K, Tsukiyama T, Miura S, Hasegawa Y, et al. HTLV-1 targets human placental trophoblasts in seropositive pregnant women. *J Clin Invest*. 19 de octubre de 2020;130(11):6171–86.
15. Cáceres Burton K, Contreras Cerda P, Santander Rigollet S, Valdebenito Pino J. Protocolo de atención de pacientes con HTLV-I. Ministerio de Salud - Gobierno de Chile. 2018;2.
16. Hino S. Establishment of the milk-borne transmission as a key factor for the peculiar endemicity of human T-lymphotropic virus type 1 (HTLV-1): the ATL Prevention Program Nagasaki. *Proc Jpn Acad Ser B*. 2011;87(4):152–66.
17. Ando Y, Ekuni Y, Matsumoto Y, Nakano S, Saito K, Kakimoto K, et al. Long-term serological outcome of infants who received frozen-thawed milk from human T-lymphotropic virus type-I positive mothers. *J Obstet Gynaecol Res*. diciembre de 2004;30(6):436–8.
18. Victora CG, Bahl R, Barros AJD, França GVA, Horton S, Krasevec J, et al. Breastfeeding in the 21st century: epidemiology, mechanisms, and lifelong effect. *The Lancet*. enero de 2016; 387:475–90.
19. Peñacoba C, Catala P. Associations Between Breastfeeding and Mother–Infant Relationships: A Systematic Review. *Breastfeed Med*. 1 de noviembre de 2019;14(9):616–29.
20. Lawrence RM, Lawrence RA. Breast milk and infection. *Clin Perinatol*. septiembre de 2004;31(3):501–28.
21. Haiden N, Ziegler EE. Human Milk Banking. *Ann Nutr Metab*. 2016;69(Suppl. 2):7–15.

22. Acuña Vila G. Conocimiento, actitudes y prácticas relacionadas con el diagnóstico y la prevención de transmisión de la infección por el Virus Linfotrópico de Células T Humanas Tipo 1 (HTLV-1) en portadores adultos atendidos en un Centro de Referencia en Lima, Perú [Trabajo de investigación para optar por el título profesional de médico cirujano]. [Lima]: Universidad Peruana Cayetano Heredia; 2013.
23. Cooper CJ, James K, Wilks R. HTLV-1 Related Knowledge, Attitude and Behaviour Patterns among Mothers who Participated in the Jamaica Breastfeeding Intervention Study (1996–2000). *West Indian Med J.* 2010;59(1):35.
24. Oni T, Djossou F, Joubert M, Heraud JM. Awareness of mother-to-child transmission of human T-cell lymphotropic virus (HTLV) type I through breastfeeding in a small group of HTLV-positive women in Maripasoula and Papaïchton, French Guiana. *Trans R Soc Trop Med Hyg.* agosto de 2006;100(8):715–8.
25. Vox Populi. El 39.1% de los residentes de Lima no nacieron en la capital. *Radio Programas del Peru* [Internet]. 2017; Disponible en: <https://rpp.pe/lima/actualidad/el-391-de-los-residentes-de-lima-no-nacieron-en-la-capital-noticia-1024583?ref=rpp>
26. Perú: Encuesta Demográfica y de Salud Familiar 2021 Nacional y Departamental. Perú: Instituto Nacional de Estadística e Informática; 2021.
27. Teixeira MA, Paiva MS, Couto PLS, Oliveira JF, Wolter RMCP. Feelings of seropositive women towards non-breastfeeding. *Rev Baiana Enferm.* 2017;31(3): e21870.

28. Radwanur Talukder M, Woodman R, Pham H, Wilson K, Gessain A, Kaldor J, et al. High Human T-Cell Leukemia Virus Type 1c Proviral Loads Are Associated With Diabetes and Chronic Kidney Disease: Results of a Cross-Sectional Community Survey in Central Australia. *Clinical Infectious Diseases* [Internet]. 2022; Disponible en: <https://doi.org/10.1093/cid/ciac614>
29. Rosada C, Taylor GP. Health inequities and HTLV-1 [Internet]. 2021. Disponible en: <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S2666-5247%2821%2900330-X>
30. Cook L, Taylor GP. HTLV-1: the silent impact revealed. *The Lancet Infectious Diseases*. 1 de enero de 2020;20(1):12–4.
31. Uchuya Trocones RR, Zavaleta Carranza GA. Conocimiento, actitudes y percepción sobre la infección por HTLV-1 en estudiantes de medicina de una Universidad Privada de Lima [Internet] [Trabajo de investigación para optar por el título profesional de médico cirujano]. [Lima]: Universidad Peruana Cayetano Heredia; 2022 [citado 23 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://repositorio.upch.edu.pe/handle/20.500.12866/12181>
32. Zihlmann KF, de Alvarenga AT, Casseb J. Living Invisible: HTLV-1-Infected Persons and the Lack of Care in Public Health. Kashanchi F, editor. *PLoS Negl Trop Dis*. 12 de junio de 2012;6(6):e1705.
33. Martin F, Gallo R. Time to eradicate HTLV-1: an open letter to WHO [Internet]. 2018. Disponible en: <https://gvn.org/who/>

VIII. TABLAS, GRÁFICAS Y FIGURAS

Tabla 1. Características sociodemográficas y antecedentes de las 45 mujeres que viven con HTLV-1 reclutadas

Características	N (%)
Edad (años)	
Mediana (Rango intercuartil)	45 (36 - 55)
Residencia	
Lima metropolitana	35 (77.8)
Otros	10 (22.2)
Nivel de educación	
Secundaria completa o superior	31 (69)
Secundaria incompleta o menor	14 (31)
Servicios básicos	
Luz	45 (100)
Agua y desagüe	44 (97.8)
Tiempo de diagnóstico	
Menos de 1 año	11 (24.4)
1-5 años	17 (37.8)
Más de 5 años	17 (37.8)
Enfermedad asociada a HTLV-1	
Sí	22 (48.9)
No	20 (44.4)
No sé	3 (6.7)
Familiar con enfermedad asociada a HTLV-1	
Sí	16 (35.6)
No	23 (51.1)
No sé	6 (13.3)
Paridad	
Sí	42 (93.3)

Tabla 2. Conocimiento sobre la infección por HTLV-1 de las 45 mujeres reclutadas

Preguntas	N (%)
Agente etiológico	
Virus	39 (86.7)
Bacteria	2 (4.4)
Hongo	1 (2.2)
Parásito	0 (0)
No sabe	3 (6.7)
Existencia de cura	
Sí	1 (2.2)
No	38 (84.4)
No sé	6 (13.3)
Contraindicación de LM	
Sí	26 (57.8)
No	3 (6.7)
Depende del tiempo de LM	9 (20)
No sé	7 (15.6)

Tabla 3. Comentarios sobre las prioridades de las 45 participantes reclutadas

Mejorar conocimiento en población: prevención y estigma (n = 14)

“Hay mucha gente que tiene el virus y no lo sabe”.

Creación y mejora de sistemas de salud con respecto a HTLV-1 (n = 12)

“Es necesario que a nivel político se tomen medidas para poder controlarlo a tiempo, son enfermedades caras.”

Tamizaje (n = 6)

“Toda persona gestante debería hacerse la prueba de HTLV 1 y que esta sea subvencionada por el estado”.

Descentralización de la atención especializada (n = 4)

“Vivo con PET y me tuve que mudar del Cusco porque no había tratamiento”.

Búsqueda de cura / mejora de tratamiento (n = 11)

“También me gustaría que sigan buscando una cura para la paraparesia”.

Alfabetización en salud (n = 8)

“Considero que no estoy bien informada”.

Complicaciones (n = 2)

“Me gustaría saber más de los parásitos y enfermedades malas asociadas al HTLV”.

Educación familiares (n = 1)**Prevención (n = 1)****Capacitación de los profesionales de la salud (n = 8)**

“Me gustaría que hubiera más médicos que me informaran de lo mismo. Unos me dicen algo, otros otra cosa. Estoy confundida”.

Mejora en la comunicación del diagnóstico (n = 4)

“Cuando me diagnosticaron me dijeron que era primo del VIH y fue chocante”.

Origen de la infección (n = 2)

“Me da curiosidad saber cómo me contagie”.

Agradecimientos a personal de salud (n = 2)**Sin comentarios (n = 7)**

GRÁFICOS

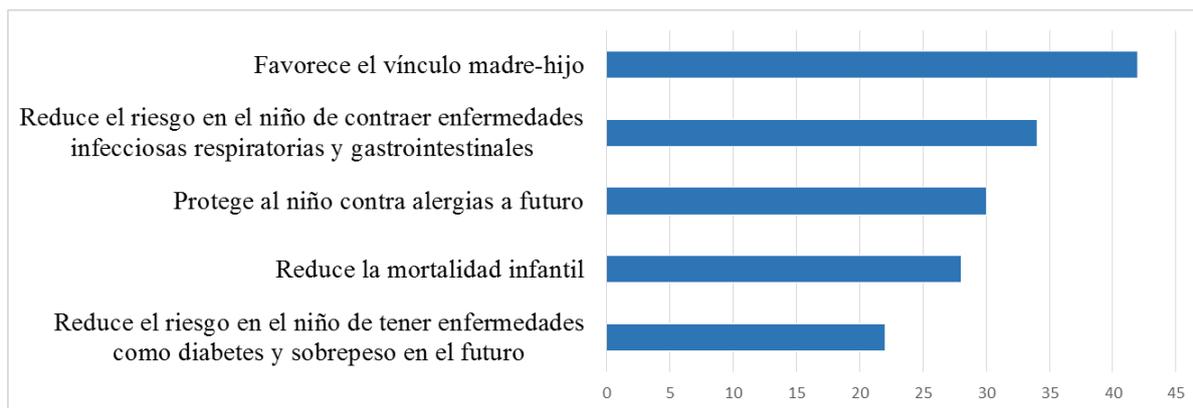


Gráfico 1. Conocimiento de las 45 participantes con respecto a los beneficios de la LM en general

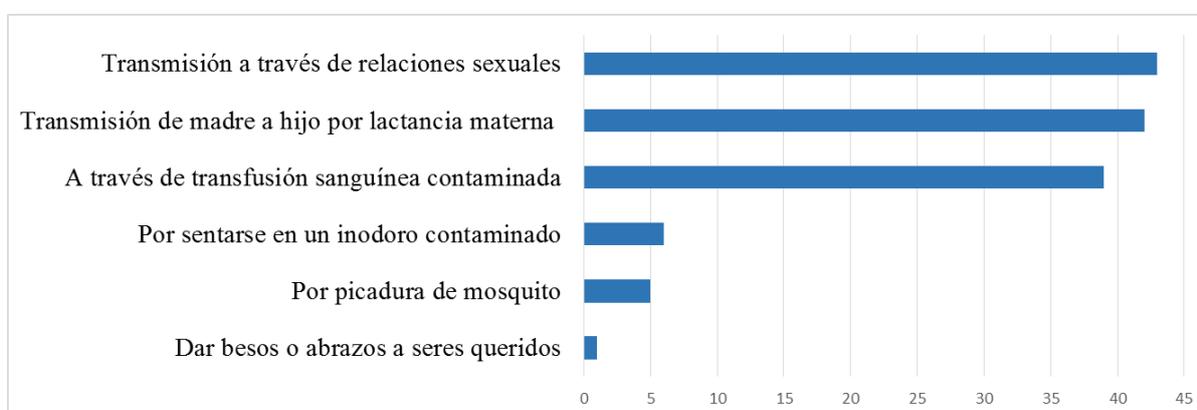


Gráfico 2. Conocimiento de las 45 participantes sobre las vías de transmisión de HTLV-1

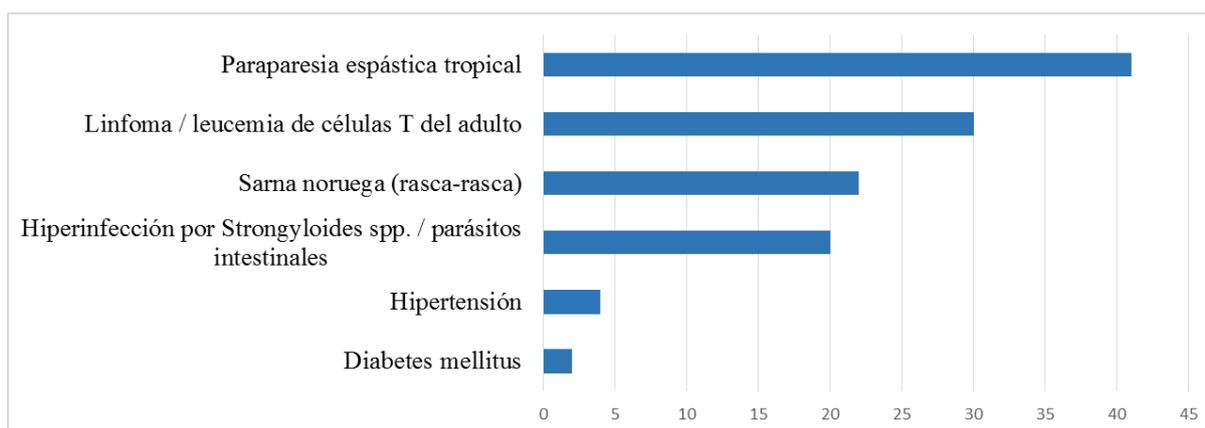


Gráfico 3. Conocimiento de las 45 participantes acerca de las enfermedades asociadas a HTLV-1

FIGURAS

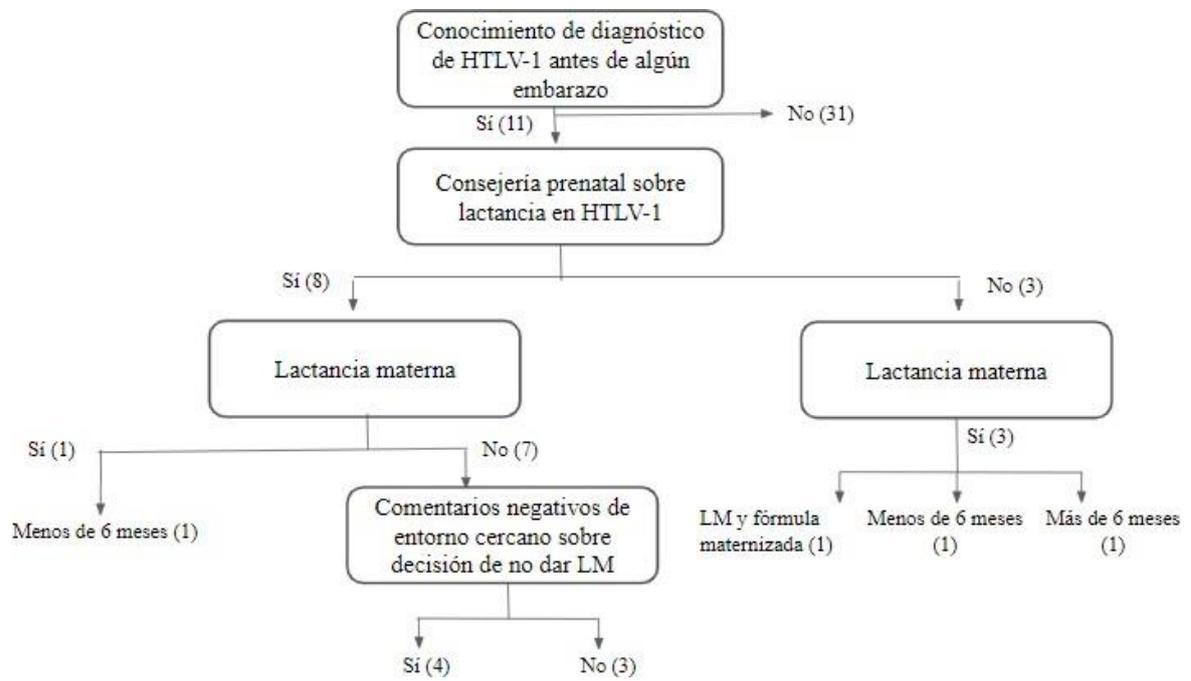


Figura 1. Antecedentes de 42 madres que viven con HTLV-1 con respecto a la LM

IX. ANEXOS

Anexo 1. Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN	
(Adultos)	
<i>Título del estudio:</i>	Conocimiento y actitudes respecto a la lactancia materna en mujeres que viven con HTLV-1, medido por encuesta en un hospital en Lima
<i>Investigador (a):</i>	Paloma Ibeth CusiHuallpa Valerio; Carmen Francesca Ginocchio Cueva; Alejandra del Carmen Paiva Andrade
<i>Institución:</i>	Universidad Peruana Cayetano Heredia

Propósito del Estudio:

Estamos invitándolo a participar en un estudio para conocer el nivel de conocimiento y las actitudes que tienen las mujeres con diagnóstico de infección de HTLV-1 respecto a la lactancia materna. Este es un estudio descriptivo transversal desarrollado por investigadores de la Universidad Peruana Cayetano Heredia (UPCH) en coordinación con la Facultad de Medicina (FAMED).

Procedimientos:

Si usted acepta participar en este estudio, se realizará lo siguiente:

Completará una encuesta en una tableta, donde se le tomarán algunos datos sociodemográficos, así como algunas preguntas sobre conocimiento y actitudes de la lactancia materna y HTLV-1. Algunas preguntas tienen varias respuestas, y en algunas de ellas es posible marcar más de una opción. Esta encuesta le tomará aproximadamente 10 minutos y podrá solicitar ayuda a la persona que le realiza la encuesta.

Si no acepta participar, **NO AFECTARÁ SU FUTURA CONSULTA MÉDICA.**

Confidencialidad:

La información recolectada se mantendrá bajo estricta confidencialidad. Asimismo, en caso el estudio sea publicado, no habrá ningún dato que permita la identificación del participante.

El acceso a los datos obtenidos de la encuesta será posible únicamente a los investigadores, se encontrará en una carpeta protegida y serán eliminadas luego de 10 años de culminada la investigación. Los datos que se obtengan serán utilizados exclusivamente para este estudio y no serán almacenados para ningún otro fin.

Uso futuro de información:

Deseamos almacenar los datos recaudados en esta investigación por 10 años. Estos datos podrán ser usados para investigaciones futuras. Estos datos almacenados no tendrán nombres ni otro dato personal, sólo serán identificables con códigos.

Si no desea que los datos recaudados en esta investigación permanezcan almacenados ni utilizados posteriormente, aún puede seguir participando del estudio. En ese caso, terminada la investigación sus datos serán eliminados.

Previamente al uso de sus datos en un futuro proyecto de investigación, este proyecto contará con el permiso de un Comité Institucional de Ética en Investigación.

Autorizo a tener mis datos almacenados por 10 años para un uso futuro en otras investigaciones. (Después de este periodo de tiempo se eliminarán).

SI () NO ()

Revisión de registro:

Autorizo el acceso al registro clínico de la cohorte del Grupo de Investigación de HTLV-1 para corroborar los datos brindados con respecto a su enfermedad.

SI () NO ()

Beneficios:

Se le hará entrega de un tríptico ilustrativo con información relevante sobre HTLV-1, lactancia materna y enfermedades asociadas. Asimismo, se les invitará a seguir y ser parte de la página de Facebook del Grupo de Investigación HTLV-1 con datos útiles sobre su enfermedad, además de poder consultar temas específicos tratados en la encuesta sobre los que hayan quedado dudas.

Derechos del paciente:

Si usted decide participar en el estudio, puede retirar su consentimiento en cualquier momento, sin perjuicio alguno. De igual manera, puede pedir que se le aclaren las dudas que tenga cuando usted desee.

Si tiene alguna duda adicional o desea contactar al personal del estudio, estos son los números: Paloma Ibeth Cusihualpa Valerio [REDACTED] Carmen Francesca Ginocchio Cueva [REDACTED] y Alejandra del Carmen Paiva Andrade [REDACTED]. Si tiene preguntas sobre los aspectos éticos del estudio, o cree que ha sido tratado injustamente puede contactar al Dr. Luis Saona Ugarte, presidente del Comité Institucional de Ética de la Universidad Peruana Cayetano Heredia, al teléfono 01- 3190000 anexo 201355 o al correo electrónico: orvei.ciei@oficinas-upch.pe

Correo de los investigadores:

paloma.cusihualpa.v@upch.pe

carmen.ginocchio.c@upch.pe

alejandra.paiva.a@upch.pe

Una copia de este consentimiento informado le será entregada.

DECLARACIÓN Y/O CONSENTIMIENTO

Acepto voluntariamente participar en este estudio, comprendo las actividades en las que participaré si decido ingresar al estudio, también entiendo que puedo decidir no participar y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento.

<hr/>	<hr/>
Nombres y Apellidos Participante DNI:	Fecha y Hora

<hr/>	<hr/>
Nombres y Apellidos DNI: Testigo (si el participante es analfabeto)	Fecha y Hora

<hr/>	<hr/>
Nombres y Apellidos Investigador DNI:	Fecha y Hora

Anexo 2. Encuesta

Datos sociodemográficos

¿Qué edad tiene? Respuesta libre

¿Cuál es su lugar de residencia?
(Departamento) / Tiene que haber vivido allí más de 6 meses

- Lima metropolitana
- Lima provincia
- Tumbes, Piura, Lambayeque, La Libertad, Ancash, Ica, Arequipa, Moquegua, Tacna, Cajamarca, Amazonas, Loreto, San Martín, Huánuco, Pasco, Junín, Ucayali, Huancavelica, Ayacucho, Apurímac, Cusco, Madre de Dios, Puno

¿Cuál es su grado máximo de instrucción?

- Sin estudios
- Primaria incompleta
- Primaria completa
- Secundaria incompleta
- Secundaria completa
- Superior incompleta
- Superior completa

¿Cuenta usted con servicio de luz en su casa?

- Sí/ No

¿Cuenta usted con servicio de agua y desagüe en su casa?

- Sí/ No

Antecedentes

“Le vamos a hacer algunas preguntas sobre su enfermedad”.

1. ¿Tiene usted diagnóstico de HTLV-1?
- Sí/ No

2. ¿Hace cuánto tiempo le dijeron que tenía HTLV-1?

- <1 año/ 1-5 años/ >5 años

3. ¿Sufre o ha sufrido usted una de las complicaciones de HTLV-1? Ej. paraparesia espástica tropical, linfoma/leucemia de células T del adulto, Estrongiloidiasis o infestación por parásitos

- Sí/ No/ No sé

4. ¿En su familia hay alguien más con alguna enfermedad asociada a HTLV-1? Ej. paraparesia espástica tropical, linfoma/leucemia de células T del adulto, Estrongiloidiasis o infestación por parásitos

- Sí/ No/ No sé

5. ¿Tiene hijos? (si la respuesta es “NO” ir a la pregunta “11”)

- Sí/ No

6. Si la respuesta de la pregunta anterior fue sí, ¿Cuántos?

- 1/ 2/ 3/ 4 o +

7. ¿Sabía que tenía HTLV-1 al momento de quedar embarazada de alguno de ellos?

- Sí/ No

8. Si tuvo hijos luego de su diagnóstico de HTLV-1, ¿les dio lactancia materna? Elija la opción que más se acerque a la realidad.

- Sí, por menos de 6 meses
- Sí, por más de 6 meses

- Sí, le di leche materna y biberón (fórmula maternizada)
- No, use fórmula
- No, use otra opción

alimentación con leche materna, ¿permitiría que se alimente con leche materna donada / extraída de otra mujer?

- Si/ No / No sé

9. Si tuvo hijos luego de su diagnóstico, ¿recibió alguna consejería de parte del personal de salud sobre cómo alimentar a su bebé con lactancia materna / pecho?

- Si / No

Preguntas sobre LM en general

“Ahora le haremos algunas preguntas sobre lactancia materna en general”.

10. Si tiene hijos, y NO dio lactancia materna / pecho a tu niño, ¿recibió comentarios negativos de parte sus familiares / personas cercanas?

- Si, algunos
- Si, bastante
- No
- No recuerdo / no lo noté

1. ¿Qué piensa usted sobre la alimentación del niño con leche materna en general?

- Es buena
- No es buena
- Es buena, pero por un corto tiempo
- No sé

11. Sabiendo su diagnóstico, ¿planea tener hijos a partir de ahora/en el futuro?

- No, por el HTLV-1
- No, por otros motivos (incluye ser postmenopáusica)
- Sí, pero menos de 6 meses (menor a 6 meses)
- Si
- No sé

2. ¿Cuáles son las ventajas / los beneficios de la alimentación con leche materna para el niño? Marque todas las que considere correctas, si usted cree que varias son correctas, puede marcar varias.

- Reduce el riesgo en el niño de contraer enfermedades infecciosas respiratorias y gastrointestinales
- Reduce el riesgo en el niño de tener enfermedades como diabetes y sobrepeso en el futuro
- Favorece el vínculo madre-hijo
- Protege al niño contra alergias a futuro
- Reduce la mortalidad infantil

12. Si respondió SÍ a la anterior pregunta, sabiendo su diagnóstico, ¿alimentaría a sus hijos con leche materna?

- No, por el HTLV-1
- No, por otros motivos
- Si
- No sé

3. Si una madre reciente (puérpera) no le da pecho a su niño, ¿le hace daño a ella?

- Sí, se me puede poner dura / congestionar la mama
- No, no pasa nada
- No sé

13. Si tiene hijos, sabiendo que el virus HTLV-1 se puede transmitir por la

4. ¿Sabe por cuánto tiempo se recomienda dar solo leche materna, para mujeres sin su enfermedad (solo leche materna, sin agua, sin té, sin fórmula, caldos, jugos)?
 - Por 3 meses/ Por 6 meses/ Por 1 año/ No sé
5. ¿Sabe cuál es la importancia de la primera secreción del pecho?
 - Es una leche como todas las otras
 - Se llama calostro y es muy importante para la salud del bebe
 - Se debe botar porque no sirve
 - Es considerada pus / una infección
 - No sé

Preguntas sobre el HTLV 1

“Ahora le haremos preguntas de conocimiento sobre la infección que usted está portando”.

1. La infección por HTLV-1, ¿qué la ocasiona o cuál es el responsable?
 - Bacteria
 - Virus
 - Parásito
 - Hongo
 - No sé
 2. ¿La infección por HTLV-1 tiene cura?
 - Sí/ No/ No sé
 3. ¿A través de qué vías se puede transmitir el HTLV-1? (Hay más de una respuesta correcta) ¿Cómo se transmite esta enfermedad?
 - Transmisión de madre a hijo por lactancia materna / dar pecho
 - Transmisión a través de relaciones sexuales
- Por picadura de mosquito
 - A través de transfusión sanguínea contaminada
 - Por sentarse en un inodoro contaminado
 - Dando besos o abrazos a seres queridos
4. ¿Tener HTLV-1 impide (contraíndica) que alimente su bebé con leche materna?
 - Sí/ No/ Depende del tiempo de lactancia materna/ No sé
 5. ¿Qué enfermedades están asociadas al HTLV-1? Marque todas las que considere correctas, si usted cree que varias son correctas, puede marcar varias.
 - Paraparesia espástica tropical
 - Diabetes mellitus
 - Linfoma / leucemia de células T del adulto
 - Hiperinfección por *Strongyloides spp.* / parásitos intestinales
 - Sarna noruega (rasca-rasca)
 - Hipertensión
 6. ¿Cree usted que es importante enseñar más a la población general sobre esta infección?
 - Si/ No/ No sé

Pregunta final

¿Quisiera usted hacer algún comentario, sobre los temas que hemos discutido en estas preguntas?

Anexo 3. Definición operacional de variables

Datos sociodemográficos

Variable	Escala	Definición operacional	Indicadores
Edad	De razón, continua	Edad	18-60
Provincia de residencia	Nominal, politómica	Departamento donde persona vive	Lima metropolitana Lima provincia Otros departamentos
Grado de instrucción	Ordinal, politómica		Sin estudios Primaria incompleta Primaria completa Secundaria incompleta Secundaria completa// Superior incompleta Superior completa
Servicio de luz	Nominal dicotómica	Cuenta o no con servicio de luz en casa	Sí No
Servicio de agua y desagüe	Nominal dicotómica	Cuenta o no con servicio de agua y desagüe en casa	Sí No

Antecedentes

Variable	Escala	Definición operacional	Indicadores
Diagnóstico de HTLV-1	Nominal dicotómica	Presencia o ausencia de diagnóstico de HTLV-1	Sí No
Tiempo desde primera prueba diagnóstica realizada	Nominal politómica	Tiempo desde confirmación de diagnóstico de HTLV-1	<1 año 1-5 años >5 años
Diagnóstico de enfermedad asociada a HTLV-1	Nominal politómica	Presencia de con enfermedad asociada a HTLV-1	Sí No No sé
Diagnóstico de enfermedad	Nominal politómica	Presencia de familiar con enfermedad	Sí No

asociada a HTLV-1 en un familiar		asociada a HTLV-1	No sé
Paridad	Nominal dicotómica	Presencia / ausencia de embarazos a término	Sí No
Número de hijos	Razón	Número de hijos	1 a 4 o +
Conocimiento sobre diagnóstico, previo a embarazo	Nominal dicotómica	Conocimiento sobre diagnóstico, previo a embarazo	Sí No
Lactancia materna, posterior a diagnóstico	Nominal politómica	Uso de lactancia materna	Sí, por menos de 6 meses Sí, por más de 6 meses Sí, le di leche materna y biberón (fórmula maternizada) No, use fórmula No, use otra opción
Consejería sobre LM	Nominal dicotómica	Consejería de parte de personal de salud sobre lactancia materna	Sí No
Comentarios (de familiares) sobre decisión de no dar LM	Nominal politómica	Comentarios de familiares / personas cercanas sobre LM	Sí, algunos Sí, bastantes No No recuerdo o no lo noté

Conocimiento LM

Variable	Escala	Definición operacional	Indicadores
Ventajas de LM	Nominal politómica	Conocimiento sobre ventajas de LM en el niño	Reduce el riesgo en el niño de contraer enfermedades infecciosas respiratorias y gastrointestinales // Reduce el riesgo en el niño de tener enfermedades como diabetes y sobrepeso en el futuro // Favorece el vínculo madre-hijo // Protege al niño contra alergias a futuro // Reduce la mortalidad infantil

Riesgos de NO dar LM, para la madre	Nominal politómica	Conocimiento de riesgos de no dar LM, para la madre	Sí, se me puede poner dura, congestionar la mama// No, no pasa nada // No sé
Tiempo recomendado de LM exclusiva para mujeres sin HTLV-1	Nominal politómica	Conocimiento sobre tiempo recomendado de LM según OMS	Por 3 meses// Por 6 meses //Por 1 año// No sé
Importancia del calostro	Nominal politómica	Conocimiento sobre importancia y definición de calostro	Es una leche como todas las otras // Se llama calostro y es muy importante para la salud del bebe // Se debe botar porque no sirve // Es considerada pus / una infección // No sé

Conocimiento HTLV-1

Variable	Escala	Definición operacional	Indicadores
Tipo de organismo	Nominal politómica	Conocimiento sobre tipo de organismo infectante	Bacteria // Virus // Parásito // Hongo // No sé
Cura del HTLV-1	Nominal politómica	Conocimiento sobre cura de la infección por HTLV-1	Sí No No sé
Vías de transmisión de HTLV-1	Nominal politómica	Conocimiento sobre vías de transmisión de HTLV-1	Transmisión de madre a hijo por lactancia materna (pecho) // Transmisión por relaciones sexuales // A través de transfusión sanguínea contaminada // Por picadura de mosquito // Por sentarse en un inodoro contaminado // Dando besos o abrazos a seres queridos
LM en HTLV-1	Nominal politómica	Conocimiento sobre posibilidad de brindar LM al ser HTLV-1 positivo	Sí No Depende del tiempo de LM No sé

Enfermedades asociadas con HTLV-1	Nominal politómica	Conocimiento sobre enfermedades asociadas de la infección por HTLV-1	Paraparesia espástica tropical // Diabetes mellitus // Linfoma leucemia de células T del adulto // Strongyloidiasis (parásitos intestinales) // Sarna noruega (rasca rasca) // Hipertensión
-----------------------------------	--------------------	--	---

Actitudes

Variable	Escala	Definición operacional	Indicadores
Opinión sobre LM	Nominal politómica	Opinión sobre LM	Es buena // No es buena // Es buena, pero por un corto tiempo // No sé
Paridad a futuro	Nominal politómica	Posibilidad de tener hijos a futuro	No, por el HTLV-1 // No, por otros motivos // Sí // No sé
LM a futuro	Nominal politómica	Posibilidad de proveer LM a futuro	No, por el HTLV-1/ No, por otros motivos/ Sí/ No sé
Importancia de conocimiento sobre HTLV-1	Nominal politómica	Importancia de conocimiento sobre HTLV-1 en población general	Sí No No sé
Actitud sobre uso de leche donada	Nominal politómica	Actitud sobre leche donada	Sí / No / No sé

Anexo 4. Tríptico informativo

ENFERMEDADES ASOCIADAS AL HTLV-1

- Paraparesia espástica tropical
- Infestación por Strongyloides stercoralis
- Tuberculosis
- Sarna noruega Dermatitis crónica infectiva
- Enfermedades autoinmunes: Síndrome de Sjögren Uveítis
- Leucemia/Linfoma de células T del adulto

¡La prevención es el mejor remedio!

Club de madres

BENEFICIOS DE DAR LECHE MATERNA

Apégo

Disminuye el riesgo de cáncer de ovario y mama de la madre

Hablo con amor

Protege a tu bebé de infecciones intestinales

Evita la desnutrición

¡Recuerda!
Si vives con HTLV-1, tienes dos opciones:
1. Evitar desde el inicio dar pecho.
2. Solo dar pecho hasta que el bebé tenga 6 meses.
¡Tú decides!

HTLV-1: UNA GUÍA PARA MUJERES

- Infórmate
- Planifica
- Previene
- Decide
- Cuida a tu familia
- Reflexiona
- Pregunta

¿Qué es el HTLV-1?

¿CÓMO SE CONTAGIA EL HTLV-1?

- PRODUCTOS DERIVADOS DE SANGRE**
Se recomienda no compartir agujas. En los bancos de sangre se hace descartar de HTLV-1 a los donantes para evitar contagios.
- ¿TIENES DUDAS? ¡CONSULTA A TU MÉDICO!**
Si tienes dudas sobre alguna forma de contagio, puedes consultarlo con tu médico.
- RELACIONES SEXUALES**
Se puede transmitir por practicar sexo vaginal, sexo anal o sexo oral con una persona infectada. Para evitarlo, se recomienda usar preservativos.
- DE MADRE A HIJO**
La principal forma de contagio es la leche materna de una madre infectada.

¿QUÉ DEBO SABER SOBRE EL HTLV-1 Y LA LACTANCIA?

- DIAGNÓSTICO DURANTE EL EMBARAZO**
No es indicación para cambiar la vía de parto! Pueder ser por vía vaginal o cesárea. Se recomienda consejería médica. Tamizaje a familia directa.
- ¿DEBO HACERLE PRUEBAS A MI BEBÉ?**
A penas nace el bebé no se debería realizar pruebas para HTLV-1. Para saber si se ha contagiado el bebé se lo debe realizar seguimiento hasta los 5 años.
- ¿LE PUEDO DAR PECHO?**
¡Sí! Pero solo hasta los 6 meses. La recomendación es evitar dar pecho si es posible, pero se puede dar pecho por un tiempo menor a 6 meses.
- No hay cura disponible, pero se puede manejar las enfermedades asociadas.
¡EL MEJOR REMEDIO ES LA PREVENCIÓN!

¿Qué es el HTLV-1?

¿CÓMO SE CONTAGIA EL HTLV-1?

¿QUÉ DEBO SABER SOBRE EL HTLV-1 Y LA LACTANCIA?

¿Qué es el HTLV-1?

¿CÓMO SE CONTAGIA EL HTLV-1?

¿QUÉ DEBO SABER SOBRE EL HTLV-1 Y LA LACTANCIA?

Este folleto es una herramienta de comunicación educativa que forma parte del Proyecto de Investigación y Desarrollo Científico y Tecnológico (PIDCIT) de la Universidad Nacional de San Marcos (UNMSM) y el Hospital General de San Marcos (HGS) en Lima, Perú. Este folleto es una herramienta de comunicación educativa que forma parte del Proyecto de Investigación y Desarrollo Científico y Tecnológico (PIDCIT) de la Universidad Nacional de San Marcos (UNMSM) y el Hospital General de San Marcos (HGS) en Lima, Perú.