

**CONTRIBUIÇÕES DE UMA INTERVENÇÃO PSICO-EDUCATIVA PARA AS
ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO E A QUALIDADE DE VIDA DE
GESTANTES PORTADORAS DE HIV/AIDS**

Fernanda Torres de Carvalho

Tese de doutorado realizada sob orientação do Prof. Dr. Cesar Augusto Piccinini

Supervisão clínica Dra. Jenny Milner Moskovics

Programa de Pós-Graduação em Psicologia
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Porto Alegre, fevereiro de 2009.

AGRADECIMENTOS

Este trabalho é fruto do desejo de ajudar gestantes soropositivas a enfrentarem da melhor maneira possível as dificuldades inerentes à constituição da maternidade. Infelizmente, essa tarefa ainda está longe de ser concluída. Uma (pequena) parte dela é o resultado desse estudo, que não teria se concretizado sem a participação de pessoas tão importantes.

Agradeço a toda a minha família, avós, tios, primos, agregados... Inicialmente, aos meus pais, Gilmar e Tania, fonte de um apoio incansável, que não poupam oportunidades de expressar o amor e o orgulho que sentem por mim. À Xanda, irmã dos sonhos, tão companheira e dedicada, capaz de virar auxiliar de pesquisa em segundos. À vó Helma que, mesmo não conseguindo acompanhar por vezes as tantas coisas que faço, reza por mim todo dia e me dedica uma ternura sem tamanho. Agradeço especialmente ao Lucas, meu amigo, namorado, amante, noivo, companheiro, colega, ou tudo isso ao mesmo tempo. Obrigada por tanta ajuda, por tanto estímulo e bem-querer. À outra metadinha da família, tão longe, mas tão perto lá em Brasília. Agradeço a Seu Joel, Dona Neyde, Cássio e Joelma pelo carinho e compreensão.

Agradeço ao meu orientador, Prof. Dr. Cesar Augusto Piccinini, sempre presente para, de fato, orientar. Que nossos próximos trabalhos possam ser ricos como este e que possamos seguir firmes na tarefa que abraçamos de, a partir do conhecimento, auxiliar aquelas que chamamos de mães. À toda a equipe do Projeto PSICAIDS/NUDIF, que compõe o grupo forte e atuante que temos hoje. Em especial à Tonantzin e à Evelise, companheiras de ideais, trabalho duro e muita amizade. À Carolina, Karen, Caroline e Débora, que nos auxiliaram nesta pesquisa. Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, pela grande colaboração na minha formação acadêmica, em especial ao Prof. Dr. Jorge Sarriera, pela cuidadosa atenção na relatoria deste trabalho, e às demais componentes da banca examinadora, Profa. Dra. Eliane Seidl e Profa. Dra. Nêmora Barcellos.

À toda equipe do Centro de Estudos de AIDS e DST do Rio Grande do Sul/CEARGS, representada pelo Dr. Mauro Cunha Ramos, que, além de contribuir para a realização desta tese, vem apostando em mim, me oferecendo tantas oportunidades de crescimento como pesquisadora.

Por fim, agradeço às participantes deste projeto, fonte da minha motivação para realizar este estudo, que me confiaram sua dor e suas histórias. Vocês têm muito a ensinar. Espero tê-las traduzido de forma satisfatória. A vocês, dedico esse trabalho.

SUMÁRIO

Lista de Tabelas.....	6
Resumo.....	7
Abstract.....	8
CAPÍTULO I	
Introdução.....	9
Caracterização da infecção pelo HIV/Aids.....	9
Estratégias de enfrentamento no contexto de HIV/Aids.....	11
Qualidade de vida no contexto de infecção pelo HIV/Aids.....	15
Aspectos psicossociais da maternidade em situação de infecção por HIV/Aids	19
Gestação no contexto da infecção pelo HIV/Aids.....	19
Parto, puerpério e desenvolvimento inicial do bebê.....	22
Família e rede de apoio social.....	24
Adesão ao tratamento para HIV/Aids e à profilaxia da transmissão materno-infantil do HIV.....	26
Intervenções psicossociais no contexto de infecção por HIV/Aids	28
Programa de Intervenção Psico-Educativa para Gestantes Portadoras de HIV/Aids (PIP-Gestantes)	32
Fundamentos teóricos do PIP-Gestantes: A Educação para a Saúde e a Abordagem Sistêmica.....	32
Aconselhamento em HIV/Aids como modalidade de intervenção.....	35
Temas prioritários para o PIP-Gestantes.	37
Justificativa e objetivos do estudo.....	39
CAPÍTULO II	
Método.....	41
Participantes.....	41
Delineamento e Procedimentos.....	43
Instrumentos.....	44
Questões éticas do presente estudo.....	48
CAPÍTULO III	
Resultados.....	51
Parte 1. Contribuições do PIP-Gestantes para estratégias de enfrentamento	

de gestantes portadoras de HIV/Aids	51
Estratégias de enfrentamento no pré e pós-intervenção: Avaliação pela escala de enfrentamento.....	51
Percepção das Gestantes sobre o PIP-Gestantes em relação às estratégias de enfrentamento.....	55
Estratégias de Enfrentamento Focalizadas no Problema.....	56
Aproximação do Problema.....	56
Reavaliação do Problema.....	58
Estratégias de Enfrentamento Focalizadas na Emoção.....	59
Busca de Apoio Social.....	61
Busca por Apoio Emocional.....	62
Busca por Informação.....	63
Síntese dos resultados referentes às estratégias de enfrentamento.....	63
Parte 2. Contribuições do PIP-Gestantes para a qualidade de vida de gestantes portadoras de HIV/Aids	65
Qualidade de vida no pré e pós-intervenção: Avaliação pelo questionário de qualidade de vida.....	65
Percepção das Gestantes sobre o PIP-Gestantes em relação à qualidade de vida.....	67
Aspectos Psicológicos.....	68
Percepção Quanto à Necessidade de Tratamento.....	70
Relações Sociais.....	71
Relacionamentos Interpessoais.....	71
Apoio Recebido.....	72
Disponibilidades do Ambiente.....	73
Informações.....	73
Acesso a Serviço de Saúde.....	75
Síntese dos resultados referentes à qualidade de vida.....	76
CAPÍTULO IV	
Discussão	78
Contribuições do PIP-Gestantes para as estratégias de enfrentamento.....	78
Contribuições do PIP-Gestantes para a qualidade de vida.....	83
Estratégias de enfrentamento e qualidade de vida: possíveis articulações.....	89
Limitações metodológicas do estudo.....	91

Considerações Finais	94
Referências	97
Anexo A.....	118
Anexo B.....	121
Anexo C.....	123
Anexo D.....	124
Anexo E.....	126
Anexo F.....	128
Anexo G.....	137
Anexo H.....	138
Anexo I.....	141

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Características biossociodemográficas de gestantes portadoras de HIV/Aids.....	41
Tabela 2	Correlações entre as variáveis biossociodemográficas e as diferenças entre os escores de enfrentamento pré e pós-intervenção/deltas.....	53
Tabela 3	Comparações entre as médias pré e pós-intervenção dos escores de estratégias de enfrentamento.....	53
Tabela 4	Análise de variância de medidas repetidas para os fatores Foco no Problema e Foco na Emoção, com as covariantes tempo de diagnóstico e escolaridade.....	54
Tabela 5	Estrutura de categorias temáticas sobre estratégias de enfrentamento.....	55
Tabela 6	Correlações entre as variáveis biossociodemográficas e as diferenças entre os escores de qualidade de vida pré e pós-intervenção/deltas.....	66
Tabela 7	Comparações entre médias pré e pós-intervenção dos escores de qualidade de vida.....	67
Tabela 8	Análise de variância de medidas repetidas para o Domínio Ambiente, com a covariante tempo de diagnóstico.....	67
Tabela 9	Estrutura de categorias temáticas sobre qualidade de vida.....	68

RESUMO

O presente estudo teve como objetivo investigar as contribuições de uma intervenção psico-educativa para as estratégias de enfrentamento e a qualidade de vida de gestantes portadoras de HIV/Aids. Participaram 20 gestantes, entre 20 e 40 anos ($M=29,9$; $DP=5,7$), com 24 semanas ou mais de gestação e que engravidaram sabendo-se portadoras de HIV/Aids. Utilizou-se um delineamento quase experimental, com pré e pós-teste, e as contribuições da intervenção foram avaliadas por uma escala de estratégias de enfrentamento, outra sobre qualidade de vida, além de uma entrevista de avaliação da intervenção. A intervenção consistiu em cinco encontros individuais de aconselhamento, envolvendo diversos temas sobre gestação, parto, puerpério, desenvolvimento inicial do bebê, apoio social e o tratamento para HIV/Aids da gestante e do bebê. Quanto às estratégias de enfrentamento, os resultados corroboraram a hipótese inicial, ao revelar aumento significativo nos fatores Foco no Problema e Busca de Apoio Social e diminuição no fator Foco na Emoção. Análise de covariância revelou uma interação entre o tempo de diagnóstico e as diferenças entre as médias do fator Foco no Problema e uma interação entre a escolaridade e o Foco na Emoção, indicando que, quanto maior o tempo de diagnóstico e menor a escolaridade, maior foi o efeito da intervenção. Quanto à qualidade de vida, os resultados apoiaram parcialmente a hipótese inicial, ao revelarem um aumento significativo nos domínios Psicológico, Ambiente e Qualidade de Vida Geral, porém não houve o aumento esperado no domínio Relações Sociais. Análise de covariância revelou uma interação entre tempo de diagnóstico e o efeito da intervenção para o Domínio Ambiente indicando que quanto menor o tempo de diagnóstico maior foi o efeito da intervenção. Análise de conteúdo qualitativa das respostas à entrevista de avaliação da intervenção, com estrutura de categorias definida a partir das escalas utilizadas, também endossaram a importância da intervenção para as estratégias de enfrentamento e a qualidade de vida das gestantes. Juntos, os resultados indicam que, de modo geral, a intervenção apresentou contribuições importantes para as gestantes, embora o tempo de diagnóstico e uma maior ênfase em aspectos de relações sociais e apoio social devam ser considerados em futuras intervenções.

Palavras-chave: gestantes, HIV/Aids, intervenção psico-educativa, qualidade de vida, estratégias de enfrentamento

ABSTRACT

The aim of the study was to investigate the contributions of a psycho-educational intervention to coping strategies and quality of life among pregnant women living with HIV/Aids. Twenty pregnant women, aged between 20 and 40 years ($M=29,9$; $SD=5,7$), participated in the study. They were at least with 24 weeks of pregnancy, and got pregnant after knowing about their own seropositivity. We conducted a quasi-experimental study, with pre and post-test, investigating the contributions of the intervention through a coping strategies scale, a quality of life scale, and an interview on intervention evaluation. The intervention was composed by five counseling sessions on pregnancy, delivery, post-partum situations, early development of the baby, social support and treatment of pregnant women and babies. Considering coping strategies, findings confirmed the initial hypothesis, showing significant increasing in scores of Focus on Problem and Search for Social Support, and decreasing of Focus on Emotion. Covariance analysis showed interaction between time since diagnostics and the differences between means of Focus on Problem, and between school level and Focus on Emotion, indicating that the higher was time since diagnosis among pregnant women, and the lower was the school level, the better was the effect of intervention. Considering the quality of life, findings partially confirmed the initial hypothesis, showing significant increasing in scores of the domains: Psychological, Environmental, and General Quality of Life, without showing the expected increasing on Social Relations Domain. Covariance analysis showed interaction between time since diagnostics and the effect for Environmental Domain, indicating that the lower was time since diagnosis, the better was the effect of the intervention. Qualitative Content Analysis of the answers to the interview evaluation used a structure of categories based on the scales, and also highlighted the importance of the intervention to coping strategies and to quality of life for pregnant women. Together, these findings show that the intervention represented an important contribution to pregnant women, although time since diagnosis, social relations and social support should be considered in future investigations.

Key words: pregnant women, HIV/Aids, psycho-educational intervention, quality of life, coping strategies

CAPÍTULO I

INTRODUÇÃO

Apresentação

Com a tendência à feminização da epidemia de HIV/Aids no Brasil, tem-se atualmente um número importante de casos de infecção em mulheres e gestantes. Com isso, novas estratégias de saúde pública precisaram ser estabelecidas, a fim de lidar com as questões de saúde reprodutiva na presença do vírus. A maternidade em situação de infecção pelo HIV/Aids é um processo complexo, que exige cuidados físicos específicos, o que gera um impacto importante na vida social, familiar e íntima das mulheres. Com base nisso, o presente estudo buscou investigar a contribuição de uma intervenção psico-educativa para estratégias de enfrentamento e qualidade de vida de gestantes portadoras de HIV/Aids. Esta intervenção, denominada *Programa de Intervenção Psico-educativa para Gestantes Portadoras de HIV/Aids/PIP-Gestantes*, foi originalmente desenvolvida pela autora e outros colegas, dentro do projeto PSICAIDS¹, do qual esta investigação faz parte. Inicialmente, apresenta-se uma revisão da literatura, caracterizando a infecção pelo HIV/Aids e os aspectos psicossociais da maternidade em situação de infecção. Em um segundo momento, abordam-se as questões relativas a intervenções no contexto de HIV/Aids. Por fim, apresenta-se o PIP-Gestantes, cujas contribuições serão investigadas na presente tese.

Caracterização da infecção pelo HIV/Aids²

Desde a identificação do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), muitos estudos têm sido realizados com o objetivo de conhecer o funcionamento desse vírus no organismo e tentar impedir a sua ação. O HIV age atacando as células de defesa do organismo para poder se reproduzir, causando a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida - Aids (OMS, 1990). Atualmente, sabe-se que o controle da epidemia de infecção pelo HIV/Aids depende do conhecimento minucioso desse agente causador, mas também de algumas mudanças nos comportamentos das pessoas.

O HIV pode ser transmitido entre as pessoas por via sexual, sangüínea e materno-infantil. Esta última se constitui na transmissão do HIV da mãe para o filho durante a gestação, o trabalho de parto, o parto ou o aleitamento materno (Brasil/MS, 1999). Ela

¹ PSICAIDS refere-se ao projeto intitulado: *Aspectos Psicossociais, Adesão ao Tratamento e Saúde da Mulher no Contexto do HIV/Aids: Contribuições de um Programa de Intervenção da Gestação ao Segundo Ano de Vida do Bebê - PSICAIDS* (Piccinini et al., 2005), financiado pelo CNPq - Edital Universal 02/2006.

² Partes desta introdução são derivadas do Projeto PSICAIDS.

também é denominada transmissão vertical e será melhor caracterizada posteriormente. Após a infecção pelo vírus, o portador pode apresentar quatro fases clínicas: 1) infecção aguda, com a manifestação de sintomas típicos de reações corporais a viroses, o que faz com que seja raramente diagnosticada; 2) assintomática, quando a manifestação de sintomas clínicos é praticamente inexistente; 3) sintomática inicial, em que surgem sintomas inespecíficos de intensidade variável, além de processos oportunistas de menor gravidade; e, 4) Aids, em que se instalam as doenças oportunistas mais graves (Brasil/MS, 1999; Guimarães, 1998).

A Aids é uma doença que tomou proporções de pandemia, o que tem gerado a concentração de esforços no sentido de sua prevenção e desenvolvimento de tratamentos farmacológicos (Organização Mundial da Saúde, 2002). Dados recentes indicam que a epidemia brasileira de Aids está num processo de estabilização, embora a taxa de incidência seja de 17,2 casos por 100 mil habitantes, o que é alarmante (Coordenação Nacional de DST e Aids, 2008). O número total de casos notificados no país pelo Ministério da Saúde, entre os anos de 1982 e julho de 2008, foi 506.499. De qualquer forma, estima-se que o número de casos notificados corresponda a apenas uma parte do número real de pessoas infectadas, em função de serem casos diagnosticados de Aids. Isso aumenta as preocupações com o crescimento da epidemia e seus impactos sociais. Neste sentido, a estimativa brasileira de pessoas infectadas pelo HIV em 2004 era de cerca de 660.000 pessoas, entre adultos e crianças (Organização Mundial da Saúde, 2004).

O fenômeno de heterossexualização da doença tem sido indicado como um dos fatores responsáveis pelo aumento de casos de infecção pelo HIV em mulheres, sendo que essas vêm representando uma proporção grande de casos novos (Mundy & Fraser, 1999). A proporção de casos entre homens e mulheres apresentou modificações consideráveis ao longo dos anos. No início da epidemia, a razão homens/mulheres era de 40/1 (Duarte & Mussi-Pirata, 1995). Em 1985, era de 28/1, tendo caído para 7/1 em 1988 (Lopes, 1998). Em 1993, a razão era de 5/1; em 1994 era de 4/1; em 1995 era de 3/1 (Comissão de Cidadania e Direitos Humanos, 1996); e em 1997 chegou a 2/1 (Lopes, 1998). Das primeiras 100.000 pessoas notificadas por Aids no mundo, 9% eram mulheres, tendo esse índice subido para 12% dentre os casos notificados das 100.000 pessoas seguintes (Mundy & Fraser, 1999). Atualmente, a proporção homens/mulheres está em 3/1 no Brasil (Programa Nacional de DST/Aids, 2008).

No caso de mulheres portadoras de HIV/Aids, geralmente estas se tornam cuidadoras de seus companheiros quando estes adoecem (Vermelho, Barbosa, & Nogueira, 1999). Por outro lado, ao lidarem com a própria infecção, elas tendem a se isolar do contato com os

demais, evitam pedir ajuda e se afastam dos seus empregos, o que demonstra o forte impacto em suas relações. De uma forma geral, os indivíduos infectados desenvolvem crenças quanto a sua infecção, acreditando que, se revelarem seu diagnóstico, não serão mais aceitos pela família, que ficarão sós e abandonados (Remor, 1999) e que serão motivo de vergonha para os seus familiares (Figueiredo & Fioroni, 1997; Remor, 1999).

Considera-se que a família constitui a principal fonte de apoio emocional e financeiro para o indivíduo doente, já que a soropositividade de um de seus membros aciona a quase totalidade das relações familiares (Knauth, 1995). Nessa medida, tem-se também o apoio social³ como fator importante. No estudo desenvolvido por Remor (2002), foram entrevistados 80 pacientes soropositivos espanhóis. Aqueles que apresentavam maior apoio social tiveram menores índices de ansiedade e depressão e, ainda, melhor qualidade de vida. O autor menciona o apoio social como fator atenuador do impacto negativo da infecção, sendo um recurso capaz de auxiliar na adaptação ao processo de adoecimento.

No atendimento em grupos de familiares, Silveira e Carvalho (2002) identificaram que tende a ser difícil para a família lidar com o diagnóstico de HIV em um de seus membros. Apesar dessa dificuldade, a participação de um familiar no tratamento apareceu como algo positivo. Com base nisso, Gulinelli et al. (2004) realizaram entrevistas com 363 pacientes usuários da clínica geral de um hospital em São Paulo. Buscaram verificar se estes pacientes gostariam de ser informados, caso tivessem alguma doença grave, como câncer ou HIV/Aids, e se gostariam que alguém da família soubesse. Os autores identificaram que a maioria dos pacientes gostaria de saber seu diagnóstico de Aids (92%) e gostaria que alguém da família fosse avisado (76%). Isso, na opinião dos autores, além de reforçar a importância do princípio da autonomia, demonstra a relevância da presença e do apoio da família no momento de dificuldades com a saúde.

Além dos aspectos até aqui mencionados, dois fatores psicossociais específicos são de interesse para o presente projeto, a qualidade de vida e as estratégias de enfrentamento utilizadas no contexto de infecção pelo HIV/Aids. Tais aspectos serão aprofundados a seguir.

Estratégias de enfrentamento no contexto de HIV/Aids

Entende-se por estratégias de enfrentamento o conjunto de esforços, cognitivos e comportamentais, utilizado pelos indivíduos com o objetivo de lidar com demandas específicas, internas ou externas, que surgem em situações de estresse, avaliadas como

³ Ainda que alguns estudos usem o termo suporte social, uniformizou-se, no presente estudo, a expressão apoio social

sobrecarga ou excesso a seus recursos pessoais (Lazarus & Folkman, 1984). De forma geral, pode-se classificar as estratégias de enfrentamento como focalizadas na emoção e no problema, conforme revisão da literatura feita por Antoniazzi, Dell’Aglío & Bandeira (1998). O enfrentamento baseado na emoção envolve esforços para regular o estado emocional ligado ao estresse, dirigidos ao nível somático ou de sentimentos. Já o enfrentamento baseado no problema envolve o esforço de tentar mudar a situação que deu origem ao estresse, seja agindo no meio externo (resolvendo conflitos, buscando ajuda de outras pessoas) ou internamente (com reestruturação cognitiva).

Existem estudos demonstrando que são diversas as formas de enfrentamento utilizadas no contexto de infecção pelo HIV/Aids. No estudo realizado por Seidl (2005) com 241 pacientes em acompanhamento em serviços de saúde do Distrito Federal, foram descritas as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pacientes, bem como a associação dessas estratégias com variáveis sociodemográficas e médico-clínicas. Com base em escalas respondidas pelos próprios pacientes, apareceram escores mais elevados de enfrentamento focalizado no problema e de busca de práticas religiosas, com associação negativa entre o enfrentamento focalizado no problema e na emoção. Considerando-se as variáveis sociodemográficas, a autora identificou que o enfrentamento baseado na emoção e a busca de práticas religiosas estiveram mais freqüentes entre as mulheres e as pessoas com escolaridades mais baixas. Ainda, a presença ou não de sintomas clínicos não esteve associada a modos específicos de enfrentamento. Seidl salientou ainda que o enfrentamento focalizado na emoção, como medido pela escala utilizada (Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas – EMEP; Seidl, Tróccoli & Zannon, 2001), pode ser um indicativo de dificuldades emocionais em relação à soropositividade, e que a religiosidade seria um modo de enfrentamento que precisa ser melhor estudado.

As estratégias de enfrentamento e o apoio social também foram examinados por Heckman et al. (2004) em um estudo envolvendo 329 norte-americanos. Os autores tinham como variável de interesse a presença de sintomas depressivos, que foram encontrados em grau mínimo em 17% da amostra, em grau baixo em 23%, em grau moderado em 41% e em grau severo em 19% dos casos estudados. Quanto mais freqüentes eram os sintomas depressivos, maior era a severidade dos sintomas clínicos, mais freqüente era a estratégia de negação e menos freqüente era o apoio social. Juntamente com isso, os autores identificaram que o apoio social estava negativamente associado à estratégia de negação.

Também examinando as estratégias de enfrentamento e o otimismo de pacientes canadenses, Johnson e Endler (2002) avaliaram 108 homens portadores de HIV/Aids por meio de questionários que investigaram diversos construtos psicológicos associados ao uso

de estratégias de enfrentamento. Os resultados mostraram que atividades de distração (busca de atividades prazerosas e companhia de amigos) representavam benefícios aos pacientes. O otimismo esteve negativamente relacionado com ansiedade, depressão e enfrentamento focalizado na emoção. Além disso, esteve positivamente relacionado com as estratégias voltadas para a ação. Os autores concluíram que o otimismo ofereceria benefícios ao enfrentamento da infecção e deve ser estimulado em intervenções psicológicas.

Com achados parcialmente semelhantes, o estudo de Weaver et al. (2004) investigou a qualidade de vida de 90 mulheres norte-americanas, de baixo nível sócio-econômico, portadoras de HIV/Aids. Os dados mostraram uma associação positiva entre qualidade de vida e estratégias cognitivas de enfrentamento, e uma associação negativa entre qualidade de vida e negação. Além disso, os autores encontraram um efeito mediador do estresse percebido sobre estas associações, indicando que mulheres com enfrentamento cognitivo mencionaram menos percepção de estresse, enquanto que aquelas que se utilizavam da negação demonstraram maior estresse. Para os autores, isso estaria acontecendo provavelmente porque a negação afastava essas mulheres da busca por apoio social e por serviços de saúde, o que poderia aumentar a experiência de situações estressantes. A sugestão dos autores foi a de se delinearem intervenções psicológicas, visando à promoção de estratégias cognitivas de enfrentamento e de aceitação da própria infecção, o que resultaria em melhoria da qualidade de vida das mulheres portadoras de HIV/Aids.

Como já mencionado anteriormente, o advento nos anos 90 de terapias anti-retrovirais potentes (*Highly Active Antiretroviral Therapy* – HAART) modificou a forma como se lida com a infecção por HIV/Aids. Neste sentido, o estudo de Siegel e Schrimshaw (2005) buscou examinar as diferenças quanto à natureza dos estressores ligados à doença, à percepção em relação à própria saúde e às estratégias de enfrentamento antes e depois do advento da HAART. Para isso, foi composta uma amostra de 158 mulheres portadoras de HIV/Aids. Metade delas foi avaliada no período de 1994 e 1996 (antes da disponibilização de HAART) e a outra metade foi avaliada entre 2000 e 2003, após a disponibilização de HAART. Os grupos foram pareados por algumas características clínicas e sociodemográficas. Em ambos os grupos, os estressores mais mencionados foram os problemas e os cuidados com a saúde, os conflitos interpessoais, a estigmatização, além do medo da revelação do diagnóstico. O grupo da era HAART teve maiores índices de menção a problemas de saúde e a vivência de preconceito e medos associados. Esse mesmo grupo não mencionou a percepção de controle sobre a saúde, em comparação ao grupo avaliado anos atrás. No que se refere às estratégias de enfrentamento, os resultados também contrariaram as expectativas dos autores, que identificaram que as mulheres da era HAART

utilizavam mais estratégias de fuga-evitação, com maior tendência a utilizar estratégias focalizadas na emoção. Não foram encontradas diferenças significativas entre os grupos quanto à busca por apoio social e estratégias focalizadas no problema. Os autores acreditam que, com o advento dos tratamentos medicamentosos combinados, as expectativas dos pacientes quanto às condições de saúde são maiores, o que possivelmente faz com que essas mulheres sejam mais exigentes, além de terem que lidar com os efeitos adversos produzidos por algumas drogas. Além disso, os autores chamaram a atenção para o fato de que, mesmo que tenha havido grande desenvolvimento na área do tratamento farmacológico, as questões psicossociais parecem não ter se modificado consideravelmente, o que indica a necessidade de intervenções nesta área.

No que se refere ao contexto familiar da infecção por HIV/Aids, são poucos os estudos que investigaram as estratégias de enfrentamento. Entre estes estudos destaca-se o de Seidl, Rossi, Viana, Meneses e Meireles (2005) que descreveu os aspectos sociodemográficos, clínicos e de organização familiar de 43 crianças e adolescentes portadores de HIV/Aids, infectados por transmissão materno-infantil, a partir de dificuldades, estressores e estratégias de enfrentamento mencionados por seus cuidadores. A estratégia mais utilizada foi a busca de práticas religiosas/pensamento fantasioso, seguida de enfrentamento focalizado no problema e busca de apoio social. De forma geral, foi identificado o uso freqüente de estratégias adaptativas. Além disso, foram identificados o medo do preconceito na escola e dificuldades de adesão em 25% dos casos, além de dificuldades envolvidas na revelação (ou não) do diagnóstico às crianças e adolescentes.

Em outro, estudo norte-americano, Martin, Wolters, Klaas, Perez e Wood (2004) também investigaram as estratégias de enfrentamento de 52 famílias, com crianças e adolescentes portadores de HIV/Aids, quase todos infectados por transmissão materno-infantil (92%). Com base nas escalas aplicadas, as estratégias de enfrentamento mais mencionadas foram as estratégias passivas e de apoio espiritual. As estratégias passivas em geral refletem a evitação da situação problema ou uma tendência a renunciar ao controle da situação. Essa renúncia costuma ocorrer quando os familiares deixam as decisões de saúde nas mãos da equipe de saúde, sem tomar iniciativa para participar no processo de tratamento. Além disso, os autores identificaram que essas estratégias passivas incluíam a falta de comportamentos de busca de suporte social. Possivelmente, esse retraimento seria resultado do medo do preconceito. A utilização de apoio social na amostra foi significativamente menos freqüente que as demais estratégias. Os autores chamam a atenção para a necessidade de intervenções que auxiliem os cuidadores a utilizarem a rede de suporte social disponível.

Juntos, esses estudos mostram que são diversas as formas de enfrentamento da infecção utilizadas por pessoas portadoras de HIV/Aids. Quando presentes as estratégias focalizadas na emoção, é possível que existam dificuldades para lidar com as demandas advindas da soropositividade, com negação, sintomas depressivos, não-aceitação, entre outros. As estratégias focalizadas no problema, na ação e na busca de apoio social aparecem como mais associadas à saúde dessas pessoas, sugerindo a importância da elaboração de intervenções que as promovam. Juntamente com as estratégias de enfrentamento da infecção, a qualidade de vida é alvo de interesse no presente projeto e, por isto, será destacada a seguir.

Qualidade de vida no contexto de infecção pelo HIV/Aids

A qualidade de vida é conceituada pelo Grupo de Qualidade de Vida da OMS como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto e na cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL Group, 1994). No contexto de HIV/Aids, a disponibilidade de terapia anti-retroviral no Brasil modificou a forma como se enfrenta a infecção, oferecendo melhores condições de vida e qualidade de vida aos afetados (Brasil, 2001). Isto levou a que a infecção pelo HIV/Aids passasse a ser considerada como uma doença crônica (Siegel & Lekas, 2002). Dessa forma, cresce a possibilidade de maior sobrevida e de qualidade do tempo de vida das pessoas. Esse movimento provocou transformações importantes e se reflete também nas demandas de investigação sobre a qualidade de vida de portadores do HIV/Aids.

Um exemplo disso é o estudo teórico de Barrio e Shoffner (2005), que chamou a atenção para a necessidade de aconselhamento de carreira para pessoas que vivem com HIV/Aids. Segundo os autores, a participação na vida laboral é um fator importante para a promoção da qualidade de vida dessas pessoas, sendo que profissionais da área de orientação profissional e aconselhamento de carreira precisam estar preparados para acolher essa demanda. Existe ainda a necessidade de promoção de ambientes de trabalho saudáveis, condições para acesso a recursos, para escolhas e para a potencialização de habilidades.

Outro exemplo é o estudo de Stringer, Berezovskaya, O'Brien, Beck e Casaburi (1998), que avaliou o efeito de um programa de exercícios físicos sobre a saúde e a qualidade de vida de 34 pacientes norte-americanos portadores de HIV/Aids, acompanhados por seis semanas. Os resultados mostraram que não houve impacto imediato dos exercícios físicos sobre as condições clínicas dos pacientes (contagem de células CD4, replicação viral

e presença de Cândida). Porém, foi encontrada melhora significativa nos escores de qualidade de vida dos pacientes, em comparação a um grupo controle.

Alguns estudos buscaram conhecer a qualidade de vida de pessoas portadoras de HIV/Aids, considerando as novas tarefas que se apresentam no convívio com a infecção. Com esta ênfase, o grupo de qualidade de vida da OMS (WHOQOL HIV Group, 2004) examinou os escores de qualidade de vida em 1334 pessoas de sete países, incluindo o Brasil, a partir de um questionário de qualidade de vida para pessoas portadoras de HIV/Aids previamente desenvolvido. Os homens apresentaram piores níveis de bem-estar geral e de independência. Já as mulheres demonstraram baixos índices nos fatores de ambiente, relações sociais e religiosidade/espiritualidade, enquanto que pessoas mais velhas tiveram escores mais baixos em saúde física e nível de independência. Considerando as diferenças de gênero e idade, os achados indicam a necessidade de se adaptarem as estratégias de intervenção conforme o público-alvo.

Esse mesmo instrumento sobre qualidade de vida foi utilizado no Brasil, em um estudo realizado por Calvetti (2006) com 200 portadores de HIV/Aids, residentes em Porto Alegre, comparando pacientes assintomáticos e sintomáticos. O grupo assintomático obteve escores significativamente mais altos nos domínios de saúde física e de nível de independência. A autora chamou a atenção para o impacto que a presença de sintomas pode ter sobre a qualidade de vida de pessoas portadoras de HIV/Aids e também a importância da religiosidade/espiritualidade como possíveis fontes de apoio, principalmente entre pacientes que tinham sintomas.

Também investigando a qualidade de vida em portadores de HIV/Aids, o estudo de Seidl, Zannon e Tróccoli (2005) buscou avançar na identificação de fatores preditores dos diferentes domínios de qualidade de vida, visando à elaboração de um modelo teórico. Foram examinados 241 pacientes do Distrito Federal, por meio da aplicação do questionário de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-HIV-100). Os dados revelaram média mais baixa no domínio ambiente (satisfação com o meio ambiente e o contexto), tendo os domínios físico, psicossocial (psicológico, apoio social e sono e repouso), e qualidade de vida geral apresentado escores semelhantes entre si. A análise indicou maiores dificuldades e insatisfação em sentimentos negativos, atividade sexual, dependência de medicação e tratamento, segurança física/proteção e recursos financeiros. De maneira geral, os autores ressaltaram que as estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção (sentimentos de culpa em relação a si e ao outro, emoções negativas, esquiva e pensamento fantasioso) podem ser indicativas de dificuldades psicológicas. Ainda, a disponibilidade e a satisfação

com o apoio emocional teve importância destacada, como preditor de diferentes domínios de qualidade de vida.

O impacto de fatores psicossociais, clínicos e demográficos sobre a qualidade de vida de mulheres foi também investigado em uma amostra de 82 mulheres norte-americanas (Cowderly & Pesa, 2002). Elas tinham em média três anos de diagnóstico e estavam em diferentes estados clínicos da infecção. A escala de qualidade de vida demonstrou que as mulheres avaliadas não tinham limitações físicas ou funcionais, nem tiveram limitações na vida social no mês anterior à participação no estudo. Por outro lado, foram encontrados escores que indicavam menor qualidade de vida nos fatores saúde mental, percepção em relação à própria saúde e sensação de dor física. O apoio social mostrou-se como um fator de proteção. Além disso, os autores identificaram que a sensação de dor física não estava relacionada a limitações físicas ou funcionais, porém estava associada à menor saúde mental. Isso chama a atenção para a necessidade de estratégias de manejo da dor e de sintomas, importantes para a saúde mental dessas mulheres e não somente para a saúde física e funcional.

O impacto da revelação do diagnóstico sobre a qualidade de vida também foi investigado, em um estudo com 68 homens e mulheres indianos portadores de HIV/Aids, infectados por meio de relações sexuais desprotegidas (Chandra, Deepthivarma, Jairam & Thomas, 2003). Destes, 65% tinham revelado seu diagnóstico voluntariamente a pessoas consideradas como significativas e 35% tiveram seus diagnósticos revelados sem prévia autorização (por familiares ou profissionais de saúde). Um pouco mais da metade das pessoas (54%) considerava que o resultado da revelação tinha sido predominantemente positivo. Não foram encontradas diferenças significativas nos escores de qualidade de vida entre aqueles que revelaram voluntariamente e os que não foram autores da revelação do diagnóstico. Os pesquisadores acreditam que questões culturais explicam esse achado, já que o sistema familiar na Índia tem como característica uma ‘confidencialidade compartilhada’. Contudo, diferenças significativas foram encontradas entre aqueles que consideraram os resultados da revelação do diagnóstico como predominantemente positivos e os que não tiveram essa percepção, tendo o primeiro grupo maiores escores de qualidade de vida. Os autores sugeriram que resultados positivos da revelação do diagnóstico possivelmente incluiriam o aumento do apoio social além de auxílio material e financeiro e que esses fatores podem representar melhoras de qualidade de vida e de enfrentamento da infecção por parte dos pacientes.

Além dos aspectos mencionados até aqui, estudos também têm buscado investigar as relações entre qualidade de vida e tratamento anti-retroviral de pacientes portadores de

HIV/Aids. Préau et al. (2005) avaliaram a associação entre fatores psicológicos e psicossociais e qualidade de vida em 811 pacientes vinculados a 47 hospitais na França. Os pacientes foram avaliados quanto à qualidade de vida e locus de controle, antes de começarem terapia anti-retroviral e 44 meses após. Os resultados mostraram que os pacientes que acreditavam que sua saúde dependia da sorte no início do tratamento tiveram menores escores no fator de saúde mental da escala de qualidade de vida na avaliação dos 44 meses. Os autores chamaram a atenção para a importância de se trabalhar a percepção de controle e otimismo com os pacientes no momento do início da terapia anti-retroviral. Ainda, a experiência de sintomas e de efeitos adversos resultantes da terapia anti-retroviral demonstrou afetar negativamente a percepção de qualidade de vida. Já fatores como o status social, emprego e não ter filhos apareceram como afetando positivamente a qualidade de vida. Os autores concluíram que é bastante importante a consideração de aspectos psicossociais dos pacientes antes do início do tratamento, a fim de potencializar a qualidade de vida dessas pessoas em longo prazo.

Ainda, Penedo et al. (2003) buscaram examinar possíveis associações de traços de personalidade e qualidade de vida com a adesão ao tratamento anti-retroviral em 116 pacientes norte-americanos, portadores de HIV/Aids. A adesão foi avaliada a partir da proporção entre o número de comprimidos prescritos e o número de comprimidos efetivamente tomados, tendo sido a personalidade e a qualidade de vida medidas a partir de escalas específicas. Os autores encontraram menores índices de qualidade de vida entre aqueles que demonstraram traços de personalidade de neuroticismo (tendência a experimentar depressão, ansiedade e timidez). Além disso, encontraram melhores índices de qualidade de vida, principalmente nos fatores de funcionamento geral (atividades físicas, laborais e sociais), preocupações com a medicação (efeitos adversos e impacto do tratamento) e conhecimentos sobre Aids, entre os indivíduos mais assertivos e confiantes. A adesão apareceu também significativamente associada com a qualidade de vida - funcionamento geral e preocupações com a medicação, indicando que a qualidade de vida é um fator importante, ao se considerar fatores ligados à adesão à terapia anti-retroviral.

Como pôde ser visto acima, a qualidade de vida tem se tornado um aspecto cada vez mais importante nas investigações envolvendo HIV/Aids. Os conhecimentos nessa área têm também contribuído para o entendimento dos fatores que levam ao bem-estar geral, à adesão e a estratégias de enfrentamento mais adaptativas entre os pacientes portadores de HIV/Aids.

Aspectos psicossociais da maternidade em situação de infecção por HIV/Aids⁴

Como já mencionado, a infecção por HIV/Aids gera um impacto importante na vida das pessoas. Quando esta situação é vivida junto com a maternidade, novas tarefas e desafios emocionais são vivenciados, o que pode tornar essa experiência ainda mais difícil. Nessa seção, são apresentados aspectos psicossociais específicos à situação de maternidade no contexto de HIV/Aids, ressaltando-se conjuntamente as tarefas de saúde demandadas às mulheres afetadas.

Gestação no contexto da infecção pelo HIV/Aids

Desde a instituição da obrigatoriedade de notificação da infecção pelo HIV/Aids em gestantes pelo Ministério da Saúde, em 2000, foram notificados 36.326 casos (Brasil/MS, 2007a). Conforme dados do boletim epidemiológico, em 2006 foram notificadas 5.941 gestantes portadoras do HIV/Aids e, no primeiro semestre de 2007, 2.438 gestantes (Brasil/MS, 2007a). No entanto, um estudo de prevalência do HIV indicou estimativas de que apenas metade dos casos esperados da infecção entre gestantes em 2004 havia sido notificada (Szwarcwald, & Souza-Jr, 2006). Assim, estes dados indicam tanto a necessidade de ampliação da testagem anti-HIV no pré-natal como a importância do atendimento especializado para as gestantes portadoras do HIV/Aids, buscando diminuir ainda mais as taxas de transmissão materno-infantil do vírus. Durante o acompanhamento pré-natal, recomenda-se a conduta de aconselhamento, a fim de incentivar a gestante a realizar a testagem voluntária para o HIV (Serruya, Cecatti, & Lago, 2004). Quando se identifica a infecção, a gestante precisa ser informada sobre a profilaxia da prevenção da transmissão materno-infantil, favorecendo sua adesão ao processo de prevenção. Alguns estudos indicam que é no período gestacional que grande parte das mulheres se descobrem portadoras de HIV/Aids (Chen, Phillips, Kanouse, Collins, & Miu, 2001; Magalhães, Amaral, Giraldo, & Simões, 2002).

A transmissão materno-infantil do HIV pode acontecer durante a gestação, o trabalho de parto, o parto e a amamentação (Brasil/MS, 2006a). A transmissão no período gestacional aumenta de acordo com algumas variáveis, tais como estado nutricional e de saúde da mãe, incluindo a carga viral. O risco de transmissão materno-infantil do HIV/Aids, sem qualquer intervenção, situa-se em torno de 25% (Connor et al., 1994). De acordo com Ramos et al. (2002), quanto maior a eficiência e a frequência dos exames pré-natais,

⁴ Esta seção foi construída predominantemente a partir do manuscrito intitulado: *Em busca de uma intervenção psico-educativa para gestantes portadoras de HIV/Aids (em revisão)* de autoria de Carvalho, F.T, Faria, E. R., Gonçalves, T. R., Moskovics, J. M., & Piccinini, C. A., no qual a presente autora é co-autora.

menores os riscos de transmissão materno-infantil. A maior parte dos casos de transmissão materno-infantil (65%) ocorre durante o trabalho de parto e parto, sendo que 35% ocorrem intra-útero. Fatores como o prolongamento do tempo de ruptura de membranas amnióticas e a carga viral elevada associam-se ao aumento do risco de infecção do bebê durante o trabalho de parto e o parto (Brasil/MS, 2006a). Por fim, o aleitamento materno é considerado um risco adicional de transmissão, uma vez que o leite da mãe portadora do HIV/Aids é um líquido corpóreo onde se encontra o vírus (Coutsoudis, 2005; Kourtis, Butera, Ibegbu, Belec, & Derr, 2003).

Diante disso, o Ministério da Saúde (Brasil/MS, 2006a) recomenda que as gestantes recebam terapia anti-retroviral (TARV) a partir da 14ª semana gestacional e realizem diversos exames pré-natais. O uso da TARV tem resultado em baixas taxas de transmissão, quando associada a uma boa adesão ao tratamento, mesmo que a ingestão inicie no terceiro trimestre gestacional, ou até mesmo durante o trabalho de parto. É importante destacar que a TARV na gestação é mandatória, ou seja, mesmo que a mulher não tenha tido a indicação de tratamento anteriormente, é recomendado que ela tome a medicação durante a gestação. Caso a mulher já tenha realizado algum tipo de tratamento antes da gravidez, o médico deve fazer uma reavaliação, a fim de evitar a transmissão materno-infantil e suspender, se necessário, os anti-retrovirais que sejam teratogênicos (i.e. que podem afetar a saúde do bebê). A TARV pode reduzir a carga viral da mulher a níveis indetectáveis e, em conjunto com as demais medidas profiláticas, pode diminuir a taxa de transmissão materno-infantil para menos de 3% (Brasil/MS, 2006a), podendo chegar a 1% (ABIA, 2004).

Como mencionado anteriormente, o período da gestação, envolto em complexas tarefas psicológicas para os pais e de readaptação na rotina e nos papéis dentro da família, muitas vezes torna-se o momento em que algumas mulheres descobrem-se infectadas pelo HIV/Aids. Em nível nacional, ainda há muitas carências do sistema de saúde quanto a uma cobertura mais efetiva para detecção do HIV/Aids durante o acompanhamento pré-natal. A região sul é apontada como tendo a maior porcentagem de realização de exames anti-HIV na gestação, em relação às demais regiões do país (Souza Jr., Szwarcwald, Barbosa Jr., Carvalho, & Castilho, 2004). Apesar do aumento progressivo na cobertura de testagem no pré-natal, a realização de aconselhamento pré-teste durante este período tem demonstrado níveis ainda muito insatisfatórios (Misuta, Soares, Souza, Matsuo, & Andrade, 2008). Isso implica que muitas mães recebam o diagnóstico durante a gestação sem o devido amparo. Por si só, a notícia da infecção durante a gravidez tem sido associada a um impacto psicológico bastante intenso (Azevedo, 2004; Kwalombota, 2002; Varga Sherman, & Jones, 2005).

Em outros casos, a gestação exige que algumas mães se deparem de modo mais ativo com a doença, até então evitada, além de, por vezes, ter de revelar o diagnóstico para o parceiro e para a família. Muitas vezes a infecção não é revelada para a família, sendo que uma gravidez pode colocar em cheque a manutenção deste segredo. Os segredos em torno da infecção pelo HIV/Aids relacionam-se ao medo do portador de enfrentar o estigma da doença e seu possível impacto na sua vida social (Black, 1994). Quando a mulher engravida na presença do HIV/Aids, o foco principal é a prevenção da transmissão materno-infantil do vírus, que inclui a realização dos procedimentos profiláticos durante a gestação, cuidados relativos ao trabalho de parto e parto, bem como o acompanhamento da criança.

Intensos sentimentos de culpa e medo têm sido relatados ao longo do processo psicológico da gravidez em mulheres portadoras de HIV/Aids, trazendo consigo sofrimento psíquico importante (D'Auria, Christian, & Miles, 2006; Carvalho & Piccinini, 2006; Faria, 2008; Gonçalves, & Piccinini, 2007). Carvalho e Piccinini (2006) identificaram a existência de ambivalências e paradoxos peculiares ao momento da gravidez em mulheres portadoras de HIV/Aids. Deste modo, a culpa por colocar o filho em risco, o medo de infectá-lo e de que ele venha a falecer em consequência da infecção, contrasta-se com a concepção idealizada da maternidade, que coloca a mulher como aquela que tem o poder de gerar a vida, conquistando, deste modo, uma importante função social. Conseqüentemente, tanto a gestação quanto o período pós-parto são permeados pela incerteza quanto ao diagnóstico do filho, quando se exacerbam as preocupações e ansiedades com relação à saúde da criança (Gonçalves & Piccinini, *in press*; Shannon, Kennedy, & Humphreys, 2008). Ao mesmo tempo, não se pode deixar de mencionar as questões de gênero, que se explicitam na experiência que une o feminino, uma doença sexualmente transmissível e a maternidade (Carvalho & Piccinini, 2008).

Neste contexto, a maternidade na presença do HIV/Aids pode, por vezes, redimensionar positivamente a vida da mulher. Estudos têm indicado que a maternidade permanece numa posição privilegiada para as gestantes e mães portadoras do HIV/Aids (Carvalho & Piccinini, 2006; Faria, 2008; Gonçalves & Piccinini, *in press*; Paiva, 2000; Silva, 2003). Estas pesquisas destacam que a gestação em mulheres portadoras de HIV/Aids pode, inclusive, promover o reposicionamento destas frente à doença e à própria vida, já que elas precisam assumir a doença e proceder ao tratamento profilático em favor dos filhos. Por vezes, o bebê torna-se para a mãe uma importante fonte de apoio e a esperança de continuar vivendo e cuidando da própria saúde (Castro, 2001; D'Auria et al., 2006).

Parto, puerpério e desenvolvimento inicial do bebê

Além dos procedimentos durante a gestação, existem diversas especificidades, no momento do parto, para a prevenção da transmissão materno-infantil. No trabalho de parto, tanto para as mulheres que receberam o diagnóstico por teste rápido no centro obstétrico, quanto para aquelas que já estavam em tratamento durante a gestação, recomenda-se evitar a ruptura de membranas por mais de quatro horas até que a parturiente inicie o recebimento de anti-retroviral sob a forma intravenosa. Além disso, é importante que o anti-retroviral seja injetado por no mínimo três horas até o período expulsivo do bebê (Brasil/MS, 2006a). Para mulheres com carga viral acima de 1000 cópias por mm^3 , recomenda-se a realização de cesariana eletiva. Nos casos em que a carga viral esteja abaixo desse limite, a decisão quanto à via de parto se dá por indicação obstétrica. Após o nascimento, o bebê deve receber anti-retroviral sob a forma de xarope já durante as primeiras seis horas após o nascimento (começando até no máximo 48 horas) durante os primeiros 42 dias de vida. Na maternidade, aconselha-se o não-aleitamento no peito, que envolve o enfaixamento dos seios após o parto e o uso de medicações para inibir a produção de leite. Nesta situação, o governo brasileiro oferece fórmula láctea para alimentação durante os seis primeiros meses de vida da criança (Brasil/MS, 2006a).

O parto tem sido mencionado como motivo de grande preocupação para as gestantes em situação de HIV/Aids (Carvalho & Piccinini, 2006). O desconhecimento sobre como se efetuam as medidas profiláticas durante o trabalho de parto pode gerar intensa ansiedade e fantasias entre as gestantes. Além disso, as gestantes sabem que o parto é um momento crucial para impedir a transmissão do vírus para o bebê, o que contribui para o aumento de tensão e sentimentos de medo. Neste sentido, fica clara a necessidade de ações que visem a informar e a apoiar as gestantes, no que diz respeito aos procedimentos durante o trabalho de parto e durante o próprio parto.

No que se refere ao desenvolvimento inicial do bebê, uma pesquisa longitudinal realizada por Manopaiboon et al. (1998) com mulheres tailandesas indicou mudanças substanciais nas famílias desde a gestação até os 18/24 meses após o parto, demonstrando inúmeros fatores de risco psicológico para esta população. As mudanças compreenderam manifestações próprias da doença, morte dos parceiros, separação familiar, diminuição da renda, alterações nas responsabilidades em relação ao cuidado da criança, depressão e isolamento. Um dos estudos do projeto PSICAIDS investigou a experiência da maternidade em seis mães portadoras do HIV/Aids aos três meses de vida do filho/a (Gonçalves & Piccinini, *in press*). Os resultados mostraram que as mães, além de fortes preocupações, culpa e medo pela possível infecção do filho/a, relataram conflitos familiares, restrições

sócio-econômicas e problemas em sua rede de apoio, o que exigia grande esforço emocional e gerava sofrimento psíquico. Os relatos de algumas mães evidenciaram ainda a falta de informações sobre aspectos da profilaxia da transmissão materno-infantil, o que gerava grande ansiedade. Em estudo semelhante realizado também em Porto Alegre, por outra pesquisadora (Faria, 2008) investigou qualitativamente a relação mãe-bebê em situação de infecção materna pelo HIV/Aids, desde a gestação até o terceiro mês de vida do bebê. Os achados também revelaram preocupações com a possível infecção do bebê, medo do preconceito e frustração pela não-amamentação. No entanto, prevaleceram entre as mães satisfações com a maternidade, as interações mãe-bebê e o desenvolvimento infantil, demonstrando que o HIV/Aids não tem necessariamente um impacto negativo para a qualidade da relação mãe-bebê, principalmente quando há presença de apoio familiar, relacionamento positivo com a figura materna e acesso a um tratamento especializado.

Em famílias com crianças infectadas pelo HIV/Aids, os pais podem vivenciar sentimentos de perda e luto antecipado, por acreditarem que o desfecho final de uma doença crônica é a morte e, com isso, experimentam forte sobrecarga emocional e sofrimento (Antle et al., 2001). Estes autores utilizam o conceito de pesar crônico (*chronic sorrow*) para definir sentimentos e pensamentos referidos por pais que vivenciam uma doença crônica nos filhos ou em si mesmos. Considerando a interação entre pais e filhos, Schuster, Beckett, Corona, e Zhou (2005) realizaram um estudo com famílias norte-americanas, em que os pais eram portadores de HIV/Aids. Por meio de um questionário, os pesquisadores encontraram que 48% dos pais temiam contrair alguma doença oportunista de seus filhos e 36% tinham medo de transmitir o HIV para as crianças, sendo que 28% deles evitavam algum tipo de interação física com os filhos por este motivo. As interações físicas que provocavam mais medo de transmissão entre os pais foram aquelas que envolviam a saliva, como beijos e compartilhamento de utensílios domésticos. Os autores concluíram que, embora, de uma forma geral, poucos pais relataram evitar alguma forma de interação com os filhos em função do HIV/Aids, estes deveriam ser melhor aconselhados sobre a segurança e sobre as formas de transmissão do vírus.

No que diz respeito aos filhos não-portadores de HIV/Aids, estudos demonstraram que a maior sobrecarga para as famílias afetadas pela infecção situa-se em torno da revelação de seu diagnóstico para os filhos, quando estes atingem idade em que já podem compreender a situação (Antle et al., 2001; D’Cruz, 2002; Nelms, 2005). A revelação da doença dos pais aos seus filhos desafia a manutenção do segredo sobre a infecção e pode reacender ressentimentos, culpa e raiva relacionados com a história da infecção na família, podendo, ainda, trazer à tona situações dolorosas, como histórias de uso de drogas e relações

extraconjugais. Acrescenta-se ainda o desejo dos pais de proteger os filhos do estigma, da possibilidade de sua perda e do isolamento social.

Ao mesmo tempo, a parentalidade também é apontada como fonte de alegria e gratificação para pais portadores de HIV/Aids, trazendo-lhes um novo sentido e tornando o convívio em família algo muito precioso (Antle et al., 2001; Sherr & Barry, 2004; Tompkins et al, 1999, Van Loon, 2000). Antle et al. (2001) indicaram que apesar dos altos níveis de estresse e sobrecarga emocional evidenciados entre os pais de crianças com doenças crônicas - incluindo a infecção pelo HIV/Aids – muitos conseguiam adaptar-se a complexas rotinas de tratamento e fornecer um ambiente feliz e seguro para os filhos. De acordo com os autores, frente a essa situação, as famílias afetadas pelo HIV/Aids passavam a centrar seus esforços sobre o cuidado e criação dos filhos. Deste modo, o desafio para essas famílias seria manter um senso de bem-estar e esperança, para lidar com as mudanças imprevisíveis relacionadas à doença e ao tratamento do HIV/Aids. Segundo os autores, muitas vezes, esta tarefa era facilitada pela ressignificação positiva que a parentalidade propiciava.

No mesmo sentido, as mães do estudo de Tompkins et al. (1999) relataram mais intimidade e proximidade com os filhos após o diagnóstico de HIV/Aids, buscando ter com eles uma relação positiva. Além disso, a maternidade nesta situação fornecia um maior senso de competência. Em conjunto, estes estudos salientaram que, em função de sua infecção, os pais centralizam sua vida no papel parental, sendo que a criança não afetada pelo HIV/Aids pode simbolizar a continuidade de seu legado cultural e a esperança de superação das próprias dificuldades.

Família e rede de apoio social

Como pôde ser visto acima, a maternidade no contexto do HIV/Aids implica em uma série de cuidados e procedimentos específicos. A realização da profilaxia da transmissão materno-infantil do HIV soma-se às complexas tarefas psicológicas das gestantes, à readaptação na rotina e nos papéis dentro da família. Toda esta sobrecarga psicológica vivida pelas mães portadoras de HIV/Aids é agravada pelo estigma social e pela discriminação historicamente associadas à epidemia, que a relaciona à degradação física e moral e contribui para o isolamento e a exclusão social dos portadores (Carvalho & Piccinini, 2008; Oliveira, Meyer, Santos, & Wilhelms, 2004; Parker & Aggleton, 2001; Regato & Assmar, 2004; Seffner, 2001). Ao mesmo tempo, tem-se constatado dificuldades emocionais, familiares, sociais e econômicas em situação de infecção por HIV/Aids (Gonçalves & Piccinini, 2007). Entre mulheres em idade reprodutiva, muitas vezes estão presentes pouco apoio social, depressão, violência, uso de drogas, dificuldade de negociar

práticas sexuais seguras e de anticoncepção, dependência financeira e baixa escolaridade (Ciambrone, 2001; Mellins, Ehrhardt, Rapkin, & Havens, 2000; Ethier et al., 2002; Gonçalves & Piccinini, *in press*; Knauth, 2001; Praça & Gualda, 2003; Santos et al., 2002; Vermelho et. al., 1999). Juntos, estes aspectos parecem exacerbar a vulnerabilidade social destas mulheres no contexto da infecção pelo HIV/Aids, afetando, conseqüentemente, a sua experiência da maternidade, o seu acesso a serviços de saúde, bem como a possibilidade de manter seu próprio tratamento. Diante de tantas ameaças advindas de contextos sociais rivalizados pela pobreza e pela violência, entende-se que a percepção da necessidade de tratamento e cuidados de saúde, bem como do risco de adoecer por Aids, pode ficar minimizada.

Junto aos problemas sociais associados à epidemia, a idéia da Aids como uma doença crônica tratável é hoje bastante aceita (Siegel & Lekas, 2002). Como uma doença crônica, esta situação traz impacto sobre a família, especialmente, quando a mesma está se deparando com tarefas desenvolvimentais importantes, como o nascimento dos filhos. Para o enfoque sistêmico, a doença crônica é caracterizada como uma crise vital com efeitos significativos para as famílias (Castro & Piccinini, 2004; McDaniel, Hepworth, & Doherty, 1994). Rolland (1995) propõe diferentes fases de evolução das doenças crônicas na perspectiva familiar, na qual as características principais seriam: a incerteza, a perda do controle e a confirmação do diagnóstico. Segundo o autor, estas situações podem acionar mecanismos defensivos como a negação, a fuga ou a simbiose entre os membros da família. Na fase crônica, a família precisa se adaptar, reorganizando-se de acordo com o agravamento da doença, e pode experimentar sentimentos contraditórios de exaustão, desejo da morte, culpa e vergonha.

A infecção pelo HIV/Aids, por sua vez, parece contribuir com aspectos peculiares para a vivência deste processo de crise na família. O estudo de D’Cruz (2002) com sete famílias indianas, nas quais pelo menos um dos pais era soropositivo, identificou, por meio de entrevistas em profundidade, mudanças bastante proeminentes a partir do diagnóstico de infecção pelo HIV/Aids. Em um primeiro momento, a aceitação do diagnóstico foi acompanhada de sentimentos de raiva e ressentimento, trazendo conflitos para a relação dos casais. Ao mesmo tempo, independentemente de o casal ser soro-concordante ou soro-discordante, relações de apoio, proteção e compaixão estavam presentes. Neste contexto, as freqüentes doenças oportunistas e internações foram responsáveis pela diminuição da renda familiar e/ou perda do emprego dos pais. Foram verificadas mudanças de papéis, especialmente quando a doença já se manifestava em condições de saúde mais sérias no marido. Neste caso, as mulheres assumiam a responsabilidade pelo sustento da casa, sendo

que os companheiros sentiam-se desmoralizados e deprimidos por não conseguirem mais trabalhar e estarem dependentes das esposas.

Assim, entende-se a percepção de apoio de familiares e amigos como fator importante no enfrentamento positivo da doença, podendo tornar a revelação do diagnóstico mais fácil (Kalichman, DiMarco, Austin, Luke, & DiFonzo, 2003; Moskovics, 2008). Corroborando esta idéia, em um estudo com 24 mulheres norte-americanas portadoras do HIV/Aids que responderam a instrumentos de apoio social e saúde mental, encontrou-se que, embora o suporte de amigos fosse mais acessível para elas, somente a percepção de apoio familiar se associou com menores níveis de depressão e sentimentos de solidão (Serovich, Kimberly, Mosack, & Lewis, 2001). No atendimento a grupos de familiares, Silveira e Carvalho (2002) identificaram que tende a ser difícil para a família lidar com o diagnóstico de HIV em um de seus membros. Apesar dessa dificuldade, a participação de um familiar no tratamento aparece como algo positivo.

A partir destas evidências, constata-se que a família e o apoio social são temas centrais na vida das pessoas portadoras de HIV/Aids, seja durante a revelação do diagnóstico, no suporte ao tratamento ou no apoio emocional. Em especial, a resposta da família à infecção parece ser fundamental para a saúde mental do indivíduo infectado.

Adesão ao tratamento para HIV/Aids e à profilaxia da transmissão materno-infantil do HIV

A infecção pelo HIV/Aids requer acompanhamento de saúde sistemático (Brasil/MS, 2006b). Pessoas portadoras de HIV que não receberam diagnóstico de Aids devem realizar exames periódicos – aproximadamente a cada 4 meses – para avaliar as condições imunológicas e a carga viral no sangue. Com o aparecimento de doenças oportunistas e/ou baixa imunidade, faz-se o diagnóstico de Aids e, a partir daí inicia-se a utilização de terapia anti-retroviral (TARV). A TARV pode incluir a ingestão de vários comprimidos ao dia, que devem ser tomados em horários fixos. Além disso, é necessário que o paciente tenha boa alimentação para que a eficácia das drogas seja mais abrangente. A eficácia da TARV exige um alto nível de adesão, sendo que o paciente deve cumprir rigorosamente a prescrição do tratamento, no mínimo, 95% das doses (Brasil/MS, 2006b). Pesquisas têm demonstrado que o uso irregular dos anti-retrovirais, além de prejudicar a efetividade do tratamento, pode também ocasionar o aparecimento de cepas viróticas resistentes a alguns medicamentos, tornando-se este quadro ainda mais problemático para a saúde pública (Silveira, Drachler, Leite, & Pinheiro, 2003). A adesão à TARV pode ser permeada por crenças, estados emocionais e outros eventos de vida concomitantes ao tratamento (Remien et al., 2003),

sendo influenciada por fatores como depressão, ansiedade, grau de neuroticismo, pior qualidade de vida, pouco apoio social, baixa auto-eficácia e uso de drogas (Alvarez-Valdés & Troca, 2003; Gebo, Keruly, & Moore, 2003; Leite, Drachler, Centeno, Pinheiro, & Silveira, 2002; Penedo et al., 2003; Remor, 2002).

Quanto às gestantes portadoras do HIV/Aids, a gestação pode ocorrer durante a fase assintomática da infecção, ou após o diagnóstico de Aids, em que já esteja presente a utilização da TARV. De modo geral, as gestantes tendem a seguir os procedimentos de prevenção da transmissão materno-infantil, apresentando níveis de adesão bastante altos. No puerpério, recomenda-se a retomada do tratamento regular pela mãe para controle do HIV/Aids, mantendo a TARV ou suspendendo-a, conforme suas condições clínicas (Brasil/MS, 2006a). No entanto, muitas vezes, as mulheres não retomam o seu tratamento após o parto. Assim, no Brasil, a adesão ao tratamento de mães após o nascimento de seus bebês tem sido objeto de grande preocupação. Um estudo norte-americano que acompanhou mães portadoras do HIV/Aids na gestação e pós-parto também verificou altas taxas de abandono do próprio tratamento (Ickovics et al., 2002).

Neste sentido, alguns aspectos têm sido associados à baixa adesão entre estas mães, como a presença de atitudes discriminatórias, culpabilizantes e moralistas por parte dos profissionais, ser mais pobre, mais jovem e morar em cidades menores (Laine et al., 2000; Lindau et al., 2006; Moskovics, 2008). Condicionamentos sociais relacionados ao gênero também podem dificultar que as portadoras do HIV/Aids atuem em benefício da sua própria saúde (Carvalho & Piccinini, 2008). Elas tendem a pensar em cuidar de si mesmas só depois de cuidar da família (Carvalho & Piccinini, 2006; Knauth, 1998; Moskovics, 2008; Paiva et al., 1998).

Em estudo qualitativo desenvolvido em Porto Alegre sobre os fatores favoráveis e desfavoráveis à adesão de gestantes ao tratamento, Moskovics (2008) encontrou que as condições de atendimento exercem papel fundamental. A integralidade, multidisciplinaridade e intersetorialidade da atenção, quantidade e qualidade de informações acessíveis, assim como a oportunidade de interação com outras gestantes foram considerados fatores institucionais favoráveis, ao passo que a falta de acolhimento, aconselhamento e o preconceito dos próprios profissionais de saúde nestes serviços foram identificados como desfavoráveis. Acrescenta-se às dificuldades de adesão ao tratamento após o parto as dificuldades enfrentadas pelas mulheres em aderir a práticas sexuais seguras. Este aspecto é preocupante, já que comportamentos sexuais de maior risco podem ter conseqüências sérias para a saúde destas mulheres, como a possível re-infecção pelo HIV, agravamento do quadro imunológico, infecção por outras DST (Desquilbert et al., 2002;

Weinhardt et al., 2004; Wolf et al., 2003). Endossando esta preocupação, verifica-se a alta incidência de infecções por outras DST nesta população que, por características biológicas, é, por si só, mais vulnerável a contraí-las e a desenvolvê-las (Erbelding, Chung, Kamb, Irwin, & Rompalo, 2003; Levi et al., 2006).

Entende-se que aderir ao tratamento inclui uma ampla mudança de hábitos na vida da mulher, principalmente com a chegada de um filho. São necessários cuidados com a própria saúde e com a saúde do bebê. Esse pode ser um momento oportuno para a reflexão sobre objetivos futuros, na medida em que a maternidade pode despertar o senso de responsabilidade pelo bebê e, com isso, possivelmente a motivação para a manutenção da própria saúde (Carvalho & Piccinini, 2006).

Intervenções psicossociais no contexto de infecção por HIV/Aids⁵

Algumas intervenções psicológicas e educativas têm sido propostas para pessoas que vivem com HIV/Aids, com diversos objetivos. Também são diversos os grupos beneficiados e os contextos de intervenção. Contudo, poucos são os estudos brasileiros com propostas de intervenção, e os estudos, tanto nacionais como internacionais, não têm foco específico em gestantes portadoras de HIV/Aids. Considerando que a epidemia não atingiu níveis preocupantes na população de gestantes de países mais desenvolvidos, é possível que o foco das intervenções com este grupo não tenha despertado o interesse dos pesquisadores, embora sejam destes países os principais estudos que avaliam intervenções no contexto do HIV/Aids. Em função disto, recorreu-se a estudos voltados a outros subgrupos de pessoas portadoras de HIV/Aids para o embasamento do presente estudo, os quais serão brevemente apresentados a seguir.

Com o objetivo de construir um panorama geral das intervenções psicossociais em HIV/Aids que vêm sendo desenvolvidas, além de identificar suas principais características e resultados, a equipe do projeto PSICAIDS realizou uma extensa revisão da literatura⁵, a partir de uma seleção de artigos científicos publicados no período de 1998 a junho de 2008 em diversas bases de dados científicas. Foram selecionados 61 artigos, classificados em três grupos: a) Intervenções cognitivo-comportamentais; b) Intervenções psico-educativas e de

⁵ Esta seção foi predominantemente baseada no manuscrito: “*Intervenções psicológicas para portadores HIV/Aids: modelos, resultados e lacunas*” (em revisão), de autoria de Faria, E.R., Carvalho, F.T, Gonçalves, T.R., Moskovics, J.M. & Piccinini, C.A., cuja autora desta tese é co-autora. Destacam-se aqui apenas alguns dos estudos mais relevantes, citados naquela revisão.

apoio; e, c) Aconselhamento e psicoterapia. Apresenta-se nesta seção uma síntese dessas publicações.

No que se refere às intervenções cognitivo-comportamentais, a estratégia de busca utilizada encontrou 29 artigos empíricos e um estudo de meta-análise envolvendo essa abordagem. As intervenções em HIV/Aids foram realizadas, em sua maioria, com a população norte-americana, embora também tenham sido encontrados registros em outros países, como Espanha (Blanch et al., 2002; Rousaud et al. 2007), Canadá (Côté & Pepler, 2005), Suíça (Berger et al., 2008) e China (Chan et al., 2005; Molassiotis et al., 2002). Analisando conjuntamente as diferentes intervenções cognitivo-comportamentais em HIV/Aids, constatou-se que essas tiveram por objetivo mudanças em, pelo menos, uma das seguintes áreas: emocional e qualidade de vida; comportamental; e/ou física e biológica (Berger et al., 2008; Blanch et al, 2002; Chan et al. 2005; Côté & Pepler, 2005; Lutgendorf et al., 2008; Lechner et al., 2003; Jones et al., 2007; Molassiotis et al., 2002). Quanto à população-alvo dessas intervenções, algumas se destinavam a adultos portadores de HIV/Aids, em geral (Berger et. al, 2008; Kalichman, Rompa, & Cage, 2005), mulheres (Lechner et al., 2003; Jones et al., 2007), homens homossexuais (Antoni et al. 2000; Antoni et al., 2006; Cruess, Antoni, Kumar, & Schneiderman, 2000), jovens com idades entre 14 a 26 anos (Naar-King, Lam, Wang, Wright, Parsons, & Frey, 2008; Rotheram-Borus et al., 2001) e pais e mães portadoras do HIV/Aids e seus filhos adolescentes não-infectados (Rotheram-Borus, Lee, Gwadz, & Draimin, 2001).

Em relação às técnicas utilizadas, a grande maioria lançou mão de estratégias de identificação de pensamentos automáticos e crenças disfuncionais, reestruturação cognitiva, expressão de emoções, apoio, educação, exercícios, discussões e tarefas de casa. Diversas intervenções foram baseadas também em técnicas mais específicas, direcionadas ao foco da intervenção. Entre essas, destacaram-se a entrevista motivacional (Naar-King et al., 2008), o treinamento em estratégias de resolução de problemas - *problem-solving skills* - e/ou em estratégias de enfrentamento - *coping strategies* - (Arnal, 2003; Blanch et al., 2002; Chan et al., 2005; Côté & Pepler, 2005; Kalichman et al., 2001; Lechner et al. 2003; Jones et al. 2007). Em um desses estudos (Kalichman et al., 2005), alguns componentes da intervenção foram adaptados para contemplar diferenças de gênero e orientação sexual dos participantes. Diversos estudos também utilizaram técnicas cognitivo-comportamentais para manejo de estresse - *cognitive behavioral stress management* - e de relaxamento (Antoni et al, 2006; Berger et al., 2008; Blanch et al., 2002; Cruess et al., 1999). De uma forma geral, as intervenções no modelo cognitivo-comportamental são aplicadas na modalidade grupal e os resultados dos estudos relataram efeitos positivos.

No que se refere às intervenções psico-educativas e de apoio, foram encontrados 18 artigos empíricos, além de três artigos de revisão (Crepaz et al., 2006; Rueda et al., 2007; Silveira & Santos, 2005). Estes artigos são, em sua maioria, oriundos dos Estados Unidos, mas também de outras regiões como França (Funck-Brentano et al., 2005), Reino Unido (Kennedy, Rogers, & Crossley, 2007), Espanha (Tuldrà et al., 2000) e Brasil (Rasera & Japur, 2003; 2005). Dentre os objetivos dessas intervenções, a maioria visava a mudanças na área emocional e promoção de bem-estar, incluindo melhorias em qualidade de vida (Heckman & Carlson, 2007), depressão e ansiedade (Gifford et al., 1998; Pomeroy et al., 1999; Pomeroy et al., 2002), ajustamento psicossocial e apoio (Weiss et al., 2003), satisfação conjugal (Pomeroy et al., 2002), luto devido à perda de pessoas pelo HIV/Aids (Goodkin et al., 1999), auto-eficácia para manejo de sintomas físicos (Gifford et al., 1998) e enfrentamento da infecção (Funck-Brentano et al., 2005; Gifford et al., 1998; Gossart-Walker & Moss, 1998; Kennedy et al., 2007; Weiss et al., 2003).

Esse conjunto de intervenções se destinava a adultos portadores de HIV/Aids (Gifford et al., 1998; Kalichman et al., 2006; Kennedy et al., 2007; Koenig et al., 2008), mulheres portadoras de HIV/Aids (Wingood et al., 2004), adolescentes portadores de HIV/Aids (Funck-Brentano et al., 2005), crianças afetadas pelo HIV/Aids (Gossart-Walker, & Moss, 1998), e casais sorodiscordantes (Pomeroy, Green, & Van-Laningham, 2002). A análise dos resultados demonstrou, de uma forma geral, efeitos positivos das intervenções psico-educativas e de apoio sobre variáveis emocionais e comportamentais. Apenas um estudo (Simoni et al., 2007) não referiu tais efeitos, o que os autores atribuíram à heterogeneidade da amostra e ao curto tempo de duração da intervenção. Os resultados de alguns estudos qualitativos também demonstraram benefícios das intervenções durante seu processo, em especial sobre o enfrentamento e manejo da infecção, embora tais benefícios tenham variado qualitativamente de acordo com as características dos participantes (Kennedy et al., 2007; Rasera, & Japur, 2003, 2005).

Quanto ao aconselhamento e à psicoterapia, foram identificados 10 artigos que detalhavam suas propostas, além de uma revisão sistemática e meta-análise sobre o assunto. Desses, no entanto, apenas três estudos de aconselhamento e quatro de psicoterapia eram empíricos e investigaram a eficácia e/ou efetividade de tais intervenções, sendo os demais, descrições de modelos de intervenções. Esses artigos são provenientes dos Estados Unidos, exceto um deles, que envolvia psicoterapia, oriundo do Brasil (Aguirre, & Arruda, 2006).

As intervenções se desenvolveram em clínicas ambulatoriais ou consultórios, a partir de atendimentos individuais de caráter breve e estruturado. Um dos estudos relatou o uso de sessão única de aconselhamento (Rutledge, 2007) e outro consistia de duas sessões

intercaladas com *e-mails* enviados pelo aconselhador (Golin et al., 2006). Uma terceira intervenção avaliou quatro situações de aconselhamento: somente no pós-teste; só na clínica onde o(a) paciente fazia tratamento; em ambos; ou em nenhum momento (De Rosa, & Marks, 1998). As principais técnicas enfatizadas foram a entrevista motivacional (Golin et al., 2006; Rutledge, 2007) e o aconselhamento preventivo com ênfase na revelação do diagnóstico ao parceiro sexual (De Rosa, & Marks, 1998). Quanto aos resultados, estes indicaram que as intervenções de aconselhamento estiveram relacionadas a uma tendência de maior adesão, porém não significativa, no seguimento de 12 meses (Golin et al., 2006). Constatou-se, ainda, um aumento do uso de preservativos, bem como a revelação do diagnóstico ao parceiro. Esses achados se evidenciaram tanto quando a pessoa recebia aconselhamento pós-teste e sucessivos aconselhamentos em sua clínica de atendimento (De Rosa, & Marks, 1998), como quando havia a possibilidade dos participantes discutirem abertamente esses temas com um profissional que os auxiliava na tomada de decisões (Rutledge, 2007).

Além das intervenções de aconselhamento, a literatura apresenta algumas intervenções sob a modalidade de psicoterapia. As intervenções encontradas foram embasadas em referenciais teóricos psicodinâmicos (Aguirre, & Arruda, 2006; Gunther et al., 1998), familiar e ecossistêmico (Szapocznik et al., 2004), além de um estudo que comparava a eficácia de psicoterapia de diferentes abordagens, entre elas terapia interpessoal, cognitivo-comportamental e de apoio (Markowitz et al., 2000). Os diferentes tipos de psicoterapia identificados voltavam-se a melhorias na área emocional afetada pela infecção, principalmente em sintomas depressivos apresentados por pacientes adultos portadores de HIV/Aids (Markowitz et al., 2000), luto pela perda real ou iminente dos pais por Aids em crianças (Aguirre & Arruda, 2006) e adolescentes (Gunther et al., 1998), além de dificuldades nos relacionamentos sociais e familiares em mulheres portadoras de HIV/Aids (Szapocznik et al., 2004).

Examinando-se conjuntamente as propostas de intervenções no contexto de HIV/Aids, pode-se constatar a diversidade de técnicas utilizadas, bem como a variabilidade de objetivos e grupos beneficiados. Considerando as questões psicossociais que envolvem a maternidade em situação de infecção pelo HIV/Aids previamente apresentadas, bem como as lacunas quanto a estudos de intervenção com gestantes portadoras de HIV/Aids, tanto nacionais como internacionais, fica reforçada a necessidade de construção de propostas neste sentido. A seguir, apresenta-se o Programa de Intervenção Psico-Educativa para Gestantes Portadoras de HIV/Aids/PIP-Gestantes, desenvolvido no Projeto PSICAIDS, do qual essa tese faz parte.

Programa de Intervenção Psico-Educativa para Gestantes Portadoras de HIV/Aids (PIP-Gestantes)⁶

Como já dito acima, embora haja um amplo grupo de pessoas portadoras de HIV/Aids que foram beneficiadas por diversos tipos de intervenções, não foram encontradas publicações de intervenções desenvolvidas especificamente para gestantes portadoras de HIV/Aids. Nesse sentido, um dos estudos do projeto PSICAIDS teve por objetivo a construção de uma intervenção psico-educativa direcionada ao contexto de pré-natal de mulheres portadoras de HIV/Aids. O PIP-Gestantes foi desenvolvido e vem sendo aplicado pela equipe do PSICAIDS, e será avaliado no presente estudo quanto à promoção de estratégias de enfrentamento e qualidade de vida. Na presente seção, são apresentadas as bases para a escolha desta modalidade de intervenção, bem como os temas que foram abordados, conforme elaborados pelos seus autores. A descrição detalhada das questões operacionais do PIP-Gestantes será apresentada na seção de Métodos, ressaltando-se aqui somente a sua fundamentação teórica. Inicialmente, apresentam-se os fundamentos teóricos da intervenção, a partir das concepções de Educação para a Saúde e da Abordagem Sistêmica de saúde. Em seguida, discute-se a aplicação da técnica de aconselhamento como modalidade de intervenção, juntamente com os temas abordados.

Fundamentos teóricos do PIP-Gestantes: A Educação para a Saúde e a Abordagem Sistêmica

O PIP-Gestantes parte de uma proposta abrangente de promoção da saúde das pessoas atendidas, neste caso específico as gestantes, seus bebês e demais familiares. Embora a definição clássica considere a saúde como ausência de doença ou como normalidade, atualmente se compreende saúde como o nível mais alto de bem-estar físico, psicológico e social e de capacidade funcional que permitam o contexto do indivíduo e da coletividade (Marin, 1995). Assim, entende-se o conceito de saúde como uma construção social, na medida em que esta se encontra influenciada pelas percepções e metas compartilhadas por determinados grupos. A saúde é um direito da pessoa e também uma responsabilidade pessoal que deve ser promovida pela sociedade e suas instituições (Marín et al, 1988). O indivíduo deve ser estimulado à auto-responsabilidade para defender, manter e melhorar sua saúde, incentivando a maior autonomia possível em relação ao sistema de saúde.

⁶ Esta seção foi construída predominantemente a partir do manuscrito intitulado *Em busca de uma intervenção psico-educativa para gestantes portadoras de HIV/Aids (em revisão)* de autoria de Carvalho, F.T, Faria, E. R., Gonçalves, T. R., Moskovics, J. M., & Piccinini, C. A., no qual a presente autora é co-autora.

No que diz respeito à Educação para a Saúde, esta se constitui em uma abordagem que visa à modificação de comportamentos dos indivíduos, em prol da aquisição ou manutenção de hábitos saudáveis de vida (Costa & López, 2005). Além disso, nesta perspectiva, valoriza-se o desenvolvimento de habilidades na utilização dos serviços de saúde disponíveis e a tomada de decisões no nível individual e/ou coletivo, objetivando a melhora de seu estado de saúde. Desta forma, a promoção de saúde é considerada como um processo no qual se busca incentivar um maior empoderamento e controle do indivíduo sobre os determinantes de sua própria saúde. Isso implica em trabalhar com as pessoas e não sobre elas, reforçando sua participação na definição de seus próprios problemas, bem como na tomada de decisões.

A Abordagem Sistêmica de saúde corrobora essas proposições, na medida em que concebe o ser humano como em constante relação com seu contexto social, considerando a interação pessoa-contexto como central (Minuchin & Fishman, 1990). Desde meados da década de 1990, vem tomando força uma vertente na Abordagem Sistêmica, intitulada Terapia Familiar Médica, juntamente com o que os autores chamam de modelo Psico-educacional (Goldenberg & Goldenberg, 1996; Nichols & Schwartz, 1998). Trata-se de uma área da Abordagem Sistêmica destinada ao atendimento de famílias em que estão presentes problemas crônicos, tais como esquizofrenia, câncer, diabetes, infecção por HIV/Aids, dependência química, entre outras. O pressuposto principal é de que as famílias não sejam tratadas apenas como produtoras dos problemas, mas como fonte de recursos importantes que podem influenciar o curso das doenças em seus membros. Desta forma, o objetivo do atendimento é maximizar o potencial de enfrentamento da família, dirimindo, por outro lado, as cisões e os conflitos familiares.

Ainda, dentro da Terapia Familiar Médica, entende-se que a doença afeta distintos sistemas simultaneamente: o biológico, o psicológico, o social e o interpessoal. Deste modo, as intervenções deveriam contemplar cada um desses níveis (Goldenberg & Goldenberg, 1996). O pioneiro dessa abordagem foi Don Bloch, a partir de sua preocupação em incluir os aspectos psicossociais e biomédicos no cuidado à saúde (Blocher, 2000a). Nesta direção, o tratamento precisa considerar diversas dimensões do processo saúde-doença na família, tais como: as características da doença, o estágio do ciclo vital em que se encontra a família, o papel desempenhado pelo membro doente, além das crenças familiares sobre a doença (Nichols & Schwartz, 1998). Nesse caso, o atendimento deve ser interdisciplinar, tendo como premissa a ênfase nos aspectos positivos da família e na transmissão de informações (Goldenberg & Goldenberg, 1996). Procura-se, ainda, estimular nos membros o senso de

controle e escolha diante das decisões médicas, além de fornecer apoio emocional, para, com isso, possivelmente, reduzir o tempo de curso da doença.

O modelo Psico-educacional foi desenvolvido inicialmente para o atendimento a famílias que conviviam com a esquizofrenia (Anderson, Reiss, & Hogarty, 1996). A proposta era construir uma intervenção que não estimulasse a culpa e o sentimento de responsabilidade pelo surgimento da doença no contexto familiar. Este modelo de atendimento tem sido oferecido em forma de programas educativos, de apoio e orientação terapêutica às famílias, com o objetivo de melhorar as habilidades de enfrentamento, acelerar a reabilitação e, com isso, diminuir o estresse familiar. Anderson, Reiss e Hogarty (1996) reforçam que os psico-educadores devem estabelecer uma parceria cooperativa, em que as famílias percebam sua importância para o tratamento, mas também que não se sintam sozinhas diante do problema. Além disso, como na Terapia Familiar Médica, busca-se identificar e enfatizar os pontos fortes das famílias, compartilhando com elas as informações existentes sobre a doença que as afeta.

Considerando o contexto de saúde pública, muitas vezes, faz-se necessária uma recriação da prática do atendimento psicológico, tendo em vista a demanda de atendimento do maior número possível de pessoas em um período reduzido de tempo, mantendo-se a qualidade da atenção. Além disso, a realidade de vida dessas pessoas, de uma forma geral, envolve dificuldades socioeconômicas, tais como menores oportunidades profissionais, falta de condições sanitárias e nutricionais básicas, além de outras situações de vulnerabilidade social. Moré e Macedo (2006) ressaltaram que neste contexto os atendimentos com foco sistêmico devem priorizar: a) estratégias que integrem as necessidades das pessoas e as construções teóricas da psicologia; b) a minimização da assimetria na relação de ajuda; c) um contexto que permita uma nova visão de si mesmo e sobre seus problemas, a partir das habilidades adquiridas e possibilidades vislumbradas pelos envolvidos no atendimento; e d) a redução do estresse individual e social a partir do aumento da informação.

No contexto de infecção por HIV/Aids, é preciso considerar o impacto gerado por esse diagnóstico e a necessidade do estabelecimento de estratégias de enfrentamento por parte de toda a família. Assim, acredita-se que intervenções, assim como o PIP-Gestantes, planejadas a partir do aporte teórico sistêmico tendo, de forma complementar, os pressupostos de Educação para a Saúde, podem ser de grande valia às famílias. Com esta abordagem, busca-se, ainda, a efetivação da prevenção primária e secundária, por meio de soluções particularizadas e coerentes com os valores e estilos de vida específicos de cada pessoa, visando à transformação de hábitos e à adesão a comportamentos mais saudáveis.

Aconselhamento em HIV/Aids como modalidade de intervenção

Uma importante estratégia de intervenção em âmbitos primário e secundário no contexto de HIV/Aids e outras doenças sexualmente transmissíveis tem sido o aconselhamento, abordagem bastante utilizada em todo o mundo. A abordagem de aconselhamento teve sua origem no início do século XX e objetiva auxiliar na resolução de problemas, tomada de decisões e planejamento de vida (Blocher, 2000a). Outra característica fundamental do aconselhamento é sua atenção prioritária ao potencial de desenvolvimento pessoal do indivíduo e aos seus recursos adaptativos, em lugar do foco na identificação de sintomas e déficits a serem superados (Gelso & Fretz, 1992; Super, 1980). Em muitas medidas, o aconselhamento assemelha-se à psicoterapia. Contudo, diferencia-se por ser mais focal e menos direcionado a mudanças de personalidade. Desta forma, o aconselhamento presta-se à modalidade preventiva de intervenção, na medida em que não parte, necessariamente, de um problema psicológico instalado (Blocher, 2000a). Em função disso, o aconselhamento tem sido utilizado em programas educativos nas áreas de dependência química, Aids, outras doenças sexualmente transmissíveis (DST), orientação profissional, genética, dentre outras. Quando voltado ao enfrentamento de doenças crônicas, como o HIV/Aids, entende-se que o aconselhamento pode ajudar pacientes e familiares a lidarem com as rotinas de medicações, dietas e demais cuidados com a saúde (Blocher, 2000b).

No Brasil, o aconselhamento tem sido utilizado em situações de testagem de HIV e outras DST, no formato de aconselhamento pré-teste e pós-teste. Entre 1984 e 1985, o teste sorológico de identificação do HIV tornou-se disponível na maioria dos países, quando então, os Centros de Controle de Doenças dos Estados Unidos (CDC) passaram a recomendar a implantação de Serviços de Testagem e Aconselhamento. No Brasil, os primeiros Centros de Testagem e Aconselhamento (CTAs) foram implantados ainda na década de 1980, como alternativa de diagnóstico fora dos bancos de sangue (Grangeiro et al., 2007).

Neste sentido, o aconselhamento é orientado a pessoas que buscam serviços de saúde e que apresentam alguma situação de risco para DST/HIV/Aids. De acordo com os pressupostos do Ministério da Saúde (Brasil/MS, 1998; 2003) o aconselhamento em HIV/Aids envolve um processo de escuta ativa, individualizada e centrada no cliente. Ele preconiza o estabelecimento de uma relação de confiança, a fim de fortalecer o indivíduo como sujeito de sua própria saúde e transformação, baseando-se em três componentes: a) o apoio educativo, pautado na transmissão de informações e esclarecimento de dúvidas; b) o apoio emocional, oferecido a partir de uma escuta sensível e uma postura acolhedora; e, c) a

avaliação de riscos, que propicia a reflexão sobre atitudes e valores e a elaboração de estratégias de redução desses riscos. O aconselhamento deve promover a redução do nível de estresse, a reflexão que possibilite a percepção dos próprios riscos e adoção de práticas mais seguras, a adesão ao tratamento, além da comunicação e tratamento de parceria(s) sexual(is) e de parceria(s) que usem drogas injetáveis (Brasil/MS, 1998).

Alguns estudos examinaram o processo do aconselhamento em diferentes situações. No contexto de primeira testagem anti-HIV, um estudo com 32 usuários de um CTA demonstrou que, apesar da percepção positiva a respeito das informações e do acolhimento recebidos, a maioria dos pacientes demonstrava um posicionamento passivo frente ao discurso do aconselhador, indicando a necessidade de se estimular uma atitude participativa e autônoma dos usuários em relação as suas condições de saúde (Souza, Czeresnia, & Natividade, 2008). Em outro estudo, com 10 profissionais de um serviço de atenção especializada em HIV/Aids, foram analisadas as estratégias de aconselhamento para testagem sorológica (Miranda & Barroso, 2007). Os relatos dos profissionais indicaram que o aconselhamento estava centrado apenas na cognição (informações e orientação) em detrimento de aspectos como apoio, interação, comunicação e reflexão. Baseadas no referencial de Paulo Freire, as autoras reforçaram a importância dos âmbitos político e educativo na prática do aconselhamento.

Ressalta-se, ainda, que o aconselhamento não deve ser focalizado exclusivamente em ações de prevenção primária. Gerbert et al. (2006) salientaram a predominância de campanhas voltadas exclusivamente à prevenção primária do HIV sobre aquelas que se direcionam aos já portadores da infecção. Em alguns casos, o discurso da prevenção secundária pode ser tomado de forma negativa por profissionais e pacientes, sendo entendido como uma forma de culpabilização, estigmatização e invasão de privacidade. De fato, a relação de confiança entre o profissional e o paciente pode ficar abalada se o paciente entender que o profissional está mais interessado na prevenção da infecção de terceiros do que com a sua própria saúde e bem-estar. É importante, na concepção dos autores, que a abordagem do risco seja centrada na mudança de comportamentos e na redução de danos em prol da saúde e proteção do próprio paciente, e não na possibilidade de que ele transmita o HIV a outras pessoas. Esta postura não estigmatiza e é apoiadora do paciente, reforçando o seu vínculo com os serviços de saúde. A atitude do profissional deve ser de enfatizar a liberdade e responsabilidade sobre as escolhas do paciente, ajudando-o a perceber a suscetibilidade a riscos oferecida por determinados comportamentos e a possível discrepância entre seus objetivos e seus comportamentos efetivos.

De forma geral, tomando por base as orientações da OMS, que recomenda que o aconselhamento deve fazer parte de todas as estratégias de prevenção da infecção pelo HIV, as intervenções devem se basear em três objetivos principais (Carvalho, 1999): a) a prevenção primária, para a diminuição do número de pessoas infectadas; b) o controle, com intervenções em nível de prevenção secundária; e, c) o apoio, com oferecimento de apoio psicológico às pessoas afetadas pelo HIV/Aids, dando uma resposta as suas necessidades emocionais e às conseqüências psicossociais da infecção. Para Carvalho, as ações devem levar em conta indivíduos, famílias e comunidades que convivem com HIV/Aids, além dos profissionais envolvidos de alguma forma com a infecção. O foco em prevenção secundária e em apoio deve prever ações para modular o impacto psicológico do diagnóstico e os sentimentos ligados à infecção, ao tratamento e às mudanças de estilo de vida necessárias. Além disso, as ações devem se voltar para a manutenção da qualidade de vida e a promoção do controle, propiciando aos indivíduos o reconhecimento de suas próprias capacidades de tomada de decisões.

Com base em sua experiência clínica e na literatura na área, Hoffman (1996) desenvolveu um modelo de avaliação e aconselhamento no contexto do HIV/Aids, visando à adaptação psicológica à doença, baseado em quatro dimensões. O primeiro aspecto a ser considerado diz respeito ao impacto do HIV/Aids sobre o portador, tais como o estigma social, a cronicidade e o curso progressivo da doença, além de aspectos específicos relacionados ao momento de vida em que ocorre a infecção. O apoio social seria outro componente, envolvendo as influências da doença sobre as relações interpessoais e as redes sociais, bem como os seus efeitos moderadores sobre as reações psicológicas ao HIV/Aids. O terceiro ponto a ser considerado é a situação única de vida do portador de HIV/Aids, referindo-se à forma de infecção, estágio da doença e da aceitação emocional do diagnóstico, além das percepções individuais sobre a situação que afetarão o ajustamento à infecção. Por fim, as características de personalidade, sócio-demográficas e estilo de vida são fundamentais na adaptação à doença e podem indicar aspectos prioritários de intervenção. Segundo Hoffman (1996), intervenções psicológicas no contexto do HIV/Aids devem propiciar o ajustamento emocional, cognitivo e comportamental à doença, incentivando comportamentos saudáveis de modo geral, e a reelaboração de objetivos de vida.

Temas priorizados no PIP-Gestantes

A partir dos fundamentos teóricos apresentados acima, envolvendo a Educação para a Saúde, a Abordagem Sistêmica e a modalidade de aconselhamento, foi construído o PIP-

Gestantes, como parte do projeto PSICAIDS, cujos detalhes são apresentados em Carvalho et al. (2006). A escolha dos temas incluídos no PIP-Gestantes foi baseada na literatura que investiga os aspectos psicossociais da maternidade em situação de infecção pelo HIV/Aids (cf. apresentada em seção anterior), juntamente com as recomendações do Ministério da Saúde (Brasil/MS, 1997), que apresenta seis pontos a serem considerados durante o aconselhamento de gestantes: 1) explicações sobre aspectos de saúde da mãe e do bebê; 2) explicações sobre as formas de transmissão materno-infantil do HIV; 3) explicações sobre as formas de prevenção da transmissão materno-infantil do HIV; 4) oferecimento de apoio emocional específico; 5) informações sobre o processo de soroconversão do recém-nascido; e, 6) definição dos serviços de assistência para encaminhamento. Fora do contexto brasileiro, um estudo tailandês (*The Bangkok Collaborative Perinatal HIV Transmission Study Group*, 1999) desenvolveu um guia de aconselhamento para gestantes e mães portadoras do HIV/Aids, acrescentando outros pontos a serem abordados como: 1) a testagem dos parceiros e a revelação de diagnóstico a eles; 2) os cuidados relativos ao trabalho de parto e parto; 3) o manejo da alimentação pela fórmula láctea e da administração de anti-retroviral ao filho; e 4) o planejamento de aspectos do futuro da criança.

Com base nestas diretrizes, a equipe do PSICAIDS definiu quatro temas para o aconselhamento das gestantes do PIP-Gestantes. No primeiro tema, denominado Aspectos físicos e emocionais da gestação e a infecção pelo HIV/Aids, trabalham-se conteúdos sobre a gestação, a maternidade e a interação mãe-bebê. No segundo tema, denominado Parto, puerpério e desenvolvimento inicial do bebê, trabalham-se as expectativas e os sentimentos em relação ao nascimento do bebê, à realização das medidas profiláticas, à recomendação de não-aleitamento no seio e ao uso da fórmula infantil para alimentação do bebê. No terceiro tema, denominado Família e rede de apoio social, abordam-se questões relativas à própria rede da gestante, buscando ampliar a rede de apoio e minimizar dificuldades nas relações sociais. Por fim, no quarto tema, denominado Convivendo com o tratamento para HIV/Aids da mãe e do bebê, são trabalhados conteúdos referentes à adesão ao tratamento preventivo do bebê, juntamente com a adesão da mulher ao seu próprio tratamento.

Acredita-se que abordar essas temáticas incluídas no PIP-Gestantes durante o período gestacional seja de fundamental importância para diminuir o impacto do HIV/Aids nas famílias, ajudando as gestantes portadoras de HIV/Aids a lidar com o tratamento e suas repercussões sociais e familiares. Atuando tanto sobre aspectos emocionais quanto sobre questões práticas e informativas, e adaptando-se à situação de gestação, o PIP-Gestantes tem como objetivos prevenir a transmissão materno-infantil do HIV, oferecendo apoio

psicológico, promoção da qualidade de vida, adesão ao tratamento, apoio social e estratégias de enfrentamento da infecção.

Até o momento, 25 gestantes do projeto PSICAIDS realizaram o PIP-Gestantes. Trata-se de uma intervenção psico-educativa, composta por cinco encontros de aconselhamento individual, que abordam os temas descritos acima, pautados no apoio emocional, na avaliação e elaboração de estratégias para a redução de riscos e na transmissão de informações. Delineada no formato de aconselhamento, busca atender as recomendações do Ministério da Saúde do Brasil, e pode ser facilmente adaptada à realidade dos serviços de pré-natal, tendo em vista que é de curta duração, focalizada na problemática específica vivenciada pelas gestantes que precisam realizar a profilaxia da transmissão materno-infantil do HIV. Detalhes operacionais da aplicação desta intervenção são apresentados no Capítulo seguinte.

Justificativa e objetivos do estudo

Como já mencionado, são diversos os procedimentos necessários para a manutenção da saúde da gestante e do bebê na situação de infecção pelo HIV/Aids. Do ponto de vista de saúde física, é muito importante a adesão da mulher à profilaxia da transmissão materno-infantil do vírus, com a ingestão de anti-retrovirais durante a gestação, a adesão a procedimentos pré-parto e durante o parto, além do uso de anti-retrovirais pelo bebê e o não-aleitamento no peito (Brasil, 2006a). Disso poderá depender o nascimento de um bebê saudável, sem a infecção pelo vírus (ABIA, 2004, Brasil, 2002, Ramos et al., 2002).

Esses procedimentos podem gerar um intenso estresse emocional nas gestantes, já que essas práticas exigem disponibilidade interna para o enfrentamento das dificuldades econômico-sociais, familiares e íntimas, associadas à situação de infecção. Mães portadoras de HIV/Aids podem estar sob risco psicológico e de estressores psicossociais (Bennetts et al., 1999; Manopaiboon et al., 1998; Tompkins, Henker, Whalen, Axelrod & Comer, 1999). Juntamente com a necessidade de tomada de decisões quanto ao próprio tratamento e à profilaxia de transmissão do HIV para o bebê, apresenta-se a essas gestantes a necessidade de assimilar o diagnóstico, de lidar com sentimentos como medos e culpas, com o possível afastamento familiar, com situações de conflitos conjugais, preconceito e incertezas (Carvalho & Piccinini, 2006). Soma-se a isso o fato de que, independentemente da infecção pelo HIV, os períodos de gestação e puerpério são momentos do desenvolvimento que propiciam transformações psicológicas importantes, tanto para a própria gestante, como para o pai do bebê e para a família (Brazelton & Cramer, 1992; Ferrari, 2003; Stern, 1997;

Szejer & Stewart, 1997).

Considerando a importância dos aspectos psicológicos e psicossociais associados ao enfrentamento da infecção, diversos estudos vêm investigando as estratégias de enfrentamento e a qualidade de vida de pessoas portadoras de HIV/Aids. O estabelecimento de estratégias de enfrentamento vem sendo relacionado a maiores índices de qualidade de vida, o que pode ser considerado como indicador de bem-estar psicológico e de ajustamento à condição de soropositividade (Seidl et al., 2005). Além disso, um enfrentamento mais positivo do diagnóstico e do tratamento parece estar associado à percepção de apoio social mais contínuo advindo de familiares e amigos (Kalichman et al., 2003). Ademais, maior apoio social esteve relacionado a menores índices de ansiedade e depressão e, ainda, a melhor qualidade de vida, o que pode levar à consideração do apoio social como fator atenuador do impacto negativo da infecção, um recurso capaz de auxiliar na adaptação ao processo de adoecimento (Remor, 2002).

Algumas intervenções vêm sendo propostas internacionalmente na tentativa de atenuar o impacto psicológico e psicossocial da infecção pelo HIV/Aids. Essas iniciativas estão voltadas a grupos populacionais, como homossexuais masculinos (Antoni et al, 2000), homens em geral (Cruess et al., 2000), pais portadores de HIV/Aids e seus filhos adolescentes (Rotherdam-Borus et al., 2001), e mulheres (Lechner et al., 2003). Além disso, são diversas as propostas metodológicas de intervenções, como a entrevista motivacional (Adamian et al., 2004), intervenções psico-educativas (Tuldrà et al., 2000), técnica de relaxamento (Cruess et al., 2000), psicoterapia (Aguirre, & Arruda, 2006) entre outras. Contudo, ainda se faz necessária a construção e avaliação de uma intervenção direcionada especificamente a gestantes portadoras de HIV/Aids, em que sejam contempladas as questões específicas desse momento, a partir de uma metodologia adequada, adaptada à população brasileira e ao sistema público de saúde.

Tendo em vista os aspectos apresentados acima, o presente estudo teve como objetivo investigar a contribuição do Programa de Intervenção Psico-educativa para Gestantes Portadoras de HIV/Aids/PIP-Gestantes para as estratégias de enfrentamento e a qualidade de vida de gestantes portadoras de HIV/Aids. A hipótese do estudo é de que esta intervenção contribuirá para promover as estratégias de enfrentamento e também a qualidade de vida das gestantes portadoras de HIV/Aids.

CAPÍTULO II MÉTODO

Participantes

Participaram deste estudo 20 gestantes portadoras de HIV/Aids, com idades entre 20 e 40 anos (M=29,9 anos; DP=5,7 anos), que estavam com 24 semanas ou mais de gestação e que engravidaram sabendo-se portadoras de HIV/Aids. Com exceção de duas, todas viviam com o marido/companheiro. Duas delas não tinham filhos, oito tinham um filho, três delas tinham dois filhos, e sete tinham mais de dois. Quanto ao nível de escolaridade, nove tinham ensino fundamental incompleto, nove tinham nível médio completo e duas, nível superior incompleto. Metade das participantes trabalhava fora de casa, em profissões como: empregada doméstica, auxiliar de cozinha, vendedora ambulante, babá, auxiliar de estofaria, professora, agente comunitária e arquiteta. Grande parte das participantes (12) havia iniciado TARV antes da gestação atual, aproximadamente metade delas (11) já havia realizado profilaxia da transmissão materno-infantil em gestação anterior, e aproximadamente metade dos pais (11) eram soropositivos, sendo que três ignoravam sua situação sorológica. As famílias eram, em sua maioria, de nível sócio-econômico baixo, residiam na área metropolitana de Porto Alegre e eram atendidas num hospital público desta capital. Dados biossociodemográficos do grupo estudado encontram-se na Tabela 1.

Tabela 1. *Características biossociodemográficas de gestantes portadoras de HIV/Aids (N=20)*

Escolaridade (anos completos de estudo)		M=8,5 DP=3,8
Número de filhos		M=1,9 DP=1,4
Tempo de diagnóstico (anos)		M=5,5 DP=3,6
Cor/Raça	Branca	60%
	Morena	10%
	Parda	5%
	Negra	25%
Situação conjugal/	Com comp.	90%
	Separada	10%
Trabalha fora		50%
Prática religiosa		45%
Primíparas		10%
Fez uso de TARV antes da gestação atual		60%
Fez profilaxia em gestação anterior		55%
Pai do bebê soropositivo/	Sim	55%
	Não	30%
	Ignorado	15%

As participantes faziam parte do projeto PSICAIDS (Piccinini et al., 2005), constituído por três estudos, que até o momento acompanharam 66 gestantes portadoras de HIV/Aids. O Estudo 1 envolveu 41 gestantes, acompanhadas na gestação 3º, 12º e 24º

meses de vida do bebê, e teve por objetivo caracterizar os aspectos psicossociais associados à maternidade e à relação mãe-bebê em situação de infecção pelo HIV/Aids. Já o Estudo 2 envolveu 25 gestantes que participaram de uma intervenção psico-educativa (PIP-Gestantes) realizada durante a gestação, tendo sido acompanhadas no pré e pós-intervenção, e no 3º e 12º meses de vida do bebê. Em ambos os estudos, as mães responderam a uma série de entrevistas e questionários sobre diversos aspectos, como a experiência da maternidade, apego mãe-feto, qualidade de vida, apoio social, modos de enfrentamento da infecção, eventos estressantes, sexualidade, adesão ao tratamento e depressão. Por fim, o Estudo 3 envolveu as 66 participantes que integravam os Estudos 1 e 2 e que realizaram exames laboratoriais na gestação e no pós-parto, para investigação de subtipos do HIV e padrões de resistência viral na região sociodemográfica investigada. A coleta de dados do Estudo 1 foi iniciada em maio de 2006, enquanto a do Estudo 2 iniciou em março de 2007, e ambas serão concluídas em 2009. Todas as participantes do PSICAIDS estavam em acompanhamento médico em um centro de referência no atendimento de pessoas portadoras do HIV/Aids de um hospital da rede pública de saúde de Porto Alegre e residiam nesta região metropolitana.

Durante as fases de recrutamento dos estudos, todas as gestantes em acompanhamento pré-natal no serviço foram contatadas (total 117 gestantes). Deste total, 31 foram excluídas por não atenderem aos critérios de inclusão no estudo, pelos seguintes motivos: adolescentes (7), gestações gemelares (3), final da gestação (6), gestante surda (1), debilidade física (1), perda de contato (3), vindas esporádicas ao serviço ou gestante de outra cidade (3), gestação não confirmada (1), dificuldade de compreensão da participante no contato inicial (2), usuária intensa de crack (1), aborto ao longo da gestação atual (1), não aceitaram participar (2). No total, 20 gestantes realizaram apenas a avaliação da gestação e não puderam mais ser contatadas, por mudança de endereço ou serviço, tendo sido excluídas do projeto PSICAIDS, pois não atenderam ao critério de participação em pelo menos duas fases de coleta de dados. Cinco gestantes iniciaram e interromperam a intervenção no Estudo 2, duas por terem nascido seus bebês antes do término da intervenção, duas não aderiram à intervenção e uma interrompeu por problemas de saúde.

No presente estudo, foram selecionadas as gestantes participantes do Estudo 2, tendo sido excluídos cinco casos – um que não realizou avaliação pós-intervenção, três que receberam diagnóstico de infecção por HIV na gestação atual e uma que não havia ainda concluído a intervenção.

Delineamento e Procedimentos

Utilizou-se um delineamento quase experimental, com pré e pós-teste (Robson, 1993), para investigar as contribuições do PIP-Gestantes para as estratégias de enfrentamento e a qualidade de vida de gestantes portadoras de HIV/Aids.

Como parte do Estudo 2 do projeto PSICAIDS, as gestantes foram contatadas em uma unidade de saúde de referência para HIV/Aids, sendo que os profissionais do serviço foram informados sobre o estudo e solicitados a indicar possíveis participantes. O contato inicial com as gestantes se deu nas primeiras consultas de acompanhamento pré-natal no serviço. Aquelas que eram elegíveis para a intervenção, e que manifestaram concordância, foram novamente contatadas ao concluírem 24 semanas de gestação.

O presente estudo envolveu três fases de coleta de dados: 1) pré-intervenção, realizada com 24 semanas de gestação; 2) PIP-Gestantes e 3) pós-intervenção, realizada aproximadamente uma semana após o término da intervenção. O procedimento de coleta de dados deste estudo seguiu as etapas descritas no projeto PSICAIDS, do qual faz parte. Detalhes do plano geral dos três estudos e de todos os instrumentos utilizados na coleta de dados do PSICAIDS encontram-se no Anexo A. Destacam-se a seguir apenas os instrumentos utilizados no presente estudo, em cada uma das fases das coletas de dados.

Na **Fase 1**, as gestantes foram contatadas em uma das consultas de pré-natal para contato inicial e, quando atingiam 24 semanas de gestação, foram incluídas no Estudo. Aquelas que concordaram em participar responderam à *Entrevista de Dados Sociodemográficos da Família*, que investigou dados familiares pormenorizados. Em seguida, as gestantes assinaram o *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido* (Anexo B). Buscando caracterizar as estratégias de enfrentamento e a qualidade de vida, elas responderam à *Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP)*, e ao *Questionário sobre Qualidade de Vida de Pessoas Vivendo com HIV (WHOQOL-HIV-BREF)*.⁷ A aplicação de todos os instrumentos ocorria em dois encontros consecutivos, com intervalo de uma semana entre os encontros.

Na **Fase 2**, no mesmo dia, após responderem à segunda parte dos instrumentos de avaliação, as gestantes iniciaram o *Programa de Intervenção Psico-educativa para Gestantes com HIV/Aids – PIP-Gestantes* (Carvalho, Gonçalves, Rigoni & Piccinini, 2006), que compreendeu cinco encontros, realizados em intervalos semanais.

⁷ Nessa ocasião, como parte do projeto PSICAIDS, foram também aplicadas a Escala de Apego Materno-Fetal (Cranley, 1981), a Entrevista sobre Práticas Sexuais e DST (NUDIF, 2006), a Entrevista sobre a Maternidade em Situação de Infecção por HIV/Aids, a Ficha de Eventos Estressantes (GIDEP, 1998), a Escala de Eventos Vitais (Savóia, 1999) e a Escala de Suporte Social para Pessoas Portadoras de HIV (Seidl & Tróccoli, 2006).

Na **Fase 3**, aproximadamente uma semana após o final da intervenção, as gestantes foram novamente avaliadas, com a aplicação da *Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas*, do *Questionário sobre Qualidade de Vida de Pessoas Vivendo com HIV* e ainda responderam à *Entrevista de Avaliação da Intervenção*.

As avaliações da **Fase 3** foram realizadas por um membro da equipe de pesquisa que não tinha se envolvido no processo da intervenção, a fim de garantir a isenção do entrevistador e facilitar às participantes a expressão de seus sentimentos e opiniões após a intervenção. Em função do baixo nível de escolarização da população atendida no centro de referência onde ocorreu a coleta dos dados, os instrumentos do presente estudo foram aplicados individualmente, na forma de entrevista estruturada.

Instrumentos⁸

Entrevista sobre Dados Sociodemográficos da Família (NUDIF, 2006): Trata-se de uma entrevista estruturada, que tem como objetivos obter informações sociodemográficas, como nome, idade, escolaridade, configuração de moradia, religião, situação profissional e etnia do casal. Também visa obter dados sobre o pai do bebê, saúde e acompanhamento médico da mãe e informações sobre o tempo de infecção pelo HIV/Aids e forma de transmissão. Cópia no Anexo C.

Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas – EMEP (Seidl, Tróccoli & Zannon, 2001): Trata-se de uma escala que investiga as estratégias de enfrentamento de problemas, adaptada da versão original intitulada *Ways of Coping Checklist* (Vitaliano, Russo, Carr, Maiuro, & Becker, 1985). Uma primeira adaptação para o português foi realizada (Gimenes, & Queiroz, 1997), a partir da versão em língua espanhola da escala (Rodríguez-Marín, Terol, López-Roig, & Pastor, 1992). O estudo de análise fatorial da versão em português foi feito por Seidl et al. (2001) e demonstrou que esta apresenta uma estabilidade adequada, independentemente da situação de estresse investigada pelos autores, como por exemplo: vivência de doenças crônicas (reumatológicas, diabetes, cardiovasculares), problemas financeiros, familiares, profissionais, conjugais ou amorosos e estressores do cotidiano. No presente estudo, a situação estressora avaliada foi a situação de soropositividade para HIV/Aids das participantes, tendo esta escala sido utilizada para esse fim em outro estudo (Seidl, 2005). A escala é composta por 45 itens (25% da variância explicada), que compõem

⁸ A descrição dos instrumentos utilizados neste estudo é derivada do projeto PSICAIDS, do qual a autora é integrante e co-autora.

quatro fatores. Os itens são respondidos numa escala *likert* de cinco pontos (1-*Eu nunca faço isso*; 2-*Eu faço isso um pouco*; 3-*Eu faço isso às vezes*; 4-*Eu faço isso muito*; 5-*Eu faço isso sempre*). Além dos itens, ao final, encontra-se uma questão aberta (*Você tem feito alguma outra coisa para enfrentar ou lidar com essa dificuldade ou problema?*), que não foi utilizada no presente estudo. O primeiro fator da escala, denominado *Foco no Problema*, refere-se às condutas de aproximação do problema, para solucioná-lo ou lidar com ele, esforços ativos cognitivos para a reavaliação do problema e pensamento positivo. Este fator é composto por 18 itens, com variância explicada de 9,2% ($\alpha = 0,84$). O segundo fator, *Foco na Emoção*, refere-se às condutas de esquiva, pensamento fantasioso, auto-culpa, culpabilização do outro e reações afetivas negativas. É composto por 15 itens, com uma variância explicada de 7,5% ($\alpha = 0,81$). O terceiro fator, *Busca de Práticas Religiosas*, refere-se a pensamentos e comportamentos religiosos que possam auxiliar no enfrentamento do problema, além de itens sobre pensamentos fantasiosos permeados por sentimentos de esperança e fé. É composto por 7 itens, com uma variância explicada de 5% ($\alpha = 0,74$). Por fim, o fator 4, *Busca de Apoio Social*, refere-se aos comportamentos e atitudes de busca de apoio instrumental, emocional ou de informação. É composto por 5 itens, com uma variância explicada de 3,9% ($\alpha = 0,70$).

Para avaliação pré e pós-intervenção, foram considerados os resultados dos Fatores 1 (Foco no Problema), 2 (Foco na Emoção) e 4 (Busca de Apoio Social) desta escala, os quais apresentam correspondência com os aspectos focados no PIP-Gestantes. Os dados das escalas foram digitados no programa SPSS por uma digitadora e posteriormente checados por uma dupla de digitadoras. Após a conferência, seguiu-se com a limpeza do banco de dados, a partir da verificação de frequências e da identificação de inconsistências, recorrendo-se aos instrumentos sempre que necessário. Cópia no Anexo D.

Questionário sobre a Qualidade de Vida de Pessoas Portadoras do HIV – WHOQOL – HIV-BREF (OMS, 2003; Zimpel, 2003): Trata-se de um instrumento de avaliação de qualidade de vida de pessoas portadoras de HIV/Aids, construído pela Organização Mundial de Saúde, validado e adaptado para a população brasileira por Zimpel (2003). Ele possui uma versão completa, com 120 perguntas, e outra abreviada (WHOQOL-HIV-BREF), com 31 perguntas, das quais 26 questões são utilizadas para avaliação da qualidade de vida da população não-portadora de HIV/Aids, acrescido de cinco questões específicas sobre a infecção. Os itens são respondidos numa escala *likert* de cinco pontos, e as questões apresentam duas estruturas de respostas (1-*Nada*; 2-*Muito pouco*; 3-*Mais ou menos*; 4-*Bastante*; 5-*Extremamente*; e 1-*Muito insatisfeito*; 2-*Insatisfeito*, 3-*Nem satisfeito, nem*

insatisfeito; 4-Satisfeito; 5-Muito insatisfeito). O instrumento é composto por seis domínios, sendo que cada um inclui um conjunto de facetas. No WHOQOL-HIV-BREF, cada faceta é composta por um item do questionário. O primeiro domínio do questionário, *Físico*, inclui as facetas: dor e desconforto, energia e fadiga, sono e descanso, e sintomas referentes à infecção por HIV/Aids ($\alpha = 0,88$). O segundo domínio, *Psicológico*, é composto pelas facetas: sentimentos positivos, sentimentos negativos, cognição (concentração), auto-estima, corpo (aparência) ($\alpha = 0,93$). O terceiro domínio, *Nível de Independência*, é composto pelas facetas: mobilidade, atividades de vida diária, dependência de medicação ou tratamentos, e aptidão ao trabalho ($\alpha = 0,91$). O quarto domínio, *Relações Sociais*, inclui as facetas: relacionamentos interpessoais, apoio social, atividade sexual e inclusão social ($\alpha = 0,87$). O quinto domínio, *Ambiente*, é composto pelas facetas: segurança física, moradia, finanças, cuidados (acesso e qualidade à saúde), informações (adquirir informação nova/aprender novas habilidades), lazer, ambiente físico (poluição, barulho, trânsito, clima) e transporte ($\alpha = 0,90$). O sexto domínio, *Espiritualidade/Religiosidade/Crenças Pessoais*, inclui as facetas de perdão e culpa, preocupações sobre o futuro, morte e morrer ($\alpha = 0,87$). Além destes domínios, a escala oferece um índice de *Qualidade de Vida Geral*, em que os respondentes avaliam sua qualidade de vida de forma geral, bem como a satisfação com a saúde ($\alpha = 0,86$).

Para fins do presente estudo, a avaliação da intervenção será baseada nos seguintes domínios: 1 (Psicológico), 4 (Relações Sociais), 5 (Ambiente) e Qualidade de Vida Geral. Os demais domínios não foram selecionados, por não estarem relacionados com os temas abordados no PIP-Gesantes. Para digitação e limpeza dos dados, foram utilizados os mesmos procedimentos descritos acima na EMEP. Cópia do instrumento no Anexo E.

Intervenção Psico-Educativa para Gestantes com HIV/Aids / PIP-Gestantes (Carvalho, Gonçalves, Rigoni & Piccinini, 2006): Como apresentado no Capítulo I, esta intervenção foi construída para o projeto PSICAIDS e tem como objetivos gerais prevenir a transmissão materno-infantil do HIV, oferecendo apoio psicológico, promoção da qualidade de vida, adesão ao tratamento, apoio social e estratégias de enfrentamento da infecção. No presente estudo, investiga-se, particularmente, a contribuição da intervenção para a qualidade de vida e as estratégias de enfrentamento das gestantes. Conforme descrito anteriormente, a intervenção foi oferecida em encontros individuais de aconselhamento, com base na proposta do Ministério da Saúde (Brasil, 1999; 2003). É composta por cinco módulos individuais realizados com cada gestante, sendo que, nos casos em que se identificou necessidade, encontros extras foram agendados. Em cada módulo, foram tratados temas

específicos, a saber: 1) Expectativas e planejamento do programa; 2) Aspectos físicos e emocionais da gestação e a infecção pelo HIV/Aids; 3) Parto, puerpério e desenvolvimento inicial do bebê; 4) Família e apoio social; e, 5) Convivendo com o tratamento para HIV/Aids. O detalhamento dos temas e a abordagem de cada módulo são apresentados no manual da intervenção (Anexo F). Os módulos tiveram duração aproximada de 60 minutos cada, divididos em um bloco temático (aproximadamente 40 minutos) e um bloco informativo (aproximadamente 20 minutos). Para cada encontro, foi previsto um momento inicial de auto-avaliação, que servia como um estímulo para que as gestantes falassem como estavam se sentindo e como tinha sido sua semana. No bloco temático, a partir do posicionamento flexível e receptivo do aconselhador, procurou-se estabelecer momentos de interação, favorecendo a expressão de sentimentos e possíveis problemas sobre cada temática. Ainda que existissem temas específicos para cada encontro, estes foram conduzidos considerando as demandas das gestantes, sendo que outros assuntos trazidos por elas foram sempre considerados. Os aspectos informativos foram abordados a partir de um breve levantamento sobre conhecimentos prévios e dúvidas da participante, retomando-se o que havia sido trabalhado no encontro anterior, se necessário. Outras informações foram oferecidas, de acordo com as dúvidas trazidas pelas participantes. Nesta etapa, a transmissão de informações foi feita a partir da escuta ativa das necessidades das participantes, de forma clara, e a psicóloga buscava se certificar de que o conteúdo estava sendo compreendido. Cabe enfatizar que, tanto as questões relativas à temática do encontro, quanto os aspectos informativos, foram abordados de maneira a respeitar as características individuais de cada gestante, ainda que isso modificasse a seqüência de procedimentos e técnicas previstas no manual, sendo este utilizado como um guia na condução da intervenção. Desta maneira, procurou-se privilegiar um espaço para expressão das características individuais de cada gestante que, por este motivo, podiam se deter mais em alguns temas do que em outros. Ainda que a intervenção se destinasse às gestantes, os companheiros foram convidados a participar dos encontros, quando identificado interesse pela própria gestante⁹.

Os encontros do PIP-Gestantes foram conduzidos por três psicólogas devidamente capacitadas em relação aos aspectos clínicos e epidemiológicos do HIV/Aids, previamente treinadas em aconselhamento e no roteiro específico da intervenção pela psicóloga Jenny Milner Moskovics, doutora em psicologia, especialista em HIV/Aids e em aconselhamento. Um treinamento inicial de 30 horas foi seguido por outras 110 horas de supervisão, ocorridas em encontros semanais de uma hora e meia cada, realizadas em grupo. Cada uma

⁹ Em três casos, houve o interesse por parte das gestantes e a disponibilidade do companheiro em participar em um encontro do PIP-Gestantes.

das psicólogas do PSICAIDS, incluindo a autora desta tese, realizou um estudo piloto com um caso, antes do atendimento dos demais.

Entrevista de Avaliação da Intervenção (NUDIF, 2007): Trata-se de uma entrevista estruturada, que teve por objetivo examinar a percepção das gestantes a respeito de cada etapa do PIP-Gestantes. Busca-se avaliar qualitativamente a intervenção, por meio de oito questões sobre a percepção geral das gestantes quanto aos encontros, a contribuição para a transmissão de informações, sentimentos, para os cuidados de saúde da mãe e do bebê, para as relações interpessoais, possíveis mudanças de atitudes a partir da intervenção, além de um espaço para críticas e sugestões. Além disso, duas questões de múltipla escolha foram incluídas, que investigaram o quanto as gestantes estão satisfeitas com as informações recebidas (*Muito satisfeita; Satisfeita; Nem satisfeita, nem insatisfeita; Insatisfeita; Muito insatisfeita*) e como se sentem após os encontros (*Muito melhor; Melhor; Nem melhor, nem pior; Pior; Muito pior*). A entrevista foi realizada de modo semi-dirigido, onde uma questão inicial era seguida por subquestões, caso a participante não aprofundasse sua resposta, tendo sido gravada em áudio para posterior transcrição. Cópia no Anexo G.

Questões éticas do presente estudo¹⁰

A epidemia de HIV/Aids tem provocado uma ampla discussão sobre suas implicações éticas, tanto na saúde pública no Brasil, como no mundo, exercendo forte pressão pelo respeito aos direitos humanos. Além disto, por estar associada à sexualidade das pessoas, esta epidemia impulsionou a revisão de valores e comportamentos sexuais (Schiltz, & Sandford, 2000). Assim, seja pela preocupação com a difusão da doença, seja por suas implicações prognósticas, o fato é que o HIV/Aids exigiu a discussão de aspectos éticos da relação profissional-paciente e das condutas clínicas de testagem anti-HIV, muitas vezes inadequadas e discriminatórias, adotadas no início da epidemia (Levi & Barros, 1998; Brasil/MS, 2004). Mais recentemente, os procedimentos de diversos ensaios clínicos para testar a eficácia dos anti-retrovirais também foram alvo de debates internacionais quanto ao respeito bioético (Scheffer, 2000).

Junto a isso, destaca-se que o estigma relacionado ao HIV/Aids constitui o principal impacto psicossocial da doença sobre o portador. A vivência do preconceito afeta a auto-estima e as relações sociais e familiares, dificultando, por vezes, um enfrentamento mais ativo da doença (Castanha, Coutinho, Saldanha, & Ribeiro, 2006; Regato & Assmar, 2004).

¹⁰ A presente seção é derivada do PSICAIDS, do qual a presente autora é integrante e co-autora. Tal seção foi originalmente baseada na dissertação de Gonçalves, T.R. (2007), intitulada *Experiência da maternidade no contexto do HIV/Aids aos três meses de vida do bebê*

Em especial quanto às mulheres portadoras de HIV/Aids, aspectos relacionados à vida sexual e reprodutiva tornam-se alvo de julgamento moral por parte da sociedade em geral e, muitas vezes, das equipes de saúde, sobrecarregando-as com restrições e recriminação de seus desejos reprodutivos (Carvalho & Piccinini, 2008; Gonçalves, Carvalho, Faria, Goldim, & Piccinini, *in press*). Considerando este contexto, além da conduta clínica dos profissionais de saúde, os procedimentos de pesquisa nesta área devem ser considerados à luz dos desafios impostos por essas questões, para assegurar a proteção ética dos portadores do HIV/Aids (Francisconi & Goldim, 1998).

Dada a complexa natureza do problema envolvido no presente projeto, o recrutamento das participantes foi realizado a partir do contato prévio com os profissionais responsáveis nos serviços para atendimento especializado para gestantes com HIV/Aids. As participantes foram informadas a respeito dos objetivos e procedimentos da pesquisa e puderam decidir livremente sobre a sua participação, sendo garantida a elas a possibilidade de retirar seu consentimento em qualquer momento. Aquelas que não aceitaram participar não sofreram nenhum tipo de prejuízo no seu atendimento na unidade de saúde. A privacidade e a confidencialidade foram asseguradas, sendo que o material obtido nas entrevistas e gravações das sessões de intervenção está protegido e arquivado no Instituto de Psicologia da UFRGS. Em nenhum momento da apresentação dos dados da pesquisa as participantes foram identificadas, sendo que alguns dados foram omitidos no intuito de manter a privacidade destas.

Entende-se que a participação na pesquisa, em especial nas sessões de intervenção, podem fornecer apoio psicológico e um espaço de reflexão para as mães a respeito do delicado momento que enfrentam. Ressalta-se que, durante a pesquisa, a autora permaneceu sob supervisão clínica de uma psicóloga especialista no atendimento a pessoas portadoras de HIV/Aids e ficou atenta para a possibilidade de sofrimento psicológico intenso, com necessidade de acompanhamento psicológico extensivo ou mesmo atendimento psiquiátrico. Nestas situações, quando constatada a necessidade, a autora se responsabilizou pelo encaminhamento ao serviço especializado da própria instituição hospitalar. Em conjunto, estes procedimentos visaram assegurar os cuidados bioéticos necessários às mulheres que se dispuseram a participar do PSICAIDS, reforçando a importância que os resultados deste estudo poderão representar para esta população.

O projeto PSICAIDS foi aprovado pelos comitês de ética da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (Proc. N° 2005508) e do Grupo Hospitalar Conceição (Proc. N° 06/06), e atende à Resolução N° 196/96, do Conselho Nacional de Saúde (CNS, 1996) e à

Resolução N° 016/00, do Conselho Federal de Psicologia (CFP, 2000). Todas as participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo B).

CAPÍTULO III

RESULTADOS

Os resultados serão apresentados em duas partes. Na Parte 1, apresentam-se os resultados referentes às contribuições da intervenção para estratégias de enfrentamento e, na Parte 2, apresentam-se os resultados sobre as contribuições da intervenção para qualidade de vida das gestantes portadoras de HIV/Aids.

Parte 1. Contribuições do PIP-Gestantes para estratégias de enfrentamento de gestantes portadoras de HIV/Aids

A apresentação dos resultados sobre as contribuições da intervenção para as estratégias de enfrentamento será feita em duas seções. Na primeira seção, apresentam-se as análises das respostas à Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas. Na segunda seção, são apresentados os resultados quanto à percepção das gestantes sobre a intervenção, a partir da Entrevista de Avaliação da Intervenção. Por fim, na terceira seção, apresenta-se uma síntese geral dos achados sobre as contribuições da intervenção para as estratégias de enfrentamento das gestantes.

Estratégias de enfrentamento no pré e pós-intervenção: Avaliação pela escala de enfrentamento

Análise descritiva dos dados foi inicialmente realizada, a fim de descrever as características biossociodemográficas da amostra. Compuseram-se também os fatores, para o cálculo das respectivas médias. O item 4 da escala foi invertido, conforme orientação dos autores (Seidl et al., 2001). Além disso, realizou-se teste de normalidade de todas as variáveis (Kolmogorov-Smirnov). Quando identificada distribuição normal, foram utilizados testes paramétricos para as análises bivariadas (Teste t para amostras pareadas, para a comparação entre as médias pré e pós-intervenção; e Teste de Correlação de Pearson, para a análise de correlação entre as variáveis biossociodemográficas e as variações entre as médias). Quando não identificada normalidade nas variáveis, utilizaram-se testes não-paramétricos para as mesmas análises (Teste de Wilcoxon para a comparação entre as médias nos dois momentos; e Teste de Correlação de Spearman, para as análises de correlação). Em análises multivariadas, realizou-se Análise de Variância de Medidas Repetidas com Covariantes, a fim de identificar possíveis interações entre as covariantes e as diferenças entre as médias pré e pós-intervenção.

Para identificar possíveis efeitos do PIP-Gestantes nas estratégias de enfrentamento, calcularam-se inicialmente as diferenças pré e pós-intervenção dos escores de cada fator da referida escala (deltas). O delta é obtido a partir da subtração: escore pós menos escore pré, em cada fator, para cada participante. Faz-se necessário ressaltar que se esperava que os escores de Foco no Problema e Busca de Apoio Social aumentassem com a intervenção. Neste sentido, buscavam-se deltas maiores, que corresponderiam a um melhor efeito da intervenção. Por outro lado, como se esperava que os escores de Foco na Emoção diminuíssem com a intervenção, buscavam-se deltas menores, que, por sua vez, indicariam um melhor efeito da intervenção.

Foi encontrada uma maior média nos deltas dos fatores Busca de Apoio Social ($M=0,46$, $DP=0,88$) e Foco no Problema ($M=0,38$, $DP=0,48$). Nesses fatores, como esperado, houve um aumento nos escores pós-intervenção, com uma média positiva dos deltas. No fator Foco na Emoção, houve, como esperado, uma diminuição nos escores pós-intervenção, com uma média negativa dos deltas ($M=-0,27$, $DP=0,55$). Quanto à Busca de Prática Religiosa¹¹, também houve uma diminuição nos escores pós-intervenção, com uma média negativa dos deltas ($M=-0,19$, $DP=0,59$). A partir desses resultados, analisaram-se as correlações entre as variáveis biossociodemográficas e os deltas dos fatores de enfrentamento, as quais são apresentadas na Tabela 2.

Quanto às correlações das variáveis biossociodemográficas entre si, os resultados revelaram correlação positiva entre a idade e o tempo de diagnóstico das participantes ($p<0,01$) e a idade e o uso de anti-retrovirais antes da gestação atual ($p<0,05$), indicando que as participantes mais velhas tinham mais tempo de diagnóstico e tendiam a ter iniciado terapia anti-retroviral antes da gestação atual. Além disso, quanto maior a escolaridade, menor foi o número de filhos ($p<0,05$).

No que se refere às correlações entre as variáveis biossociodemográficas e os deltas dos fatores da escala de estratégias de enfrentamento, encontrou-se correlação positiva entre o tempo de diagnóstico e os deltas do Foco no Problema ($p<0,01$) e os deltas da Busca de Prática Religiosa ($p<0,05$), indicando que, quanto maior era o tempo de diagnóstico das participantes, maiores eram os deltas de cada um destes dois fatores. Encontrou-se também correlação positiva entre a escolaridade e os deltas do Foco na Emoção ($p<0,05$), indicando que quanto maior era a escolaridade, maiores eram os deltas do Foco na Emoção (correspondendo a um menor efeito da intervenção). Além disso, foi encontrada correlação negativa entre a referência à prática religiosa e os deltas de Foco na Emoção ($p<0,01$). Isso

¹¹ Ainda que o fator Busca de Prática Religiosa não tenha sido selecionado para a avaliação da intervenção, seus resultados uni e bivariados são apresentados com caráter informativo.

indica que quanto maior foi a referência à prática religiosa, menores foram os deltas do Foco na Emoção (correspondendo a um maior efeito da intervenção).

Correlações dos deltas dos fatores da escala entre si também se mostraram significativas, com destaque para os deltas do Foco no Problema, que apareceram positivamente correlacionados aos deltas do Foco na Emoção ($p < 0,01$) e aos deltas da Busca de Prática Religiosa ($p < 0,01$).

Tabela 2. *Correlações entre as variáveis biossociodemográficas e as diferenças entre os escores de enfrentamento pré e pós-intervenção/deltas (N=20)*

	Idade	Escol	N.	Tempo	Prat.	Trab.	Profil.	ARV	Foc	Foc	Foc
			Filhos	Diag	Rel.			antes	Prob.	Emo.	Rel.
Biossociodemográficas											
Idade (anos)	--										
Escolaridade (anos) ^a	-.27	--									
Número de filhos ^a	.35	-.48*	--								
Tempo diagn. (anos)	.56**	-.25	.40	--							
Prática religiosa (n/s) ^b	-.24	-.34	-.15	-.10	--						
Trabalha fora (n/s) ^b	.14	.12	-.17	-.15	.10	--					
Profilaxia antes (n/s) ^b	.04	-.38	.42	.37	.21	-.10	--				
ARV anterior (n/s) ^b	.52*	-.09	.41	.36	-.29	-.20	.08	--			
Delta Foco Problema	.30	.18	.14	.58**	-.32	-.43	.27	.33	--		
Delta Foco Emoção	-.01	.53*	-.18	.09	-.59**	-.40	-.12	.25	.59*	--	
Delta Busca Prát. Rel.	.00	-.20	.20	.45*	-.15	-.20	.40	.24	.46*	.28	--
Delta Busca Apoio	.38	-.19	.28	.28	.19	-.28	.30	.39	.21	.10	.12

^aCorrelação de Spearman (não-paramétrica); ^bVariáveis dummy ; * $p \leq .05$, ** $p \leq .01$

Testes de comparações entre as médias dos escores pré e pós-intervenção foram realizados (Teste t para amostras pareadas)¹², como apresentado na Tabela 3. Corroborando a hipótese deste estudo, identificou-se um aumento significativo nas médias de dois fatores no pós-intervenção: Foco no Problema ($p < 0,002$) e Busca de Apoio Social ($p < 0,03$), além de uma redução significativa na média do fator Foco na Emoção ($p < 0,04$).

Tabela 3. *Comparações entre as médias pré e pós-intervenção dos escores de estratégias de enfrentamento (N=20)*

Fatores	M (DP)	M (DP)	p
Foco Problema	3,69 (0,54)	4,07 (0,45)	0,002
Foco Emoção	2,50 (0,71)	2,23 (0,55)	0,04
Busca Prática Religiosa	3,66 (0,83)	3,47 (0,84)	0,18
Busca Apoio Social	2,79 (0,85)	3,25 (0,77)	0,03

Realizou-se em seguida uma Análise de Variância de Medidas Repetidas, com Covariância, visando examinar o possível efeito de variáveis biossociodemográficas nas diferenças significativas encontradas entre o pré e o pós-intervenção relatadas acima. Com base na sua relevância teórica, inicialmente foram selecionadas como possíveis covariantes

¹² Visando examinar mais detalhadamente cada um dos itens avaliados pela escala de enfrentamento, o Anexo H apresenta as comparações entre as médias do pré e pós-intervenção item a item.

as seguintes variáveis: escolaridade, tempo de diagnóstico e profilaxia anterior. É plausível se pensar que gestantes mais escolarizadas poderiam compreender melhor a intervenção e que um maior tempo de diagnóstico e a experiência prévia com a profilaxia da transmissão materno-infantil poderiam fazer com que algumas gestantes aproveitassem de forma diferenciada a intervenção. A partir dessa racionalidade, selecionaram-se, dentre as três variáveis escolhidas, aquelas que se mostraram correlacionadas (a partir de $p < 0,05$) com os deltas de cada fator da escala de enfrentamento (cf. Tabela 2) para serem incluídas como covariantes na análise de variância de medidas repetidas. Desta forma, foi escolhido o tempo de diagnóstico como covariante na análise do fator Foco no Problema e a variável escolaridade como covariante na análise do fator Foco na Emoção. Como nenhuma das variáveis escolhidas preencheu o critério para ser covariante das análises do fator Busca de Apoio Social, não se realizou análise de covariância nesse caso. A Tabela 4 apresenta os resultados das análises para cada um dos fatores da escala de estratégias de enfrentamento, com as covariantes selecionadas.

Tabela 4. *Análise de variância de medidas repetidas para os fatores Foco no Problema e Foco na Emoção, com as covariantes tempo de diagnóstico e escolaridade (N=20)*

Fatores	gl	F	p
Foco Problema	1	0,10	0,76
Foco Problema x Tempo diagnóstico (anos)	1	9,31	0,01
Erro	18		
Foco Emoção	1	8,27	0,04
Foco Emoção x Escolaridade (anos)	1	4,44	0,05
Erro	18		

Os resultados revelaram que as diferenças entre as médias do fator Foco no Problema não se mantiveram significativas, quando se introduziu a variável tempo de diagnóstico como covariante. Além disso, identificou-se uma interação do tempo de diagnóstico com as diferenças entre as médias do fator Foco no Problema ($p=0,01$), o que indica que quanto maior era o tempo de diagnóstico das gestantes, maior foi o aumento de escores propiciado pela intervenção (maiores deltas, conforme correlação positiva entre as duas variáveis, na Tabela 2). Quanto ao Foco na Emoção, as análises demonstraram que houve um efeito principal de redução nas médias entre o pré e o pós-intervenção ($p=0,04$), existindo também interação deste fator com a covariante escolaridade ($p=0,05$), indicando que, quanto menor era a escolarização das gestantes, maior foi o efeito da intervenção (maiores deltas, conforme correlação positiva entre as duas variáveis, na Tabela 2).

Percepção das Gestantes sobre o PIP-Gestantes em relação às estratégias de enfrentamento

Análise de conteúdo qualitativa (Bardin, 1977, Laville & Dione, 1999) foi utilizada, a fim de se examinar as respostas das gestantes à **Entrevista de Avaliação da Intervenção**. O objetivo desta análise foi investigar se as verbalizações das gestantes apoiavam qualitativamente as evidências apontadas acima, sobre as contribuições do PIP-Gestantes. Após a transcrição das entrevistas, a autora desta tese procedeu a leituras repetidas de todo o material, identificando todas as verbalizações das gestantes que se relacionavam às estratégias de enfrentamento. No total, foram identificadas 56 vinhetas nas 20 entrevistas examinadas.

Para fins de análise, foi utilizada uma estrutura de três categorias e subcategorias construída *a priori*, derivada e conceituada a partir da própria escala de estratégias de enfrentamento, que foi usada como referência, conforme apresentado na Tabela 5. Análise inicial das respostas das gestantes não revelou falas relacionadas à subcategoria Busca de Apoio Instrumental, uma das subcategorias de Busca de Apoio Social, e, por esta razão, foi suprimida das análises.

Em um segundo momento, a autora e outra colega do projeto PSICAIDS classificaram separadamente todas as vinhetas na estrutura de categorias proposta, para análise de concordância entre juízes (Ballinger, Yardley, & Payne, 2004). O índice Kappa de concordância geral entre as duas juízas foi de 0,82, que pode ser considerado excelente¹³ (Robson, 1993). Calcularam-se também os Kappa para cada categoria/subcategoria separadamente, em que se encontrou índice 0,94 para Aproximação do Problema, 0,72 para Reavaliação do Problema, 0,70 para Estratégias de Enfrentamento Focalizadas na Emoção, 0,79 para Busca de Apoio Emocional, e 1,0 para Busca de Informações. Por fim, recorreu-se a uma terceira juíza, a fim de dirimir as discordâncias que ocorreram na classificação realizada pelas duas primeiras.

Tabela 5. *Estrutura de categorias temáticas sobre estratégias de enfrentamento*

Estratégias de Enfrentamento Focalizadas no Problema
Aproximação do Problema
Reavaliação do Problema
Estratégias de Enfrentamento Focalizadas na Emoção
Busca de Apoio Social
Busca de Apoio Emocional
Busca de Informações

¹³ De acordo com Robson (1993), os valores do Kappa são assim classificados: suficientes de 0,40 a 0,60; bons de 0,60 a 0,75; e excelentes a partir de 0,75.

Apresentam-se a seguir os resultados encontrados para cada uma das categorias temáticas, utilizando-se as falas das próprias gestantes para fins de ilustração. Buscou-se não utilizar relatos de uma mesma gestante para exemplificar uma mesma categoria/subcategoria.

Estratégias de Enfrentamento Focalizadas no Problema

Nesta categoria, foram incluídos os relatos das gestantes sobre mudanças em suas estratégias de enfrentamento após os encontros da intervenção, no que se refere ao Foco no Problema. As estratégias com Foco no Problema são condutas de aproximação do problema, para solucioná-lo ou lidar com ele, e esforços ativos cognitivos para a reavaliação do problema, percebendo-o de modo positivo (Lazarus & Folkman, 1984; Seidl et al., 2001). As perguntas da entrevista cujas respostas compuseram essa subcategoria foram: *Tu consideras que os encontros te ajudaram? (Se sim): Em que te ajudaram? Eu gostaria que tu me falasses sobre como tu estás cuidando da tua saúde depois dos encontros; Eu gostaria que tu me falasses sobre como tu estás pensando em cuidar da saúde do teu bebê, depois dos encontros*¹⁴. No total, 17 gestantes referiram mudanças nas suas estratégias com Foco no Problema, que foram classificadas em uma das duas sub-categorias: Aproximação do Problema e Reavaliação do Problema, as quais são ilustradas a seguir, com relatos das participantes.

Aproximação do Problema

Nesta subcategoria, incluíram-se os depoimentos referentes a mudanças em estratégias para a solução do problema, além de falas que demonstraram planejamento e movimento em direção a lidar com a infecção, indicando que as gestantes passaram a se aproximar mais do problema.

Muitas gestantes (12) fizeram alguma menção a essa subcategoria, ao responderem à entrevista. Elas relataram mudanças quanto à adesão ao tratamento após participação no PIP-Gestantes. Isso se deu em relação a diversos aspectos, sendo um deles quanto ao uso da medicação durante a gestação, como assinalado nos seguintes exemplos:

*“Mudou bastante. Por que eu nem ia tomar né, a medicação [durante a gestação]. Agora eu tomo direitinho.” (G19)*¹⁵

“Tenho que me cuidar, tenho um filho para cuidar, é assim que eu lido com ela [a infecção]. Entrev.: E tu já lidavas assim antes dos encontros? Mãe: Não, (...) quando cheguei aqui, tava

¹⁴ Conteúdos referentes a estas questões, que tenham sido mencionados em outros momentos da entrevista, foram também considerados, para análise da categoria.

¹⁵ A codificação G seguida de um número refere-se à identificação da gestante no presente estudo, tendo sido as participantes identificadas de G1 a G20.

meio perdidona. Não sabia se tomava ou não aqueles mesmos remédios que eu tomei. Então foi uma coisa que chegou na hora certa. Organizar tudo, botar tudo no lugar de novo, para poder até mesmo conhecer meu filho melhor.” (G11)

“Eu estava bem ruim, quando eu cheguei [nos encontros do PIP-Gestantes], né? Ruim assim que eu digo, fraca. (...) [Comecei a tomar remédios] há uns dois meses e pouco, certinho, né. (...) Quando eu começava a passar mal, eu já parava. Tinha medo de continuar passando mal, entendeu? (...) Agora estou me cuidando mais, porque, devido à ajuda do plasil (...) e conversando bastante com a psicóloga, agora estou me cuidando mais.” (G08)

Além disso, uma delas falou sobre mudanças quanto ao tratamento do bebê após o nascimento:

“Olha, o que vai mudar depois dos encontros é que eu vou ter consciência de que ele [o bebê] vai ter que tomar medicação e que vai ter que ser uma medicação correta, porque é um resultado bom.” (G02)

E falaram ainda sobre o próprio tratamento após o nascimento do bebê, demonstrando maior conscientização quanto à necessidade de cuidar da própria saúde fora do período da gestação, como mostram os seguintes relatos:

“Ah, mudou [depois dos encontros]. Mudou que eu sei que eu tenho que fazer o tratamento. Eu tenho que cuidar depois também, porque eu não posso pensar só por mim, tenho que pensar por ele [bebê] também.” (G07)

“[Aprendi] em relação aos remédios né, porque eu não estava tomando adequadamente antes de engravidar. (...) Ela [psicóloga] acabou me explicando por que eu tinha que tomar, o que fazia se eu interrompesse tudo. (...) [Agora] estou mais consciente e sei que pra mim ficar bem e viver bem, criar meus dois filhos, (...) eu tenho que fazer tudo direitinho.” (G04)

“Eu tive que dar um passo, porque tinha parado de tomar meus remédios, né?” (G16)

Além dos relatos quanto à adesão ao tratamento, as gestantes também ressaltaram mudanças quanto a estratégias de prevenção da transmissão do HIV e de re-infecções, falando sobre o uso de preservativo com seus companheiros. Os seguintes trechos exemplificam os relatos:

“Usar camisinha. Comecei a pensar na hipótese [depois dos encontros]. (...) Entre marido, mãe e irmã, os meus filhos estão em primeiro plano. Se o marido não quiser usar camisinha, e eu tiver que escolher, ele fica sem mulher! [risos] Ou ele entra na minha, que vai fazer bem para mim, para ele e para as crianças, né, sem eu correr o risco de morrer. É a conscientização, né!” (G01)

“Hoje ainda estava falando do negócio de uso de camisinha. Ele [companheiro] está naquela fase ‘eu não estou preocupado com isso, não importa, não’, sabe? E agora eu sei, é decisão minha se eu quero ou se eu não quero camisinha, entendeu? (...) Então agora eu peguei os preservativos femininos para tentar. Vale a tentativa, porque a gente tem um relacionamento ótimo eu e ele.” (G10)

“O que eu aprendi agora nesses últimos [encontros] aí que a gente conversou, eu e a psicóloga, foi sobre o uso da camisinha, sabe. Daí ela viu como é que eu sou né, se fala as coisas e eu já quero já fazer, já quero tomar decisão. (...) Vou tentar ver com ele se eu consigo fazer que a gente use”. (G03)

Por fim, duas gestantes consideraram ter podido fazer planos para o nascimento do bebê. Elas consideraram importante ter estabelecido estratégias para a manutenção do sigilo quanto à soropositividade para pessoas que não desejavam que soubessem da infecção, sendo que uma ressaltou também a importância do planejamento mais amplo do nascimento do bebê, como explicitado nos trechos que seguem:

“[Me ajudou] na forma de manter o sigilo, porque ninguém da família [de origem] sabe, né? E no caso de chegar na hora, minha família toda lá, já tem toda uma estratégia para não abrir para ninguém.” (G05)

“Agora eu estou mais relaxada com isso [nascimento do bebê]. Agora vou fazer assim, vai ser assim, tem uma coisa de planejamento, já consegui montar na minha cabeça como é que vai ser, sabe? O parto vai me dar dor, tu [companheiro] vai me levar para o hospital, vai acontecer assim, tal pessoa [vai] me visitar, chegou na hora do remédio dele [bebê] eu vou fazer tal coisa, sabe? Se me perguntarem tal coisa eu vou responder assim, bem diferente. Dá tempo de planejar, acho que eu estou indo mais a fundo nessas coisas, com certeza. Eu achava que não era importante, mas depois que nasce o nenê, faz muita diferença.” (G10)

Em conjunto, essas falas demonstram que, com a participação no PIP-Gestantes, essas gestantes puderam tomar maior proximidade com a situação de soropositividade para HIV, com mudanças em condutas relacionadas ao tratamento, além da reflexão e do planejamento de tarefas importantes para a manutenção da saúde, como o próprio tratamento após o nascimento do bebê, o tratamento do bebê, os procedimentos do trabalho de parto, parto e a manutenção do sigilo para aquelas pessoas que elas julgavam que não deviam saber da infecção.

Reavaliação do Problema

Nesta subcategoria, foram reunidos os relatos que demonstraram mudanças na forma de perceber e avaliar a infecção, abrindo a possibilidade de uma percepção mais positiva da situação enfrentada. Muitas das gestantes entrevistadas (13) consideraram ter reavaliado de alguma forma a infecção durante o PIP-Gestantes. Algumas diminuíram a associação direta que faziam da infecção pelo HIV/Aids com a morte, como mostram os trechos abaixo:

“Passei a não ver mais [a infecção] como uma coisa que vai me matar. [É] uma coisa que aconteceu, aconteceu. Também não considero uma fatalidade, porque afinal de contas eu estou bem viva, eu estou bem saudável, eu me sinto bem e não tenho pena de mim, ao contrário, né, sou uma pessoa mais forte agora.” (G09)

“Ah, mudou sim, só de pensar que eu não vou morrer amanhã. Porque a gente tem que se cuidar pra viver, né? De cuidar, mudou sim.” (G17)

Juntamente com isso, os relatos demonstraram que as gestantes passaram a focar nas possibilidades de saúde e vida:

“Senti mais vontade de viver [depois dos encontros do PIP-Gestantes]. Conseguir levar os problemas... mais força, mais ânimo. (...) Se eu me apegar na doença, nos problemas, eu vou morrer! E se eu morrer, vai resolver o problema?” (G01)

“Mudou agora, porque eu sei que tenho que ir pra frente, que a vida continua. Eu pensava assim ‘ah o que eu vou fazer, para onde eu vou?’ Agora eu sei que a vida continua.” (G04)

Ficaram evidentes pensamentos de otimismo, como nos trechos que seguem:

“Dependendo se nascer com isso ou sem isso [HIV], é meu filho, tenho que mudar a cabeça. No que eu me cuidei, ele [bebê] vai nascer bem sadio.” (G11)

“Despertou um lado que eu achei que nem ia existir [chance do bebê não se infectar]. E mostrou que não era como eu estava pensando, né?” (G16)

Elas também mencionaram ter reavaliado as próprias condutas, passando a perceber o próprio potencial para a mudança:

“Pensei melhor em tudo que eu fazia de errado. Ela [psicóloga] me ajudou bastante.” (G20)

“Era bom, chegava em casa e pensava o que estava errado e o que estava certo. De tanto falar aqui, chegava em casa e dava para refletir. Estava errada em muitas coisas” (G11).

“[Agora] Eu vejo o que a gente tem que fazer, e pode fazer, pode mudar muita coisa.” (G06)

“Cada encontro abre uma porta a mais para pensar em coisas novas.” (G13)

E ainda trouxeram a idéia de que podiam levar uma vida ‘normal’, sem se sentirem portadoras de algo feio e/ou vergonhoso. Isso ficou claro nas vinhetas apresentadas abaixo.

“Vou ter que me adaptar a conviver com ele [vírus], mas não tem nada que eu ache que tenha que me envergonhar. [Não acho mais] que eu seja menos que outras pessoas.” (G10)

“Procuro não ficar com isso ‘ah, eu tenho, eu tenho’. Claro que é uma realidade e eu não posso fugir disso, né. Mas só que [agora] eu procuro ser uma pessoa normal e não botar isso como um problema diário na minha vida.” (G15)

A partir dos relatos transcritos acima, nota-se que, de modo geral, os encontros do PIP-Gestantes contribuíram para que as participantes tivessem uma oportunidade de reavaliar seus problemas e, a partir disso, reunir mais força e ânimo para enfrentá-los.

Estratégias de Enfrentamento Focalizadas na Emoção

Foram incluídas nessa categoria as respostas à entrevista que se referiam a uma mudança na utilização das estratégias com Foco na Emoção, após os encontros do PIP-Gestantes. As estratégias de enfrentamento com Foco na Emoção são aquelas em que são utilizados esquiva, auto-culpa, culpabilização do outro, além de reações afetivas negativas, como raiva ou tensão, pensamentos fantasiosos e irrealistas voltados para a solução mágica do problema (Lazarus & Folkman, 1984; Seidl et al., 2001). São, portanto, estratégias cognitivas e/ou comportamentais que podem cumprir função paliativa no enfrentamento e/ou resultar em afastamento do estressor. Para fins de análise, foram consideradas, particularmente, as respostas das gestantes às seguintes questões: *Alguma coisa mudou nos teus sentimentos com relação a tua infecção pelo HIV? E com relação à gestação? E ao*

bebê? Os encontros mudaram de alguma forma o teu jeito de lidar com a infecção? Outras verbalizações das gestantes durante a entrevista que estivessem relacionadas a esta categoria foram também consideradas aqui. No grupo estudado, nove gestantes relataram mudanças associadas a esta categoria, em especial, reações afetivas negativas, culpabilização e esquiva.

Algumas gestantes relataram mudanças quanto às suas reações afetivas após a intervenção. Sentimentos negativos iniciais puderam se transformar em positivos, com destaque para menor tensão, alívio, tranquilidade e segurança. Chamou a atenção o papel que a informação parece desempenhar nesse processo, já que, nos relatos, dirimir dúvidas ou receber esclarecimentos pareceu ter auxiliado na redução de reações negativas, como nos seguintes exemplos:

“Eu, conversando com a psicóloga, nas primeiras entrevistas, eu estava bem tensa, bem insegura, não sabia como lidar com o nenê, com a doença, com essas coisas todas e agora no final estou sabendo. (...) Se eu me desesperar, pior pra mim, porque eu tenho que conviver com ela [infecção].” (G11)

“Quando a gente tem dúvidas em qualquer situação, a gente fica nervoso, ansioso, não sabe o que fazer, né? E as coisas que a gente conversou... foi esclarecendo e tirando as dúvidas, foi me deixando cada vez mais tranqüila para poder sentir a própria felicidade, né? Porque a gente fica nervoso, acaba não sentindo emoção nenhuma boa, né?” (G06)

“Estou bem diferente. Eu acho que mudou um monte assim, bem pra melhor, porque daí eu relaxei um pouco, né? Ficou melhor para curtir o bebê, não fica aquela gravidez tensa, que quando nasce, tu diz ‘ai que saudade da minha barriga, por que eu não curti?’” (G10)

Duas gestantes relataram ter uma idéia inicial de aborto e reconsideraram a partir da intervenção. Para elas, o fato de ter conseguido aceitar a gestação foi algo positivo:

“[Os encontros] me ajudaram muito, porque no começo, até quando eu falei pra ela [psicóloga], eu estava pensando em tirar, queria tirar, não queria ter [o bebê]. Aí ela conversou bastante comigo. (...) Me ajudou bastante, porque naquela época eu estava assim meia virada, sabe? Estava pensando mais era em mim, e aí a gente conversou bastante, foi muito bom.” (G04)

“Foi difícil de eu aceitar, porque eu queria tirar [o bebê]. (...) Fui aceitando a gravidez, porque eu não aceitava. Então, ficou muito melhor as coisas. [Os encontros do PIP-Gestantes] me ajudaram a falar mais sobre o assunto. (...) Bastante tópicos foram resolvidos na minha cabeça, sabe? Então só o falar já me ajudou bastante. De falar que eu comecei a aceitar mais [a gestação].” (G16)

Também se evidenciaram mudanças quanto à culpabilização em dois casos, como mostram as vinhetas abaixo.

“[Tive] mudanças [a partir dos encontros] pelo fato de eu estar insegura, né? De eu [agora] não me sentir tão culpada de ser soropositiva.” (G02).

“Não culpo ninguém, ninguém é culpado. Isso é uma coisa que aconteceu comigo como acontece com tantos outros, então, né, não acho mais uma coisa feia.” (G09)

Por fim, três gestantes demonstraram ter mudado sua reação de esquivas frente à infecção, propiciando a conscientização e a possibilidade de encarar a própria situação, como pode ser visto nos seguintes exemplos:

“Eu deixei quatro anos para trás, então, quatro anos que foram. Eu fingia que não estava acontecendo nada, né, não queria saber de nada, me descuidei. Então para mim foi muito importante vir nos encontros por causa disso. (...) Os encontros me ajudaram a isso, a tomar coragem para tomar medicamento, para fazer os exames, para saber o resultado de exames.” (G09)

“Ah, mudou. Antes eu ficava, como eu vou te dizer, eu não queria acreditar, sabe. Isso que lá em casa tem quatro comigo que tem [HIV]. Agora eu posso até conversar com a minha irmã. Eu já consigo. Agora parece que tudo mudou assim, tenho mais vontade de me cuidar. Eu quero me cuidar.” (G19)

“Acho que eu era mais assim, ‘ah não vamos falar sobre isso’, sabe? Vamos falar de coisas alegres. Mas isso não é uma coisa totalmente triste, pra mim não está sendo assim. Simplesmente eu tenho um vírus, né?” (G10)

Como pode ser visto acima, os relatos das participantes mostram que algumas gestantes vinham se utilizando de estratégias com Foco na Emoção para o enfrentamento de seus problemas relacionados à infecção pelo HIV/Aids. A análise revelou que, na visão dessas gestantes, a intervenção ajudou-as a modificar essas estratégias.

Busca de Apoio Social

Foram reunidos nessa categoria os relatos das participantes relacionados a uma maior busca de apoio social após os encontros. No presente estudo, a busca de apoio social é conceituada como comportamento de procura por apoio instrumental, apoio emocional ou por informação, como estratégia de enfrentamento do problema (Coyne, & DeLongis, 1986; Seidl & Tróccoli, 2006; Seidl et al., 2001). O apoio instrumental diz respeito ao apoio para atividades práticas do cotidiano, ajuda material e/ou financeira, ou para o manejo ou resolução de questões operacionais ligadas aos cuidados de saúde. Já o apoio emocional diz respeito à disponibilidade de escuta, atenção, estima, companhia e apoio emocional em relação à soropositividade. Por busca de informação, nesta categoria, entende-se a procura por novos conhecimentos ou esclarecimentos a respeito de algum tema de interesse associados à infecção. Na análise, os relatos das participantes foram classificados apenas nas subcategorias Busca por Apoio Emocional e Busca por Informação, já que não apareceram relatos relacionados ao Apoio Instrumental. No total, 10 gestantes apresentaram relatos incluídos nessas subcategorias, que foram extraídas das questões: *Tu consideras que os encontros te ajudaram? (Se sim): Em que te ajudaram? Alguma coisa mudou na tua relação com as outras pessoas? O quê? Como te sentes agora? E na tua vida pessoal, tu achas que mudou alguma coisa? O que mudou? Eu gostaria que tu me falasses sobre o que*

tu aprendeste nestes encontros. A seguir, apresentam-se as subcategorias, com exemplos de falas das gestantes.

Busca por Apoio Emocional

Nesta subcategoria, apresentam-se os relatos das gestantes que se referiram à busca de apoio emocional, aqui entendido como busca de escuta, atenção, estima, companhia e apoio emocional em relação à soropositividade. De forma geral, as gestantes puderam se aproximar mais dos familiares que consideravam como fonte de apoio, como nos exemplos:

“Agora [depois dos encontros do PIP-Gestantes] eu passo mais dias na casa da minha mãe. Quando eu vou embora, tenho vontade de voltar de novo, entendeu? Porque lá, sempre minhas amigas estão indo lá na minha mãe.” (G08)

“Não digo que eu saio pra todos os lados [depois dos encontros], mas vou na minha sobrinha que é ali na esquina ou vou ali... Converso. Então quer dizer que pra mim foi bom. Mudei assim, sabe?” (G03)

“Eu sempre fui uma pessoa que tem bastante amizade, me dou com todo mundo, mas eu andava meio impaciente. Já pelo motivo de estar grávida, de ter esse problema e achar que ele [bebê] também ia ter, eu tava bem perdida, então não estava saindo muito, estava meio desanimada, só dentro de casa, e depois dos encontros não, eu saio, vi que eu estava me precipitando.” (G11)

Esse processo de busca por apoio emocional parece ter sido facilitado pela promoção de estratégias para melhorias de comunicação:

“Ajudou bastante [o PIP-Gestantes]. Até porque isso [a mudança] acaba acontecendo meio gradativamente. Durante os encontros, eu fui conversando com a minha mãe, fui abrindo a cabeça dela, aplicando algumas coisas que a gente estava conversando lá.” (G05)

“Foi ótimo! Até para mim aprender a conversar com as pessoas, até com os meus próprios filhos.” (G01)

Em um caso, a revelação do diagnóstico ao longo da intervenção parece ter sido fundamental para a obtenção de apoio emocional e obtenção de mudanças em prol da própria saúde da gestante, o que fica explícito na fala que segue:

“Consegui conversar com o pai do nenê, porque a gente tinha muito atrito. Não conseguia conversar com ele. Até contar para ele que eu era doente né, portadora... tudo isso me ajudou. E eu comecei a conversar com ele, comecei a criar coragem e falar as coisas para ele. Por isso que foi melhorando tudo... (...) Agora eu tomo [os remédios] direitinho, né. Ele [companheiro] está me ajudando muito, e antes ele não dava bola.” (G19)

Em conjunto, essas falas indicam que a intervenção contribuiu para que as gestantes passassem a estar mais disponíveis e com uma postura mais ativa para a obtenção de apoio emocional, junto àquelas pessoas identificadas por elas como possíveis fontes de apoio.

Busca por Informação

Algumas gestantes mencionaram se sentirem mais aptas a buscar informações após a intervenção. Elas acreditavam ter maior interesse por esclarecimentos e também maior segurança para buscar esses esclarecimentos, caso sentissem necessidade. Os exemplos abaixo explicitam isso.

“Mudou muito como eu pensava nas coisas, como é que eu vou te dizer, de querer saber mais informações, de perguntar mais as coisas.” (G16)

“Estou me sentindo bem forte. (...) Sei que posso procurar apoio, estou tranqüila, né? Eu sei que se eu precisar perguntar alguma coisa eu vou atrás, vou dar um jeito, vou conseguir. (...) A gente nunca sabe se pode perguntar, se pode falar, pode tocar no assunto. (...) [E eu] posso perguntar que não dói [risos].” (G06)

“Acho que [depois dos encontros do PIP-Gestantes] eu tenho mais facilidade, (...) eu consigo falar bastante sobre isso, perguntar, também responder um monte, sabe?” (G10)

“Os encontros deram uma oportunidade maior no conhecimento e na liberdade de tu perguntar o que tem dúvida, sem o medo de tu passar por uma questão de burrice, vamos dizer assim, sabe? Então isso, pra mim eu acho muito importante.” (G02)

Essa disponibilidade para buscar as informações parece ser importante para a relação com o serviço de saúde. Isso ficou claro no depoimento de uma gestante, a respeito de sua postura na consulta médica, como mostra a vinheta a seguir:

“Na verdade, no começo dos encontros, eu achava que ele [bebê] ia nascer com essa doença. (...) Mas depois dos encontros, conversando [com a psicóloga], falei com a doutora [médica]. A doutora disse que não, que minha carga viral estava ótima, CD4 bom. Aí, deu para eu ter a convicção que ele vai nascer sadio.” (G11)

Como pode ser visto, esses relatos mostram que, para essas gestantes, a intervenção ofereceu auxílio para o estabelecimento de uma postura mais ativa de busca por informação, o que pode representar importante apoio e segurança.

Síntese dos resultados referentes às estratégias de enfrentamento

Conforme apresentado anteriormente, recorreu-se à análise das respostas à Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas e à Entrevista de Avaliação da Intervenção, a fim de investigar as contribuições do PIP-Gestantes para as estratégias de enfrentamento das gestantes portadoras de HIV/Aids. Calcularam-se inicialmente as diferenças nos escores entre a avaliação pré e pós-intervenção (deltas), sendo que essas ocorreram no sentido que se esperava, mostrando maiores deltas nos fatores Foco no Problema e Busca de Apoio Social e menores deltas em Foco na Emoção. Menores deltas em Busca de Práticas Religiosas também foram encontrados. A análise de correlação inicial das variáveis biossociodemográficas entre si revelou correlação positiva entre idade e tempo de

diagnóstico, e idade e uso de anti-retrovirais antes da gestação atual, além de correlação negativa entre a escolaridade e o número de filhos. A análise de correlação entre as variáveis biossociodemográficas e os deltas dos fatores mostrou correlação positiva entre o tempo de diagnóstico e os deltas de Foco no Problema e de Busca de Prática Religiosa, além de correlação positiva entre a escolaridade e os deltas do Foco na Emoção, e correlação negativa entre a referência a ter religião e esse mesmo fator. Também foram feitas análises de correlação dos deltas dos fatores entre si, que mostraram os deltas do Foco no Problema como positivamente correlacionados aos deltas do Foco na Emoção e aos deltas da Busca de Prática Religiosa.

Conforme o esperado, as comparações entre as médias dos escores da escala nos momentos pré e pós-intervenção mostraram aumento significativo dos escores quanto aos fatores Foco no Problema e Busca de Apoio Social e diminuição dos escores do fator Foco na Emoção, após o PIP-Gestantes. Os resultados qualitativos corroboraram esses achados, tendo os relatos das gestantes demonstrado a promoção das estratégias que compuseram as categorias Estratégias de Enfrentamento Focalizadas no Problema (com as subcategorias Aproximação do Problema e Reavaliação do Problema) e Busca de Apoio Social (com as subcategorias Busca por Apoio Emocional e Busca por Informações). Além disso, os relatos demonstraram a diminuição nas estratégias que compuseram a categoria Estratégias de Enfrentamento Focalizadas na Emoção. Diferentemente do que se esperava, não houve relatos referentes à Busca de Apoio Instrumental.

Por fim, a análise de covariância se mostrou indicada para a comparação entre as médias dos escores pré e pós-intervenção nos fatores Foco no Problema e Foco na Emoção. Quanto ao Foco no Problema, as diferenças entre as médias pré e pós-intervenção não se mantiveram significativas, quando a variável tempo de diagnóstico foi introduzida como covariante, tendo sido encontrada interação entre essa variável e as diferenças nas médias do fator. Desta forma, quanto maior era o tempo de diagnóstico das participantes, maior foi o efeito da intervenção para o Foco no Problema. Em relação ao Foco na Emoção, a análise de covariância confirmou o efeito principal de aumento dos escores neste fator, tendo revelado também a interação desse efeito com a covariante escolaridade. Quanto maior a escolarização das gestantes, menor foi o efeito da intervenção.

Parte 2. Contribuições do PIP-Gestantes para a qualidade de vida de gestantes portadoras de HIV/Aids

A apresentação dos resultados sobre as contribuições do PIP-Gestantes para a qualidade de vida das gestantes portadoras de HIV/Aids será feita em duas seções. Na primeira seção, apresentam-se os resultados obtidos a partir das respostas das gestantes ao questionário de qualidade de vida no pré e pós-intervenção. Na segunda seção, são apresentados os resultados quanto à percepção das gestantes sobre a intervenção, a partir da Entrevista de Avaliação da Intervenção. Por fim, na terceira seção, apresenta-se uma síntese geral dos achados sobre as contribuições da intervenção para a qualidade de vida das gestantes.

Qualidade de vida no pré e pós-intervenção: Avaliação pelo questionário de qualidade de vida

Os mesmos procedimentos descritos anteriormente, para as análises quanto às estratégias de enfrentamento, foram utilizados aqui, para as análises quanto à qualidade de vida. Compuseram-se inicialmente os domínios, invertendo-se alguns itens do questionário (3, 4, 5, 8, 9, 10 e 31), conforme orientação do manual (Organização Mundial da Saúde, 2002).

Para identificar possíveis efeitos da intervenção, calcularam-se inicialmente os deltas dos domínios do questionário de qualidade de vida. Esses deltas foram obtidos a partir da subtração: escore pós menos escore pré, em cada domínio, para cada participante. Esperava-se que houvesse um aumento nos escores pós-intervenção em todos os domínios, o que seria representado por deltas maiores, como indicativo de efeito da intervenção.

De forma geral, encontraram-se médias positivas de deltas, com exceção do domínio Nível de Independência¹⁶, que apresentou uma média negativa ($M=-0,17$, $DP=0,57$). Maiores médias de deltas foram encontradas no Domínio Psicológico ($M=0,45$, $DP=0,53$) e na Qualidade de Vida Geral ($M=0,37$, $DP=0,77$), seguidos do Domínio Físico¹⁶ ($\mu=0,29$, $DP=0,62$), Ambiente ($M=0,28$, $DP=0,38$), Relações Sociais ($M=0,20$, $DP=0,59$) e Religiosidade/Espiritualidade/Crenças Pessoais¹⁶ ($M=0,10$, $DP=0,60$). Na seqüência, examinaram-se as correlações entre as variáveis biossociodemográficas e os deltas de cada domínio, como mostra a Tabela 6.

Os resultados revelaram uma correlação positiva entre trabalhar fora e os deltas do

¹⁶ Ainda que esses domínios não tenham sido selecionados para a avaliação da intervenção, seus resultados uni e bivariados são apresentados com caráter informativo.

Domínio Psicológico ($p < 0,05$), indicando que, quanto maior foi a referência a trabalhar fora, maiores foram os deltas desse domínio. Também apareceram correlações negativas entre a escolaridade e os deltas do Domínio Físico ($p < 0,01$), indicando que, quanto menor a escolaridade da participante, maiores os deltas desse domínio. Já o número de filhos teve correlação negativa com os deltas do Domínio Ambiente ($p < 0,05$), tendo o tempo de diagnóstico também correlação negativa com os deltas do Domínio Ambiente ($p < 0,05$). Isso indica que, quanto menor era o número de filhos e menor era o tempo de diagnóstico das gestantes, maiores foram os deltas neste domínio.

Examinando as correlações dos deltas dos domínios do questionário de qualidade de vida entre si, destaca-se uma correlação positiva entre os deltas no Domínio Ambiente e os deltas na Qualidade de Vida Geral ($p < 0,05$), indicando que, quanto maiores foram os deltas no Domínio Ambiente, maiores também foram os deltas em Qualidade de Vida Geral.

Tabela 6. *Correlações entre as variáveis biossociodemográficas e as diferenças entre os escores de qualidade de vida pré e pós-intervenção/deltas (N=20)*

	Idade ^b	Escol N. Filho	Tempo Diag	Prat. Rel.	Trab. Rel.	Profil ARV antes	Fis.	Psic ^a	Indep	Rel Amb	Relig			
Deltas dos Domínios														
Físico	.06	-.57**	.03	.08	.32	-.19	.31	-.12	--					
Psicológico ^a	.20	-.23	.04	.15	.24	.44*	.03	.22	.10	--				
Independência	.16	-.27	.05	.16	.10	-.18	.12	-.07	.09	.43	--			
Relações Sociais	.03	.06	-.29	.28	.03	-.26	.14	-.33	.26	.12	.33			
Ambiente	-.07	.22	-.47*	-.45*	.12	.08	-.16	-.17	-.01	-.08	.02	.06		
Relig/Espir/Crenças	.27	-.15	.02	-.03	.23	-.04	-.06	-.08	-.10	.34	.44	.10	.07	
Qualidade Vida Geral	-.29	.32	-.52	-.19	-.05	-.03	-.08	-.20	-.07	.05	-.04	.36	.54*	.21

^a Correlação de Spearman (não-paramétrica); ^bCorrelações das variáveis biossociodemográficas entre si, apresentadas anteriormente na Tabela 2; * $p \leq .05$, ** $p \leq .01$

Testes de comparações entre as médias dos escores nos momentos pré e pós-intervenção também foram realizados (Teste t para amostras pareadas)¹⁷ e são apresentados na Tabela 7. Os resultados revelaram diferenças significativas nas médias dos Domínios Psicológico ($p=0,004$) e Ambiente ($p=0,004$), além da Qualidade de Vida Geral ($p=0,04$). Como pode ser visto, houve um aumento nos escores pós-intervenção nestes domínios, conforme era esperado. Na análise separada das facetas, chamou a atenção o aumento significativo nos escores da faceta Apoio Social ($p=0,04$) Houve também aumento significativo nos escores do Domínio Físico ($p=0,03$), o qual não foi focalizado nos encontros do PIP-Gestantes.

¹⁷ Visando examinar mais detalhadamente cada um dos itens avaliados pelo questionário de qualidade de vida, o Anexo I apresenta as comparações entre as médias do pré e pós-intervenção item a item.

Tabela 7. *Comparações entre médias pré e pós-intervenção dos escores de qualidade de vida (N=20)*

Domínios	M (DP)	M (DP)	p
Físico	3,29 (0,86)	3,57 (0,92)	0,03
Psicológico ^a	3,35 (0,75)	3,80 (0,62)	0,001
Nível de Independência ^a	2,75 (1,37)	3,65 (0,99)	0,21
Relações Sociais	3,79 (0,70)	3,99 (0,50)	0,17
Ambiente	3,82 (0,63)	4,25 (0,50)	0,004
Relig./Espir./Crenças Pessoais	3,50 (0,59)	3,60 (0,67)	0,46
Qualidade de Vida Geral	3,60 (0,53)	3,97 (0,73)	0,04

^a Teste de Wilcoxon (não paramétrico)

Para se examinar o possível efeito de variáveis biossociodemográficas nas diferenças significativas encontradas entre o pré e pós-intervenção relatadas acima, foi realizada Análise de Variância de Medidas Repetidas, com Covariância, conforme procedimento descrito na Parte 1, envolvendo as análises das estratégias de enfrentamento. Para tanto, considerando o critério teórico, selecionaram-se as mesmas covariantes: escolaridade, tempo de diagnóstico e profilaxia anterior, por entender-se plausível que essas variáveis apresentassem potencial de interação com o efeito da intervenção realizada. Desta forma, testou-se o tempo de diagnóstico como covariante na análise do Domínio Ambiente, o que é apresentado na Tabela 8. Os resultados revelaram que as diferenças entre as médias se mantiveram significativas, ao ser testado o tempo de diagnóstico como covariante ($p=0,002$), existindo interação entre o tempo de diagnóstico e esse efeito no Domínio Ambiente ($p<0,05$), indicando que, quanto menor o tempo de diagnóstico, maior o efeito da intervenção nesse domínio (conforme constatado pela correlação previamente apresentada, na Tabela 6).

Tabela 8. *Análise de variância de medidas repetidas para o Domínio Ambiente, com a covariante tempo de diagnóstico (N=20)*

Domínios	gl	F	p
Ambiente	1	13,92	0,002
Ambiente X Tempo diagnóstico (anos)	1	4,56	0,05
Erro	18		

Percepção das Gestantes sobre o PIP-Gestantes em relação à qualidade de vida

Para a análise dos dados qualitativos, foram adotados os mesmos procedimentos anteriormente descritos nas análises referentes às estratégias de enfrentamento. A categorização foi realizada com base numa estrutura de categorias estabelecida para o estudo, derivada e conceituada a partir da própria escala de qualidade de vida, que foi usada como referência. A subcategoria Acesso a Serviço de Saúde não havia sido prevista *a priori*, mas foi incluída nas análises, tendo em vista que diversos relatos das participantes

requeriram a criação desta categoria. A Tabela 9 apresenta a estrutura de categorias utilizada.

Inicialmente, foram identificados nas entrevistas todos os trechos que se relacionavam com mudanças em qualidade de vida de forma geral. No total, foram extraídas 75 vinhetas das 20 entrevistas. Em um segundo momento, a autora e outra colega do projeto PSICAIDS classificaram separadamente todas as vinhetas na estrutura de categorias proposta. Calculou-se o índice Kappa (0,89), que pode ser considerado excelente (Robson, 1993)¹⁸. No cálculo dos Kappa para as categorias e subcategorias separadamente, obteve-se o índice 0,84 para Aspectos Psicológicos, 1,0 para Percepção Quanto à Necessidade de Tratamento, 0,87 para Relacionamentos Interpessoais, 0,77 para Apoio Social, 0,96 para Informações e 0,79 para Acesso a Serviço de Saúde. Uma terceira juíza foi chamada para dirimir as dúvidas quanto às vinhetas em que não houve concordância inicial.

Tabela 9. *Estrutura de categorias temáticas sobre qualidade de vida*

Aspectos Psicológicos
Percepção Quanto à Necessidade de Tratamento
Relações Sociais
Relacionamento Interpessoal
Apoio Recebido
Disponibilidades do Ambiente
Informações
Acesso a Serviço de Saúde

A seguir, são apresentadas as categorias, com exemplos de falas das gestantes. Na exposição, buscou-se evitar utilizar mais de um exemplo de fala de uma mesma gestante em cada categoria ou subcategoria.

Aspectos Psicológicos

Na presente categoria, foram incluídos os relatos referentes a mudanças em aspectos psicológicos das gestantes após a intervenção. Os aspectos psicológicos dizem respeito a sentimentos positivos, sentimentos negativos, cognição e auto-estima (Organização Mundial da Saúde, 2002). Foram identificados nos relatos das gestantes temas relativos aos sentimentos relatados por elas de forma ampla e não vinculados a questões específicas de enfrentamento da infecção, a partir das respostas às seguintes questões: *Como te sentiste durante os encontros? Eu gostaria que tu me falasses sobre como tu estás te sentindo, depois*

¹⁸ De acordo com Robson (1993), os valores do Kappa são assim classificados: suficientes de 0,40 a 0,60; bons de 0,60 a 0,75; e excelentes a partir de 0,75.

destes encontros. Alguma coisa mudou nos teus sentimentos com relação a tua infecção pelo HIV? E com relação à gestação? E ao bebê? No total, 13 participantes fizeram relatos que indicavam mudanças e foram incluídos nesta categoria. De forma geral, elas perceberam a intervenção como um local para trabalharem seus sentimentos e, com isso consideraram que tinham obtido mudanças, como mostram os seguintes exemplos:

“A [psicóloga] me fez sentir. Porque eu não sentia. (...) Eu esperava que eu não fosse mudar em nada, que eu fosse continuar a ser a mesma. E eu não sou mais [a mesma].” (G04)

“[Falávamos] sempre uma coisa que envolve os sentimentos, envolve a tua vida particular, era bom. (...) Pude pensar muita coisa. Para mim foi muito bom.” (G11)

“Eu sinto que eu sou uma pessoa muito nervosa, muito ansiosa. Eu me sinto um pouco sozinha também. Então, sobre os meus sentimentos, eu acho que, aí [suspiro], foi um alívio para mim.” (G15)

Dentre os sentimentos mencionados, destacam-se o ânimo, a segurança e a tranquilidade. Elas também relataram terem se sentido melhor após os encontros, como assinalado abaixo:

“Foi tudo, o conjunto todo de encontros, acho que cada um dá um ânimo. As conversas abrem horizontes.” (G13)

“Eu chorava de noite, ficava pensando, né, sempre triste. E depois que a gente foi conversando, foi passando tudo aquilo ali. [Foi passando] aquela insegurança.” (G19)

“Eu me senti [depois dos encontros] mais livre, mais tranqüila, mais segura, né, mais forte, tudo mais, nada menos.” (G09)

“Consegui (...) mais força, mais ânimo, não ficar pensando muito nos problemas.” (G01)

“Estou mais segura, sabe? (...) Acho que eu estou me sentindo melhor assim, sabe. O psicológico, informações, tudo junto.” (G10)

Duas gestantes relataram ter diminuído o sentimento de medo, a partir da intervenção. Elas falaram em medos em relação à própria morte e em relação ao bebê, como nos trechos:

“Em relação ao bebê, ela me deu uma acalmada [durante os encontros]. Porque eu estava muito nervosa mesmo. (...) Eu tinha muito medo, assim. (...) Mas tudo que ela me falou me deixou bem mais calma.” (G18)

“Eu tinha medo das coisas, eu tinha medo de morrer. Não tenho mais essa sensação de ter medo [depois dos encontros].” (G20)

De forma geral, essas falas demonstram as contribuições da intervenção para questões de saúde psicológica das gestantes. Elas ressaltaram, em seus depoimentos, principalmente as mudanças que ocorreram em seus sentimentos, a partir dos encontros de aconselhamento.

Percepção Quanto à Necessidade de Tratamento

Nesta categoria, agruparam-se as falas que demonstraram mudanças nas percepções das participantes, no que se refere ao tratamento de HIV/Aids e à profilaxia da transmissão materno-infantil. Essa categoria destaca que, para a qualidade de vida, é essencial à saúde das gestantes e dos bebês a adesão ao tratamento (Brasil/MS, 2006a; Penedo, et al., 2003; Préau, et al., 2005). As seguintes questões da entrevista foram consideradas: *Eu gostaria que tu me falasses sobre como tu estás cuidando da tua saúde depois dos encontros. Alguma coisa mudou quanto aos cuidados com a tua saúde após os encontros? O quê? Os encontros mudaram de alguma forma o teu jeito de lidar com a tua infecção? E para o teu tratamento, o quanto os encontros te ajudaram?* No total, os depoimentos de 12 gestantes foram incluídos aqui, indicando mudanças relacionadas a esta categoria. Algumas das gestantes mencionaram ter passado a entender a necessidade de fazerem um tratamento, algo que elas associaram à participação no PIP-Gestantes, como pode ser visto a seguir.

“[Ajudou a] saber o quanto é importante um tratamento, tomar uma medicação.” (G06)

“Mudou que eu sei que eu tenho que fazer o tratamento. Que eu tenho que me cuidar depois também, porque eu não posso pensar só por mim.” (G07)

“Os encontros me ajudaram a isso, a tomar coragem para tomar medicamento, para fazer os exames, para saber o resultado de exames, então os encontros me ajudaram por isso. (...) Eu sou responsável por mim, então, aprendi que eu tenho que me cuidar.” (G09)

“[Agora] eu me sinto bem, mais conformada em fazer o tratamento. Tudo direitinho.” (G20)

As demais gestantes incluídas nessa categoria mencionaram ter reforçado a importância do tratamento em suas vidas. Elas demonstraram que já sabiam dessa necessidade, mas que não tinham os devidos cuidados com a saúde e consideraram que os encontros propiciaram maior conscientização.

“[Ajudou a] me preocupar acho com as coisas que eu deveria ter me preocupado mais: com a medicação.” (G10)

“Remédios, eu fiquei um bom tempo sem tomar. A médica até me tirou, porque eu estava tomando quando eu queria, sabe. Em relação à minha saúde, agora está muito melhor, depois que eu conversei com vocês, porque eu não sabia que era tão ruim para mim, né, e para o nenê [ficar sem tratamento]. E agora eu sei.” (G04)

“Eu firmei mais um compromisso com os remédios. Isso aí foi uma coisa que eu peguei bastante [nos encontros do PIP-Gestantes], até a parte alimentar, me cuido bastante.” (G16)

“[Estou me cuidando] bem, tomo os remédios tudo na hora certa, como bastante fruta, os remédios não atrasam. Eu penso também em não parar mais, porque eu parei e (...) tomei uma lição de vida já. Não vou parar mais.” (G11)

Em conjunto, os relatos das gestantes mostraram mudanças na sua percepção quanto à necessidade de tratamento. Para algumas, foi uma oportunidade de se conscientizar da

importância do tratamento, enquanto que, para outras, foi uma oportunidade de reforçar essa importância e mudar de atitudes.

Relações Sociais

Reuniram-se aqui os relatos das gestantes (15) que, durante a Entrevista de Avaliação da Intervenção, mencionaram mudanças em suas relações sociais. As relações sociais são compostas pelos relacionamentos interpessoais e pelo apoio social (Organização Mundial da Saúde, 2002), aspectos relevantes para uma boa qualidade de vida entre pessoas portadoras de HIV/Aids (Remor, 2002; Seidl et al., 2005). Durante a entrevista, as gestantes mencionaram em seus relatos questões ligadas aos seus relacionamentos interpessoais, apoio recebido de familiares ou amigos ou ainda apoio percebido durante a intervenção, em resposta às questões: *Eu gostaria que tu me falasses sobre como está a tua relação com outras pessoas depois dos encontros. Alguma coisa mudou na tua relação com as outras pessoas? O quê? Como te sentes agora? E na tua vida pessoal, tu achas que mudou alguma coisa? O que mudou?* Para fins de apresentação, esta categoria foi dividida em duas subcategorias: Relacionamentos Interpessoais e Apoio Recebido. A seguir, apresentam-se as subcategorias, com exemplos de falas das gestantes.

Relacionamentos Interpessoais

Nesta subcategoria, incluíram-se os relatos das gestantes (11) sobre a relação delas com outras pessoas após a intervenção, ressaltando-se os aspectos nos quais elas identificaram mudanças. Três delas mencionaram que passaram a ter maior ânimo para contato com pessoas em geral após a participação no PIP-Gestantes, como destacado a seguir.

“Eu não estava saindo muito, estava meio desanimada, só dentro de casa e depois dos encontros não, depois dos encontros eu saio, vi que eu estava me precipitando.” (G11)

“No começo da minha gestação, foi muito difícil, (...) eu não queria muito conviver com as pessoas, sabe, queria mais ficar isolada, em casa. (...) Hoje eu estou diferente, depois que eu conversei bastante com a psicóloga, nessa parte de conviver com as pessoas, (...) eu comecei a me abrir mais para isso, e conviver mais.” (G08)

“Bem melhor. Bah, bem melhor. Eu até antes não tinha vontade de conversar, queria mais ficar trancada. Depois de vir pra cá eu já começo... Eu já gosto de conversar, de sair assim um pouco.” (G03)

Em alguns casos, ficou evidente que a melhora nas relações interpessoais foi promovida por uma melhora nas habilidades de comunicação. Elas mencionaram se sentirem menos envergonhadas para falarem sobre sua situação de soropositividade, mais preparadas para conversarem com familiares e para se posicionarem.

“Antes de conversar com a psicóloga, às vezes eu ficava com vergonha, assim, sabe? Hoje eu tenho mais facilidade de falar sobre isso, (...) principalmente para minha irmã. (...) Eu já consigo explicar essas coisas para ela, coisa que eu não fazia antes.” (G10)

“Eu fiquei mais esclarecida assim, agora para falar sobre as coisas. (...) Eu me sinto mais preparada para falar com eles [familiares] alguma coisa, ou falar sobre essas coisas com ele [companheiro]. [Me sinto] mais segura.” (G16)

“Agora eu consigo em casa também, até com a família, falar as coisas. Porque ficava tudo quieto né, todo mundo falava as coisas e eu não... Eu aceitava tudo assim que me falavam que eu tinha que fazer.” (G19)

“Com a minha mãe, melhor, sabe [a relação]. (...) Mudou. Deu pra mim explicar bastante coisa pra ela também né. Ela gostou muito que eu vim fazer [o PIP-Gestantes].” (G04)

“[Agora tenho] mais amizade [com a minha família], mais facilidade. (...) Aprendi um pouco a não ser tão explosiva, até com as crianças.” (G01)

Uma das gestantes que revelou seu diagnóstico de HIV para o companheiro durante o PIP-Gestantes e salientou essa revelação como uma experiência que lhe foi proveitosa. A relação do casal se manteve depois que a gestante contou ao companheiro seu diagnóstico, e ela considerou a experiência como positiva.

“Meu companheiro não sabia [da infecção]. E ela [psicóloga] me incentivou a conversar com ele. E eu peguei e conversei e me senti melhor. Se eu não tivesse falado com ela, eu não ia falar [com o companheiro]. [Assim] fico livre daquele peso que eu tinha, né?” (G20)

De forma geral, essas gestantes demonstraram ter melhorado suas relações com as pessoas, a partir da participação na intervenção. Com isso, elas pareceram mais motivadas ao contato social e parece terem mais pessoas de sua confiança para conversar sobre a infecção.

Apoio Recebido

Esta subcategoria reúne os conteúdos referentes ao apoio que as gestantes (8) consideraram ter recebido durante a intervenção. Elas relataram que a intervenção representou apoio, espaço para desabafo, para compartilhar. Duas associaram essa oportunidade de apoio e escuta à motivação para se cuidar, como mostram os exemplos:

“Mudou, porque é como eu disse, não são todos que aceitam. Quando a gente chega aqui, que a gente conversa com alguém, que alguém te passa orientação, já te estimula a querer viver, a querer lutar mais né. (...) Parece que aquela pessoa está te empurrando, está te estimulando a querer viver.” (G03)

“Motivou mais [para o tratamento]. Motivou mais e é bom de conversar. Eu não converso com ninguém. Gostei muito.” (G17)

“De apoio, me ajudou sim [o PIP-Gestantes]. Porque daí é uma coisa assim, a gente está passando por todos os problemas, né, de exame, de isso e aquilo, aí tem aquela pessoa pra conversar contigo, pra te dar uma ajuda.” (G08)

As demais salientaram a importância que teve pra elas a oportunidade de desabafar com alguém, conversar com alguém de confiança.

“É uma pessoa a mais [a psicóloga] que tu pode conversar sobre esse problema [a infecção], principalmente eu que não tenho muitas pessoas para conversar, que eu optei de não contar para muitas pessoas.” (G15)

“[Os encontros do PIP-Gestantes] me ajudaram a chegar aqui e desabafar coisas que ficam durante a semana em casa, e de poder colocar para alguém, colocar para fora.” (G16)

“Eu não me sentia muito bem né, até no serviço acharam eu melhor. Foi muito bom desabafar. O que eu não conversava em casa com as pessoas, eu vinha desabafar com ela [psicóloga]. Foi muito bom pra mim.” (G19)

“Eu que era muito fechada. Sempre fui uma pessoa muito reservada. Não tenho irmão, sempre conversei foi mais com a minha mãe. E com ela [psicóloga] não, com ela consegui me abrir, falei um monte de coisa, coisa que eu não faço com outras pessoas.” (G18)

Em conjunto, as falas mostraram que, para essas gestantes, a intervenção representou um espaço de escuta, em que podiam compartilhar seus sentimentos. Essa oportunidade parece ter sido percebida como apoio e ajuda.

Disponibilidades do Ambiente

Na presente categoria, foram incluídos os relatos referentes às disponibilidades do ambiente das gestantes (17), derivados do questionário de qualidade de vida (Organização Mundial da Saúde, 2002). Duas subcategorias foram utilizadas nas análises: Informações e Acesso a Serviço de Saúde. A subcategoria Informações foi considerada na análise em função da relação que se sabe existir entre a qualidade de vida e o acesso a informações, especialmente no caso de pessoas portadoras de HIV/Aids (Bozon, 2002; Nino et al., 2003 Paiva et al., 2002; WHOQOL HIV Group, 2003). Ela é composta pelas respostas às seguintes questões: *Eu gostaria que tu me falasses sobre o que tu aprendeste nestes encontros. O que te chamou mais atenção e que tu não sabias? Considerando isto que tu aprendeste de novo, alguma coisa mudou na tua vida? E em relação à gestação? E ao bebê? O que mudou?* A subcategoria Acesso a Serviço de Saúde não tinha sido definida *a priori*, e foi baseada nas respostas das próprias respostas das gestantes. A seguir, apresentam-se as subcategorias, com exemplos de falas das participantes.

Informações

Incluíram-se nessa subcategoria os relatos das gestantes relativos a adquirir informação nova e/ou aprender novas habilidades. No total, 16 gestantes mencionaram esses aspectos. Foram extraídas falas sobre novos conhecimentos, esclarecimentos, possibilidades de tirar dúvidas, de fazer perguntas, como pode ser visto a seguir.

“Gostei muito, pelo fato de que me passou muitas informações, sabe? Me abriu um campo de informações bem extenso, que eu não tinha noção.” (G02)

“Eu não sabia nada, ela me explicou tudo. (...) [Os encontros] me ajudaram bastante. Porque eu não tinha com quem perguntar, né? Aí, com ela, eu podia perguntar tudo. Ela me explicou tudo.” (I07)

“Muito bom, deu pra aprender muita coisa. Inclusive com o que se preocupar, porque eu vinha, trazia para o médico e não entendia nada.” (G11)

Três gestantes associaram informação a sentimentos, com a diminuição de sentimentos negativos, como pavor e nervosismo, e também associaram informação à maior tranquilidade.

“Me senti bem, esclareceu várias coisas que eu tinha dúvida. Me deu, assim, novas informações sobre coisas que eu não sabia, que podia na hora do parto me pagar meio de surpresa e eu ia ficar apavorada.” (G05)

“[Os encontros] ajudaram sim a esclarecer as dúvidas. Quando a gente tem dúvidas em qualquer situação, a gente fica nervoso.” (I06)

“Eu aprendi sobre a doença em si, né? Dúvidas que eu tinha. Aprendi a ficar tranqüila em relação, porque ela [psicóloga] me deu bastante esclarecimento.” (G14)

Três gestantes relataram que não tinham conhecimento sobre a profilaxia, duas delas desconheciam completamente e então acreditavam que o bebê necessariamente teria HIV, e uma não sabia das chances de proteção após o parto.

“Me ajudou muito, porque tinham coisas que eu era completamente ignorante. (...) ‘Vou passar pro meu filho e pronto’, era isso que eu tinha na minha cabeça, e o encontro me ajudou por isso, para me esclarecer uma série de coisas, dentre essas coisas o fato de não necessariamente passar para o meu neném, e isso foi um ponto crucial para mim.” (G09)

“O que me chamou atenção assim, achava que a mulher engravidou e [o bebê] já está com o vírus. E eu vi que não, que a medicação protege para o vírus não chegar até a criança. Eu não sabia o porquê do AZT, daí ela me explicou que é para proteger a criança. Porque tu já pensa assim ‘engravidou já pegou’. Daí eu vi que não.” (G17)

“Me ajudou bastante. Dúvidas que eu tinha que perguntar e estava totalmente leiga, sabe? (...) Não sabia que ela [bebê] ia ter que tomar remédio, nem imaginava. Eu digo ‘ou ela nasce ou ela não nasce com HIV’. Não sabia desse processo todo. Então eu não sabia de nada.” (G16)

Algumas não tinham conhecimento sobre alguns aspectos específicos da profilaxia, e puderam então ser esclarecidas durante os encontros. Seguem algumas vinhetas, como exemplos.

“[Os encontros me ajudaram] principalmente em informações. Porque eu não sabia muita coisa. Eu era leiga, sabe. Eu não sabia por que teria que fazer uma cesariana. Aquela coisa da tipagem de doença, essas coisas assim, sabe. Ela me informou sobre a carga viral, o CD4, como era, como é que não era, como é que era minha gestação, como é que não era. Me ajudou bastante.” (G04)

“Eu estava morrendo de medo, quando eu soube que eu estava grávida. A primeira coisa que eu pensei foi isso sabe ‘ter que fazer cesárea’. Até então eu não sabia que tinha essa possibilidade da mãe portadora ter parto normal, porque eu sempre soube que não podia. (...) É muito bom eu saber que tinha possibilidade do bebê nascer em parto normal.” (G15)

“Foi bem bom conversar, né. Aprendi algumas coisas que eu não sabia sobre a doença, né. Eu não sabia como é que ela agia dentro do sangue da gente. (...) São várias coisas assim sobre a doença que eu não sabia e eu aprendi. Sobre o nenê, que não podia mamar... os cuidados, assim.” (G19)

Em conjunto, essas falas ilustram o quanto que as gestantes consideravam ter recebido informações que as esclareceram sobre sua doença, durante a intervenção. A maior parte das gestantes relataram estes ganhos e consideraram positiva a oportunidade de receber esclarecimento e adquirir conhecimentos.

Acesso a Serviço de Saúde

Esta subcategoria diz respeito ao acesso das gestantes a serviços de saúde e a satisfação delas com esse acesso. Foram quatro gestantes que mencionaram esses aspectos, ainda que não tenham sido questionadas diretamente sobre isso na entrevista. Elas salientaram o fato de terem tido oportunidade de um atendimento psicológico, já que não tinham tido acesso a esse tipo de serviço de saúde anteriormente. A seguir, apresentam-se as vinhetas como exemplos.

“[Os encontros] foram bons. Em 10 anos que eu sou portadora do vírus, foi a primeira vez que eu tive esta oportunidade [dos encontros]. (...) Várias vezes tu quer conversar com uma pessoa [profissional de saúde] e a pessoa não tem paciência para te dar o ouvido para tu... só para te escutar!” (G01)

“[Me sinto] muito melhor. Porque eu nunca tinha ido num psicólogo, né? Não sabia como é que era. (...) Eu disse para ela ‘eu não sou de estar perguntando muito’. Ela me fez até eu me sentir mais à vontade para perguntar as coisas.” (G18)

“Graças a Deus, teve ela ali, que estava ali, que me ajudou. Foi a primeira vez que eu fiz uma participação assim, com psicólogo.” (G08)

“Eu nunca tinha participado de encontros (...) com psicóloga. [Foi] a primeira vez que eu pude conversar com alguém assim, sobre a vida, nesses encontros. Então foi bem, gostei, foi bem legal.” (G06)

De forma geral, as gestantes reforçaram a importância de terem tido a oportunidade de ter acesso ao PIP-Gestantes e mencionaram não terem tido essa experiência anteriormente.

Síntese dos resultados referentes à qualidade de vida

Conforme apresentado anteriormente, recorreu-se à análise das respostas das gestantes ao questionário de qualidade de vida e à Entrevista de Avaliação da Intervenção, a fim de investigar as contribuições do PIP-Gestantes para a qualidade de vida das gestantes portadoras de HIV/Aids. As diferenças nos escores pré e pós-intervenção (deltas) ocorreram no sentido que se esperava, mostrando médias positivas nos deltas dos domínios Psicológico, Ambiente, Relações Sociais e Qualidade de Vida Geral. Além disto, análise de correlação revelou correlação positiva entre trabalhar fora e os deltas do Domínio Psicológico, além de correlações negativas entre a escolaridade e os deltas no Domínio Físico; entre o número de filhos e os deltas do Domínio Ambiente; e entre o tempo de diagnóstico e os deltas do Domínio Ambiente. Examinando-se as correlações dos deltas dos domínios do questionário entre si, destaca-se a correlação positiva entre os deltas do Domínio Ambiente e os deltas da Qualidade de Vida Geral.

Quanto às comparações entre as médias dos escores do questionário nos momentos pré e pós-intervenção, conforme o esperado, houve aumento significativo dos escores quanto ao Domínio Psicológico, Domínio Ambiente e Qualidade de Vida Geral. Também foram encontrados resultados não esperados, como o aumento significativo nos escores do Domínio Físico e a ausência de diferenças entre as médias nos escores do Domínio Relações Sociais. Por fim, a análise de covariância, que se mostrou indicada para a comparação entre as médias dos escores pré e pós-intervenção no Domínio Ambiente, confirmou o efeito principal de aumento dos escores neste domínio, tendo revelado também a interação desse efeito com a covariante tempo de diagnóstico. Quanto menor era o tempo de diagnóstico, maior foi o efeito do PIP-Gestantes.

Os resultados qualitativos corroboraram esses achados. Por exemplo, a categoria Aspectos Psicológicos revelou mudanças especialmente nos sentimentos, que ficaram evidentes nos relatos das gestantes. Além disso, as gestantes relataram melhoras enfatizadas na nas subcategorias Informações e Acesso a Serviço de Saúde. Ainda que o aumento nos escores do Domínio Relações Sociais não tenha sido significativo, tais aspectos estiveram presentes nas análises qualitativas, em que se compuseram as subcategorias Relacionamento Interpessoal e Apoio Recebido. Os dados qualitativos indicaram ainda melhoras na Percepção quanto à Necessidade de Tratamento das gestantes, como era esperado. Tais aspectos não puderam ser medidos a partir do questionário de qualidade de vida.

Um último conjunto de dados, proveniente da Entrevista de Avaliação da Intervenção, e que não foi descrito acima, refere-se às questões fechadas da entrevista, que se referiam aos aspectos gerais da intervenção. A primeira questão: *"Eu gostaria que tu me falasses o quanto ficastes satisfeita, em relação às informações que recebeste"* foi avaliada em uma escala de cinco pontos (Muito satisfeita; Satisfeita; Nem satisfeita, nem insatisfeita; Insatisfeita; Muito insatisfeita). A segunda questão: *"Como tu dirias que te sentes após os nossos encontros?"* foi avaliada também em uma escala de cinco pontos (Muito melhor; Melhor; Nem melhor, nem pior; Pior; Muito pior). Os resultados revelaram que a maior parte das gestantes (95%) relatou que estava muito satisfeita com as informações recebidas no PIP-Gestantes, seguido daquelas que se disseram satisfeitas (5%). Já com relação a como as gestantes se sentiam após a intervenção, 85% relataram que estavam se sentindo muito melhor, sendo que as demais (15%) relataram se sentirem melhores após o PIP-Gestantes. Juntos, estes resultados mostram uma percepção geral das gestantes de que houve benefícios com a intervenção.

CAPÍTULO IV

DISCUSSÃO

A discussão dos resultados será feita em quatro seções. Inicialmente discutem-se os achados sobre as contribuições do PIP-Gestantes para as estratégias de enfrentamento, relacionando-os à literatura. Em seguida, são discutidos os achados sobre as contribuições da intervenção para a qualidade de vida, também relacionando-os com a literatura. Em uma terceira seção, buscou-se articular os achados sobre as estratégias de enfrentamento e a qualidade de vida. Finalmente, na quarta seção, discutem-se as implicações do estudo, suas limitações e sugestões para novas investigações.

Contribuições do PIP-Gestantes para as estratégias de enfrentamento

As expectativas iniciais do presente estudo eram de que a intervenção promoveria um aumento nas estratégias de enfrentamento, particularmente com relação ao Foco no Problema e à Busca de Apoio Social das gestantes, além de uma diminuição na utilização de estratégias de Foco na Emoção. Tais expectativas foram baseadas na literatura, que destaca que seria positivo para a saúde de pessoas portadoras de HIV/Aids a focalização no problema, com a aproximação e reavaliação do problema e estabelecimento de estratégias para lidar com ele, juntamente com a conduta de busca de apoio de pessoas de confiança e que potencialmente representem ajuda (Johnson & Endler, 2002; Kalichman et al., 2003; Seidl et al., 2005; Weaver et al., 2004). Além disso, a literatura também enfatiza que as estratégias focalizadas na emoção, com a presença de sentimentos e reações afetivas negativas, esquiva, culpa e culpabilização, são potencialmente nocivas à saúde de pessoas portadoras de HIV/Aids, dificultando a assimilação do diagnóstico, a busca por cuidados de saúde e por apoio social (Heckman et al., 2004; Seidl, 2005; Seidl et al., 2005; Weaver et al., 2004). Não havia expectativas quanto à Busca de Práticas Religiosas, um dos fatores da escala de enfrentamento utilizada neste estudo, na medida em que não foram abordados temas relativos à religiosidade/espiritualidade ao longo do PIP-Gestantes.

Os resultados do presente estudo apóiam parcialmente a expectativa inicial de aumento na utilização de estratégias com Foco no Problema. As análises das respostas à escala demonstraram médias significativamente maiores no fator Foco no Problema no pós-intervenção. Entretanto, esse efeito sobre as médias não se manteve, quando examinada a interação com a variável tempo de diagnóstico, a partir da análise de covariância. Os resultados mostraram que quanto maior o tempo de diagnóstico das gestantes, maior foi o

aumento no Foco no Problema. Tal achado demonstra que o tempo de diagnóstico tem uma influência importante para a promoção deste tipo de estratégias, o que merece maior reflexão. É plausível se pensar que as gestantes com menor tempo de diagnóstico estivessem ainda envolvidas na tarefa de assimilação desse diagnóstico e, portanto, com menor disponibilidade para o estabelecimento de estratégias de enfrentamento voltadas para o problema. A literatura destaca que o diagnóstico de HIV/Aids é uma experiência bastante difícil e marcante na vida das pessoas, trazendo a idéia de morte iminente, dificuldades íntimas e sociais (Figueiredo & Fioroni, 1997; Guimarães, 1998; Morando, 1998). Assim o processo de assimilação pode ser longo e sofrido (Ferraz, 1998; Knauth, 1995; Seffner, 1995; Remor, 1999), freqüentemente acompanhado de resistências quanto a sua aceitação (Azevedo, 2001; Paiva et al., 2002). Entretanto, não existe clareza sobre a duração deste processo de assimilação do diagnóstico, sendo que características pessoais e fatores emocionais estão muito presentes, o que faz com que esse processo seja único e individual. No presente estudo, não foram incluídas gestantes que se descobriram soropositivas na gestação atual, justamente pelo forte impacto que um diagnóstico muito recente pode exercer na vida das pessoas (Azevedo, 2004; Kwalombota, 2002; Varga Sherman, & Jones, 2005). O fato de o efeito da intervenção ter-se dado mais forte quanto maior era o tempo de diagnóstico leva a pensar que o Foco no Problema será mais efetivamente focado, a partir de uma melhor aceitação da própria condição de soropositividade, após um maior tempo de convivência com a infecção. Trata-se de um resultado inesperado e que necessita futuras investigações.

Os resultados qualitativos, derivados das respostas das participantes à Entrevista de Avaliação da Intervenção, reforçaram as contribuições do PIP-Gestantes para o aumento das estratégias de enfrentamento envolvendo Foco no Problema. Para elas, a participação nos encontros fez com que se aproximassem do problema, a fim de que pudessem estabelecer estratégias para lidar com ele. Nesse sentido, elas mencionaram modificações em aspectos importantes relacionadas ao enfrentamento, as quais servem para a promoção e a manutenção da saúde. Como tarefas importantes, amplamente reforçadas pela literatura, as gestantes puderam melhorar a própria adesão ao tratamento (Brasil/MS, 2001, 2006; Laine et al., 2000; Figueiredo et al., 2001; Silveira et al., 2003), fazer planos para o tratamento do bebê (Carvalho & Piccinini, 2006; Gonçalves e Piccinini, 2007; Rigoni, Pereira, Carvalho & Piccinini, 2008), antecipar estratégias para a manutenção do sigilo quanto à soropositividade (Black, 1994), identificar a necessidade e estabelecer estratégias para o uso do preservativo (Antunes et al., 2002; Barbosa, 1999; Cuchi, 1997; Oliveira et al., 2004; Vandale, Liguori, & Rico, 1997; Vermelho et al., 1999). Desta forma, verificou-se confluência entre os

resultados das escalas e das entrevistas, no sentido de demonstrar as contribuições do PIP-Gestantes para as estratégias de enfrentamento com Foco no Problema.

No que se refere às comparações entre as médias das estratégias com Foco na Emoção, os resultados do estudo apóiam as expectativas iniciais, que eram de diminuição das médias pós-intervenção desse fator. Isso indica que as gestantes passaram a referir menos estratégias que envolvem reações afetivas negativas, evitação, culpa e culpabilização. Essa diminuição de médias se manteve, mesmo quando testada a escolaridade como covariante. As análises de covariância também demonstraram existir interação entre a escolaridade das gestantes e as diferenças entre as médias desse fator, o que indica uma tendência das gestantes menos escolarizadas de aproveitarem mais a intervenção, no que se refere à diminuição de estratégias com Foco na Emoção.

Quanto a essa interação, embora tanto as gestantes mais escolarizadas como as menos escolarizadas tenham se beneficiado da intervenção nos aspectos relativos ao Foco na Emoção, o último grupo teve ganhos ainda maiores. É plausível se pensar que, no contexto da soropositividade, as demandas psicológicas sejam mais acentuadas entre as gestantes com menor escolarização, tendo em vista que elas também precisam lidar com várias outras situações estressantes, como dificuldades financeiras e sociais. Isto pode ter contribuído para os benefícios mais expressivos da intervenção para com as participantes com menor escolaridade.

Quanto aos resultados qualitativos referentes ao foco na emoção, as análises revelaram mudanças após a intervenção, mostrando que as gestantes puderam utilizar menos estratégias de reações afetivas negativas, como a negação, a esquiva e a tensão, além de terem diminuído a culpa e a culpabilização. Com base na literatura, estas mudanças são muito positivas, tendo em vista que reações afetivas negativas frente à infecção seriam prejudiciais a gestantes e mães portadoras de HIV/Aids, (Bennetts et al., 1999; Carvalho & Piccinini, 2006; Silva, 2003; Manopaiboon et al., 1998; Mellins et al., 1997; Mellins et al., 2000; Nelms, 2005; Tompkins et al., 1999), em função de essas reações potencialmente afastarem essas mulheres dos cuidados de saúde (Carvalho & Piccinini, 2006; Manopaiboon et al., 1998, Tompkins et al., 1999; Weaver et al., 2004).

Além das comparações entre as médias do fator, encontraram-se resultados significativos nas análises de correlação. Verificou-se uma correlação positiva entre os deltas do Foco na Emoção e os deltas do Foco no Problema. Isso indica que, quanto maior foi o efeito da intervenção para o Foco no Problema, menor foi tal efeito para ao Foco na Emoção. Estes resultados contradizem o que aparece em outros estudos (Johnson & Endler, 2002; Seidl, 2005), que descrevem uma correlação negativa entre os dois fatores. Contudo,

como se trata de estudos descritivos, que não examinaram intervenções, é importante que novos estudos investiguem mais extensamente estas inconsistências, utilizando uma amostra maior de gestantes. As análises de correlação revelaram ainda uma correlação negativa entre a prática religiosa das gestantes e os deltas do Foco na Emoção. Quanto maior a referência das gestantes a serem praticantes de alguma religião, maior foi efeito da intervenção quanto a este fator. A literatura em HIV/Aids corrobora esse achado, já que a religiosidade/espiritualidade vem sendo descrita como algo que auxilia no enfrentamento da infecção (Calvetti, 2006; Resende et al., 2008; Tuck, McCain, & Elswick, 2001). Sabe-se que são bastante diversas as possíveis práticas religiosas no Brasil, conforme o Censo-2000 (Brasil/MS, 2007b), e que possivelmente dizer-se praticante de alguma religião não corresponda exatamente ao que em geral é medido na literatura como religiosidade/espiritualidade. Desta forma, estes resultados sugerem que novas investigações aprofundem este tema, tendo em vista sua relevância no contexto do HIV/Aids

Quanto à Busca de Apoio Social, conforme o esperado, os resultados mostraram um aumento significativo nas médias dos escores pós-intervenção, refletindo um maior uso dessa estratégia. Esse resultado corrobora a literatura, que reforça a importância do apoio como estratégia de enfrentamento (Johnson & Endler, 2002; Kalichman et al., 2003). Não foi realizada análise de covariância, já que nenhuma variável biossociodemográfica esteve correlacionada com a Busca de Apoio Social.

Da mesma forma, os depoimentos das gestantes na entrevista de avaliação da intervenção reforçaram as mudanças quanto à busca de apoio, destacando-se a busca por apoio emocional e a busca por informações. Ainda que esses relatos tenham ocorrido em menor frequência, em comparação aos relatos referentes às outras duas categorias mencionadas acima, trata-se de um resultado importante, já que se sabe das dificuldades que podem ter as mulheres para se sentirem empoderadas a ter uma postura mais assertiva na participação no próprio tratamento (Carvalho & Piccinini, 2008; Cuchi, 1997; Praça & Gualda, 2003; Vandale, Liguori, & Rico, 1997), sendo que a maior busca por apoio e informações pode ser um movimento nesse sentido. Além disso, uma maior disponibilidade para procurar apoio de familiares e amigos é uma aquisição importante, na medida em que o apoio social, com a presença da família e amigos, tem sido descrito como um aspecto muito importante para a saúde de pessoas com HIV/Aids (Gonzalez et al., 2004; Gulinelli et al., 2004; Heckman et al., 2004; Kalichman et al., 2003; Knauth, 1995; Remor, 2002; Serovich et al., 2001; Silveira & Carvalho, 2002). Diferentemente do esperado, nas análises qualitativas das entrevistas, não ocorreram relatos referentes à Busca por Apoio Instrumental, e essa subcategoria foi inclusive suprimida das análises. Pode-se pensar que,

para essas gestantes, as questões de ajuda instrumental não eram tão prioritárias. Tendo em vista as questões de gênero, também presentes nas famílias de pessoas portadoras de HIV/Aids, continua reforçado o papel da mulher como organizadora do lar e cuidadora dos demais familiares, o que pode, inclusive, fazer com que essa mulher descuide da própria saúde (Carvalho & Piccinini, 2008; Vermelho et al., 1999; Wesley et al., 2000). Nesse sentido, é plausível se pensar que não apareceram relatos sobre busca de ajuda quanto a tarefas domésticas, possivelmente por essas gestantes considerarem tais tarefas como naturalmente suas.

Nenhum estudo de intervenção com gestantes portadoras de HIV/Aids visando à promoção de estratégias de enfrentamento foi encontrado na literatura, o que permitiria discutir os presentes resultados à luz de publicações específicas. Estudos com outras populações têm avaliado o impacto de intervenções para as estratégias de enfrentamento em pessoas portadoras de HIV/Aids, mas sem envolver gestantes. Estes estudos revelam a importância da promoção das estratégias de enfrentamento para a saúde dos portadores da infecção (Chan et al., 2005; Côté & Pepler, 2005; Jones et al. 2007; Kalichman et al., 2006; Koenig et al., 2008; Lutgendorf et al, 1998; Sikkema et al., 2005; Sikkema et al., 2006, Wagner et al., 2006). Com base nestes estudos, acredita-se que o PIP-Gestantes também tenha um importante papel, ao promover estratégias de enfrentamento no contexto específico da gestação.

Assim como no presente estudo, a abordagem de aconselhamento com pessoas portadoras de HIV/Aids mostrou-se efetiva em outros estudos, que visavam à promoção de estratégias de enfrentamento (De Rosa & Marks, 1998; Messias et al., 2006; Rutledge, 2007). Mais especificamente, a abordagem psico-educativa também tem sido usada como opção de alguns pesquisadores desta área (Funck-Brentano et al., 2005; Gifford et al., 1998; Gossart-Walker & Moss, 1998; Kennedy et al., 2007; Weiss et al., 2003). Ainda que em menor quantidade, encontram-se estudos que avaliaram qualitativamente intervenções em HIV/Aids focadas em estratégias de enfrentamento (Kennedy et al., 2007; Rasera & Japur, 2003, 2005). Em conjunto, esses estudos mostram que as intervenções beneficiam as pessoas, ajudando-as a buscar estratégias saudáveis de enfrentamento da soropositividade. Assim, os resultados do presente estudo vão na direção de outros estudos de intervenção disponíveis na literatura, que mostram a relevância de se enfatizar a promoção de estratégias de enfrentamento, por meio de técnicas de aconselhamento, com abordagem psico-educativa, que têm contribuído para o alcance desses objetivos.

De forma conjunta, os resultados do presente estudo, quanto às contribuições do PIP-Gestantes para as estratégias de enfrentamento, mostram que a intervenção trouxe

benefícios às gestantes atendidas, representando uma oportunidade importante para os cuidados de saúde dessas mulheres e seus bebês frente à infecção. Em estudo anterior, realizado pela autora desta tese, com gestantes portadoras de HIV/Aids (Carvalho, 2005; Carvalho & Piccinini, 2006), ressaltou-se a necessidade de construção de uma intervenção voltada especificamente a esse grupo, por ter-se identificado a dificuldade de muitas delas para lidarem com a própria soropositividade, com os sentimentos de culpa, medo da própria morte, vivência de preconceitos e conflitos familiares. Além disto, elas apresentavam dificuldades para lidar com as tarefas da gestação nesse contexto, com medo de infecção e de morte do bebê, medo de não ver o crescimento do filho, medo do parto e falta de apoio familiar. Tudo isto acabava associado às dificuldades que apresentavam com os cuidados com a própria saúde e a do bebê. O estudo também ressaltou que a gestação seria um momento de oportunidade de retomada dos próprios cuidados para essas mulheres, o que aconteceria como parte de um processo de conscientização pela gestação quanto ao seu estado de saúde e possíveis conseqüências disto para o bebê. Assim, a promoção das estratégias de enfrentamento, propiciadas pelo PIP-Gestantes no presente estudo, vai ao encontro das necessidades destacadas no estudo anterior. A intervenção oferece uma oportunidade de se atender às demandas específicas do grupo de gestantes relatadas naquele estudo, a partir experiências bem sucedidas de intervenções delineadas para o atendimento de pessoas no contexto específico da infecção por HIV/Aids.

Contribuições do PIP-Gestantes para a qualidade de vida

As expectativas iniciais do presente estudo eram de que a intervenção promoveria a melhora da qualidade de vida das gestantes, particularmente com relação aos domínios Psicológico, Ambiente e Relações Sociais, além da Qualidade de Vida Geral, como medidos pelo questionário utilizado. A escolha pela qualidade de vida como variável de interesse do estudo ocorreu, tendo em vista a literatura da área, que associa este construto a maior apoio social (Cowderly & Pesa, 2002; Remor, 2002), maior apoio emocional (Seidl et al., 2005), revelação do diagnóstico (Chandra et al., 2003), confiança no tratamento (Préau et al., 2005) e adesão ao tratamento (Penedo et al., 2003). Não havia expectativas quanto aos domínios Físico, Nível de Independência e Religiosidade/Espiritualidade/Crenças Pessoais, na medida em que não foram enfatizados temas relativos a esses domínios ao longo da intervenção.

Os resultados do presente estudo apóiam a expectativa inicial de aumento nos escores do Domínio Psicológico. As análises das respostas ao questionário de qualidade de vida demonstraram médias significativamente maiores neste domínio após a intervenção.

Considera-se de grande valia o aumento identificado nos escores deste domínio, uma vez que a infecção por HIV/Aids pode gerar impacto emocional intenso. Esse impacto é amplamente descrito na literatura, por estudos que atestam as conseqüências do estigma social associado à infecção (Grimberg, 2002; Parker & Aggleton, 2001), juntamente com a associação da Aids à idéia de morte civil e social (Guimarães, 1998; Seffner, 1995; Valle, 2002). Estudos também demonstram o impacto psicológico da infecção sobre a adesão ao tratamento (Alvarez-Valdés & Troca, 2003; Remien, et al., 2003; Remor, 2002) e sobre a saúde emocional de mães portadoras de HIV/Aids (Manopoiboon, et al., 1998; Mellins et al., 1997; Mellins, et al., 2000).

Os resultados qualitativos corroboraram os achados do questionário de qualidade de vida, no que se refere ao Domínio Psicológico. Estiveram muito presentes nos depoimentos das gestantes as mudanças psicológicas que estiveram associadas aos encontros do PIP-Gestantes. Foram reforçados sentimentos como segurança, tranqüilidade e alívio. Além disso, houve menção à diminuição de medos, os quais também são descritos na literatura como potencialmente nocivos a mulheres (Roso, 2000) e a gestantes portadoras de HIV/Aids (Carvalho & Piccinini, 2006; Faria, 2008).

No que se refere ao Domínio Ambiente, também apoiando as expectativas iniciais, ocorreu um aumento significativo nos escores deste domínio após o PIP-Gestantes. Ainda que a intervenção não tenha tido como foco a maior parte das facetas que compõem esse domínio (segurança física, moradia, finanças, lazer, ambiente físico e transporte), tendo focado especialmente em duas facetas (cuidados e informação), as mudanças parecem ter sido bastante expressivas nestas várias facetas, não se restringindo às últimas duas. Adicionalmente, a análise de covariância demonstrou que o efeito encontrado se manteve significativo, mesmo quando testado o tempo de diagnóstico como covariante. Além disso, foi encontrada interação entre esse efeito e a variável tempo de diagnóstico, sendo que, quanto menor o tempo de diagnóstico das gestantes, maior foi o efeito da intervenção.

Buscando compreender esses resultados, é importante ressaltar novamente o forte impacto gerado pelo diagnóstico de HIV/Aids sobre a vida das pessoas (Carvalho & Piccinini, 2006; D'Cruz, 2002; Figueiredo & Fioroni, 1997; Remor, 1999; Rolland, 1995). Pode-se pensar que, entre as gestantes que se souberam infectadas há menos tempo, existia ainda um maior impacto desse diagnóstico e, conseqüentemente, maiores demandas deste novo contexto, seja no que se refere à busca de informações, ao acesso a serviços, a condições de vida ou oportunidades de lazer. Como já mencionado, a infecção tende a levar a uma reação de isolamento e retraimento social (Knauth, 1995; Remor, 1999; Seffner, 1995; Vermelho et al., 1999), com afastamento dos serviços e cuidados de saúde (Carvalho

& Piccinini, 2006; Manopaiboon et al., 1998; Tompkins et al., 1999; Weaver et al., 2004), possíveis dificuldades laborais e vivência de preconceito (Castanha et al., 2006; Regato & Assmar, 2004; Vermelho et al., 1999). Tendo em vista a complexidade de um diagnóstico para HIV/Aids, é plausível se pensar que os efeitos da intervenção, no que tange ao Domínio Ambiente, tenham sido maiores nas gestantes com diagnóstico mais recente.

As respostas à Entrevista de Avaliação da Intervenção endossaram o resultado de aumento nos escores do Domínio Ambiente após a intervenção. As gestantes parecem ter valorizado a oportunidade de acesso à intervenção e ressaltaram isso, mesmo que não tenham sido diretamente perguntadas a esse respeito durante a entrevista. Sabe-se que a gestação é um momento muito oportuno para o oferecimento de intervenções para mulheres portadoras de HIV/Aids, pois elas tendem a ser assíduas nos serviços, em função das preocupações quanto à saúde e prevenção de infecção nos bebês (Brasil/MS, 2007a; Carvalho & Piccinini, 2006; Moscoviks, 2008). Nesse sentido, pode aumentar a disponibilidade dessas mulheres em cuidarem de si, não somente do ponto de vista de saúde física, mas também quanto à saúde psicológica. Já com relação à categoria Informação, elas reforçaram bastante a importância das informações que receberam durante os encontros. Sabe-se que o acesso a informações é um fator importante para a saúde das pessoas portadoras de HIV/Aids, ainda que não isoladamente (Bozon, 2002; Cohn, 1997; Nino et al., 2003; Paiva et al., 2002). Os relatos das gestantes corroboraram essas idéias, já que a grande maioria delas fez menção aos benefícios que julgaram ter recebido com a obtenção de informações durante o PIP-Gestantes.

Os resultados também revelaram resultados significativos nas análises de correlação com os deltas do Domínio Ambiente. Houve correlação negativa entre o número de filhos e os deltas desse domínio, indicando que quanto maior era o número de filhos das gestantes, menor foi o efeito da intervenção. Pode-se supor que um número maior de filhos leve ao aumento das demandas contextuais avaliadas no Domínio Ambiente e dificulte as melhorias nesse processo. Nesta mesma direção, o estudo de Préau et al. (2005), com franceses, também mostrou que uma melhor qualidade de vida de pessoas portadoras de HIV/Aids estava associada ao menor número de filhos. Verificou-se ainda uma correlação positiva entre os deltas da Qualidade de Vida Geral e os deltas do Domínio Ambiente, reforçando a importância do Domínio Ambiente para as gestantes.

Outra expectativa inicial do estudo era o aumento nos escores do Domínio Relações Sociais após a intervenção, o que não foi apoiado pelos resultados. Ainda que a média dos deltas nesse domínio tenha aumentado conforme esperado, as diferenças não foram significativas. A análise em separado de cada faceta também indicou um aumento pós-

intervenção em todas elas, mas com um aumento significativo apenas na faceta Apoio Social. Tal resultado não pode ser considerado isoladamente como evidência de impacto da intervenção, mas é expressão de uma tendência geral na direção da hipótese, envolvendo o referido domínio, que merece ser melhor investigada.

A análise dos dados qualitativos veio ao encontro da expectativa inicial de que o PIP-Gestantes contribuiria para promover mudanças nas relações sociais. As gestantes relataram se sentir com mais apoio após a intervenção, o que é muito importante no contexto desta infecção. Isto tem sido relatado como positivo na literatura envolvendo pessoas portadoras de HIV/Aids (Cowderly & Pesa, 2002; Remor, 2002; Seidl et al., 2005). Além disso, diversos relatos se referiram a mudanças nos relacionamentos interpessoais, com as gestantes mencionando maior motivação para o contato interpessoal, melhoras na habilidade de comunicação com familiares, tendo ocorrido inclusive dois casos de revelação de diagnóstico. Essas mudanças são importantes e corroboradas pela literatura, que mostra que as relações interpessoais saudáveis têm impacto positivo para a promoção dos cuidados de saúde de pessoas portadoras de HIV/Aids (Ruzany, Taquette, Oliveira, Meirelles & Ricardo, 2003), estando a revelação do diagnóstico a pessoas de confiança associada à melhor qualidade de vida (Chandra et al., 2003).

As expectativas iniciais do estudo ainda incluíam mudanças quanto à Qualidade de Vida Geral. Os resultados demonstraram diferenças significativas entre as médias dos escores, como era esperado. Com isso, verifica-se que, além das diferenças obtidas nas médias dos domínios descritos acima, as gestantes também apresentaram indicadores gerais de melhor qualidade de vida, reforçando as contribuições do PIP-Gestantes. Isto também recebe apoio das análises das respostas das gestantes à entrevista, onde fica clara a tendência delas a enfatizarem tanto ganhos específicos como gerais, com potencial para contribuir para melhoras na qualidade de vida destas mulheres.

Afora as expectativas quanto aos aumentos nos domínios previamente apresentados, foram ainda encontrados resultados adicionais nas análises qualitativas. Um exemplo disso diz respeito ao Domínio Nível de Independência, em que não foi encontrada diferença significativa nas médias dos escores pós-intervenção. De fato, não se esperavam diferenças nesse domínio do questionário, tendo em vista que a medida referente à necessidade de tratamento no domínio é proveniente do questionário original, construído para a avaliação da qualidade de vida da população geral (OMS, 2003) e foi analisado de forma invertida, a partir da orientação do manual (OMS, 2002). Com isso, a percepção de necessidade de tratamento é considerada, na análise do questionário, como algo negativo para a qualidade de vida. Entretanto, no presente estudo, entende-se a percepção de necessidade de

tratamento como algo positivo para as gestantes, considerando as características específicas que as envolvem. Toda a gestante deve realizar o tratamento durante o pré-natal, com o uso de anti-retrovirais, independentemente de suas condições de saúde. Assim, mesmo que a gestante esteja com a imunidade preservada, ela deverá fazer o tratamento, como medida de profilaxia da transmissão materno-infantil do HIV, sendo a adesão, neste caso, fundamental (Brasil/MS, 2006a). Nesse sentido, manteve-se nas análises qualitativas a categoria temática Percepção Quanto à Necessidade de Tratamento, como indicativo de qualidade de vida para as gestantes. Isso é corroborado pela literatura em HIV/Aids, que afirma estar uma maior qualidade de vida associada à percepção da importância do tratamento (Préau et al., 2005) e à melhor adesão ao tratamento (Penedo, et al., 2003). Em seus depoimentos, as gestantes mencionaram ter passado a entender a necessidade de fazerem um tratamento e de terem reforçado a importância desse tratamento em suas vidas, o que pode ser considerado um ganho para os cuidados com a saúde dessas mulheres e de seus filhos. A literatura referente a gestantes portadoras de HIV/Aids é corroborada por esses achados, e demonstra que perceber a importância, bem como realizar o tratamento durante o período gestacional é fundamental, uma oportunidade única de cuidados com a saúde própria e, principalmente, com a saúde do bebê (ABIA, 2004; Brasil/MS, 2007a; Carvalho & Piccinini, 2006; Moscoviks, 2008). Em estudo qualitativo desenvolvido em Porto Alegre sobre os fatores favoráveis e desfavoráveis à adesão ao tratamento de gestantes portadoras de HIV/Aids, Moskovics (2008) encontrou que as condições de atendimento exercem papel fundamental. A integralidade, multidisciplinaridade e intersetorialidade da atenção, quantidade e qualidade de informações acessíveis, assim como a oportunidade de interação com outras gestantes foram considerados fatores institucionais favoráveis, ao passo que a falta de acolhimento, aconselhamento e o preconceito dos próprios profissionais de saúde nestes serviços foram identificados como desfavoráveis.

Um resultado não esperado no estudo foi o aumento significativo nas médias dos escores pós-intervenção do Domínio Físico (i.e. dor e desconforto, energia e fadiga, sono e descanso e sintomas relacionados à infecção das gestantes). Tal aumento não era esperado, na medida em que o PIP-Gestantes não focou especificamente nos aspectos que compõem este domínio. Isso sugere que possivelmente houve um efeito indireto dos temas abordados no PIP-Gestantes sobre os temas abordados neste domínio. É plausível se pensar que aspectos como dor e desconforto, energia e fadiga e sono e descanso fiquem exacerbados durante a gestação, principalmente durante o terceiro trimestre gestacional, quando as alterações corporais são acentuadas e somadas a transformações emocionais (Buchabqui, Abeche, & Brietzke, 2001; Klaus, Kennel & Klaus, 2000; Maldonado, 1997). Em função

disso, o aumento nos escores de qualidade de vida nesses aspectos se constitui em um resultado que merece futura atenção. Pode-se pensar que a promoção da percepção quanto à necessidade de cuidados de saúde e da adesão ao tratamento tenham gerado esse efeito indireto, com bem-estar físico associado à tomada dos anti-retrovirais, principalmente dentre aquelas com sistema imunológico comprometido. Além disso, possivelmente o efeito encontrado no Domínio Físico esteja relacionado à melhora encontrada no Domínio Psicológico, já que se encontrou uma correlação positiva entre os deltas dos domínios Físico e Psicológico. Resultados semelhantes foram encontrados no estudo de Cowdery & Pesa (2002), em que a dor física foi associada à saúde mental e não a limitações físicas e funcionais provenientes da Aids, o que, de certa forma, pode ter se reproduzido no presente estudo. Tendo em vista que o Domínio Físico não era foco para as análises, mencionaram-se aqui apenas explicações plausíveis para os resultados encontrados, as quais necessitam aprofundamento em futuras investigações.

Da mesma forma que em estratégias de enfrentamento, nenhum estudo de intervenção com gestantes portadoras de HIV/Aids visando a melhora da qualidade de vida foi encontrado na literatura, o que permitiria discutir os presentes resultados à luz das publicações específicas. Estudos atuais vêm buscando a construção de intervenções que melhorem a qualidade de vida de pessoas portadoras de HIV/Aids, utilizando-se de diversos enfoques teóricos (Antoni et al, 2000; Arnal, 2003; Berger et al., 2008; Blanch et al, 2002; Chan et al. 2005; Côté & Pepler, 2005; Lutgendorf et al., 2008; Lechner et al., 2003; Jones et al., 2007; Rousand et al., 2007; Sikkema et al., 2006; Sikkema et al., 2005), além do enfoque psico-educativo (Heckman & Carlson, 2007), ainda que sejam estudos internacionais e voltados a outros grupos, que não gestantes. De forma geral, os estudos demonstram melhoria na qualidade de vida das pessoas atendidas, a partir das intervenções testadas, o que leva a se pensar que o foco em qualidade de vida é um aspecto importante no delineamento de intervenções junto a pessoas portadoras de HIV/Aids. Com base nestes estudos, acredita-se que o PIP-Gestante também tenha um importante papel, ao promover qualidade de vida no contexto específico da gestação.

De forma conjunta, os resultados do presente estudo, quanto às contribuições do PIP-Gestantes para a qualidade de vida, mostram que a intervenção trouxe benefício às gestantes atendidas. Com isso, acredita-se que esta é uma importante oportunidade para os cuidados de saúde dessas mulheres e seus bebês frente à infecção, como anteriormente também destacado quanto às estratégias de enfrentamento.

Estratégias de enfrentamento e qualidade de vida: possíveis articulações

Os resultados mostraram que o PIP-Gestantes teve uma contribuição importante, tanto para as estratégias de enfrentamento, como para a qualidade de vida das gestantes. As estratégias de enfrentamento foram conceituadas neste estudo como o conjunto de esforços, cognitivos e comportamentais, utilizado pelos indivíduos, com o objetivo de lidar com demandas específicas que surgem em situações de estresse e são avaliadas como sobrecarregando ou excedendo seus recursos pessoais (Lazarus & Folkman, 1984). Já a qualidade de vida diz respeito à percepção que o indivíduo tem sobre sua posição na vida, em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações, no contexto, na cultura e no sistema de valores nos quais ele vive (Grupo de Qualidade de Vida da OMS, 1994). Ainda que conceitualmente diferentes, os temas apresentam interfaces, na medida em que ambos são afetados pela situação de infecção pelo HIV/Aids. Pode-se pensar que, ao afetar uma destas áreas, acaba-se também afetando a outra.

Alguns estudos investigaram esses dois construtos conjuntamente. Por exemplo, no estudo de Seidl et al. (2005), com pessoas portadoras de HIV/Aids no Distrito Federal, apareceram diversas interfaces entre os fatores de enfrentamento e os domínios de qualidade de vida. Os resultados revelaram, em particular, o papel do apoio emocional, como preditor de diferentes domínios de qualidade de vida, indicando que a obtenção de apoio emocional pode levar à melhor qualidade de vida dessas pessoas. Já no estudo de Weaver et al. (2004), com mulheres norte-americanas portadoras de HIV/Aids, apareceu uma associação positiva entre a qualidade de vida e as estratégias cognitivas de enfrentamento, e uma associação negativa entre a qualidade de vida e a negação, indicando que o maior uso de estratégias voltadas para a ação e menos para a negação estava associado à melhor qualidade de vida. Juntos, esses estudos, com delineamentos transversais, mostram possíveis relações entre as estratégias de enfrentamento e a qualidade de vida, e subsidiam a necessidade de que ambos os aspectos sejam considerados em intervenções já que, ao melhorar as estratégias de enfrentamento, isto contribui para uma melhora na qualidade de vida das pessoas. Reforçando essa idéia, a intervenção de Sikkema et al. (2005), realizada com homens e mulheres portadores de HIV/Aids norte-americanos, mostrou que a intervenção, ainda que delineada para a promoção de estratégias de enfrentamento, apresentava efeitos para a qualidade de vida dos atendidos.

Buscando uma compreensão global dos resultados encontrados no presente estudo em relação às estratégias de enfrentamento e à qualidade de vida das gestantes, algumas reflexões se fazem necessárias. Um aspecto que parece ter afetado os resultados foi o tempo de diagnóstico das gestantes, influenciando as contribuições do PIP-Gestantes tanto para as

estratégias de enfrentamento como para a qualidade de vida. Quanto maior era o tempo de diagnóstico das gestantes, maior foi a contribuição da intervenção para o enfrentamento com Foco no Problema, mas menor foi para o Domínio Ambiente da escala de qualidade de vida. Isto indica que aquelas com diagnóstico mais recente, possivelmente ainda sob impacto desse diagnóstico, aproveitaram menos os temas da intervenção voltados ao enfrentamento com Foco no Problema, e mais os temas ligados às informações, acesso ao serviço, além de questões de ajustamento do cotidiano, como lazer, transporte, moradia (todas facetas do Domínio Ambiente). Isto aconteceu, mesmo que se tenha excluído do presente estudo os casos de gestantes que haviam recebido o diagnóstico na gestação atual, o que poderia ter exacerbado ainda mais estes achados. Esses resultados sugerem que, possivelmente, gestantes com pouco tempo de diagnóstico se beneficiariam mais de uma intervenção que levasse em conta o impacto ainda recente da notícia da infecção. Assim, nestes casos, poderia ser positiva a introdução de um bloco específico sobre o diagnóstico em um dos módulos do PIP-Gestantes, a fim de se trabalhar a experiência do diagnóstico, avaliando-se o momento e a forma como foi recebido esse diagnóstico. Alternativamente, o PIP-Gestantes poderia ser aprimorado, de forma que se criasse uma versão adaptada a gestantes com diagnóstico recente, caso outras análises do projeto PSICAIDS, que estão em andamento e que envolvem exclusivamente gestantes que receberam o diagnóstico na gestação atual, venham a confirmar as peculiaridades desse subgrupo.

Outro aspecto que merece reflexão são os resultados quanto às estratégias de enfrentamento de Busca de Apoio Social e quanto ao Domínio Relações Sociais do questionário de qualidade de vida. Chama a atenção que, após a intervenção, a Busca de Apoio Social tenha aumentado significativamente, sendo que o mesmo não ocorreu quanto ao Domínio Relações Sociais. Ainda que se tratem de aspectos bastante semelhantes, cabe ressaltar que possivelmente um aumento no fator de busca por apoio não garante que as gestantes tenham encontrado fontes satisfatórias de apoio, o que pode ter sido retratado nas respostas ao questionário de qualidade de vida. De qualquer forma, as análises complementares, com os dados qualitativos e o exame dos resultados item a item do Domínio Relações Sociais, levam a crer que houve também um aumento de satisfação com o apoio social após a intervenção. É plausível se pensar que o PIP-Gestantes não tenha gerado mudanças em toda a extensão do Domínio Relações Sociais, como por exemplo, relativas à inclusão social e às atividades sexuais das participantes (facetas que compõem o Domínio). Temas como esses podem também ser considerados em futuras versões do PIP-Gestantes, e atenção especial às questões de relações sociais/apoio social deve ser dada durante a aplicação da versão atual do programa.

A contribuição geral do PIP-Gestantes para as estratégias de enfrentamento e qualidade de vida também pode ser vista nas respostas das gestantes às duas questões fechadas da Entrevista de Avaliação da Intervenção. Tais perguntas questionavam o quanto as gestantes estavam satisfeitas com as informações recebidas durante os encontros (em uma escala de cinco pontos) e sobre como se sentiam após o término da intervenção (também em uma escala de cinco pontos). Os resultados mostraram que todas as gestantes mencionaram que se sentiam satisfeitas (5%) ou muito satisfeitas (95%) com as informações recebidas, enquanto 15% relataram que se sentiam melhores ou muito melhores (85%) após a intervenção. Juntamente com os demais resultados do presente estudo, esses achados demonstram a importância do PIP-Gestantes como espaço de informação, escuta, reflexão e apoio às gestantes. Essas características da intervenção estão relacionadas ao seu enfoque psico-educativo, que como já assinalado acima, vem mostrando resultados positivos em intervenções junto a pessoas portadoras de HIV/Aids (Funk-Brentano et al., 2005; Gifford et al., 1998; Gossart-Walker & Moss, 1998; Kennedy et al., 2007; Weiss et al., 2003). Os resultados do presente estudo se somam à literatura, apoiando a importância do enfoque psico-educativo, tanto para as estratégias de enfrentamento como para a qualidade de vida das gestantes portadoras de HIV/Aids.

Limitações metodológicas do estudo

Ainda que o presente estudo tenha revelado achados que apóiam as expectativas iniciais, é importante assinalar algumas das suas vantagens e limitações metodológicas. Salienta-se como ponto positivo a proposta de articular dados quantitativos e qualitativos, possibilitando uma avaliação mais completa da intervenção, com relação às estratégias de enfrentamento e a qualidade de vida. Muitos estudos optam por um método exclusivamente quantitativo (ex. Antoni et al, 2000; Arnal, 2003; Berger et al., 2008; Blanch et al, 2002; Chan et al. 2005; Côté & Pepler, 2005; Lutgendorf et al., 2008; Lechner et al., 2003; Jones et al., 2007; Rousaud et al., 2007; Sikkema et al., 2006; Sikkema et al., 2005). No presente estudo, os dados qualitativos foram bastante importantes, por endossarem e aprofundarem os dados quantitativos e, algumas vezes, por adicionarem informações relevantes sobre a intervenção. Outro aspecto metodológico positivo foi a designação de um membro da equipe que não tinha se envolvido com a intervenção para a avaliação do pós-intervenção, o que evitou viés na avaliação, possibilitando maior liberdade para a expressão das gestantes.

De qualquer modo, os resultados encontrados devem ser considerados com cautela, à luz de algumas de suas limitações metodológicas. Uma delas é a falta de um grupo controle.

Os efeitos da intervenção foram avaliados, comparando-se os momentos pré e pós-intervenção no grupo submetido ao PIP-Gestantes, e a ausência de um grupo controle não permite que se tenha muita confiança de que as mudanças ocorridas se devem ao que foi tratado na intervenção ou ao simples fato de as participantes estarem em contato com uma psicóloga ou mesmo a um conjunto de outras variáveis estranhas. De qualquer modo, a opção pela não inclusão de um grupo de controle ocorreu como parte do projeto PSICAIDS, em função de questões éticas, que levaram a incluir na intervenção todas as gestantes que quiseram participar do estudo, deixando-se, desta forma, de formar um grupo de controle. Contribuiu também para isto a experiência da autora no atendimento a mulheres com HIV/Aids, que mostrou o quanto o oferecimento de escuta e orientação para as gestantes, por si só, já é benéfico e, nesse sentido, privar um grupo desse potencial benefício implicaria em restrições éticas, que não puderam ser desconsideradas.

Além disso, é importante considerar que os efeitos encontrados estiveram presentes logo após o término da intervenção, sendo que os dados aqui apresentados não informam sobre a durabilidade desses efeitos, em função da falta de um acompanhamento posterior. Com a continuidade do projeto PSICAIDS, será possível acompanhar as gestantes e os possíveis efeitos da intervenção ao longo do tempo, quando for concluída a coleta de dados nos três e doze meses dos bebês. Por uma questão de prazos que precisavam ser cumpridos, e pela quantidade de dados envolvidos em tal análise, tais resultados não foram analisados e incluídos nesta tese.

Outros aspectos a serem considerados dizem respeito ao uso das escalas e da entrevista. Um desses aspectos se refere à possível baixa sensibilidade dos instrumentos em captar os construtos avaliados. Embora os instrumentos utilizados tenham indicadores psicométricos de validação para a população brasileira e para pessoas portadoras de HIV/Aids, eles apresentam baixa variância explicada e não foram originalmente construídos para gestantes, o que pode ter influenciado de alguma forma nos resultados. Além disso, não se pode descartar a possibilidade de aprendizagem dos instrumentos por parte das gestantes, tendo em vista o curto intervalo de tempo para a reaplicação dos mesmos, que ocorreu num período de aproximadamente três meses.

Por outro lado, os dados qualitativos foram obtidos *a posteriori*, quando as próprias gestantes foram solicitadas a avaliar como estavam antes da intervenção e compararem-se com o momento pós-intervenção, quando estavam sendo entrevistadas. É possível que outras informações fossem obtidas, caso houvesse uma entrevista aprofundada antes da aplicação do PIP-Gestantes, para avaliação das estratégias de enfrentamento e qualidade de vida das participantes. Ainda com relação aos dados qualitativos, salienta-se que a

construção *a priori* da estrutura de categorias temáticas pode tê-la feito pouco sensível a novos temas que tenham aparecido nas entrevistas de avaliação da intervenção. Desta forma, relatos de temas que porventura tenham sofrido mudanças em decorrência da intervenção, e que não correspondiam às categorias previamente definidas, não foram incluídos no presente estudo. Adicionalmente, em função de este estudo fazer parte de um projeto maior, outros instrumentos foram aplicados nas gestantes na fase pré-intervenção, o que pode tê-las sensibilizado quanto a alguns temas.

Quanto à própria intervenção, é importante ponderar que sua curta duração pode restringir seu impacto psicológico e afetivo. Com isso, o programa pode não ser indicado para gestantes que apresentem problemas psicológicos mais complexos e que demandem uma intervenção psicológica mais intensiva. Além disso, a atual versão do PIP-Gestante se restringe a alguns temas específicos, tais como: aspectos físicos e emocionais da gestação; parto, puerpério e desenvolvimento inicial do bebê; família e rede de apoio social; e tratamento da infecção por HIV/Aids da mãe e do bebê. Certamente, existem outros temas que seriam interessantes de serem incluídos na intervenção, e que, possivelmente, seriam de grande auxílio às gestantes, como, por exemplo, a assimilação do diagnóstico, a sexualidade no contexto da soropositividade, as relações conjugais, etc. A ausência desses e outros temas restringe o efeito da intervenção em sua versão atual, sendo que essas limitações devem ser consideradas em futuros estudos.

Outra limitação do PIP-Gestantes é a ausência de módulos a serem conduzidos após o parto, o que faz com que as gestantes atendidas se preparem para inúmeras tarefas do parto e do pós-parto, sem que tais tarefas sejam acompanhadas quando ocorrerem. Neste sentido, pode ser interessante a criação de novos módulos, a serem realizados após o nascimento dos bebês, a fim de que se retomem os temas preparados durante a gestação e que se trabalhe o confronto entre as expectativas e as novas experiências que se apresentem, particularmente aquelas envolvendo o próprio tratamento do bebê e as expectativas pelo seu diagnóstico definitivo.

Por fim, ficam sugestões para investigações futuras, a partir do que se pôde identificar no presente estudo. Salienta-se a importância de estudos que aprofundem questões ligadas ao impacto do diagnóstico e sua relação com a intervenção, buscando compreender a duração e os fatores associados a esse impacto. A partir disso, pode-se buscar uma melhor adequação das intervenções junto a subgrupos de mulheres/gestantes, a fim de melhor ajudá-las. Outro aspecto não aprofundado no presente estudo e que se mostrou relevante é a religiosidade/espiritualidade das participantes. Considerando-se a diversidade de práticas religiosas da população brasileira, a inconsistência da literatura

quanto ao benefício dessas práticas, além da escassez de informações quanto à melhor forma de medi-las, são necessários estudos que aprofundem esses temas, especialmente com mulheres e gestantes. Finalmente, a escassez de estudos de intervenção com gestantes portadoras de HIV/Aids não permitiu uma discussão mais específica com a literatura científica, o que certamente teria enriquecido o presente estudo. Fica, então, a sugestão para que outros investigadores contribuam com estudos envolvendo gestantes, além do puerpério, quando o bebê precisa receber medicação e ser acompanhado.

Apesar destas limitações, o presente estudo contribuiu para avaliar indicadores importantes do PIP-Gestantes. Com isto, pode-se dizer que se tem uma intervenção que poderá ser utilizada em contextos de pré-natal de gestantes portadoras de HIV/Aids de forma satisfatória.

Considerações finais

Como mencionado anteriormente, a gestação, o parto e os primeiros meses após o nascimento do bebê são momentos de grande importância, tanto para os cuidados de saúde da mulher, como para a prevenção da transmissão materno-infantil do HIV do bebê. Juntam-se a estas tarefas de cuidados físicos, experiências emocionais intensas, além de questões familiares e sociais que cercam este contexto de gestação, o que reforça a necessidade de apoio a essas mulheres no enfrentamento dessa fase de suas vidas.

Ainda que se encontrem diversos estudos de intervenção com pessoas portadoras de HIV/Aids na literatura, tais estudos são, em sua grande maioria, internacionais e com outras populações e não com gestantes. No Brasil, não se encontram estudos de intervenção com gestantes, ainda que exista a sugestão do Ministério da Saúde quanto à importância do aconselhamento a essas mulheres (Brasil/MS, 2006a). É possível que intervenções já estejam sendo utilizadas por profissionais que atendem esta população, mas infelizmente, estas não foram encontradas em publicações científicas. Neste sentido, o projeto PSICAIDS representa uma iniciativa inovadora, ao propor a elaboração do PIP-Gestantes, como uma intervenção específica voltada a gestantes com HIV/Aids. Já a presente tese contribuiu para avaliar essa intervenção, demonstrando suas contribuições para duas importantes dimensões que precisam ser consideradas neste contexto, que são as estratégias de enfrentamento e a qualidade de vida das gestantes.

A importância do PIP-Gestantes fica reforçada, tendo em vista que se trata de uma intervenção de curta duração, factível e passível de reprodução por especialistas da área, sem que seja necessário um longo treinamento. Mesmo que alguns estudos mencionem que

a curta duração das intervenções na área de HIV/Aids limite seus efeitos benéficos (Heckman & Carlson, 2007; Simoni et al., 2007), um programa curto se adequa ao momento específico do período gestacional das participantes. Por outro lado, enquanto, de modo geral, as intervenções propostas para pessoas portadoras de HIV/Aids são realizadas em grupo, com mulheres portadoras de HIV/Aids (Wingood et al., 2004), ou com adultos também portadores (Kalichman et al., 2006; Kennedy et al., 2007; Koenig et al., 2008), aqui se optou por uma intervenção individual, dada a situação peculiar de gestação em que as participantes se encontram. A opção pela modalidade grupal tem sido utilizada por propiciar trocas de experiências, apoio mútuo, além de proporcionar o acesso de um número maior de pessoas ao atendimento. Estudos também apresentam intervenções individuais de sucesso (Tuldrà et al., 2000) e meta-análises revelaram maior efetividade da modalidade individual, quando comparada à modalidade grupal, para intervenções com foco em adesão (Rueda et al., 2007), na redução de comportamentos sexuais de maior risco (Crepaz et al., 2006) e para a promoção do uso de preservativos (Silveira & Santos, 2005).

Contudo, considerando a complexidade de sentimentos envolvendo a gestação e a infecção pelo HIV/Aids, bem como a realidade das gestantes-alvo do PIP-Gestantes, que precisam de flexibilidade de horários, com adequação da intervenção aos horários de consultas pré-natais e comuns reagendamentos, a opção pela modalidade individual de intervenção foi escolhida como a mais adequada. O espaço individual possibilita uma escuta mais cuidadosa, personalizada, além de facilitar a adesão das gestantes aos atendimentos. Como o fluxo de gestantes nos ambulatórios de pré-natal, não é um fluxo muito grande - ainda que o número de gestantes portadoras de HIV/Aids seja alarmante do ponto de vista de saúde pública - as tentativas de formação de um grupo, com temas estruturados e encadeados, pode tornar a intervenção menos factível. Na avaliação geral do PIP-Gestantes, pôde-se perceber que a modalidade escolhida se mostrou apropriada para as gestantes atendidas, com destaque para um programa individualizado, de curta duração, que priorizou aspectos psicológicos e educativos, com temas previamente estruturados, porém mantendo-se a flexibilidade na condução dos mesmos, a fim oferecer uma intervenção personalizada e atenta às demandas de cada participante.

A modalidade proposta de aconselhamento mostrou-se produtiva e de fácil adequação à realidade dos serviços de saúde. Tal modalidade está em consonância com as intervenções propostas pelo Ministério da Saúde, que preconiza o aconselhamento em DST/HIV/Aids em todos os contextos de atendimento, visando as estratégias de redução de riscos, transmissão de informações e apoio emocional. Cabe ressaltar também a possibilidade de treinamento e aplicação do PIP-Gestantes por diversos profissionais da

saúde que trabalhem com questões que envolvam a saúde mental, o que aumenta o potencial de aplicabilidade da intervenção.

Esses aspectos demonstram o importante papel que a intervenção deverá ter, quando aplicada no sistema de saúde. Obviamente, ela poderá ser readequada e testada em diferentes contextos, por exemplo, entre gestantes que receberam seus diagnósticos na gestação atual, recebendo, então, a incorporação de temas específicos. De qualquer forma, é importante que o PIP-Gestantes seja mais amplamente aplicado em seu formato atual, a fim de que se reúnam dados mais acurados sobre a sua efetividade, em amostras maiores. Além disso, faz-se necessário investigar as implicações da intervenção com relação a outros aspectos da gestação no contexto do HIV/Aids, os quais não foram aqui avaliados, como, por exemplo, a interação mãe-bebê, a experiência da maternidade, o não-aleitamento materno e as relações familiares, dentre outros.

Em um contexto de falta de publicações sobre intervenções junto a essa população, e considerando as múltiplas vulnerabilidades das gestantes, entende-se ser de grande valia a intervenção aqui proposta. Salienta-se a importância das equipes de saúde estarem atentas às necessidades de esclarecimento e apoio das gestantes que freqüentam os serviços, a fim de que o movimento de atenção a essas demandas seja compartilhado entre os profissionais de saúde, com espaço para a interdisciplinaridade, em que possa ser oferecida uma assistência humanizada e integral. Criado com o intuito de ser de fácil reprodução e aplicação, espera-se que o uso do PIP-Gestantes seja multiplicado e que venha ainda a beneficiar muitas famílias.

REFERÊNCIAS

- ABIA (2004). *Casais sorodiscordantes: Dicas para uma vida saudável, segura e feliz*. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids.
- Adamian, M. S., Golin, C. E., Shain, L. S., & DeVellis, B. (2004). Brief motivational interviewing to improve adherence to antiretroviral therapy: development and qualitative pilot assessment of an intervention. *Aids Patient Care and STDs*, 18(4), 229-238.
- Aguirre, S. B. & Arruda, S. L. S. (2006). Psicoterapia lúdica de uma criança com AIDS. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 23(3), 229-237.
- Alvarez-Valdés, M. V. G., & Troca, J. J. C. (2003). Adherencia y fallo terapéutico del seguimiento de una muestra de sujetos VIH+: algunas hipótesis desde la psicología. *Psicothema*, 15(2), 227-233.
- Anderson, C.M., Reiss, D. & Hogarty, B. (1986). *Schizophrenia and the family*. New York: Guilford Press.
- Antle, B. J., Wells, L. M., Goldie, R. S., DeMatteo, D., & King, S. M. (2001). Challenges of parenting for families living with HIV/Aids. *Social Work*, 46(2), 159-169.
- Antoni, M. H., Carrico A. W., Duran R. E., Spitzer S., Penedo, F., Ironson, G., Fletcher, M. A., Klimas, N., & Schneiderman, N. (2006) Randomized clinical trial of cognitive behavioral stress management on human immunodeficiency virus viral load in gay men treated with highly active antiretroviral therapy. *Psychosomatic Medicine*, 68(1), 143-151.
- Antoni, M. H., Cruess, D. G., Cruess, S., Lutgendorf, S., Kumar, M., Ironson, G., Klimas, N., Fletcher, M. A., & Schneiderman, N. (2000). Cognitive-behavioral stress management intervention effects on anxiety, 24-hr urinary norepinephrine output, and t-cytotoxic/suppressor cells over time among symptomatic HIV-infected gay men. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 68(1), 31-45.
- Antoniazzi, A., S., Dell'Aglio, D., D., & Bandeira, D., R. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de psicologia*, 3(2), 273-294.
- Antunes, M. C., Peres, C. A., Paiva, V., Stall, R. & Hearst, N. (2002). Diferenças na prevenção da AIDS entre homens e mulheres jovens de escolas públicas em São Paulo. *Revista de Saúde Pública*, 36(4), 88-95.
- Arnal, R. (2003). Eficácia terapêutica de um programa de intervenção grupal cognitivo-compartamental para mejorar la adhesión a tratamiento y el estado emocional de pacientes com infección por VIH/SIDA. *Psicothema*, 15(4), 517-523.

- Azevedo, K. M. L. (2001). Transmissão vertical do vírus da imunodeficiência humana – como reduzir o risco? *Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis*, 13(6), 49-53.
- Ballinger, C., Yardley, L., & Payne, S. (2004). Observation and action research. In: Marks, D. F. & Yardley, L. (Eds.), *Research Methods for Clinical and Health Psychology*. (pp. 102-121), London: Sage Publications.
- Bangkok Collaborative Perinatal HIV Transmission Study Group (1999). *Counseling pregnant women and new mothers about HIV: counseling practices at Siriraj and Rajavithi hospitals and Queen Sirikit National Institute for Child Health Bangkok, 1999*. Bangkok: The HIV/Aids Collaboration.
- Barbosa, R. M. (1999). Negociação sexual ou sexo negociado. Poder gênero e sexualidade em tempos de AIDS. In: R. M. Barbosa & R. Parker (Eds.). *Sexualidades pelo avesso: Direitos, identidades e poder*. (pp. 73-88). São Paulo: Editora 34.
- Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Barrio, C., A., & Shoffner, M., F. (2005). Career counseling with persons living with HIV: an Ecological approach. *The career Development Quarterly*, 33, 325-335.
- Bennetts, A., Shaffer, N., Manopaiboon, C., Chaiyakul, P., Siriwasin, W., Mock, P., Klumthanom, K., Sorapipatana S., Yuvaseevee, C., Jalanchavanapate, S., & Clark, L. (1999). Determinants of depression and HIV-related worry among HIV-positive women who have recently given birth, Bangkok, Thailand. *Social Science & Medicine* 49, 737-749.
- Berger, S., Schad, T., von Wyl, V., Ehlert, U., Zellweger, C., Furrer, H., Regli, D., Vernazza, P., Ledergerber, B., Battegay, M., Weber, R., & Gaab, J. (2008). Effects of cognitive behavioral stress management on HIV-1 RNA, CD4 cell counts and psychosocial parameters of HIV-infected persons. *AIDS*, 22(6), 767-75.
- Black, L. W. (1994). A AIDS e o segredo. In E. Imber-Black et al. (Eds.), *Os segredos na família e na terapia familiar* (pp. 351-364). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Blanch, J., Rousaud, A., Hautzinger, M., Martínez, E., Peri, J., Andrés, S., Cirera, E., Gatell, J., & Gastó, C. (2002). Assessment of the efficacy of a cognitive-behavioural group psychotherapy programme for HIV-infected patients referred to a consultation-liaison psychiatry department. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 71(1), 77-84.
- Blocher (2000a). *Counseling: A developmental approach*. New York: John Wiley & Sons. 4ed.

- Bozon, M. (2002). A pesquisa sobre o comportamento sexual na França na era da AIDS e sua continuidade. *Horizontes Antropológicos*, 8(17), 93-100.
- Brasil, Ministério da Saúde. (1997). Diretrizes dos Centros de Testagem e Aconselhamento: Manual. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil, Ministério da Saúde (1998). Aconselhamento em DST, HIV e Aids: diretrizes e procedimentos básicos - 2ª ed. Ministério da Saúde, Coordenação Nacional de DST e Aids.
- Brasil, Ministério da Saúde. (1999). Diretrizes dos Centros de Testagem e Aconselhamento: Manual. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil, Ministério da Saúde (2001). *Parto, aborto e puerpério: assistência humanizada à mulher*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil, Ministério da Saúde. (2002). *Assistência a parturientes/puérperas portadoras do HIV e/ou com sífilis, e seus bebês, nas maternidades*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil, Ministério da Saúde (2003). *Aconselhamento em DST/HI/Aids para atenção básica*. Brasília: Ministério da Saúde - Programa Nacional de DST/Aids.
- Brasil, Ministério da Saúde. (2006a). *Recomendações para profilaxia da transmissão materno-infantil do HIV e terapia anti-retroviral em gestantes*. Brasília: Ministério da Saúde – CN – DST/Aids.
- Brasil, Ministério da Saúde (2006b). *Recomendações para terapia anti-retroviral para adultos e adolescentes infectados pelo HIV*. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e AIDS.
- Brasil, Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão (2007). *Censo demográfico 2000*. **IBGE**. Disponível em: www.sidra.ibge.gov.br/ Acesso em: 10 mai. 2007.
- Brazelton, T. B., & Cramer, B. G. (1992). *As primeiras relações*. São Paulo: Martins Fontes.
- Calvetti, P., Ü. (2006). *Qualidade de vida e bem-estar espiritual em pessoas vivendo com HIV/Aids*. Unpublished master's thesis. Programa de Pós Graduação em Psicologia Clínica, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS.
- Carvalho F., T., & Piccinini C., A. (2006). Maternidade em situação de infecção pelo HIV: Um estudo sobre os sentimentos de gestantes. *Revista Interações em Psicologia* 10(2), 345-355.
- Carvalho, F. & Piccinini, C. (2008). Aspectos históricos do feminino e do maternal e a infecção pelo HIV em mulheres. *Ciência e Saúde Coletiva*, 13(6), 1889-1898.

- Carvalho, F. T., Gonçalves, T. R., Rigoni, E., & Piccinini, C. A. (2006). *Programa de Intervenção Psicossocial no Contexto de Infecção Materna pelo HIV/Aids*. Porto Alegre: Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Carvalho, J. A. (1999). Intervención psicológica en el área de la infección por el VIH/SIDA. In M. A. Simón (Ed.), *Manual de Psicología de la Salud: Fundamentos, Metodología y Aplicaciones*. (pp. 625-647). Madrid: Biblioteca Nueva.
- Castanha, A. R., Coutinho, M. P., Saldanha, A. A., & Ribeiro, C. G. (2006). Aspectos psicossociais da vivência da soropositividade ao HIV nos dias atuais. *PSICO (Porto Alegre)*, 37(1), 47-56.
- Castro, C. M. (2001). *Os sentidos da maternidade para gestantes e puérperas vivendo com HIV*. Unpublished masters thesis, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo, SP.
- Castro, E. K., & Piccinini, C. A. (2004). A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. *Estudos de Psicologia*, 9(1), 89-99.
- Chan, I., Kong, P., Leung, P., Au, A., Li, P., Chung, R., Po, L. M., & Yu, P. (2005). Cognitive-behavioral group program for Chinese heterosexual HIV-infected men in Hong Kong. *Patient Education and Counseling*, 56(1), 78-84.
- Chandra, P., S., Deepthivarma, S., Jairam, K., R., & Thomas, T. (2003). Relationship of psychological morbidity and quality of life to illness-related disclosure among HIV-infected persons. *Journal of Psychosomatic Research*, 54, 199-203.
- Chen, J. L., Phillips, K. A., Kanouse, D. E., Collins, R. L., & Miu, A. (2001). Fertility desires and intentions of HIV-positive men and women. *Family Planning Perspectives*, 33, 144-152.
- Ciambrone, D. (2001). Illness and other assaults on self: the relative impact of HIV/Aids on women's lives. *Sociology of Health and Illness*, 23(4), 517-540.
- Cohn, A. (1997). Considerações acerca da dimensão social da epidemia de HIV/Aids no Brasil. In Ministério da Saúde (Ed.), *A epidemia da Aids no Brasil: situações e tendência* (pp. 45-53). Brasília: Coordenação Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids/Ministério da Saúde.
- Comissão de Cidadania e Direitos Humanos (1996). *Declaração dos direitos fundamentais da pessoa portadora do vírus da Aids*. Assembléia Legislativa do Rio Grande do Sul: Relatório Azul.
- Connor, E. M. et al. (1994). Reduction of maternal-infant transmission of Human Immunodeficiency Virus Type 1 with Zidovudine treatment. *New England Journal of Medicine*, 331(18), 1173-1180.

- Conselho Federal de Psicologia (2000). *Resolução CFP nº 016/2000*. Brasília, DF: CFP.
- Coordenação Nacional de DST e Aids (2004). Banco e Dados – Aids. Retrieved in May 20, 2006, from <http://www.aids.gov.br/tabnet.Aids.htm>
- Coordenação Nacional de DST e Aids (2008). Boletim Epidemiológico. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/tabnet.Aids.htm>
- Costa, M., & López, E. (2005). *Educación para la Salud: una estrategia para cambiar los estilos de vida*. Madrid: Ediciones Pirâmide.
- Côté, J. K., & Pepler, C. (2005). Cognitive coping intervention for acutely ill HIV-positive men. *Clinical Nursing, 14*(3), 321-326.
- Coutsoudis, A. (2005). Breastfeeding and HIV. *Best Practice and Research Clinical Obstetrics and Gynaecology, 19*, 185-196.
- Cowdery, J. E., & Pesa, J. A. (2002). Assessing quality of life in women living with HIV infection. *Aids Care, 14*(2), 235-245.
- Coyne, J.C., & DeLongis, A. (1986). Going beyond social support: The role of social relationship in adaptation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 54*, 454-460.
- Crepaz, N., Lyles, C. M, Wolitski, R. J., Passin, W. F., Rama, S. M., Herbst, J. H., Purcell, D. W., Malow, R. M., & Stall, R. (2006). Do prevention interventions reduce HIV risk behaviours among people living with HIV? A meta-analytic review of controlled trials. *AIDS, 20*(2), 143-157.
- Cruess, D. G., Antoni, M. H., Kumar, M., Ironson, G., McCabe, P., Fernandez, J. B., Fletcher, M., & Schneiderman, N. (1999). Cognitive-behavioral stress management buffers decreases in dehydroepiandrosterone sulfate (DHEA-S) and increases in the cortisol/DHEA-S ratio and reduces mood disturbance and perceived stress among HIV-seropositive men. *Psychoneuroendocrinology, 24*(5), 537-549.
- Cruess, D. G., Antoni, M., Kumar, M., & Schneiderman, N. (2000). Reductions in salivary cortisol are associated with mood improvement during relaxation training among HIV-seropositive men. *Journal of Behavioral Medicine, 23*(2), 107-122.
- Cruess, D. G., Antoni, M., Schneiderman, N., Ironson, G., McCabe, P., Fernandez, J. B., Cruess, S. E., Klimas, N., & Kumar, M. (2000). Cognitive-behavioral stress management increases free testosterone and decreases psychological distress in HIV-seropositive men. *Health Psychology, 19*(1), 12-20.
- Cuchi, P. (1997). Panorama mundial y regional de la epidemia del SIDA. In B. Rico, S. Vandale, B. Allen & A. L. Liguori (Eds.), *Situación de las mujeres y el VIH/SIDA en América latina: una agenda de investigación-acción* (pp. 23-27). México: Instituto Nacional de Salud Pública.

- D'Auria, J. P., Christian, B. J., & Miles, M. S. (2006). Being there for my baby: Early responses of HIV-infected mothers with an HIV-exposed infant. *Journal of Pediatric Health Care, 20*(1), 11-18.
- D'Cruz, P. (2002). Engulfing darkness: The impact of HIV/Aids on the family. *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services, 83*(4), 416-430.
- De Rosa, C. J. & Marks, G. (1998). Preventive counseling of HIV-positive men and self-disclosure of serostatus to sex partners: New opportunities for prevention. *Health Psychology, 17*(3), 224-231.
- Desquilbert, L., Deveau, C., Goujard, C., Hubert, J., Derouineau, J., Meyer, L., & PRIMO Cohort Study Group. Increase in at-risk sexual behaviour among HIV-1-infected patients followed in the French PRIMO cohort. *AIDS, 16*(17), 2329-2333.
- Duarte, G., & Mussi-Pirata, M. M. (1995). É possível reduzir a transmissão vertical do vírus da imunodeficiência humana – tipo 1? *Jornal Brasileiro de Doenças sexualmente Transmissíveis, 7* (3), 4-8.
- Erbelding, E. J., Chung, S., Kamb, M. L., Irwin, K. L., & Rompalo, A. M. (2003). New sexually transmitted diseases in HIV-infected patients: Markers for ongoing HIV transmission behavior. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes, 33*(2), 247-252.
- Ethier, K. A., Ickovics, J. R., Fernandez, M. I., Wilson, T. E., Royce, R. A., & Koenig, L. J. (2002). The perinatal guidelines evaluation project HIV and pregnancy study: overview and cohort description. *Public Health Reports, 117*, 137-147
- Faria, E. R. (2008). *Relação mãe-bebê no contexto de infecção materna pelo HIV/Aids: A constituição do vínculo da gestação ao terceiro mês do bebê*. Unpublished master's thesis, Programa de Pós-graduação em Psicologia, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Rio Grande do Sul, Brasil.
- Ferrari, A. G. (2003). *Tornar-se mãe: a constituição da maternidade da gestação ao primeiro ano de vida do bebê*. Unpublished doctoral dissertation, Programa de Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS.
- Ferraz, A. F. (1998). Tornar-se soropositivo: Da perplexidade ao confronto com o incógnito. In L. Morano & R. Guimarães (Eds.), *Aids: Olhares plurais: ensaios esparços sobre a epidemia de HIV/Aids* (pp. 111-140). Belo Horizonte: Coordenadoria Estadual de DST/Aids de Minas Gerais.

- Figueiredo, M. A. C., & Fioroni, L. N. (1997). Um análise de conteúdo de crenças relacionadas com AIDS entre participantes em O.N.G.S. *Estudo de Psicologia (Natal)*, 2(1), 28-41.
- Figueiredo, R. M., Sinkoc, V. M., Tomazim, C. C., Gallani, M. C. B. J., & Colombrini, M. R. C. (2001). Adesão de pacientes com Aids ao tratamento com antiretrovirais: dificuldades relatadas e proposição de medidas atenuantes em um hospital escola. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 9(4), 50-55.
- Fleck, M. P. A., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V. (2000). Aplicação da versão em português do Instrumento WHOQOL-BREF. *Revista de Saúde Pública*, 34, 178-183.
- Funck-Brentano, I., Dalban, C., Veber, F., Quartier, P., Hefez, S., Costagliola, D., & Blanche, S. (2005). Evaluation of a peer support group therapy for HIV-infected adolescents. *AIDS*, 19(14), 1501-1508.
- Gebo, K. A., Keruly, J., & Moore, R. D. (2003). Association of social stress, illicit drug use, and health beliefs with nonadherence to antiretroviral therapy. *Journal of General Internal Medicine*, 18, 104-111.
- Gelso, C. J., & Fretz, B. R. (1992). *Counseling Psychology*. New York: Harcourt Brace College Publishers.
- Gerbert, B., Danley, D. W., Herzing, K., Clanon, K., Ciccarone, D. Gilbert, P., & Allerton, M. (2006). Reframing "Preventing with positives": Incorporating counseling techniques that improve the health of HIV-positive patients. *Aids Patient Care and STDS*, 20(1), 19-29.
- Gifford A. L., Laurent, D. D., Gonzales, V. M., Chesney, M. A., & Lorig, K. R. (1998). Pilot randomized trial of education to improve self-management skills of men with symptomatic HIV/AIDS. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome Human Retrovirology*, 18(2), 136-44.
- Gimenes, M.G.G. (1997). A teoria do enfrentamento e suas implicações para sucessos e insucessos em psiconcologia. In: M.G.G. Gimenes & M.H. Fávero (Eds.), *A mulher e o câncer*, (pp.111-147). Campinas: Editorial Psy.
- Goldenberg, I. & Goldenberg, H. (1996). *Family therapy: an overview*. Pacific Grove: Brooks/Cole Publishing Company.
- Golin, C. E., Earp, J., Tien, H. C., Stewart, P., Porter, C., & Howie, L. (2006). A 2-arm, randomized, controlled trial of a motivational interviewing-based intervention to improve adherence to antiretroviral therapy (ART) among patients failing or initiating ART. *JAIDS-Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 42(1), 42-51.

- Gonçalves, T. R. & Piccinini, C. A. (2007). Aspectos psicológicos da gestação e da maternidade no contexto da infecção pelo HIV/Aids. *Psicologia USP*, 18(3), 113-142.
- Gonçalves, T. R. & Piccinini, C. A. Experiência da maternidade no contexto da infecção pelo HIV/Aids. *Psicologia: Teoria e Pesquisa* (in press).
- Gonçalves, T. R.; Carvalho, F. T.; Faria, E. R.; Goldim, J. R., & Piccinini, C. A. (in press). Vida reprodutiva em portadores do HIV/Aids: Revisando a Literatura. *Psicologia e Sociedade*. In press.
- Gonzalez, J. S., Penedo, F. J., Antoni, M., Durán, R. E., Fernandez, M. I., McPherson-Baker, S., Ironson, G., Klimas, N. G., Fletcher, M. A., & Schneiderman, N. (2004). Social support, positive states of mind, and HIV treatment adherence in men and women living with HIV/Aids. *Health Psychology*, 23(4), 413-418.
- Goodkin, K., Blaney, N. T., Feaster, D. J., Baldewicz, T., Burkhalter, J. E., & Leeds, B. (1999). A randomized controlled clinical trial of a bereavement support group intervention in Human Immunodeficiency Virus Type 1- seropositive and -seronegative homosexual men. *Archives of General Psychiatry*, 56(1), 52-59.
- Gossart-Walker, S., & Moss, N. E. (1998). Support groups for HIV-affected children. *Journal of Child and Adolescent Group Therapy*, 8(2), 55-69.
- Grangeiro et al. (2007). Diagnóstico situacional dos Centros de Testagem e Aconselhamento (Relatório de Pesquisa). São Paulo, Instituto de Saúde.
- Grangeiro et al. (2007). Diagnóstico situacional dos Centros de Testagem e Aconselhamento (Relatório de Pesquisa). São Paulo, Instituto de Saúde.
- Guimarães, R. (1998). A inter-relação estigma e trajetória da doença causada pelo HIV. In L. Morano & R. Guimarães (Eds.), *Aids: olhares plurais: ensaios esparços sobre a epidemia de HIV/Aids* (pp. 85-110). Belo Horizonte: Coordenadoria Estadual de DST/Aids de Minas Gerais.
- Gulinelli, A., Aisawa, R. K., Konno, S. N., Morinaga, C. V., Costardi, W. L., Antonio, R. O., Dumarco, R. B., Moino, R. M., Katz, M., Giavarotti, S., Skarbnik, A. P. Z., Forcione, C. S., Chiba, T., & Martins, M. A. (2004). Desejo de informação e participação nas decisões terapêuticas em caso de doenças graves em pacientes atendidos em um hospital universitário. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 50 (1), 41-47.
- Gunther, M., Grandles, S., Williams, G., & Swain, M. (1998). A place called HOPE: Group psychotherapy for adolescents of parents with HIV/AIDS. *Child Welfare*, 77(2), 251-271.

- Heckman, T. G., & Carlson, B. A. (2007). A randomized clinical trial of two telephone-delivered, mental health interventions for HIV-infected persons in rural areas of the United States. *AIDS Behavior, 11*(1), 5-14.
- Heckman, T., G., Anderson, E., S., Sikkema, K., J., Kochman, A., Kalichman, S., C., & Anderson, T. (2004). Emotional distress in nonmetropolitan persons living with HIV disease enrolled in a telephone-delivered, coping improvement group intervention. *Health Psychology, 23*(1), 94-100.
- Hoffman, M. A. (1996). *Counseling clients with HIV disease: Assessment, intervention and prevention*. New York/London: The Guilford Press.
- Ickovics, J. R., Wilson, T. E., Royce, R. A., Minkoff, H. L., Fernandez, M. I., Fox-Tierney, R., & Koenig, L. J. (2002). Prenatal and postpartum zidovudine adherence among pregnant women with HIV. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes, 30*, 311-315.
- Johnson, J. M., & Endler, N. S. (2002). Coping with human immunodeficiency virus: do optimists fare better? *Current Psychology, 21*(1), 3-16.
- Jones, D. L., McPherson, B. S., Lydston, D., Camille, J., Brondolo, E., Tobin, J. N., & Weiss, S. M. (2007). Efficacy of a group medication adherence intervention among HIV positive women: The SMART/EST Women's Project. *AIDS and Behavior, 11*(1), 79-86.
- Kalichman, S. C., Cherry, J., & Cain, D. (2005). Nurse-delivered antiretroviral treatment adherence intervention for people with low literacy skills and living with HIV/Aids. *Journal of the Association of Nurses in Aids Care, 16*(5), 3-15.
- Kalichman, S. C., Cherry, C., Cain, D., Pope, H., Kalichman, M., Eaton, L., Weinhardt, L., & Benotsch, E. (2006). Internet-Based Health Information Consumer Skills Intervention for people living with HIV/AIDS. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 74*(3), 545-554.
- Kalichman, S. C., DiMarco, M., Austin, J., Luke, W., & DiFonzo, K. (2003). Stress, social support, and HIV-status disclosure to family and friends among HIV-positive men and women. *Journal of Behavioral Medicine, 26*(4), 315-332.
- Kalichman, S. C., Rompa, D., Cage, M., DiFonzo, K., Simpson, D., Austin, J., Luke, W., Buckles, J., Kyomugisha, F., Benotsch, E., Pinkerton, S., & Graham, J. (2001). Effectiveness of an intervention to reduce HIV transmission risks in HIV-positive people. *American Journal of Preventive Medicine, 21*(2), 84-92.
- Kennedy, A., Rogers, A., & Crossley, M. (2007). Participation, roles, and the dynamics of change in a group-delivered self-management course for people living with HIV.

- Knauth, D. R. (1995). Um problema de família: A percepção da Aids entre mulheres soropositivas. In J. Ferreira (Ed.), *Semiologia do corpo* (pp. 379-390). Porto Alegre: Editora da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Koenig, L. J., Pals, S. L., Bush, T., Palmore, M. P., Stratford, D., & Ellerbrock, T. V. (2008). Randomized controlled trial of an intervention to prevent adherence failure among HIV-infected patients initiating antiretroviral therapy. *Health Psychology, 27*(2), 159-169.
- Kourtis, A. P., Butera, S., Ibegbu, C., Belec, L., & Duerr, A. (2003). Breast milk and HIV-1: Vector of transmission or vehicle of protection? *The Lancet Infectious Diseases, 3*, 786-793.
- Kwalombota, M. (2002). The effect of pregnancy in HIV-infected women. *AIDS Care, 14*(3), 431-433.
- Laine, C., Newschaffer, C. J., Zhang, D., Cosler, L., Hauck, W. W., & Turner, B. J. (2000). Adherence to antiretroviral therapy by pregnant women infected with Human Immunodeficiency Virus: a pharmacy claims-based analysis. *Obstetrics & Gynecology, 95*(2), 167-173.
- Laville, C., & Dione, J. (1999). *A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lechner et al. (2003). Cognitive-behavioral interventions improve quality of life in women with AIDS. *Journal of Psychosomatic Research 54*, 253– 261.
- Lechner, S. C., Antoni, M., Lyndton, D., LaPerriere, A., Ishii, M., Devieux, J., Stanley, H., Ironson, G., Schneiderman, N., Brondolo, E., Tobin, J.N., & Weiss, S. (2003). Cognitive-behavioral interventions improve quality of life in women with Aids. *Journal of Psychosomatic Research, 54*, 253-261.
- Leite, J. C. C., Drachler, M. L., Centeno, M. O., Pinheiro, C. A. T., & Silveira, V. L. (2002). Desenvolvimento de uma escala de auto-eficácia para adesão ao tratamento anti-retroviral. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 15*(1), 121-133.
- Levi, G. C. & Barros, A. O. L. (1998). Ética clínica: a AIDS como paradigma. Em S. I. F. Costa, G. Oselka & V. Garrafa (Orgs.), *Iniciação à bioética* (pp. 89-97). Brasília: Conselho Federal de Medicina.
- Lindau, S. T., Jerome, J., Miller, K., Monk, E., Garcia, P., & Cohen, M. (2006). Mothers on margins: Implications for eradicating perinatal HIV. *Social Science & Medicine, 62*, 59-69.

- Lopes, V. G. S. (1998). HIV – Perfil da atual transmissão heterossexual no Brasil. *Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis* 10 (6), 41-43.
- Lutgendorf, S. K., Antoni, M. H., Ironson, G., Starr, K., Costello, N., Zuckerman, M., Klimas, N., Fletcher, M., & Schneiderman, N. (1998). Changes in cognitive coping skills and social support during cognitive behavioral stress management intervention and distress outcomes in symptomatic human immunodeficiency virus (HIV)-seropositive gay men. *Psychosomatic Medicine*, 60(2), 204-214.
- Magalhães, J., Amaral, E., Giraldo, P. C., & Simões, J. A. (2002). HIV infected women: impact on contraception. *Contraception*, 66, 87-91.
- Manopaiboon, C., Shaffer, N., Clark, L., Bhadrakom, C., Siriwasin, W., Chearskul, S., Suteewan, W., Kaewkungwal, J., Bennetts, A., & Mastro, T. (1998). Impact of HIV on families of HIV-infected women who have recently given birth, Bangkok, Thailand. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes & Human Retrovirology*, 18(1), 54-63.
- Manopaiboon, C., Shaffer, N., Clark, L., Bhadrakom, C., Siriwasin, W., Chearskul, S., Suteewan, W., Kaewkungwal, J., Bennetts, A., & Mastro, T. (1998). Impact of HIV on families of HIV-infected women who have recently given birth, Bangkok, Thailand. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes & Human Retrovirology*, 18(1), 54-63.
- Marín, J. R.; Mira, M. A. P.; & Roig, S. L. (1988). Salud Comunitaria. In: Martin-Gonzalez (Ed.), *Psicología Comunitaria*. Madrid: Visor.
- Markowitz, J. C., Spielman, L. A., Sullivan, M., & Fishman, B. (2000). An exploratory study of ethnicity and psychotherapy outcome among HIV-positive patients with depressive symptoms. *Journal of Psychotherapy Practice and Research*, 9(4), 226-231.
- Martin, S., C., Wolters, P., L., Klaas, P., A., Perez, L., & Wood, L., V. (2004). Coping styles among families of children with HIV infection. *Aids Care*, 16(3), 283-292.
- McDaniel, S., Hepworth, J., & Doherty, W. (1994). Os desafios da doença crônica. In S. McDaniel, J. Hepworth, & W. Doherty (Eds.), *Terapia familiar médica: um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde*. (pp. 179- 204). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Mellins, C. A., Ehrhardt, A. A., & Grant, W. F. (1997). Psychiatric symptomatology and psychological functioning in HIV-infected mothers. *AIDS and Behavior*, 1(4), 233-245.
- Mellins, C. A., Ehrhardt, A. A., Rapkin, B., & Havens, J. F. (2000). Psychosocial factors associated with adaptation in HIV-infected mothers. *Aids and Behavior*, 4(4), 317-328.

- Messias, D. K. H., Moneyham, L., Murdaugh, C., & Phillips, K. D. (2006). HIV/AIDS peer counselors' perspectives on intervention delivery formats. *Clinical Nursing Research, 15*(3), 177-196.
- Minuchin, S. & Fishman, H.C. (1990). *Técnicas de terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul.
- Miranda, K. C., & Barroso, M. G. (2007). HIV/AIDS counseling: analysis based on Paulo Freire. *Revista Latino-americana de Enfermagem, 15*(1),100-105.
- Misuta, N. M., Soares, D. A., Souza, R. K., Matsuo, T., & Andrade, S. M. (2008). Sorologia anti-HIV e aconselhamento pré-teste em gestantes na região noroeste do Paraná, Brasil. *Revista Brasileira de Saúde Materno-Infantil, 8*(2), 197-205.
- Molassiotis, A., Callaghan, P., Twinn, S. F., Lam, S. W., Chung, W. Y., & Li, C. K. (2002). A pilot study of the effects of cognitive-behavioral group therapy and peer support/counseling in decreasing psychologic distress and improving quality of life in chinese patients with symptomatic HIV disease. *AIDS Patient Care and STDs 16*(2), 83-96.
- Morando (1998). Ética e Aids. In L. Morano & R. Guimarães. (Eds.), *Aids: Olhares plurais: Ensaio esparços sobre a epidemia de HIV/Aids* (pp. 11-30). Belo Horizonte: Coordenadoria Estadual de DST/Aids de Minas Gerais.
- Moskovics, J. M. (2008). *Gestantes soropositivas: Dimensões psicossociais na adesão ao pré-natal*. Tese de doutorado não publicada, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- Mundy, L. M., & Fraser, V. J. (1999). Temas relacionados à mulher. In W. G. Powderly (Ed.), *Manual de terapêutica de HIV* (R. S. Diaz, Trad.) (pp. 90-97). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Naar-King, S., Lam, P., Wang, B., Wright, K., Parsons, J. T., & Frey, M. A. (2008). Brief report: Maintenance of effects of motivational enhancement therapy to improve risk behaviors and HIV-related health in a randomized controlled trial of youth living with HIV. *Journal of Pediatric Psychology, 33*(4), 441-445.
- Nelms, T. P. (2005). Burden: The phenomenon of the mothering with HIV. *Journal of the Association of Nurses in Aids Care, 16*(4), 3-13.
- Nichols, M.P. & Schwartz, R.C. (1998). *Terapia familiar: conceitos e métodos*. (M.F. Lopes, Trad.) Porto Alegre: Artes Médicas. Original publicado em 1995.
- Nino, A. T., Izquierdo, I., Fumaz, C. R., & Lasala, M. J. F. (2003). Guia de tratamentos psicológicos eficazes em la infección por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH).

- In I. A. Vázquez (Ed.), *Guia de Tratamiento Psicológicos Eficaces II: Psicología de La Salud*. (pp. 199-203). Madrid: Pirámides.
- NUDIF, Núcleo de estudos em Infância e Família (2006). *Entrevista de Dados Demográficos da Família*. Porto Alegre: Instituto de Psicologia, UFRGS.
- NUDIF, Núcleo de estudos em Infância e Família (2007). *Entrevista de Avaliação da Intervenção*. Porto Alegre: Instituto de Psicologia, UFRGS.
- Oliveira, D. L. L. C., Meyer, D. E., Santos, L. H. S., & Wilhelms, D. M. (2004). A negociação do sexo seguro na TV: Discursos de gênero nas falas de agentes comunitárias de saúde do Programa Saúde da Família de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 20(5), 1309-13-18.
- Organização Mundial da Saúde (1990). *Prevenção da AIDS: diretrizes para administradores de programas de saúde materno-infantil e planejamento familiar*. Organização Pan-Americana da Saúde/Organização Mundial da Saúde.
- Organização Mundial da Saúde (2002). *Weekly Epidemiological Record*, 49(6), 417-424.
- Organização Mundial da Saúde (2004). *Epidemiological Fact Sheets on HIV/Aids and Sexually Transmitted Infections in Brazil*.
- Paiva, M. S. (2000). *Vivenciando a gravidez e experienciando a soropositividade*. Unpublished doctoral thesis, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo. São Paulo, SP.
- Paiva, V., Latorre, M. R., Gravato, N., Lacerda, R., & Enhancing Care Initiative (2002). Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. *Cadernos de Saúde Pública*, 18(6), 1609-1620.
- Paiva, V., Lima, T. N., Santos, N., Ventura-Filipe, E., & Segurado, A. (2002). Sem direito de amar? A vontade de ter filhos entre homens e mulheres vivendo com HIV. *Psicologia USP*, 13(2), 105-133.
- Parker, R. & Aggleton, P. (2001). *Estigma, discriminação e Aids*. Coleção ABIA: Cidadania e Direitos, Vol. 1. Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids: Rio de Janeiro.
- Penedo, F. J., Gonzalez, J. S., Dahn, J. R., Antoni, M., Malow, R., Costa, P., & Schneiderman, N. (2003). Personality, quality of life and HAART adherence among men and women living with HIV/Aids. *Journal of Psychosomatic Research* 54, 271–278.
- Piccinini, C. A., Carvalho, F. T., Ramos, M. C., Gonçalves, T. R., Lopes, R. C. S., Hugo, C. N., Almeida, S., & Rossetti, M. L. (2005). *Aspectos Psicossociais, Adesão ao Tratamento e Saúde da Mulher no Contexto do HIV/Aids: Contribuições de um*

Programa de Intervenção da Gestaçã ao Segundo Ano de Vida do Bebê. Porto Alegre: Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

- Pomeroy, E. C., Green, D. L., & Van-Laningham, L. (2002). Couples who care: The effectiveness of a psychoeducational group intervention for HIV serodiscordant couples. *Research on Social Work Practice, 12*(2), 238-252.
- Pomeroy, E. C., Kiam, R., & Abel, E. M. (1999). The effectiveness of a psychoeducational group for HIV-infected/affected incarcerated women. *Research on Social Work Practice, 9*(2), 171-187.
- Praça, N. S., & Gualda, D. M. R. (2003). Risco de infecção pelo HIV: como mulheres moradoras em uma favela se percebem na cadeia de transmissão do vírus. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 11*(1), 14-20.
- Préau, M., Vincent, E., Spire, B., Reliquet, V., Fournier, I., Michelet, C., Leport, C., Morin, M., & APROCO Group (2005). Health-related quality of life and health locus of control beliefs among HIV-infected treated patients. *Journal of Psychosomatic Research, 59*, 407-413.
- Ramos, M. C., Gregol, L. R. G., Germany, C., Silva, J. V. B., Almeida, M. S., Sander, M. A., Mallman, P., & Rutherford, G. W. (2002). Prevention of mother-to-child transmission of HIV: compliance with the recommendations of the brazilian national STD/Aids control program for prenatal and perinatal HIV testing in Porto Alegre, Brazil. *Aids and Behavior, 6*(3), 277-282.
- Rasera, E. F., & Japur, M. (2003). Grupo de apoio aberto para pessoas portadoras do HIV: a construção da homogeneidade. *Estudos de Psicologia (Natal), 8*(1), 55-62.
- Rasera, E. F., & Japur, M. (2003). Grupo de apoio aberto para pessoas portadoras do HIV: a construção da homogeneidade. *Estudos de Psicologia (Natal), 8*(1), 55-62.
- Rasera, E. F., & Japur, M. (2005). Problema e mudança em terapia de grupo: Descrições construcionistas sociais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 21*(1), 33-41.
- Rasera, E. F., & Japur, M. (2005). Problema e mudança em terapia de grupo: Descrições construcionistas sociais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 21*(1), 33-41.
- Rasera, E. F., & Japur, M. (2005). Problema e mudança em terapia de grupo: Descrições construcionistas sociais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 21*(1), 33-41.
- Regatto, V. C., & Assmar, E. M. L. (2004). A Aids de nossos dias: quem é o responsável? *Estudos de Psicologia UFRN, 9*(1), 167-175.
- Remien, R. H., Hirky, A. E., Johnson, M. O., Wenhardt, L. S., Whittier, D., & Le, G. M. (2003). Adherence to medication treatment: a qualitative study of facilitators and

- barriers among a diverse sample of HIV+ men and women in four U.S. cities. *Aids and Behavior*, 7(1), 61-72.
- Remor, E. (2002). Valoración de la adhesión al tratamiento anti-retroviral en pacientes VIH+. *Psicothema*, 14(2), 262-267.
- Remor, E. A. (1999). Abordagem psicológica da Aids através do enfoque cognitivo-comportamental. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12(1), 89-106.
- Rigoni, E., Pereira, E. O., Carvalho, F. T., & Piccinini, C. A. (2008). Sentimentos de mães portadoras de HIV/Aids em relação ao tratamento preventivo do bebê. *Psico USF*, 13(1), 75-83.
- Robson, C. (1993). *Real World Research: A Resource for Social Sciences and Practitioner-Researcher*. Oxford: Blackwell.
- Rodríguez-Marín, J., Terol, M.C., López-Roig, S. & Pastor, M. (1992). Evaluación del afrontamiento del estrés: propiedades psicométricas del cuestionario de formas de afrontamiento de acontecimientos estresantes. *Revista de Psicología de la Salud*, 4, 59-82.
- Rolland, J. (1995). Doença crônica e o ciclo de vida. In B. Carter & M. McGoldrick (Eds.), *As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Rotheram-Borus, M. J., Lee, M. B., Gwadz, M., & Draimin, B. (2001). An intervention for parents with Aids and their adolescent children. *American Journal of Public Health*, 91(8), 1294-1302.
- Rotheram-Borus, M. J., Lee, M. B., Murphys, D. A., Futterman, D., Duan, N., Birnbaum, J., & Lightfoot, M. (2001). Efficacy of a preventive intervention for youths living with HIV. *American Journal of Public Health*, 91, 400-405.
- Rousaud, A., Blanch, J., Hautzinger, M., Lazzari, E., Peri, J. M., Puig, O., Martinez, E., Masana, G., Pablo, J., & Gatell, J. M. (2007). Improvement of psychosocial adjustment to HIV-1 infection through a cognitive-behavioral oriented group psychotherapy program: A pilot study. *Aids Patient Care and STDs*, 21(3), 212-222.
- Rueda S., Park-Wyllie L., Bayoumi A., Tynan A., Antoniou, T., Rourke S., Glazier R. (2007). Patient support and education for promoting adherence to highly active antiretroviral therapy for HIV/AIDS (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, Issue 4, 2007. Oxford: Update Software.
- Rutledge, S. E. (2007). Single-session motivational enhancement counseling to support change toward reduction of HIV transmission by HIV positive persons. *Archives of Sexual Behavior*, 36(2), 313-319.

- Ruzany, M. H., Taquette, S. R., Oliveira, R. G, Meirelles, Z. V. & Ricardo, I. B. (2003). A violência nas relações afetivas dificulta a prevenção de DST/AIDS. *Jornal de Pediatria do Rio de Janeiro*, 79 (4), 349-354.
- Santos, N. J. S., Buchalla, C. M., Fillipe, E. V., Bugamelli, L., Garcia, S., & Paiva, V. (2002). Mulheres HIV positivas, sexualidade e reprodução. *Revista de Saúde Pública*, 36(4), 12-23.
- Savoia, M. G. (2000). Instrumentos para avaliação de eventos vitais e de estratégias de enfrentamento (*coping*) em situações de estresse. In C. Garenstein, L. H. S. E. Andrade, A. N. Zuardi (Eds.), *Escalas de avaliação clínica em psiquiatria e psicofarmacologia*. São Paulo: Lemos.
- Scheffer, M. (2000). Tecnologia, Aids e ética. *Interface: Comunicação, Saúde e Educação*, 6(1), 173-176.
- Schiltz, M. A. & Sandfort, T. G. (2000). HIV-positive people, risk and sexual behavior. *Social Science & Medicine*, 50(11), 1571-1588.
- Schuster, M. A., Beckett, M. K., Corona, R., & Zhou, A. J. (2005). Hugs and kisses: HIV-infected parents' fears about contagion and the effects on parent-child interaction in a nationally representative sample. *Archive of Pediatric Adolescent Medicine*, 159, 173-179.
- Seffner, F. (1995). Aids, estigma e corpo. In J. Ferreira (Ed.), *Semiologia do corpo* (pp. 391-415). Porto Alegre: Editora da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Seidl, E. M. F. (2001). *Pessoas vivendo com HIV/Aids: Configurando relações entre enfrentamento, suporte social e qualidade de vida*. Unpublished doctoral dissertation, Programa de Pós-graduação em Psicologia, Universidade de Brasília. Brasília, DF.
- Seidl, E. M. F., & Tróccoli, B. T. (2006). Desenvolvimento de Escala para Avaliação do Suporte Social em HIV/aids. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 22(3), 317-323.
- Seidl, E. M. F., Tróccoli, B. T., & Zannon, C. M. L. C. (2001). Análise Fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17(3), 225-234.
- Seidl, E. M. F., Zannon, C. M. L. C., & Tróccoli, B. T. (2005). Pessoas vivendo com HIV/Aids: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18(2), 188-195.
- Seidl, E., M., F. (2005). Enfrentamento, aspectos clínicos e sociodemográficos de pessoas vivendo com HIV/Aids. *Psicologia em Estudo*, 10(3), 421-429.
- Seidl, E., M., F., Rossi, W., S., Viana, K., F., Meneses, A., K., F., & Meireles, E. (2005). Crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 21(3), 279-288.

- Serovich, J. M., Kimberly, J. A., Mosack, K. E., & Lewis, T. L. (2001). The role of family and friend social support in reducing emotional distress among HIV-positive women. *AIDS Care, 13*(3), 335-341.
- Serruya, S. J., Cecatti, J. G., & Lago, T. G. (2004). O programa de humanização no pré-natal e nascimento do Ministério da Saúde no Brasil: resultados iniciais. *Cadernos de Saúde Pública, 20*(5), 1281-1289.
- Shannon, M., Kennedy, H. P., & Humphreys, J. C. (2008). HIV-Infected mothers' foci of concern during the viral testing of their infants. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 19*(2), 114-126.
- Sherr, L., & Barry, N. (2004). Fatherhood and HIV-positive heterosexual men. *HIV Medicine, 5*, 258-263.
- Siegel, K., & Lekas, H. M. (2002). AIDS as a chronic illness: psychosocial implications. *AIDS, 16*(4), 69-76
- Siegel, K., & Schrimshaw, E. W. (2001). Reasons and justifications for considering pregnancy among women living with HIV/AIDS. *Psychology of Women Quarterly, 25*, 112-123.
- Siegel, K., & Schrimshaw, E., W. (2005). Stress, appraisal, and coping: a comparison of HIV-infected women in the pre-HAART and HAART eras. *Journal of Psychosomatic Research, 58*, 225-233.
- Sikkema, K. J. (2006). Living beyond loss: An intervention for coping with HIV and HIV-related loss. Retrieved in May 04, 2006, from www.apa.org .
- Sikkema, K. J., Kalichman, S. C., Kelly, J.A., & Koob, J. J. (1995). Group intervention to improve coping with Aids-related bereavement: model development and illustrative clinical example. *Aids Care, 7*(4), 463-676.
- Silva, P. A. (2003). *A (in)certeza da vida: representações sociais de gestantes soropositivas ao HIV/AIDS sobre o nascimento de seu filho(a)*. Dissertação de Mestrado não-publicada, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, RJ.
- Silveira, E. A. A., & Carvalho, A. M. P. (2002). Familiares de clientes acometidos pelo HIV/Aids e o atendimento prestado em uma unidade ambulatorial. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 10* (6), 813-818.
- Silveira, E. A. A., & Carvalho, A. M. P. (2002). Familiares de clientes acometidos pelo HIV/Aids e o atendimento prestado em uma unidade ambulatorial. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 10* (6), 813-818.

- Silveira, M. & Santos, I. (2005). Impacto de intervenções no uso de preservativos em portadores do HIV. *Revista de Saúde Pública*, 39(2), 296-304.
- Silveira, V. L., Drachler, M. L., Leite, J. C., & Pinheiro, C. A. (2003). Characteristics of HIV antiretroviral regimen and treatment adherence. *The Brazilian Journal of Infectious Diseases*, 7(3), 194-201.
- Simoni, J. M., Pantalone, D. W., Plummer, M. D., & Huang, B. (2007). A randomized controlled trial of a peer support intervention targeting antiretroviral medication adherence and depressive symptomatology in HIV-positive men and women. *Health Psychology*, 26(4), 488-495.
- Souza Jr., P. R. B., Szwarcwald, C. L., Barbosa Jr., A., Carvalho, M. F., & Castilho, E. A. (2004). Infecção pelo HIV durante a gestação: estudo sentinela-parturiente. *Revista de Saúde Pública*, 38(6), 764-772.
- Souza, V., Czeresnia, D., & Natividade, C. (2008). Aconselhamento na prevenção do HIV: olhar dos usuários de um centro de testagem. *Cadernos de Saúde Pública*, 24(7), 1536-1544.
- Stern, D. N. (1997). *A constelação da maternidade*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Stringer, W., W., Berezovskaya, M., O'Brien, W., A., Beck, C., K., & Casaburi, R. (1998). The effect of exercise training on aerobic fitness, immune, indices and quality of life in HIV + patients. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 30, 11-16.
- Super, D. E. (1980). Transition: From vocational guidance to counseling psychology. In J. M. Whiteley (Ed.), *The history of counseling psychology*. Monterey: Brooks/Cole Publishing Company.
- Szapocznik, J., Feaster, D., Mitrani, V., Prado, G., Smith, L., Robinson-Batista, C., Schwartz, S., Mauer, M., & Robbins, M. (2004). Structural ecosystems therapy for HIV-seropositive african american women: effects on psychological distress, family hassles, and family support. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 72(2), 288-303.
- Szejer, M., & Stewart, R. (1997). *Nove meses na vida da mulher: uma abordagem psicanalítica da gravidez e do nascimento*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Szwarcwald, C. L., & Souza-Jr, P. R., (2006). Estudo de Estimativa da prevalência de HIV na população brasileira de 15 a 49 anos, 2004. Boletim Epidemiológico - Aids e DST Ano III - nº. 1 - 01ª - 26ª de 2006 - semanas epidemiológicas, janeiro a junho de 2006.
- The Bangkok Collaborative Perinatal HIV Transmission Study Group.(1999). Counseling Pregnant Women and New Mothers about HIV: Counseling Practices at Siriraj and Rajavithi Hospitals and Queen Sirikit National Institute for Child Health. *Bangkok: The HIV/Aids Collaboration*.

- Tompkins, T. L., Henker, B., Whalen, C. K., Axelrod J., & Comer, L. K. (1999). Motherhood in the context of HIV infection: Reading between the numbers. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology, 5*(3), 197-208.
- Tuldrá et al., (2000). Prospective randomized two-arm controlled study to determine the efficacy of a specific intervention to improve long-term adherence to highly active antiretroviral therapy. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes, 25*(3), 221–228.
- Tuldrà, A., Fumaz, C. R., Ferrer, M. J., Bayés, R., Arno, A., Balagué, M., Bonjoch, A., Jou, A., Negrodo, E., Peredes, R., Ruiz, L., Romeu, J., Sirera, G., Tural, C., Burger, D., & Clotet, B. (2000). Prospective randomized two-arm controlled study to determine the efficacy of a specific intervention to improve long-term adherence to highly active antiretroviral therapy. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes, 25*, 221-228.
- Valle, C. G. (2002). Identidades, doença e organização social: um estudo das “pessoas vivendo com HIV e Aids”. *Horizontes Antropológicos, 8*(17), 179-210.
- Van Loon, R. (2000). Redefining motherhood: adaptation to role change for women with AIDS. *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services, 81*(2), 152-161.
- Vandale, S., Liguori, A. L., & Rico, B. (1997). Uma agenda latinoamericana de investigación-acción sobre mujeres y sida. In B. Rico, S. Vandale, B. Allen & A. L. Liguori (Eds.), *Situación de las mujeres y el vih/sida en américa latina: Una agenda de investigación-acción* (pp. 29-36). México: Instituto Nacional de Salud Pública.
- Vandale, S., Liguori, A. L., & Rico, B. (1997). Una agenda latinoamericana de investigación-acción sobre mujeres y sida. In B. Rico, S. Vandale, B. Allen & A. L. Liguori (Eds.), *Situación de las mujeres y el VIH/SIDA en américa latina: Una agenda de investigación-acción* (pp. 29-36). México: Instituto Nacional de Salud Pública.
- Varga, C. A., Sherman, G. G., & Jones, S. A. (2005). HIV-disclosure in the context of vertical transmission: HIV-positive mothers in Johannesburg, South Africa. *AIDS Care, 18*(8), 952-960.
- Vermelho, L. L., Barbosa, R. H. S., & Nogueira, S. A. (1999). Mulheres com Aids: desvendando histórias de risco. *Cadernos de Saúde Pública, 15* (2), 369-379.
- Vitaliano, P.P., Russo, J., Carr, J.E., Maiuro, R.D. & Becker, J. (1985). The Ways of Coping Checklist: Revision and psychometric properties. *Multivariate Behavioral Research, 20*, 3-26.
- Wagner, G. J., Kanouse, D. E., Golinelli, D., Miller, L. G., Daar, E. S., Witt, M. D., Diamond, C., Tilles, J. G., Kemper, C. A., Larsen, R., Goicoechea, M., Haubrich, R.

- H., & California Collaborative Treatment Group - CCTG (2006). Cognitive-behavioral intervention to enhance adherence to antiretroviral therapy: A randomized controlled trial (CCTG 578). *AIDS*, 20(9), 1295-1302.
- Weaver, K. E., Antoni, M. H., Lechner, S. C., Durán, R. E. F., Penedo, F., Fernández, M. I., Ironson, G., & Schneiderman, N. (2004). Perceived stress mediates the effects of coping on the quality of life of HIV positive women on highly active antiretroviral therapy. *Aids and Behavior*, 8(2), 175-183.
- Weiss, J. J., Mulder, C. L., Antoni, M. H., de Vroome, E. M., Garsen, B., & Goodkin, K. (2003). Effects of a supportive-expressive group intervention on long-term psychosocial adjustment in HIV-infected gay men. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 72(3), 132-140.
- Wesley, Y., Smeltzer, S. C., Redeker, N. S., Walker, S., Palumbo, P. & Whipple, B. (2000). Reproductive decision making in mothers with HIV-1. *Health Care for Women International*, 21, 291-304
- WHOQOL Group (1994). The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument. In J. Orley & W. Kuyken (Eds.), *Quality of life assessment: international perspectives*. (pp. 41-60). Heidelberg: Springer Verlag.
- WHOQOL HIV Group (2003). Initial steps to developing the World Health Organization's Quality of Life Instrument (WHOQOL) module for international assessment in HIV/AIDS. *AIDS Care*, 15 (3), 347-357.
- WHOQOL HIV Group (2004). WHOQOL-HIV for quality of life assessment among people living with HIV and Aids: Results from the field test. *Aids Care*, 16(7), 882-889.
- Wingood, G. M., DiClemente, R. J., Mikhail, I., Lang, D. L., McCree, D. H., Davies, S. L., Hardin, J. W., Hook, E. W., & Saag, M. (2004). A randomized controlled trial to reduce HIV transmission risk behaviors and sexually transmitted diseases among women living with HIV: The WILLOW Program. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 37(supl. 2), 58-67.
- Zimpel, R. (2003). Avaliação da qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV/Aids. Unpublished master's thesis, Programa de Pós-graduação em Clínica Médica: Psiquiatria, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS.
- Zimpel, R., & Fleck, M. (2005). Instrumento WHOQOL. Manual do usuário. Saúde Mental: pesquisa e evidência. *Departamento de saúde mental e dependência química da OMS*. Genebra. Retrieved in June, 20, 2006, from www.ufrgs.br/psiq/whoqol_hiv_os.pdf

ANEXO A**PLANO DE COLETA DE DADOS****Estudo 1: Aspectos Psicossociais, Adesão ao Tratamento e Saúde de Mães com HIV/AIDS:
Da Gestação ao Segundo Ano de Vida do Bebê****FASE I (Gestação)****Encontro 1**

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
Entrevista de dados sócio-demográficos da família
Escala de Apego Materno-infantil
Entrevista sobre a gestação em situação de infecção pelo HIV
Entrevista com os pais sobre a gestação em situação de infecção pelo HIV

Encontro 2

Protocolo de Avaliação da Adesão ao Tratamento para HIV/AIDS (Gestação)
Ficha de Dados Clínicos da Mãe
Questionário sobre Qualidade de Vida de pessoas portadoras do HIV - WHOQOL-HIV BREF
Escala de Apoio Social para pessoas Portadoras de HIV
Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas
Escala de Eventos Vitais
Entrevista sobre práticas sexuais e doenças sexualmente transmissíveis (Gestação)

FASE II (3º mês de vida do bebê)**Encontro 1**

Entrevista sobre a maternidade em situação de infecção pelo HIV (3 meses)
Entrevista sobre a paternidade em situação de infecção pelo HIV (3 meses)
Entrevista sobre o desenvolvimento do bebê e a interação mãe-bebê no contexto da infecção materna pelo HIV/Aids (3 meses)

Encontro 2

Protocolo de Avaliação da Adesão ao Tratamento para HIV/AIDS (3 meses)
Ficha de Dados Clínicos da Mãe (Puerpério)
Ficha de Dados Clínicos do Bebê
Questionário sobre Qualidade de Vida de pessoas portadoras do HIV - WHOQOL-HIV BREF
Escala de Apoio Social para pessoas Portadoras de HIV
Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas
Inventário Beck de Depressão
Entrevista sobre práticas sexuais e doenças sexualmente transmissíveis (3 meses)

FASE III (12º mês de vida do bebê)**Encontro 1**

Entrevista sobre a maternidade em situação de infecção pelo HIV (12 meses)
Entrevista sobre a paternidade em situação de infecção pelo HIV (12 meses)
Entrevista sobre o desenvolvimento do bebê e a interação mãe-bebê no contexto da infecção materna pelo HIV/Aids (12 meses)

Encontro 2

Protocolo de Avaliação da Adesão ao Tratamento para HIV/AIDS (12 meses)
Ficha de Dados Clínicos da Mãe (12 meses do bebê)
Ficha de Dados Clínicos do Bebê (12 meses)

Questionário sobre Qualidade de Vida de pessoas portadoras do HIV - WHOQOL-HIV BREF
 Escala de Apoio Social para pessoas Portadoras de HIV
 Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas
 Inventário Beck de Depressão
 Entrevista sobre práticas sexuais e doenças sexualmente transmissíveis (12 meses)

FASE IV (24° mês de vida do bebê)

Encontro 1

Entrevista sobre a maternidade em situação de infecção pelo HIV (24 meses)
 Entrevista sobre a paternidade em situação de infecção pelo HIV (24 meses)
 Entrevista sobre o desenvolvimento do bebê e a interação mãe-bebê no contexto da infecção materna pelo HIV/Aids (24 meses)

Encontro 2

Protocolo de Avaliação da Adesão ao Tratamento para HIV/AIDS (24 meses)
 Ficha de Dados Clínicos da Mãe (24 meses do bebê)
 Ficha de Dados Clínicos do Bebê (24 meses)
 Questionário sobre Qualidade de Vida de pessoas portadoras do HIV - WHOQOL-HIV BREF
 Escala de Apoio Social para pessoas Portadoras de HIV
 Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas
 Inventário Beck de Depressão
 Entrevista sobre práticas sexuais e doenças sexualmente transmissíveis (24 meses)

Estudo 2 – Contribuições de uma Intervenção Psico-educativa para a Adesão ao Tratamento para HIV/AIDS e para a Qualidade de Vida da Gestante e da Interação Mãe-Bebê

FASE I (Gestação)

Encontro 1 (Avaliação Psicossocial)

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
 Entrevista de dados sócio-demográficos da família
 Escala de Apego Materno-infantil
 Entrevista sobre a maternidade em situação de infecção pelo HIV
 Entrevista sobre a paternidade em situação de infecção pelo HIV

Encontro 2 (Avaliação Psicossocial)

Protocolo de Avaliação da Adesão ao Tratamento para HIV/AIDS (Gestação)
 Ficha de Dados Clínicos da Mãe
 Questionário sobre Qualidade de Vida de pessoas portadoras do HIV - WHOQOL-HIV BREF
 Escala de Apoio Social para pessoas Portadoras de HIV
 Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas
 Escala de Eventos Vitais
 Entrevista sobre práticas sexuais e doenças sexualmente transmissíveis (Gestação)

Encontros 3-7 (Intervenção)

Programa de Intervenção Psico-educativa para Gestantes com HIV/AIDS (PIP-Gestantes)

Encontro 8 (Pós-intervenção)

Entrevista sobre a percepção da gestante sobre a participação na intervenção
 Questionário sobre Qualidade de Vida de pessoas portadoras do HIV - WHOQOL-HIV BREF
 Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas

FASE II (3° mês de vida do bebê)

Encontro 1

Entrevista sobre a maternidade em situação de infecção pelo HIV (3 meses)
 Entrevista sobre a paternidade em situação de infecção pelo HIV (3 meses)
 Entrevista sobre o desenvolvimento do bebê e a interação mãe-bebê no contexto da infecção materna pelo HIV/Aids (3 meses)

Encontro 2

Protocolo de Avaliação da Adesão ao Tratamento para HIV/AIDS (3 meses)
 Ficha de Dados Clínicos da Mãe (Puerpério)
 Ficha de Dados Clínicos do Bebê
 Questionário sobre Qualidade de Vida de pessoas portadoras do HIV - WHOQOL-HIV BREF
 Escala de Apoio Social para pessoas Portadoras de HIV
 Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas
 Inventário Beck de Depressão
 Entrevista sobre práticas sexuais e doenças sexualmente transmissíveis (3 meses)

FASE III (12º mês de vida do bebê)**Encontro 1**

Entrevista sobre a maternidade em situação de infecção pelo HIV (12 meses)
 Entrevista sobre a paternidade em situação de infecção pelo HIV (12 meses)
 Entrevista sobre o desenvolvimento do bebê e a interação mãe-bebê no contexto da infecção materna pelo HIV/Aids (12 meses)

Encontro 2

Protocolo de Avaliação da Adesão ao Tratamento para HIV/AIDS (12 meses)
 Ficha de Dados Clínicos da Mãe (12 meses do bebê)
 Ficha de Dados Clínicos do Bebê (12 meses)
 Questionário sobre Qualidade de Vida de pessoas portadoras do HIV - WHOQOL-HIV BREF
 Escala de Apoio Social para pessoas Portadoras de HIV
 Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas
 Inventário Beck de Depressão
 Entrevista sobre práticas sexuais e doenças sexualmente transmissíveis (12 meses)

Estudo 3 – Perfil epidemiológico dos sub-tipos e detecção de mutações de sensibilidade e resistência aos antiretrovirais em gestantes portadoras do HIV/Aids**FASE I (Gestação)****Encontro 1**

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
 Entrevista de dados sócio-demográficos da família
 Coleta de material biológico para subtipagem viral do HIV

Encontro 2

Protocolo de Avaliação da Adesão ao Tratamento para HIV/AIDS (Gestação)
 Ficha de Dados Clínicos da Mãe

FASE II (Pós-parto)**Encontro 1**

Coleta de material biológico para subtipagem viral do HIV
 Protocolo de Avaliação da Adesão ao Tratamento para HIV/AIDS (3 meses)
 Ficha de Dados Clínicos da Mãe (3 meses)

ANEXO B
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Centro de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
Centro de Estudos de Aids e DST do Rio Grande do Sul
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Mães do Estudo 2
(NUDIF, 2005)

Projeto: Contribuições de uma Intervenção Psicológica para a Adesão ao Tratamento e para a Qualidade da Interação Mãe-Bebê em Famílias no Contexto do HIV/Aids: Da Gestação ao Segundo Ano de Vida do Bebê

Antes de sua participação neste estudo, é preciso esclarecer alguns detalhes importantes, para que possíveis dúvidas sejam resolvidas. O pesquisador responsável por este Projeto de Pesquisa é o Dr. Cesar Augusto Piccinini, que poderá ser contatado pelo Tel: 3028 5527.

Qual o objetivo desta pesquisa?

O objetivo deste estudo é investigar as contribuições de uma intervenção psicológica para a adesão ao tratamento de HIV/Aids e para a qualidade da interação mãe-bebê.

Como vamos fazer isso?

Ao participar, você realizará os procedimentos descritos abaixo:

- Responderá a questionários sobre qualidade de vida, apoio social, depressão, apego mãe-feto e adesão ao tratamento para HIV/Aids.
- Responderá a entrevistas sobre a maternidade, que deverão ser gravadas em fita cassete, para posterior análise.
- Terá momentos de interação familiar filmados.
- Fará coletas de sangue, para exames de Carga Viral, CD4 e Genotipagem

Viral. A coleta de sangue, será como uma coleta normal para um exame. Com o uso de agulhas e seringas descartáveis será coletada de você uma amostra de sangue (quantidade aproximada de uma colher de sopa). Esta coleta será feita por um indivíduo treinado.

Esses procedimentos serão realizados com você em encontros durante a gestação, logo após o parto, aos três, doze e dezoito meses de seu bebê. Além disso, seu bebê passará por procedimentos de exames de Carga Viral, Genotipagem Viral e Teste Anti-HIV logo após o nascimento, aos três e dezoito meses de vida. Todos os resultados de exames serão entregues à equipe atende você e seu bebê.

Você ainda participará de aconselhamentos psicológicos, que serão realizadas na forma de entrevistas, em que se conversará sobre a prevenção da transmissão do HIV para o bebê, sobre seu tratamento e sobre a sua relação com seu bebê. Essas entrevistas acontecerão durante a gestação, logo após o nascimento do bebê e aos seis meses de vida do bebê. No último encontro, aos dezoito meses do bebê, você responderá a questões de avaliação dessas entrevistas.

Como é feita a avaliação dos resultados do estudo?

Os resultados do estudo servirão para aumentar os conhecimentos sobre a maternidade e sobre o tratamento para HIV/Aids, a fim de ajudar mulheres e bebês que vivam esta experiência. As informações desse estudo poderão servir para beneficiar seu tratamento e de seu bebê. Além disso, os dados de entrevista e as coletas de sangue poderão ser utilizadas posteriormente para novas análises. Os dados de entrevistas ficarão armazenados no Instituto de Psicologia da UFRGS. Ao final desse trabalho, se você autorizar, suas amostras de DNA (obtidas do sangue) serão preservadas sob a responsabilidade do CDCT-FEPPS de forma que possam eventualmente ser utilizadas em futuras pesquisas sobre o mesmo assunto. Se você aceita o armazenamento do material, assine aqui: _____.

O seu material somente será utilizado mediante a apresentação de novo projeto no Comitê de Ética e no caso da utilização do material em novas pesquisas você será contatado para conceder ou não uma nova autorização para o uso do seu material. Todos os dados que vinculem sua identidade com os dados obtidos serão separados e preservados em diferentes bancos de dados.

Quais os riscos e custos em participar?

Não há riscos em participar do projeto. No entanto, poderá haver formação de um hematoma no braço em função da coleta de sangue. Além deste, não há qualquer outro risco para a paciente em participar deste projeto.

Você não terá nenhum tipo de despesa por participar do estudo, bem como nada será pago por sua participação.

O que a paciente ganha com este estudo?

Embora este trabalho não possa gerar nenhum benefício imediato aos participantes, este estudo poderá trazer vários benefícios a longo prazo, auxiliando no manejo do tratamento e saúde mães com HIV/Aids. Por fim, a sua participação ajudará no desenvolvimento de novos conhecimentos, que poderão eventualmente beneficiar você e outras pessoas no futuro.

Quais são os seus direitos?

Em caso de qualquer dúvida sobre os procedimentos e outros assuntos relacionados com esta pesquisa você terá total apoio dos pesquisadores do projeto; terá total liberdade para retirar seu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo ao atendimento dispensado na sua instituição de atendimento. Você não será identificada e será mantido o caráter confidencial das informações registradas relacionadas com a sua privacidade.

Concordo em participar deste estudo, bem como autorizo para fins exclusivamente de pesquisa e publicações científicas, a utilização das informações prestadas.

Número do estudo: _____ Cód. de identidade do indivíduo: _____

Nome do indivíduo: _____

Data de nascimento: ___/___/_____

Assinatura da paciente: _____

Assinatura do pesquisador: _____

Data: ___/___/_____

ANEXO C

**Entrevista de dados sócio-demográficos da família
(NUDIF, 2006)**

Eu gostaria de ter mais algumas informações sobre você e o seu marido/companheiro/namorado:

Informações sobre a Mãe:

Nome: _____
 Data de Nascimento: _____ Idade: _____
 Escolaridade (ano concluído): _____ Grupo étnico: _____
 Religião: _____ Praticante: () sim () às vezes () não
 Estado civil: () casada () separada () solteira () viúva () com companheiro(a) () c/namorado
 Moras com o pai do bebê? () sim () não. Desde quando? _____
 Quem mais mora na casa? _____
 Quantas peças possui a casa? _____
 Tu divides o quarto com alguém? () sim () não (). Com quem? _____
 A casa possui água encanada? () sim () não Banheiro? () sim () não Luz elétrica? () sim () não
 Tu trabalhas fora? () sim () não () desempregada. Desde quando? _____
 O que tu fazes(ias)? _____ Horas/semana: _____
 Alguém te ajuda com () dinheiro () comida () roupas () remédios (). Quem? _____
 Foi a tua primeira gravidez? _____ (Se não for) Tens outros filhos? _____
 Como está a tua saúde? _____
 Há quanto tempo tens HIV? _____
 Tomas algum tipo de medicação? Qual? Desde quando? _____

Informações sobre o pai do bebê:

Nome: _____
 Data de Nascimento: _____ Idade: _____
 Escolaridade (ano concluído): _____ Grupo étnico: _____
 Religião: _____ Praticante: () sim () às vezes () não
 Ele trabalha fora? () sim () não () desempregado Desde quando? _____
 O que ele faz(ias)? _____ Horas/semana: _____
 Tem outros filhos? _____

Informações sobre o bebê:

Nome: _____ Sexo: () Feminino () Masculino
 Data de Nascimento: _____ Idade: _____
 Está em acompanhamento pediátrico? _____ Unidade de Saúde: _____

Endereço para contato:

Endereço: _____
 Cidade: _____ Telefone: _____
 Telefone do emprego da gestante/contato: _____
 Telefone do emprego do marido/contato: _____
 Telefone de parente/amigo para contato: _____

Data da entrevista: ___/___/___

ANEXO D

Nome da Participante: _____ Data: _____ No. Caso _____

ESCALA MODOS DE ENFRENTAMENTO DE PROBLEMAS (Seidl, Tróccoli & Zannon, 2001)

As pessoas reagem de diferentes maneiras a situações difíceis ou estressantes. Para responder a este questionário, pense sobre como você está lidando com a sua **soropositividade, nesse momento do seu tratamento**. Concentre-se nas coisas que você faz, pensa ou sente para enfrentar essa condição, no momento atual.

Veja um exemplo: **Eu estou buscando ajuda de um profissional para enfrentar o meu problema de saúde.**
(Mostrar cartão de resposta)

Você deve assinalar a alternativa que corresponde melhor ao que você está fazendo quanto à busca de ajuda profissional para enfrentar o seu problema de saúde. Se você não está buscando ajuda profissional, marque com um X ou um círculo o número 1 (nunca faço isso); se você está buscando sempre esse tipo de ajuda, marque o número 5 (eu faço isso sempre). Se a sua busca de ajuda profissional é diferente dessas duas opções, marque 2, 3 ou 4, conforme ela está ocorrendo. Não há respostas certas ou erradas. O que importa é como você está lidando com a situação. Pedimos que você responda a todas as questões, não deixando nenhuma em branco.

		Eu nunca faço isso	Eu faço isso um pouco	Eu faço isso às vezes	Eu faço isso muito	Eu faço isso sempre
01	Eu levo em conta o lado positivo das coisas.	1	2	3	4	5
02	Eu me culpo.	1	2	3	4	5
03	Eu me concentro em alguma coisa boa que pode vir desta situação.	1	2	3	4	5
04	Eu tento guardar meus sentimentos para mim mesmo.	1	2	3	4	5
05	Procuro um culpado para a situação.	1	2	3	4	5
06	Espero que um milagre aconteça.	1	2	3	4	5
07	Peço conselho a um parente ou a um amigo que eu respeite.	1	2	3	4	5
08	Eu rezo/ oro.	1	2	3	4	5
09	Converso com alguém sobre como estou me sentindo.	1	2	3	4	5
10	Eu insisto e luto pelo que eu quero.	1	2	3	4	5
11	Eu me recuso a acreditar que isto esteja acontecendo.	1	2	3	4	5
12	Eu brigo comigo mesmo, eu fico falando comigo mesmo o que devo fazer.	1	2	3	4	5
13	Desconto em outras pessoas.	1	2	3	4	5
14	Encontro diferentes soluções para o meu problema.	1	2	3	4	5
15	Tento ser uma pessoa mais forte e otimista.	1	2	3	4	5
16	Eu tento evitar que os meus sentimentos atrapalhem em outras coisas na minha vida.	1	2	3	4	5
17	Eu me concentro nas coisas boas da minha vida.	1	2	3	4	5
18	Eu desejaria mudar o modo como eu me sinto.	1	2	3	4	5
19	Aceito a simpatia e a compreensão de alguém.	1	2	3	4	5
20	Demonstro raiva para as pessoas que causaram o problema.	1	2	3	4	5
21	Pratico mais a religião desde que tenho esse problema.	1	2	3	4	5

		Eu nunca faço isso	Eu faço isso um pouco	Eu faço isso às vezes	Eu faço isso muito	Eu faço isso sempre
22	Eu percebo que eu mesmo trouxe o problema para mim.	1	2	3	4	5
23	Eu me sinto mal por não ter podido evitar o problema.	1	2	3	4	5
24	Eu sei o que deve ser feito e estou aumentando meus esforços para ser bem sucedido.	1	2	3	4	5
25	Eu acho que as pessoas foram injustas comigo.	1	2	3	4	5
26	Eu sonho ou imagino um tempo melhor do que aquele em que estou.	1	2	3	4	5
27	Tento esquecer o problema todo.	1	2	3	4	5
28	Estou mudando e me tornando uma pessoa mais experiente.	1	2	3	4	5
29	Eu culpo os outros.	1	2	3	4	5
30	Eu fico me lembrando que as coisas poderiam ser piores.	1	2	3	4	5
31	Converso com alguém que possa fazer alguma coisa para resolver o meu problema.	1	2	3	4	5
32	Eu tento não agir tão precipitadamente ou seguir minha primeira idéia.	1	2	3	4	5
33	Mudo alguma coisa para que as coisas acabem dando certo.	1	2	3	4	5
34	Procuro me afastar das pessoas em geral.	1	2	3	4	5
35	Eu imagino e tenho desejos sobre como as coisas poderiam acontecer.	1	2	3	4	5
36	Encaro a situação por etapas, fazendo uma coisa de cada vez.	1	2	3	4	5
37	Descubro quem mais é ou foi responsável.	1	2	3	4	5
38	Penso em coisas fantásticas ou irreais (como uma vingança ou achar muito dinheiro) que me fazem sentir melhor.	1	2	3	4	5
39	Eu sairei dessa experiência melhor do que entrei nela.	1	2	3	4	5
40	Eu digo a mim mesmo o quanto já consegui.	1	2	3	4	5
41	Eu desejaria poder mudar o que aconteceu comigo.	1	2	3	4	5
42	Eu fiz um plano de ação para resolver o meu problema e o estou cumprindo.	1	2	3	4	5
43	Converso com alguém para obter informações sobre a situação.	1	2	3	4	5
44	Eu me apego à minha fé para superar esta situação.	1	2	3	4	5
45	Eu tento não fechar portas atrás de mim. Tento deixar em aberto várias saídas para o problema.	1	2	3	4	5

Você tem feito alguma outra coisa para enfrentar ou lidar com essa dificuldade ou problema?

**Favor verificar se todos os itens foram preenchidos.
Muito obrigada pela sua colaboração!**

ANEXO E

WHOQOL-HIV BREF (Fleck et al., 2000; OMS, 2003)

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser a sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência **as duas últimas semanas.**

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha, FAÇA UM X na opção que lhe parece a melhor resposta.

01	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	Muito ruim	Ruim	Nem ruim, nem boa	Boa	Muito boa
02	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito, nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas semanas.

03	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
04	O quanto você fica incomodado por ter (ou ter tido) algum problema físico desagradável relacionado à sua infecção por HIV?	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
05	Quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
06	O quanto você aproveita a vida?	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
07	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
08	Você se incomoda com o fato das pessoas lhe responsabilizarem pela sua condição de HIV?	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
09	O quanto você tem medo do futuro?	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
10	O quanto você se preocupa com a morte?	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
11	O quanto você consegue se concentrar?	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
12	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
13	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

14	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Extremamente
15	Você é capaz de aceitar a sua aparência física?	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Extremamente
16	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Extremamente
17	Em que medida você se sente aceito pelas pessoas que você conhece?	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Extremamente
18	Quão disponível para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Extremamente
19	Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Extremamente

20	Quão bem você é capaz de se locomover?	Muito ruim	Ruim	Nem ruim, nem bem	Bem	Muito bem
----	--	------------	------	-------------------	-----	-----------

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

21	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito, nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
22	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito, nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
23	Quão satisfeito(a) você está com a sua capacidade para o trabalho?	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito, nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
24	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito, nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
25	Quão satisfeito você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito, nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
26	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito, nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
27	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito, nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
28	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito, nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
29	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito, nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
30	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito, nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito

A questão seguinte refere-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

31	Com que frequência você tem sentimentos negativos, tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	Nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Muito freqüente mente	Sempre
----	--	-------	---------------	----------------	-----------------------	--------

ANEXO F

INTERVENÇÃO PSICO-EDUCATIVA PARA GESTANTES COM HIV/AIDS

(Carvalho, Gonçalves, Rigoni, & Piccinini, 2006).

MODALIDADE INDIVIDUAL

Descrição do Programa

A intervenção destina-se às gestantes portadoras de HIV/AIDS. Sempre que possível, o pai do bebê será estimulado a participar nos encontros. São realizados cinco módulos, com duração de aproximadamente 60 minutos cada. Ao longo dos módulos, serão enfatizados os seguintes temas:

Módulo 1 – Planejamento da intervenção e expectativas

Módulo 2 – Aspectos físicos e emocionais da gestação e a infecção pelo HIV/AIDS

Módulo 3 – Parto, puerpério e desenvolvimento inicial do bebê

Módulo 4 – Família e rede de apoio social

Módulo 5 – Convivendo com o tratamento para HIV/AIDS da mãe e do bebê

Procedimentos:

Para cada encontro, estão previstos os seguintes procedimentos:

1. Auto-avaliação: As gestantes serão solicitadas a falar um pouco sobre como estão se sentindo no início de cada sessão. Ao final do encontro, novamente serão estimuladas a falar sobre como estão seus sentimentos.

2. Bloco temático: a partir do posicionamento flexível e receptivo do aconselhador, pretende-se estabelecer momentos de interação, promovendo a expressão de sentimentos sobre cada temática. As gestantes serão estimuladas a falarem livremente. Ainda que existam temas específicos para cada encontro, estes serão conduzidos principalmente pelas gestantes. Os assuntos trazidos por elas serão sempre considerados, com o objetivo de possibilitar a expressão dos sentimentos. Os procedimentos para cada encontro, apresentados nesse manual, servirão de base para a psicóloga, porém não precisarão ser seguidos literalmente, sob pena de diminuir a espontaneidade das gestantes. Por características próprias, é possível que algumas gestantes se detenham mais em alguns temas que em outros.

3. Bloco informativo: Oferecimento de informações, com breve levantamento de dúvidas e esclarecimentos, retomando-se o que foi trabalhado no encontro anterior, se necessário. Outras informações poderão ser oferecidas, de acordo com as dúvidas trazidas pelas participantes. Nesta etapa, a transmissão de informações deve ser feita a partir da escuta ativa das necessidades das participantes, de forma clara, e a psicóloga deve se certificar de que o conteúdo foi compreendido.

MÓDULO 1 – PLANEJAMENTO DA INTERVENÇÃO E EXPECTATIVAS

Objetivos:

- Apresentar os objetivos e a estrutura geral da intervenção, bem como os itens que compõem o contrato de trabalho;
- Estimular o estabelecimento de expectativas em relação à intervenção;
- Facilitar a integração, a confiança e o estabelecimento de laços com a psicóloga;
- Facilitar a expressão de sentimentos presentes no contexto de gestação em situação de infecção pelo HIV/Aids.

Procedimentos:

1. Facilitadora explica os objetivos e a estrutura da intervenção (encontro por encontro). Em seguida, verifica com a gestante se a estrutura do Programa lhe parece adequada.
2. Contrato de trabalho. São feitas combinações sobre o andamento dos encontros. Pontos a serem comentados:

- Aspectos de sigilo
- Importância de estar à vontade para esclarecer todas as dúvidas e expor seus sentimentos
- Importância de ser uma participante ativa
- Horários, duração dos encontros, assiduidade
- Aspectos de confidencialidade – gravação dos encontros em áudio, utilização dos dados para fins de pesquisa
- Ressarcimento de deslocamento

3. Preparação para o Programa: Expectativas

No início do Programa, é importante que se faça um levantamento das expectativas da gestante a respeito dos encontros. Assim, mais facilmente se estabelecerá um foco para a intervenção, sendo que as expectativas poderão ser retomadas ao final do Programa como forma de avaliação.

A gestante é estimulada a falar sobre as expectativas que tem sobre o Programa, sobre sua impressão a respeito dos temas de cada encontro e que aspectos seus acredita que precisam ser trabalhados nos encontros. Além disso, será estimulada a falar sobre experiências que tenha tido de aconselhamento e/ou acompanhamento psicológico anteriormente, a fim de que a psicóloga deixe claro o conceito e os objetivos dos aconselhamentos.

Durante esse momento, a psicóloga convida a gestante a escreverem uma carta de expectativas. A própria gestante poderá escrever em uma folha de papel as respostas às questões: O que eu espero para os encontros? O que eu desejo mudar, com a ajuda da intervenção, ao longo dos encontros? Caso a gestante não se sinta à vontade para escrever, a psicóloga pode ajudá-la. A carta, assim que estiver concluída, será guardada pela psicóloga, com a combinação de que será retomada no final do programa.

A psicóloga comentará com a gestante de que forma os encontros poderão ajudá-la nos pontos trazidos como expectativas.

4. Auto-avaliação e despedida

MÓDULO 2 – ASPECTOS FÍSICOS E EMOCIONAIS DA GESTAÇÃO E A INFECÇÃO PELO HIV/AIDS

Objetivos:

- Facilitar a expressão de sentimentos sobre a gestação e a maternidade;
- Explorar aspectos emocionais da gestação;
- Reforçar o estabelecimento do vínculo mãe-bebê;
- Oferecer à participante informações gerais sobre a infecção pelo HIV/Aids, destacando as formas de transmissão, os efeitos do HIV no organismo, a prevenção de re-infecções e os tratamentos disponíveis.
- Oferecer informações a respeito das mudanças físicas da gestação, do desenvolvimento do bebê intra-útero, dos riscos de transmissão do HIV para o bebê durante a gestação e sobre a terapia anti-retroviral durante a gestação.

Procedimentos:

2. Auto-avaliação
3. Retomada do encontro anterior, como foi a semana.
4. Será sugerido à gestante que se fale nesse encontro sobre como está sendo a gestação, do ponto de vista emocional. Como estão seus sentimentos em relação à gestação? Em relação ao bebê? Como está sendo para levar a gestação na presença do HIV/Aids?

A gestante será estimulada a falar livremente e expressar seus sentimentos. Poderá falar sobre experiências em gestações anteriores ou de pessoas próximas, contar a história dessa gestação e como está a relação com o pai do bebê durante a gestação.

Considerando a importância de as gestantes conhecerem seus próprios sentimentos, conseguirem diferenciá-los e nomeá-los, a psicóloga realizará a atividade de cartões. Trata-se de uma técnica simples, em que a psicóloga mostra para a gestante um conjunto de cartões, cada um destes contendo o nome de um sentimento. As duas, conjuntamente, irão espalhar os cartões, de forma que a gestante possa examiná-los. Em seguida, a gestante será estimulada a escolher livremente os sentimentos que mais se identifica, para, então, comentar o que levou à escolha daqueles sentimentos e em que situações eles costumam ser despertados.

Juntas, a gestante e a psicóloga irão refletir sobre formas de diminuir os sentimentos menos agradáveis e reforçar aqueles mais agradáveis.

Essa atividade tem como base a técnica de focalização, proposta por Minuchin e Fishman (1990), que, como sugere o nome, trata-se de uma técnica em que o terapeuta elege um foco a ser trabalhado. Esse é um recurso que pode ser utilizado em alguma sessão em que o terapeuta perceber a necessidade de aprofundar determinado tema, evitando momentaneamente a flutuação por outros assuntos que dispersem a atenção de determinado foco. A atividade de cartões, desta forma, servirá como atividade de focalização na reflexão sobre os sentimentos. Além disso, sua idealização parte da concepção de que possivelmente as gestantes, por suas características de menor nível socioeconômico e pouca escolarização, tenham maior dificuldade para a introspecção e a verbalização de seus sentimentos. Com a visualização de diversos nomes de sentimentos, acredita-se que se ampliará o repertório de sentimentos possíveis e se facilitará às gestantes a verbalização mais fiel daquilo que estejam sentindo.

5. Bloco informativo: A aconselhadora trabalhará de forma interativa informações relativas à gestação e ao desenvolvimento do bebê. A conversa deverá começar pela exploração das informações que a gestante já possui.

Pontos para discussão

1. Diferenças entre HIV/Aids e formas de transmissão
2. Efeitos do HIV no sistema imunológico, CD4 e carga viral
3. Riscos de transmissão do HIV para o bebê durante a gestação
4. Terapia anti-retroviral durante a gestação
5. Aspectos físicos e emocionais da gestação
6. Desenvolvimento do bebê intra-útero

4. Auto-avaliação e despedida
-

MÓDULO 3 – PARTO, PUERPÉRIO E DESENVOLVIMENTO INICIAL DO BEBÊ

Objetivos:

- Estimular a expressão de expectativas e sentimentos em relação ao nascimento do bebê e a realização das medidas profiláticas;
- Explorar sentimentos em relação à recomendação de não-aleitamento no seio e ao uso da fórmula infantil para alimentação do bebê;
- Explorar expectativas em relação ao bebê, ao relacionamento mãe-bebê após o nascimento e à maternidade;
- Oferecer informações sobre os riscos de transmissão do HIV da mãe para o bebê durante o trabalho de parto, parto, amamentação e aleitamento cruzado, bem como sobre medidas profiláticas nessas etapas e após o nascimento do bebê;
- Oferecer informações sobre as testagens e o diagnóstico do bebê após o nascimento, prevenção de pneumonia e vacinação do bebê.

Procedimentos:

1. Auto-avaliação
2. Retomada do encontro anterior, como foi a semana.
3. Será sugerido à gestante que se fale nesse encontro sobre como estão seus planos para o nascimento do bebê, suas dúvidas, medos e ansiedades. A psicóloga auxiliará a gestante a imaginar cada momento, desde o início do trabalho de parto. O que fará quando romper a bolsa? Como pretende chegar ao hospital? O que imagina que ocorrerá no centro obstétrico? E o parto? Como imagina o bebê? E o pai do bebê, onde estará nessa hora?

Esse exercício de imaginação auxiliará a gestante a estar preparada para tomar os cuidados necessários em um momento de emoções intensas que é o parto. Assim, ela estabelecerá suas estratégias para não permanecer mais de quatro horas com a bolsa rompida antes de chegar no hospital, além de aumentar sua chance de receber o anti-retroviral endovenoso por três horas antes do parto. Essas medidas são muito importantes para a prevenção da transmissão do HIV ao bebê.

Imaginar cada momento e expressar os sentimentos poderá também aumentar a segurança da gestante de que conseguirá viver o nascimento do bebê da maneira mais prazerosa possível. Além disso, podem surgir dúvidas que a gestante não tinha por não ter ainda imaginado cada momento.

Nesse encontro, será estimulado também que a gestante imagine seu bebê e que pense em como fará para lhe oferecer o anti-retroviral durante as seis primeiras semanas após o nascimento. Além disso, esse será um momento importante para refletir sobre a impossibilidade de amamentar. Já amamentou anteriormente? Como foi? Como se sente em relação à não-amamentação?

3. Bloco informativo: A facilitadora trabalhará de forma interativa informações relativas ao nascimento e ao desenvolvimento do bebê após o parto. A conversa deverá começar pela exploração das informações que a gestante já possui.

Pontos para discussão

1. Risco de transmissão do HIV para o bebê durante o trabalho de parto, condutas apropriadas
2. Risco de transmissão do HIV para o bebê durante o parto, condutas apropriadas
3. Uso de medicamento pelo bebê
4. Risco de transmissão do HIV durante a amamentação
5. Informações sobre o processo de testagem e diagnóstico do bebê após o nascimento, prevenção de pneumonia e vacinação do bebê.

4. Auto-avaliação e despedida

MÓDULO 4 – A FAMÍLIA E A O APOIO SOCIAL

Objetivos:

- Propiciar a reflexão sobre a importância de uma rede de apoio, contextualizada à vida da gestante;
- Facilitar à gestante o reconhecimento de sua própria rede de apoio;
- Estimular a avaliação crítica da rede de apoio disponível, reforçando estratégias para a identificação das fontes de apoio que podem ser efetivas e daquelas que podem ser inefetivas;
- Identificar e reforçar na gestante seu potencial de oferecer apoio a outras pessoas, incluindo seus filhos, familiares próximos e outras pessoas que vivem situações semelhantes à sua.

Procedimentos:

1. Auto-avaliação
2. Retomada do encontro anterior, como foi a semana.
3. Neste encontro, a gestante será estimulada a refletir sobre sua relação com outras pessoas, tanto de sua família, como o seu meio social. Ela poderá estabelecer seu próprio conceito de apoio e refletir sobre, entre todas as pessoas conhecidas, como escolher aquelas que realmente podem ajudar. Ex. por confiança, isenção de julgamentos morais, pela soropositividade, por ter vivido a soropositividade de perto, outros motivos.

- Quem poderia ser uma fonte de apoio? Ex. profissionais de saúde, companheiro, pais, filhos, irmãos, amigos, colegas de trabalho, vizinhos, outros parentes (tios, primos, avós), líderes religiosos, profissionais das escolas, líderes comunitários, entre outros.

- Quais podem ser as formas de apoio? Ex. na realização do tratamento, ajudando financeiramente (ou inclusive ajudando a achar uma forma de ganhar seu próprio dinheiro), na realização de atividades práticas do dia-a-dia, incluindo o cuidado da casa, no cuidado da própria saúde, apoiar em caso de necessidades, para poder desabafar, conversar, ser consolado, para tirar dúvidas, buscar informações, para ajudar a se sentir incluída em atividades sociais, para melhorar o astral, para ser uma companhia para se divertir.

Durante a reflexão, poderão ser relatadas situações de discriminação e preconceito vividas pela gestante. Esta será estimulada a expressar seus sentimentos e a estabelecer formas de evitar e enfrentar o preconceito. É importante auxiliar a gestante a identificar em seu contexto pessoas com quem contar e também as formas de manter sigilo sobre sua soropositividade em determinadas situações.

Considerando a chegada do bebê, a gestante deverá pensar sobre se vai manter sua soropositividade em sigilo para algumas pessoas com quem poderá interagir em função do bebê. Caso pretenda manter o sigilo, é importante que estabeleça formas de explicar a não-amamentação, os medicamentos do bebê e os exames do bebê, sem revelar o real motivo dessas medidas em situações em que provavelmente será questionada. Se houver pessoas próximas de sua confiança que lhe ajudem nesses momentos, o enfrentamento poderá ser facilitado. Ela será então estimulada a identificar essas pessoas e a fazer combinações prévias com as mesmas.

4. Bloco informativo: A coordenadora trabalhará de maneira interativa informações relativas à busca de apoio para o enfrentamento da infecção pelo HIV/Aids. A conversa deverá começar pela exploração das informações que a gestante já possui.

Pontos para discussão

1. Estratégias para a manutenção do sigilo durante a gestação
2. Estratégias para a manutenção do sigilo após o nascimento do bebê
3. Como lidar com as decisões e o enfrentamento da revelação do diagnóstico
4. Estratégias para a busca de apoio social e familiar
5. Enfrentamento do preconceito
6. Questões éticas e legais ligadas à revelação de diagnóstico

5. Auto-avaliação e despedida

MÓDULO 5 - CONVIVENDO COM O TRATAMENTO PARA HIV/AIDS

Objetivos:

- Proporcionar a reflexão a respeito dos aspectos práticos e emocionais que podem dificultar a adesão ao tratamento na gestação e depois do nascimento do bebê;
- Auxiliar na organização da rotina diária e na adaptação ao acompanhamento de saúde e à medicação;
- Reforçar a necessidade de a mãe continuar o próprio tratamento após o nascimento do bebê;

- Retomar informações sobre a profilaxia da transmissão materno-infantil do HIV, medicações, efeitos colaterais, exames necessários durante a gestação;
- Oferecer informações sobre formas de prevenção de re-infecções pelo HIV e de prevenção de co-infecções por outras doenças sexualmente transmissíveis

Procedimentos:

1. Auto-avaliação

2. Retomada do encontro anterior, como foi a semana.

3. Nesse encontro, a gestante será estimulada a falar sobre como se sente em relação à necessidade de tratamento e explorar possíveis dificuldades à adesão. Com isso, se poderá estimular a elaboração de estratégias e organização da vida diária para a realização do tratamento e promover a reflexão sobre situações que a gestante pode já ter enfrentado e/ou que teme que aconteçam. Assim como realizado no segundo módulo, será realizada neste módulo a técnica da focalização. A fim de aprofundar a reflexão sobre possíveis dificuldades para a adesão ao tratamento, a psicóloga oferecerá à gestante exemplos de situações que podem ocorrer em seu dia-a-dia. A gestante será estimulada a refletir sobre o quanto cada situação pode se fazer presente e quais seriam seus sentimentos e atitudes em cada uma. Outras situações poderão ser propostas pela gestante, caso esta identifique alguma dificuldade de adesão que não tenha sido contemplada.

- Você está esperando pela consulta com o médico faz uma hora e meia.
- Você precisa tomar seus remédios e tem visita em casa.
- Você tem um exame marcado e seus filhos vão ficar sozinhos.
- Você ouviu seus amigos falarem mal sobre pessoas que têm HIV/Aids.
- Você recebe o resultado de seu exame de carga viral e CD4 e não entende muito bem o que está escrito.
- Você está pensando sobre o que responderá quando alguém lhe perguntar por que o bebê precisa tomar remédios.
- Você olha em volta na sala de espera do hospital e vê muitas pessoas doentes.
- O doutor fica em cima de você dando a entender que você precisa se cuidar melhor.

4. Este será um encontro de encerramento. Como combinado anteriormente, será o momento de avaliar o processo, retomando as expectativas estabelecidas no início, e de fazer planos para o futuro.

A psicóloga devolverá à gestante a carta de expectativas que elas escreveram em conjunto no primeiro encontro. Juntas, verificarão as expectativas iniciais, identificando o que foi ou não atendido. A gestante será estimulada a refletir sobre como foi o processo de aconselhamento e se identifica alguma mudança. Em seguida, pede-se à gestante que, com base na experiência, trace então planos para o futuro, tanto imediato, como não-imediato.

- Como se sente nesse momento?
- Como imagina o processo de diagnóstico do bebê?
- Como se sente ao imaginar o futuro?

- Consegue fazer planos? Quais?
- Como se sente em relação a esses planos?
- Que aspectos de sua vida lhe dão força para buscar estar bem?

A psicóloga buscará auxiliar a gestante a identificar um sentido para a sua experiência e para a sua vida neste momento. Assim, reforçará a necessidade de cuidados futuros para o bebê, para a sua própria saúde e para a saúde de suas relações. Com isso, poderão visualizar o futuro, seja mais imediato, ou mais a longo prazo.

5. Bloco informativo: A facilitadora trabalhará de forma interativa informações relativas à adesão ao tratamento da gestação e após o nascimento do bebê.

Pontos para discussão

1. Retomada das informações sobre o uso de medicamentos pela gestante e pelo bebê
2. Possíveis efeitos colaterais associados às medicações
3. Retomada das informações sobre os exames durante a gestação e exames do bebê após o nascimento
4. A necessidade de retomada do próprio tratamento pela gestante após o nascimento do bebê
5. Formas de prevenção de re-infecções pelo HIV e de prevenção de co-infecções por outras doenças sexualmente transmissíveis
7. Reforço da importância do autocuidado como forma de dedicação a si e também ao filho

6. Despedida

ANEXO G

Entrevista de Avaliação da Intervenção (NUDIF, 2007)

1. Eu gostaria que tu me falasses o que tu achaste dos encontros.

(Caso não seja mencionado) Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Como te sentiste durante os encontros?
- Tu consideras que os encontros te ajudaram?
- (Se sim):* Em que te ajudaram? E com relação à gestação? E ao bebê?
- (Se não):* Tu esperavas mais dos encontros?
- Teve alguma coisa que tu não gostaste nos encontros?

2. Eu gostaria que tu me falasses sobre o que tu aprendeste nestes encontros.

(Caso não seja mencionado) Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- O que te chamou mais atenção e que tu não sabias?
- Considerando isto que tu aprendeste de novo, alguma coisa mudou na tua vida?
- E em relação à gestação? E ao bebê? O que mudou?
- O que mais tu gostarias de ter aprendido durante os encontros?

2.1 Eu gostaria que tu me falasses o quanto ficastes satisfeita, em relação às informações que recebeste:

Muito satisfeita Satisfeita Nem satisfeita, nem insatisfeita Insatisfeita Muito insatisfeita

3. Eu gostaria que tu me falasses sobre como tu estás te sentindo, depois destes encontros.

(Caso não seja mencionado) Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Alguma coisa mudou nos teus sentimentos com relação a tua infecção pelo HIV?
- E com relação à gestação? E ao bebê?
- Tu esperavas alguma outra mudança?
- O que tu achas que poderia ter sido diferente nos encontros?

3.1 Como tu dirias que te sentes após os nossos encontros?

Muito melhor Melhor Nem melhor, nem pior Pior Muito pior

4. Eu gostaria que tu me falasses sobre como tu estás cuidando da tua saúde depois dos encontros.

(Caso não seja mencionado) Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Alguma coisa mudou quanto aos cuidados com a tua saúde após os encontros? O quê?
- Os encontros mudaram de alguma forma o teu jeito de lidar com a tua infecção?
- E para o teu tratamento, o quanto os encontros te ajudaram?
- Tu esperavas alguma outra mudança?
- O que tu achas que poderia ter sido diferente nos encontros?

5. Eu gostaria que tu me falasses sobre como tu estás pensando em cuidar da saúde do teu bebê, depois dos encontros.

(Caso não seja mencionado) Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Alguma coisa mudou no teu jeito de lidar com a possível infecção no bebê? O quê?
- E para o tratamento do bebê, quanto tu achas que os encontros te ajudaram?
- Tu esperavas alguma outra mudança?
- O que tu achas que poderia ter sido diferente nos encontros?

6. Eu gostaria que tu me falasses sobre como está a tua relação com outras pessoas depois dos encontros.

(Caso não seja mencionado) Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Alguma coisa mudou na tua relação com as outras pessoas? O quê? Como te sentes agora?
- E na tua vida pessoal, tu achas que mudou alguma coisa? O que mudou?
- Tu esperavas alguma outra mudança?
- O que tu achas que poderia ter sido diferente nos encontros?

7. Tu recomendarias este tipo de atendimento para outra gestante portadora de HIV/Aids?

(Se sim) Por quê? *(Se não)* Por quê?

8. Tu terias alguma sugestão ou crítica em relação a este tipo de atendimento, para que a gente pudesse melhorá-lo?

ANEXO H

Comparações entre médias pré-pós-intervenção dos itens de enfrentamento (N=20)

Foco no Problema	M (DP)	M (DP)	p
Eu levo em conta o lado positivo das coisas	4,05 (1,10)	4,15 (1,09)	0,66
Eu me concentro em alguma coisa boa que pode vir desta situação	3,00 (1,49)	3,80 (1,51)	0,04
Eu insisto e luto pelo que eu quero	4,40 (0,88)	4,35 (0,93)	0,85
Encontro diferentes soluções para o meu problema	2,70 (1,34)	3,80 (1,00)	0,01
Tento ser uma pessoa mais forte e otimista	4,50 (0,76)	4,40 (0,75)	0,65
Eu tento evitar que os meus sentimentos atrapalhem em outras coisas na minha vida	3,85 (1,27)	4,00 (0,92)	0,60
Eu me concentro nas coisas boas da minha vida	4,10 (1,02)	4,20 (0,83)	0,63
Aceito a simpatia e a compreensão de alguém	4,20 (0,95)	4,50 (0,76)	0,30
Eu sei o que deve ser feito e estou aumentando meus esforços para ser bem sucedido	4,25 (1,02)	4,30 (0,88)	0,86
Estou mudando me tornando uma pessoa mais experiente	4,05 (0,94)	4,40 (0,68)	0,13
Eu fico me lembrando que as coisas poderiam ser piores	3,45 (1,39)	3,75 (1,25)	0,46
Eu tento não agir tão precipitadamente ou seguir minha primeira idéia	2,65 (1,18)	3,30 (1,26)	0,16
Mudo alguma coisa para que as coisas acabem dando certo	3,35 (1,18)	3,65 (0,87)	0,32
Encaro a situação por etapas, fazendo uma coisa de cada vez	3,30 (1,45)	3,55 (1,43)	0,46
Eu sairei dessa experiência melhor do que entrei nela	3,85 (0,93)	4,55 (0,82)	0,01
Eu digo a mim mesmo o quanto já consegui	3,55 (1,43)	3,90 (0,97)	0,31
Eu fiz plano de ação para resolver meu problema e estou cumprindo	3,70 (1,26)	4,25 (0,91)	0,08
Eu tento não fechar portas atrás de mim, Tento deixar em aberto várias saídas para o problema	3,45 (1,47)	4,35 (0,74)	0,01
Foco na Emoção			
Eu me culpo	2,70 (1,34)	2,25 (1,29)	0,11
Procuro um culpado para a situação	1,80 (1,47)	1,85 (1,46)	0,72
Eu me recuso a acreditar que isto esteja acontecendo	2,65 (1,39)	2,05 (1,19)	0,02
Eu brigo comigo mesmo; fico falando comigo mesmo o que devo fazer	3,50 (1,54)	2,80 (1,58)	0,04
Desconto em outras pessoas	1,80 (1,15)	1,40 (0,75)	0,09
Eu desejaria mudar o modo como eu me sinto	3,40 (1,39)	2,75 (1,21)	0,03
Demonstro raiva para as pessoas que causaram o problema	1,90 (1,25)	1,45 (1,14)	0,25
Eu percebo que eu mesmo trouxe o problema para mim	3,60 (1,67)	3,25 (1,55)	0,30
Eu me sinto mal por não ter podido evitar o problema	3,20 (1,70)	3,35 (1,39)	0,53
Eu acho que as pessoas foram injustas comigo	2,00 (1,41)	1,85 (1,57)	0,70
Eu culpo os outros	1,05 (0,22)	1,00 (0,00)	0,33
Procuro me afastar das pessoas em geral	2,20 (1,06)	2,20 (1,36)	1,00
Eu imagino e tenho desejos sobre como as coisas poderiam acontecer	3,55 (1,28)	3,75 (1,25)	0,61
Descubro quem mais é ou foi responsável	1,70 (1,38)	1,90 (1,48)	0,64
Penso em coisas fantásticas ou irrealis (como uma vingança perfeita ou achar muito dinheiro) que me fazem sentir melhor	2,40 (1,60)	1,60 (1,18)	0,03
Busca de Prática Religiosa			
Espero que um milagre aconteça	3,35 (1,72)	3,20 (1,64)	0,66
Eu rezo/oro	4,00 (1,55)	3,65 (1,31)	0,17
Pratico mais a religião desde que tenho esse problema	2,35 (1,53)	2,05 (1,47)	0,32
Eu sonho ou imagino um tempo melhor do que aquele em que estou	4,20 (1,10)	4,00 (1,26)	0,48
Tento esquecer o problema todo	3,75 (1,52)	3,30 (1,17)	0,15
Eu desejaria poder mudar o que aconteceu comigo	4,40 (1,14)	4,40 (0,82)	1,00
Eu me apego à minha fé para superar esta situação	3,55 (1,57)	3,70 (1,52)	0,50
Busca de Apoio Social			
Eu tento guardar meus sentimentos para mim mesmo	2,95 (1,54)	2,40 (1,53)	0,19
Peço conselho a um parente ou a um amigo que eu respeite	2,15 (1,56)	3,20 (1,24)	0,01
Converso com alguém sobre como estou me sentindo	3,05 (1,32)	3,30 (1,52)	0,45
Converso alguém possa fazer alguma coisa para resolver o problema	2,65 (1,60)	3,30 (1,38)	0,13
Converso com alguém para obter informações sobre a situação	3,15 (1,42)	4,05 (0,99)	0,05

ANEXO I

*Comparações entre médias pré e pós-intervenção das facetas/itens do
questionário de qualidade de vida (N=20)*

Domínio Físico	M (DP)	M (DP)	p
Dor e desconforto: Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	2,85 (1,42)	2,40 (1,08)	0,16
Energia e fadiga: Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	3,00 (0,97)	3,50 (0,94)	0,06
Sono e descanso: Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	2,95 (1,54)	2,90 (1,48)	0,82
Sintomas de PVHAs: O quanto você fica incomodado por ter (ou ter tido) algum problema físico desagradável relacionado ao HIV?	1,95 (1,15)	1,70 (1,08)	0,41
Domínio Psicológico¹			
Sentimentos positivos: O quanto você aproveita a vida?	3,35 (1,04)	3,90 (0,72)	0,01
Cognição: O quanto você consegue se concentrar?	3,40 (1,09)	3,85 (0,87)	0,02
Corpo: Você é capaz de aceitar a sua aparência física?	3,40 (1,05)	3,85 (0,81)	0,04
Auto-estima: Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	3,60 (0,88)	4,00 (0,85)	0,05
Sentimentos negativos: Com que frequência você tem sentimentos negativos, tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	3,00 (1,38)	2,60 (0,94)	0,16
Domínio Nível de Independência¹			
Mobilidade: Quão bem você é capaz de se locomover?	3,85 (1,09)	3,95 (0,99)	0,59
Atividades da vida diária: Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	3,20 (0,95)	3,15 (1,14)	0,92
Dependência de medicação ou tratamentos: Quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	2,75 (1,37)	3,65 (0,99)	0,00
Aptidão ao trabalho: Quão satisfeito(a) você está com a sua capacidade para o trabalho?	3,05 (0,94)	3,20 (1,10)	0,58
Domínio Relações Sociais			
Relacionamentos pessoais: Quão satisfeito você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	3,90 (0,91)	4,05 (0,76)	0,53
Apoio social: Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	3,80 (1,10)	4,25 (0,72)	0,04
Atividade sexual: Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	3,60 (0,94)	3,65 (1,04)	0,84
Inclusão social: Em que medida você se sente aceito pelas pessoas que você conhece?	3,85 (0,74)	4,00 (0,73)	0,48
Domínio Ambiente			
Segurança física: Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária? ¹	3,30 (0,98)	4,05 (0,89)	0,08
Moradia: Quão satisfeito(a) está com condições do local onde mora?	3,55 (1,32)	3,75 (1,25)	0,49
Finanças: Tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	2,75 (1,02)	3,55 (0,83)	0,09
Cuidados: Quão satisfeito(a) está com o acesso aos serviços de saúde?	4,20 (0,95)	4,65 (0,59)	0,05
Informação: Quão disponível estão informações que precisa dia-a-dia?	3,55 (0,83)	3,85 (0,59)	0,11
Lazer: Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?	2,55 (0,89)	2,70 (1,08)	0,48
Ambiente físico: Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	3,25 (0,85)	3,15 (1,31)	0,68
Transporte: Quão satisfeito(a) está com o seu meio de transporte?	3,55 (0,94)	3,90 (0,85)	0,15
Domínio Religiosidade/Espiritualidade/Crenças Pessoais			
Espirit/relig/crenças: Em que medida acha que sua vida tem sentido?	4,10 (0,72)	4,35 (0,59)	0,26
Perdão e culpa: Você se incomoda com o fato das pessoas lhe responsabilizarem pela sua condição de HIV?	1,70 (1,08)	1,85 (1,27)	0,72
Preocupações sobre o futuro: O quanto você tem medo do futuro?	3,40 (1,35)	3,10 (1,25)	0,38
Morte e morrer: O quanto você se preocupa com a morte?	3,00 (1,34)	3,00 (1,41)	1,00
Qualidade de Vida Geral			
Como você avaliaria sua qualidade de vida?	3,70 (0,57)	3,90 (0,72)	0,21
Quão satisfeito você está com a sua saúde?	3,50 (0,83)	4,05 (0,89)	0,04

¹ Teste de Wilcoxon (não paramétrico);