

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

JANIE MARIA DE ALMEIDA

**PROJETO TRANSMISSÃO VERTICAL ZERO: EXPECTATIVAS
E AÇÕES DE PAIS SOROPOSITIVOS PARA O HIV À ESPERA
DO DIAGNÓSTICO DO FILHO**

SÃO PAULO
2008

JANIE MARIA DE ALMEIDA

**PROJETO TRANSMISSÃO VERTICAL ZERO: EXPECTATIVAS
E AÇÕES DE PAIS SOROPOSITIVOS PARA O HIV À ESPERA
DO DIAGNÓSTICO DO FILHO**

Tese apresentada à Escola de Enfermagem da
Universidade de São Paulo, para obtenção do
título de Doutor em Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Neide de Souza Praça

SÃO PAULO
2008

Catálogo na Publicação (CIP)
Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Almeida, Janie Maria de.

Projeto Transmissão Vertical Zero: expectativas e ações de pais soropositivos para o HIV à espera do diagnóstico do filho. / Janie Maria de Almeida. – São Paulo, 2008.

183 p.

Tese (Doutorado) Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Prof^a Dr^a Neide de Souza Praça.

1. HIV(diagnóstico) 2. Relações familiares 3. Enfermagem neonatal 4. Recém-nascido 5. Sorodiagnóstico da AIDS 6. Crença religiosa. I. Título.

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a mim mesma, pela incansável busca de conhecimento e aprendizado, e pela perseverança demonstrada ao longo do período de sua elaboração.

Dedico também ao meu querido esposo, Luís Carlos, e aos meus filhos, Júlia, Pedro Luiz e Luiz Eduardo que tantas felicidades e alegrias me dão, motivo deste trabalho.

AGRADECIMENTOS

A Deus pela presença em toda minha vida, pela iluminação e força necessária para o enfrentamento das adversidades nesta trajetória.

Aos meus pais Jairo e Maria Aparecida pelo incentivo e empenho para que eu pudesse estudar.

À Professora Doutora Neide de Souza Praça, a quem admiro e respeito, pela dedicação em me orientar neste estudo, pela confiança e apoio.

Às Professoras Doutora Renata Ferreira Takahashi e Doutora Amélia Fumiko Kimura, pela participação no Exame de Qualificação com importantes observações.

Ao Departamento de Enfermagem da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, pelo apoio.

Aos alunos das 3.^a e 4.^a séries do curso de graduação em Enfermagem da PUC-SP pela compreensão e apoio.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq, pelo apoio financeiro para a realização deste estudo.

A Secretaria Municipal de Saúde de Sorocaba/SP, por intermédio da coordenação do Programa Municipal de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids, na pessoa da Dr.^a Maria José de Souza, pela autorização para a realização da pesquisa e fornecimento de informações das gestantes. Agradeço também à coordenação da Clínica Municipal de DST/Aids a acolhida e apoio.

Às colegas do Grupo de Pesquisa em Enfermagem sobre a Transmissibilidade do HIV em Mulheres – GPETHIM, pela discussão do projeto e incentivo

À revisora da língua portuguesa, Prof.^a Joana D’Arc da S. Costa

À equipe da Biblioteca Wanda de Aguiar Horta, pelo auxílio e suporte durante o desenvolvimento deste trabalho.

Às mães e pais participantes desta pesquisa, pela colaboração, atenção e confiança e aos bebês que proporcionaram esta pesquisa, desejo-lhes muitas felicidades.

O TEMPO PASSA? NÃO PASSA

*O tempo passa? Não passa
no abismo do coração.
Lá dentro, perdura a graça
do amor, florindo em canção.*

*O tempo nos aproxima
cada vez mais, nos reduz
a um só verso e uma rima
de mãos e olhos, na luz.*

*Não há tempo consumido
nem tempo a economizar.
O tempo é todo vestido
de amor e tempo de amar.*

*O meu tempo e o teu, amada,
transcendem qualquer medida.
Além do amor, não há nada,
amar é o sumo da vida.*

*São mitos de calendário
tanto o ontem como o agora,
e o teu aniversário
é um nascer a toda hora.*

*E nosso amor, que brotou
do tempo, não tem idade,
pois só quem ama escutou
o apelo da eternidade.*

Carlos Drummond de Andrade

Almeida JM. Projeto Transmissão Vertical Zero: expectativas e ações de pais soropositivos para o HIV à espera do diagnóstico do filho [Tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2008.

RESUMO

O trabalho realizado pelo Projeto Transmissão Vertical Zero de Sorocaba, SP, e o elevado número de crianças expostas ao vírus da aids, no país, motivaram a realização deste estudo quanti-qualitativo que teve como objetivo geral compreender a vivência da mãe-pai enquanto aguardam o diagnóstico definitivo do lactente exposto à transmissão vertical do HIV. Esta pesquisa teve como referencial teórico a Antropologia Médica e a Narrativa como referencial metodológico. Os dados foram coletados em 2006. O momento quantitativo do estudo constou de caracterização das gestantes matriculadas no citado Projeto, no período de 1998 a 2004. O momento qualitativo contou com a participação de 11 mães e sete pais de lactentes expostos ao HIV. Os dados nessa fase foram coletados por meio de técnica projetiva (colagem) com gravação dos relatos sobre o sentido atribuído à construção. Com o tratamento dos dados qualitativos, emergiram seis temas: Sentimentos de esperança e confiança; ansiedade e expectativa; Espiritualidade e Religiosidade; Apoio; Preocupação com a saúde do filho; Preconceito e Fazendo analogia, que possibilitaram identificar as expectativas e as ações adotadas pelos pais enquanto aguardavam a confirmação do diagnóstico da criança. Os resultados mostraram que a vivência do núcleo familiar é marcada por intensa mobilização de sentimentos, preocupação com a saúde da criança e crença no tratamento. O preconceito e o estigma à aids revelaram-se como principais fontes estressoras, acarretando sofrimento e sentimento de culpa, que exigem empenho dos pais para se adaptarem ao Enfrentamento a cada nova situação cotidiana. Portanto, o Enfrentamento emergiu como tema central e mostrou que o cotidiano do binômio mãe-pai é vivido com ambigüidade de sentimentos. A tolerância às adversidades e aos transtornos é motivada pela afetividade e dedicação ao filho. A maneira de encarar e resistir ao infortúnio constituiu-se no Enfrentamento que gera atitudes paliativas ou de afastamento do convívio social, representadas pela busca de apoio espiritual e religioso, e também suporte social. Para os binômios atendidos no Projeto Transmissão Vertical Zero, o principal sustentáculo do Enfrentamento diante da indefinição do diagnóstico do filho é representado pela fé religiosa e pela crença em um Ser superior. As implicações destes achados são importantes para a enfermagem, que pode implementar cuidados culturalmente embasados, com a possibilidade de intervenções mais adequadas à clientela.

PALAVRAS-CHAVE: Transmissão Vertical, HIV, Enfermagem

Almeida JM. Zero Vertical Transmission Project: HIV seropositive parents' expectations and actions while waiting for their child's diagnosis. (Thesis) São Paulo (SP), Brasil: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2008.

ABSTRACT

The work carried out by the Zero Vertical Transmission Project in Sorocaba, SP, and the high number of children exposed to the aids virus in the country motivated this quantitative/qualitative study whose general objective is to understand the experience the parents live while waiting for the definite diagnosis of the infant exposed to the HIV vertical transmission. This research had the Medical Anthropology as theoretical reference and the Narrative as methodological reference. The data were collected in 2006. The study quantitative moment was when we characterized the pregnant women enrolled in the above mentioned project, from 1998 to 2004. The qualitative moment counted on the participation of 11 mothers and 7 fathers of infants exposed to the HIV. The data in this phase were collected through the projective technique (collage) with recording of the reports about the meaning attributed to the construction. When treating the qualitative data, six topics came up : Hope and confidence feelings; Anxiety and expectation; Spirituality and religiosity; Support; Concerns about the child's health; Prejudice and Making an analogy, which enabled us to identify the expectations and actions adopted by the parents while waiting for the child's diagnosis confirmation. The results showed that the family nucleus experience is characterized by an intense mobilization of feelings, concern about the child's health and belief in the treatment. The prejudice and stigma to aids turned out to be the main stressful sources, causing suffering and a sense of guilt that the parents have to struggle against to adjust to the Coping in each daily new situation. Therefore, the Coping came up as the central theme and showed that the daily life of the binomial mother-father is lived with ambiguity of feelings. Accepting the adversity and the disorders is motivated by the affection and dedication to the child. The way to face and withstand the misfortune made up the Coping that generates palliative attitudes or social isolation, represented by the search for spiritual and religious support, besides the social support. For the binomial attended in the Zero Vertical Transmission Project, the main strength for the Coping while the child's diagnosis is not defined is represented by the religious faith and by the belief in a Superior Being. These findings' implications are important for the nursing which may implement a care based on the culture, with the possibility of interventions more suitable to the customers.

KEYWORDS: Vertical Transmission, HIV, Nursing.

Almeida JM. Proyecto Transmisión Vertical Cero: expectativas y acciones de padres suero positivos para el VIH a la espera del diagnóstico del hijo [Tesis]. São Paulo (SP), Brasil: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2008.

RESUMEN

El trabajo realizado por el Proyecto Transmisión Vertical Cero de Sorocaba, SP, y el elevado número de niños expuestos al virus del sida, en el país, motivaron la realización de este estudio cuantitativo-cualitativo que tuvo como objetivo general comprender la vivencia de los padres en cuanto aguardan el diagnóstico definitivo del lactante expuesto a la transmisión vertical del VIH. Esta investigación tuvo como marco teórico el referencial de la Antropología Médica y la Narrativa como referencial metodológico. Los datos fueron colectados en el año de 2006. La fase cuantitativa del estudio constó de caracterización de las gestantes matriculadas en el citado Proyecto, en el período de 1998 a 2004. La fase cualitativa contó con la participación de 11 madres y siete padres de lactantes expuestos al VIH. Los datos en esta fase fueron colectados a través de técnica proyectiva (pegar o adherir figuras) con grabación de los relatos sobre el sentido atribuido a la construcción. Con el tratamiento de los datos cualitativos, emergieron seis temas: Sentimientos de Esperanza y confianza; Ansiedad y expectativa; Espiritualidad y religión; Apoyo; Preocupación con la salud del hijo; Preconcepto y Haciendo analogía, que posibilitaran identificar las expectativas y las acciones adoptadas por los padres en cuanto aguardaban la confirmación del diagnóstico del niño. Los resultados mostraron que la vivencia del núcleo familiar es marcada por intensa movilización de sentimientos, preocupación con la salud del niño y creencia en el tratamiento. O preconcepto y el estigma al SIDA se revelaran como principales fuentes estresantes, causando sufrimiento y sentimiento de culpa, que exigen empeño de los padres para adaptarse al Enfrentamiento a cada nueva situación cotidiana. Por tanto, el Enfrentamiento emergió como tema central y mostró que el cotidiano del binomio padre-madre es vivido con ambigüedad de sentimientos. La tolerancia a las adversidades y a los trastornos es motivada por la afectividad y dedicación al hijo. La manera de enfrentar y resistir al infortunio se constituyó en el Enfrentamiento que genera actitudes paliativas o de alejamiento del convivio social, representadas por la busca de apoyo espiritual y religioso, y también soporte social. Para los binomios atendidos en el Proyecto Transmisión Vertical Cero, el principal sustentáculo del Enfrentamiento delante de la indefinición del diagnóstico del hijo es representado por la fe religiosa y por la creencia en un Ser superior. Las implicaciones de estas descubiertas son importantes para la enfermería, que puede implementar cuidados culturalmente basados, con la posibilidad de intervenciones más adecuadas a la clientela.

PALABRAS-CLAVE: Transmisión Vertical, VIH, Enfermería

Gracias por visitar este Libro Electrónico

Puedes leer la versión completa de este libro electrónico en diferentes formatos:

- HTML(Gratis / Disponible a todos los usuarios)
- PDF / TXT(Disponible a miembros V.I.P. Los miembros con una membresía básica pueden acceder hasta 5 libros electrónicos en formato PDF/TXT durante el mes.)
- Epub y Mobipocket (Exclusivos para miembros V.I.P.)

Para descargar este libro completo, tan solo seleccione el formato deseado, abajo:

