

Esperança em mulheres portadoras da infecção pelo HIV*

HOPE IN HIV-POSITIVE WOMEN

ESPERANZA EN MUJERES PORTADORAS DE INFECCIÓN POR HIV

Marli Teresinha Gimeniz Galvão¹, Danuta Yelena Goiana Bonfim², Elucir Gir³, Carolina Maria de Lima Carvalho⁴, Paulo Cesar de Almeida⁵, Alessandra Cristina Sartore Balsanelli⁶

RESUMO

Objetivou-se avaliar a esperança na vida de mulheres infectadas pelo HIV mediante uso da Escala de Esperança de Herth (EEH). Participaram 111 mulheres portadoras de HIV atendidas em ambulatório de referência em Fortaleza-CE. De janeiro a maio de 2009, foram conduzidas entrevistas que captaram variáveis biopsicossociais e aplicou-se a EEH. Os dados analisados pelo programa SPSS-8.0 revelaram índice médio de esperança de 34,86, apontando que as mulheres possuem moderada esperança na vida diante da vigência do HIV, cujo item da escala com maior pontuação relacionou-se à fé (3,57). Isto provavelmente decorre do fato de a AIDS não ter cura, ser transmissível e produzir estigma, estando ainda relacionada à ideia de morte iminente. Conclui-se que a medida da esperança entre portadores de HIV, mediante o uso de um instrumento, possibilita avaliar e planejar intervenções, promovendo ajuda e motivação para viverem melhor e manterem a esperança na vida.

DESCRIPTORIOS

HIV
Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
Esperança de vida
Enfermagem em saúde pública

ABSTRACT

The objective of this study was to assess the hope in the lives of HIV-positive women, using the Herth Hope Scale (HHS). Participants were 111 HIV-positive women who attended a referral outpatient clinic in Fortaleza-CE. From January to May 2009, interviews were held to collect biopsychosocial variables, and the HHS was applied. Data were analyzed using SPSS-8.0 and revealed an average hope index of 34.86, indicating that these women have little hope in life in view of their diagnosis of HIV. The scale item with the highest score was faith. This probably derives from the fact that Aids is incurable, transmissible and generates negative stigma, in addition to its relation with the idea of imminent death. In conclusion, measuring hope among HIV patients through the use of an instrument permits intervention assessment and planning, promoting assistance and motivation to live better and maintain a hopeful attitude.

DESCRIPTORS

HIV
Acquired Immunodeficiency Syndrome
Life expectancy
Public health nursing

RESUMEN

Se objetivó evaluar la esperanza en la vida de mujeres infectadas por HIV mediante uso de Escala de Esperanza de Herth (EEH). Participaron 111 mujeres portadoras de HIV atendidas en ambulatorio referencial en Fortaleza-CE. De enero a mayo de 2009, se condujeron entrevistas que captaron variables bio-psicosociales y se aplicó EEH. Los datos, analizados con el programa SPSS-8.0 apuntaron índice medio de esperanza de 34,86, determinando que las mujeres poseen moderada esperanza en la vida ante la presencia del HIV, cuyo ítem de escala con mayor puntuación se relacionó con la fe (3,57). Probablemente, eso deriva de que el SIDA sea incurable, transmisible y productor de estigma, estando aún relacionado a la idea de muerte inminente. Según se concluyó, la medida de esperanza entre portadores de HIV mediante uso de un instrumento posibilitó evaluar y planear intervenciones, promoviendo ayuda y motivación para vivir mejor y mantener esperanza en la vida.

DESCRIPTORES

VIH
Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida
Esperanza de vida
Enfermería en salud pública

* Extraído da pesquisa "Avaliação de diferentes aspectos entre portadores de HIV/aids: qualidade de vida, esperança e co-infecção por tuberculose em Fortaleza, Ceará", Universidade Federal do Ceará, 2009. ¹ Enfermeira. Doutora em Doenças Tropicais. Professora do Departamento de Enfermagem e da Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará. Pesquisadora do CNPq. Fortaleza, CE, Brasil. marligalvao@gmail.com ² Enfermeira. Membro do Núcleo de Estudos em HIV/Aids e Doenças Associadas, do CNPq. Fortaleza, CE, Brasil. danutayelena@hotmail.com ³ Enfermeira. Professora Titular da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da Organização Mundial de Saúde para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem. Pesquisadora do CNPq. Ribeirão Preto, SP, Brasil. egir@eerp.usp.br ⁴ Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem do Programa de Pós-Graduação da Universidade Federal do Ceará. Membro do Núcleo de Estudos em HIV/Aids e Doenças Associadas, do CNPq. Bolsista CAPES. Fortaleza, CE, Brasil. carol.mlc@uol.com.br ⁵ Estatístico. Professor Doutor da Universidade Estadual do Ceará. Fortaleza, CE, Brasil. pc49almeida@gmail.com ⁶ Enfermeira. Doutoranda pelo Programa de Enfermagem na Saúde do Adulto da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo, SP, Brasil. Brasil. alessandrasartore@hotmail.com

INTRODUÇÃO

A esperança é tida como um elemento constitutivo do existir humano no tempo, pois é ela que sustenta a abertura para o futuro do poder/ser que nós somos, e é ela que nutre a nossa capacidade de sonhar e de caminhar, sem o que viver seria *uma paixão inútil*. Entre as diferentes definições de esperança, ela é o que, em última análise, anima e impele a nossa alma peregrina e constantemente nos faz ir adiante, impulsionando o nosso ser a caminhar pela simples alegria de caminhar e desbravar horizontes. Todo trabalho clínico é sustentado e impulsionado pela esperança. Por isso, são desastrosas as consequências terapêuticas quando se lida com a desesperança⁽¹⁾.

Desta forma, percebe-se a esperança como um sentimento que move o ser humano a crer em resultados positivos, relacionados a eventos e circunstâncias da vida. Existem na esperança traços da perseverança já que, algumas vezes, cremos que algo é possível mesmo quando há indícios do contrário.

Ter esperança significa olhar as limitações nas situações, percebendo, ao mesmo tempo, a existência de oportunidades⁽²⁾. Ainda, a esperança mostra-se como um poder interior que enriquece o ser humano, possibilitando-lhe transcender de uma situação atual ruim para uma melhor⁽³⁻⁴⁾.

A história natural da aids sofreu uma mudança substancial após a introdução da terapia antirretroviral de alta potência. Deixou de ser uma doença terminal, de progressão rápida e elevada letalidade; diminuiu sua mortalidade e a incidência de doenças oportunistas e aumentou a esperança de vida das pessoas com aids e, assim, tornou-se uma doença crônica⁽⁵⁾.

Diante de uma doença crônica, outros fatores passam a ser proeminentes, como a adesão ao tratamento e seus efeitos colaterais, a convivência com a doença, a qualidade de vida, as incertezas e inseguranças desencadeadas pela patologia e os sentimentos de esperança decorrentes do aumento da sobrevivência dos infectados pelo HIV. Assim, foi com a atenção voltada para esse sentimento de esperança de vida presente no portador de HIV/Aids que se despertou o interesse em avaliar de que forma a esperança atua ou interfere na vida de mulheres portadoras da doença.

Como se observa, a aids afeta física e emocionalmente os seus portadores. O impacto biopsicossocial do diagnóstico traz sentimentos como o medo da rejeição social, da doença, da morte, do abandono da família, do companheiro e dos amigos, ansiedade, diminuição da autoestima, sensação de perda do controle, perda da função social e a estigmatização⁽⁶⁾.

Tanto o impacto psicossocial quanto os efeitos adversos causados pela terapia utilizada conferem impacto negativo na qualidade de vida das pessoas afetadas. Estudo que analisou a qualidade de vida de 106 mulheres revelou domínios prejudicados, como o nível de independência que contempla aspectos referentes à mobilidade física, atividades da vida diária, aptidão para o trabalho e dependência de medicação. Outro domínio com pontuação prejudicada foi o meio ambiente, que diz respeito à assistência social, lazer, ambiente físico e transporte⁽⁷⁾. Em face dessa situação, é necessária a formulação de estratégias de saúde pública voltadas a minimizar essa realidade, melhorando, dessa forma, a esperança de vida dessas pessoas. Manter a esperança mesmo diante das adversidades está relacionado a ter algo ou alguém para quem viver. A união familiar, o bom relacionamento com amigos e a fé são essenciais para o fortalecimento da esperança na vida das pessoas.

Neste contexto, a proposição para o desenvolvimento do presente estudo fundamentou-se na hipótese de que a esperança alenta e fortalece o cotidiano dos portadores do HIV. Corroborar essa afirmação estudo que divulga ser o enfrentamento do processo da doença mais adequado aos pacientes que possuem esperança⁽⁸⁾. É ela que motiva o paciente a buscar o tratamento, embora seja cansativo e dispendioso, a submeter-se a procedimentos incômodos, a mudar seu cotidiano e a permanecer, mesmo com todas as dificuldades, em tratamento. Embora não promova a cura, a esperança dá ânimo para se continuar lutando por melhora, apesar de saber das poucas possibilidades de sobrevivência⁽⁸⁾.

Conforme se divulga, a abordagem dominante da enfermagem considera a esperança como uma força multidimensional e dinâmica, caracterizada por uma expectativa, ao mesmo tempo confiante e incerta, de atingir um objetivo significativo⁽²⁾. Na função de estimular a esperança em seus pacientes, destaca-se o profissional enfermeiro em virtude da proximidade desenvolvida a partir de múltiplas interações e atendimentos ambulatoriais⁽³⁾. O cuidado prestado pela enfermagem é rico em significados capazes de transmitir esperança, mesmo nas pequenas ações.

Especialmente em portadores de doenças crônicas, como a aids, a manutenção da esperança propicia-lhes mais qualidade de vida, a despeito das dificuldades impostas pela moléstia e seu tratamento. Na prática assistencial com pacientes com HIV, é comum observar o sentimento de esperança demonstrada durante o acompanhamento de saúde.

Diferentes escalas para mensurar esperança sob a perspectiva da enfermagem foram desenvolvidas, especialmente para avaliar a esperança de pacientes com cân-

...a esperança alenta e fortalece o cotidiano dos portadores do HIV. Corroborar essa afirmação estudo que divulga ser o enfrentamento do processo da doença mais adequado aos pacientes que possuem esperança.

cer. Especificamente a *Hert Hope Index* (HHI)⁽⁴⁾, de origem americana, é uma adaptação de *Herth Hope Scale*, desenhada para auxiliar na avaliação dos estados de esperança entre pacientes e na avaliação da efetividade das estratégias de aumento da esperança⁽⁹⁾.

No Brasil, a HHI sofreu adaptação cultural e foi validada para uso de pacientes com câncer e depois foi denominada Escala de Esperança de Herth (EEH)⁽³⁾. Entretanto, como divulgado, pode ser utilizada em vários contextos, como em famílias desabrigadas, em pacientes com câncer ou na sua recidiva, idosos na comunidade ou em instituições, avaliação de dor, avaliação de pacientes em cuidados paliativos, doenças crônicas e também para planejar intervenções no serviço de enfermagem, entre outros^(3,9). Como se observa, há possibilidade de se avaliar em todos os contextos que se julga ter esperança.

Neste aspecto, considerando-se o significado do impacto do diagnóstico da aids em razão da presunção de morte eminente, a esperança é o alento para alcançar a cura. Ainda, o processo de enfrentamento da doença pode ser mais ameno aos pacientes que possuem esperança, sendo este aspecto o incentivo para o desenvolvimento do tema.

Assim, este estudo fundamenta-se no propósito de que avaliação da esperança na vida de portadoras de HIV possibilita um planejamento mais adequado das intervenções na prática, podendo reduzir o impacto da doença.

Ao se levar em consideração as tendências da epidemia da aids, especialmente a feminização, fruto da vulnerabilidade vivenciada pelas mulheres tanto no aspecto biológico quanto no sociocultural, bem como as consequências biopsicossociais de se conviver com uma doença crônica, incurável e estigmatizante, foi elaborado o seguinte questionamento: De que forma ser portadora de HIV/Aids afeta a esperança de vida em mulheres?

Para responder a tal inquietação, decidiu-se investigar a esperança na vida de mulheres infectadas pelo HIV utilizando-se uma escala validada no Brasil específica para esse fim⁽³⁾.

MÉTODO

Trata-se de um desenho de pesquisa não-experimental do tipo estudo *survey*, transversal, descritivo e exploratório. Esse tipo de pesquisa permite obter informações quanto à prevalência, distribuição e inter-relações de variáveis no âmbito de uma população.

Entrevistas face a face foram aplicadas por entrevistador treinado em uma amostra consecutiva de 111 mulheres infectadas pelo HIV atendidas no ambulatório do Hospital São José de Doenças Infecciosas, localizado em Fortaleza, capital do Estado do Ceará.

A população do estudo foi definida de acordo com o emprego de critérios de inclusão e exclusão para as mu-

lheres com HIV/Aids atendidas de janeiro a maio de 2009. Deste modo, entrevistou-se 111 mulheres.

Adotou-se como critério de inclusão das participantes: sexo feminino; idade igual ou superior a 18 anos; com conhecimento da sorologia positiva para o HIV e mediante aceite em participar da pesquisa. Como critério de exclusão: presença de doença mental ou dificuldade cognitiva.

Com a finalidade de evitar o viés metodológico e considerando a possibilidade de algumas pacientes manifestarem dificuldade de compreensão, adotou-se a leitura para a aplicação dos instrumentos, um que captava as variáveis sociodemográficas e a Escala de Esperança de Herth.

Para avaliar a esperança, utilizou-se a Escala de Esperança de Herth⁽³⁾ validada para a língua portuguesa. A escala analisa a esperança mediante o emprego de 12 perguntas afirmativas.

Para cada pergunta da escala, havia quatro opções de escolha do tipo likert: *discordo completamente*, *discordo*, *concordo* e *concordo completamente*. Respectivamente, assumem de 1 a 4 pontos. Deste modo, o escore (valor) total da escala pode variar de 12 a 48 pontos, sendo 12 o menor nível de esperança e 48 o maior. As perguntas número 3 e 6 possuem escores invertidos, ou seja, nestes itens, discordo completamente vale quatro pontos e concordo completamente apenas um.

Os itens da escala compreendem as seguintes frases: 1. Eu estou otimista quanto à vida; 2. Eu tenho planos a curto e longo prazos; 3. Eu me sinto muito sozinho(a); 4. Eu consigo ver possibilidades em meio às dificuldades; 5. Eu tenho uma fé que me conforta; 6. Eu tenho medo do meu futuro; 7. Eu posso me lembrar de tempos felizes e prazerosos; 8. Eu me sinto muito forte; 9. Eu me sinto capaz de dar e receber afeto/amor; 10. Eu sei onde eu quero ir; 11. Eu acredito no valor de cada dia; e 12. Eu sinto que minha vida tem valor e utilidade.

Na apreciação dos resultados, os dados foram digitados e analisados no programa estatístico SPSS-8.0, utilizando-se as médias dos itens da Escala de Esperança de Herth.

Como exigido, o estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital São José, cujo parecer encontra-se descrito no Protocolo nº 044/2008. Todas as participantes foram esclarecidas sobre o estudo e para assegurar a participação assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS

Para compreender a população participante deste estudo, faz-se a seguir breve apresentação das características sociodemográficas. Entre as 111 mulheres infectadas pelo HIV, as idades variavam entre 18 e 67 anos (média de 38 anos), 43,8%, eram casadas ou mantinham união estável, 46,4% possuíam escolaridade inferior a oito anos de estudo.

Em relação à religião, 55,4% diziam-se católica. Tratando-se de trabalho, 35,7% das mulheres exerciam trabalho remunerado e, destas, apenas 22,5% possuíam emprego formal.

Com vistas a possibilitar a análise, organizaram os resultados obtidos a partir da aplicação da Escala de Esperança de Herth na Tabela 1, onde consta a média dos escores para cada um dos itens da escala. No presente estudo, a média obtida de esperança foi de 34,86. Entre os diferentes itens da escala, aquele que obteve maior média (3,57) foi o quesito número 5 relacionado ao conforto produzido pela fé.

Tabela 1 – Apresentação das médias de cada um dos itens da Escala de Esperança de Herth (EEH) obtidos entre as mulheres portadoras de HIV – Fortaleza, 2009

Itens da Escala de Esperança de Herth	Média
1. Eu estou otimista quanto à vida	2,85
2. Eu tenho planos a curto e longo prazos	2,66
3. Eu me sinto muito sozinho(a)	2,29
4. Eu consigo ver possibilidades em meio às dificuldades	2,81
5. Eu tenho uma fé que me conforta	3,57
6. Eu tenho medo do meu futuro	2,44
7. Eu posso me lembrar de tempos felizes e prazerosos	3,13
8. Eu me sinto muito forte	3,04
9. Eu me sinto capaz de dar e receber afeto/amor	3,18
10. Eu sei onde eu quero ir	2,69
11. Eu acredito no valor de cada dia	3,05
12. Eu sinto que minha vida tem valor e utilidade	3,15
Total	34,86

DISCUSSÃO

A média obtida de esperança na vida através da EEH, em mulheres infectadas pelo HIV, mostrou valores inferiores (34,86), indicativo de moderada esperança. Esse resultado é inferior ao observado em pacientes com doenças crônicas como o câncer e diabetes, cujos índices médios eram superiores a 40⁽³⁾. Esse resultado, provavelmente, se deve ao fato da aids não ter cura, ser transmissível e estigmatizada, estando ainda muito relacionada à ideia de promiscuidade e morte iminente.

Ao analisar cada um dos 12 itens (afirmações) da escala, por ordem de índice obtido na avaliação da esperança, do maior índice para o menor, encontrou-se que a afirmativa “Eu tenho uma fé que me conforta” obteve o maior escore de esperança. Esse resultado demonstra a importância da fé na manutenção da esperança, pois as práticas religiosas influenciam a maneira das pessoas vivenciarem eventos traumatizantes, como o diagnóstico do HIV. A fé promove comportamentos que favoreçam a resiliência, a aprendizagem com a experiência e a autoconfiança em agir diante das adversidades⁽¹⁰⁾.

De acordo com a literatura, a crença religiosa constitui uma parte importante da cultura, dos princípios e dos valores utilizados pelos clientes para dar forma a julgamentos e ao processamento de informações. A confirmação de suas crenças e inclinações perceptivas pode fornecer ordem e compreensão de eventos dolorosos, caóticos e imprevisíveis⁽¹¹⁾.

Deste modo, no presente estudo, os resultados demonstram fortalecimento no processo de adaptação e enfrentamento da doença em decorrência da esperança que as mulheres nutrem, da religiosidade, da espiritualidade e das crenças pessoais.

Diversos estudos corroboram os achados desta investigação⁽¹²⁻¹³⁾. Pesquisa avaliativa de milhares de pessoas em relação ao estado de felicidade e à prática religiosa evidenciou uma correlação positiva entre essas variáveis⁽¹²⁾. Igualmente, estudo de revisão observando-se a associação entre envolvimento religioso/espiritualidade e saúde física e mental e qualidade de vida mostrou que envolvimento religioso e espiritualidade estão associados com melhores índices de saúde, incluindo maior longevidade, habilidades de manejo e qualidade de vida, assim como menor ansiedade, depressão e suicídio⁽¹³⁾.

Metanálise de 49 estudos envolvendo cerca de 13 mil sujeitos investigou a associação entre o manejo religioso e o ajuste psicológico. Conforme indicou, a religiosidade promove mudanças na vida das pessoas⁽¹⁴⁾. Outro estudo investigando a relação entre a religiosidade/espiritualidade e a saúde mental revelou que níveis mais elevados da participação religiosa foram associados com maior bem-estar e saúde mental⁽¹⁵⁾.

E, ainda, como constatou determinado pesquisador, em mulheres e pessoas com níveis mais baixos de escolaridade predomina o enfrentamento de eventos estressantes na emoção e na busca de práticas religiosas, cuja religiosidade estaria relacionada a estratégias de manejo do problema, além de funcionar como justificativa, atribuindo ao ser divino tanto o surgimento como a resolução do problema⁽¹⁶⁾.

Assim, conforme se apreende, estudos sugerem que o aumento da esperança pode ser considerado um fator importante para melhor saúde física e mental, melhor qualidade de vida e bem-estar, maior longevidade e felicidade. É também importante em soropositivos na tentativa de ajudá-los na compreensão e elaboração de suas perdas.

Faz-se necessário o reconhecer a espiritualidade como componente essencial da personalidade e da saúde por parte dos profissionais; esclarecer os conceitos de religiosidade e espiritualidade com os profissionais; incluir a espiritualidade como recurso de saúde na formação dos novos profissionais; adaptar e validar escalas de espiritualidade/religiosidade à realidade brasileira e treinamento específico para a área clínica.

A afirmativa *Eu me sinto capaz de dar e receber afeto/amor* foi a segunda por escore de esperança. Tal fato revela que as mulheres infectadas pelo HIV, passado o impacto inicial do conhecimento do diagnóstico, tempo variável de um indivíduo para outro, conseguem se adaptar à nova realidade. Elas se sentem capazes de dar e receber afeto e amor sejam de seus companheiros, filhos, familiares e amigos. Embora as relações afetivas possam estar dificultadas diante da nova realidade, o desejo de continuar mantendo vínculos afetivos existe.

De certa forma, os progressos no diagnóstico e tratamento do HIV vêm tornando essa infecção cada vez mais similar às doenças definidas como crônicas, cujos avanços repercutem positivamente na vida daqueles contaminados, diminuindo o medo da morte, possibilitando a conservação de relações sociais, de trabalho, de lazer e afetivas na vida.

Em casos de doenças crônicas como a aids, cercada de preconceitos, considerada ainda por muitos como sentença de morte, as perdas podem ganhar grandes proporções, atingindo as várias esferas que constituem a vida de um indivíduo e comprometer sua vida pessoal, afetiva, social, espiritual e profissional⁽¹⁷⁾.

O aumento da sobrevivência dos soropositivos para o HIV promove novas fontes de incertezas provocadas pela renegociação a serem feitas em relação aos seus sentimentos de esperança e orientação para o futuro, aos seus papéis sociais e identidades, às suas relações interpessoais afetivas e à sua qualidade de vida⁽¹⁸⁾.

A afirmativa *Eu sinto que minha vida tem valor e utilidade* foi a terceira que obteve maior escore de esperança. Após a turbulência ocorrida logo em seguida ao diagnóstico, surge a necessidade de enfrentamento dos sentimentos associados com o impacto inicial de considerar-se portador de HIV/Aids, quando o indivíduo percebe que é preciso continuar a viver. Então, uma série de mudanças começa a fazer parte do seu cotidiano⁽¹⁹⁾.

Essas mudanças ocorrem no dia-a-dia não só do indivíduo portador, mas também no de sua família, e referem-se a várias questões, tais como as relativas às alterações de hábitos e rotinas, concepções sobre saúde e sobre a própria vida⁽¹⁹⁾.

A manutenção ou não de um comportamento pode estar vinculada às consequências positivas ou negativas que ele traz para a vida das pessoas⁽²⁰⁾.

Isso pôde ser observado no grupo estudado, pois, em muitos casos, o portador de HIV/Aids, após a descoberta da sorologia, passou por mudanças positivas no cotidiano. Como observado, ele aprende a valorizar cada dia, cada pessoa, inclusive coisas antes despercebidas, o que parece estar relacionado com sua experiência de proximidade da morte. Assim, o sofrimento físico e psicológico de ter adquirido a doença leva-o a repensar atitudes diante dos fatos e a apresentar mudanças no comportamento⁽²⁰⁾.

A afirmativa *Eu posso me lembrar de tempos felizes e prazerosos* ocupou a quarta posição de escore de esperança. O alto índice obtido nessa afirmativa pode ser atribuído ao fato das pacientes recordarem-se de tempos em suas vidas quando não se deparavam com a realidade de possuírem uma doença incurável, grave e estigmatizante e ainda ao fato segundo o qual não é por portarem uma doença crônica e marcada por preconceitos como o HIV/Aids que não podem vivenciar momentos felizes e prazerosos. Em nossa prática cotidiana, evidenciamos com frequência pacientes que apesar das dificuldades de convivência com a patologia tentam levar uma vida normal e saudável, desfrutando de bons momentos de distração e prazer em companhia de familiares e amigos.

A seguir, a afirmativa *Eu acredito no valor de cada dia*, quinta colocada, sugere que o portador de HIV tende a valorizar cada dia, cada pessoa e as coisas simples do cotidiano. Isto parece estar relacionado com sua experiência de proximidade da morte.

A princípio, descobrir-se HIV positivo desencadeia nos portadores e seus cuidadores uma diversidade de sentimentos e comportamentos difíceis; mas com o passar do tempo essa dificuldade vai dando lugar a outros sentimentos, como valorização da vida e mudanças no cotidiano com vistas à melhora na qualidade de vida⁽¹⁹⁾.

O item da escala *Eu me sinto muito forte* situou-se na sexta colocação por ordem de escore de esperança. Nessa afirmativa, as pacientes puderam expressar que diante da realidade do HIV elas nem sempre se sentem fortes e, por isso, precisam do apoio do companheiro, dos familiares, amigos e das redes sociais de apoio para superar esse momento tão sofrido.

Eu estou otimista quanto à vida é a sétima por ordem de escore de esperança. Nessa questão, conforme as pacientes demonstraram, especialmente as que se encontravam nas fases iniciais após o diagnóstico, elas não estavam tão otimistas em relação à vida, porquanto muitas mulheres não se sentiam vulneráveis à infecção e agora se defrontavam com essa problemática.

A literatura divulga que com o advento da introdução dos antirretrovirais em 1996 vieram concomitantemente as possibilidades efetivas de tratamento para pessoas com HIV/Aids, bem como a diminuição expressiva da mortalidade relacionada com a infecção pelo HIV/Aids⁽²¹⁾. Com isso, foi possível uma mudança na perspectiva e no prognóstico da aids, gerando uma onda de otimismo nas pessoas com o HIV/Aids.

Sugere-se que a continuidade da vida social e a adesão adequada ao tratamento podem resultar na melhora da qualidade de vida e na resposta ao tratamento, otimizando a vida das pessoas com HIV/Aids.

Ao se observar o item *Eu consigo ver possibilidades em meio às dificuldades*, percebe-se que obteve baixa pontu-

ação. Tal resultado pode indicar que as mulheres encontravam dificuldades em lidar com seus problemas da vida cotidiana, além do próprio fato de estarem com uma doença marcada por sentimentos como medo, sofrimento, solidão e preconceito.

Esse resultado também reflete a situação de empobrecimento na qual estão inseridas. Conforme algumas referiram no momento da entrevista, elas costumavam se desesperar quando se deparavam com grandes dificuldades, especialmente a falta de recursos para aquisição de alimentos e outros bens. Essa situação se reafirma em face do observado no item *Eu sei onde eu quero ir* e reflete a realidade na qual a maioria das mulheres do estudo está inserida: uma situação de pobreza, sem perspectivas de melhora no futuro, sem acesso à educação e emprego. Para elas, é difícil saber para onde ir diante das limitadas opções de escolha.

Das 12 afirmativas da escala, restam três: *Eu tenho planos a curto e longo prazo*, *Eu tenho medo do meu futuro* e *Eu me sinto muito sozinha*, todas com os menores escores de esperança da escala. Como os portadores de HIV/Aids revelaram, eles preferem não fazer planos, pois em decorrência do diagnóstico, parece-lhes conviver com a proximidade da morte. Por isso mesmo temem o que o futuro pode reservar e vivem na solidão por medo e necessidade de esconder o diagnóstico até mesmo de familiares.

A presença do HIV na vida de uma pessoa produz várias alterações em seu cotidiano, representadas pela incerteza quanto ao futuro, medo da aproximação da morte, discriminação, mudanças na aparência causadas ora pela doença, ora pela medicação; na vida afetiva, acarreta dificuldade em estabelecer novos vínculos; na vida familiar, também são enfrentadas discriminação e hostilidade, levando a mudanças no projeto de vida⁽¹⁹⁾.

Inegavelmente, o suporte social pode ser um fator atenuador do impacto negativo da soropositividade na vida das pessoas infectadas, sendo este um recurso pessoal externo capaz de facilitar a adaptação ao processo da doença. De modo geral, a rede de apoio pode ser uma estratégia útil para a adesão ao tratamento e o aumento da qualidade de vida. A importância do suporte social pode ser destacada como uma influência positiva no encorajamento e motivação para o autocuidado. Portanto, pacientes com um maior suporte social e emocional podem apresentar maiores índices de adesão ao tratamento e melhor qualidade de vida⁽²²⁾.

A Escala de Esperança de Herth procura facilitar a avaliação da esperança em vários contextos clínicos onde as variações nos níveis de esperança são identificadas. Pode ser utilizada em diversos contextos, como na primeira recidiva de câncer, idosos na comunidade ou em instituições, avaliação de dor e esperança em pacientes com câncer, avaliação de pacientes em cuidados paliativos, para planejar intervenções no serviço de enfermagem, entre

outros⁽³⁾. Assim, ao se empregar a EEH em mulheres com a infecção pelo HIV, corrobora-se nova alternativa de investigar para melhorar o cotidiano de mulheres, muitas das quais, como se observa no dia-a-dia da prática assistencial, vivem uma intensa peregrinação em serviços de saúde em busca de diferentes alternativas para viver mais e alcançar a tão sonhada cura da aids.

De acordo com a literatura, o enfrentamento do processo da doença é mais adequado aos pacientes que possuem esperança. Ela motiva o paciente a procurar o tratamento, embora seja cansativo e dispendioso, a submeter-se a procedimentos incômodos, a mudar seu cotidiano e a permanecer, mesmo com todas as dificuldades, em tratamento. Embora a esperança não promova a cura do enfermo, ela dá ânimo para que ele continue lutando por sua melhora, mesmo em face das poucas possibilidades de sobrevivência⁽⁸⁾.

Estudo indicou que os fatores psicossociais positivos, como otimismo, presença de afeto e espiritualidade foram situações de enfrentamento positivo, evidenciando progressão mais lenta da aids⁽²²⁾. Em contrapartida, os fatores psicológicos negativos, como estresse percebido, pioram o prognóstico da infecção pelo HIV⁽¹⁶⁾.

Nesta perspectiva, o enfermeiro se destaca na função de estimular a esperança dos pacientes em virtude da proximidade desenvolvida por meio da sua assistência decorrente das múltiplas internações e atendimentos ambulatoriais⁽³⁾. O cuidado prestado pela enfermagem é rico em significados que podem, mesmo nas pequenas ações, transmitir esperança.

A manutenção da esperança, especialmente em portadores de doenças crônicas como a aids, permite-lhes ter mais qualidade de vida, mesmo diante das dificuldades impostas pela doença e seu tratamento.

CONCLUSÃO

A avaliação da esperança, utilizando a EEH, demonstrou que mulheres infectadas pelo HIV, doentes ou não, tiveram índices de esperança inferiores aos de pessoas acometidas por doenças crônicas. O baixo índice de esperança revelado no estudo está relacionado ao fato da aids ser uma doença incurável, transmissível, estigmatizada e ainda muito ligada à ideia de morte imediata.

Manter a esperança, particularmente no caso de indivíduos que convivem com uma doença crônica como o HIV/Aids, favorece-lhes viver de uma forma mais intensa e talvez melhor, mesmo em face das desventuras impostas pelo curso da doença e de seu tratamento.

Do estudo depreende-se o poder da esperança. Avaliá-la pode promover um planejamento de intervenções mais apropriadas para instigá-la e tentar de alguma forma amenizar o impacto da doença no cotidiano desses indivíduos.

Do exposto, propõe-se o uso da EEH em portadores de HIV. Tal uso poderá contribuir para intervenções precoces com vista a alcançarem melhor qualidade de vida e manutenção da sua saúde.

Por suas possibilidades, a EEH deve continuar a ser testada em diferentes contextos socioculturais e regio-

nais. Repete-se: os profissionais de saúde, em especial o enfermeiro, por sua proximidade e longo convívio com o paciente, permeado muitas vezes pelo vínculo de confiança, pode ser um poderoso aliado. Cabe-lhe estimular o sentimento de esperança em portadores de HIV/Aids mediante suporte emocional, ampliando assim a esperança e o desejo de viver.

REFERÊNCIAS

1. Rocha Z. Esperança não é esperar, é caminhar: reflexões filosóficas sobre a esperança e suas ressonâncias na teoria e clínica psicanalíticas. *Rev Latinoam Psicopatol Fundam.* 2007;10(2):255-73.
2. Magão MTG, Leal IP. A promoção da esperança nos pais de crianças com cancro. Uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais de saúde. *Psicol Saúde Doenças.* 2001;2(1):3-22.
3. Sartore AC, Grossi SAA. Escala de Esperança de Herth: instrumento adaptado e validado para a língua portuguesa. *Rev Esc Enferm USP.* 2008;42(2):227-32.
4. Herth K. Hope in family caregiver of terminally ill people. *J Adv Nurs.* 1993;18(4):538-48.
5. Buchala CM, Cavalheiro TR. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde e a aids: uma proposta de core set. *Acta Fisiatr.* 2008;15(1):42-8.
6. Ramos N. *Psicologia clínica e da saúde.* Lisboa: Universidade Aberta; 2004.
7. Gaspar J, Reis RK, Pereira FMV, Neves LAS, Castrighini CC, Gir E. Quality of life in women with HIV/AIDS in a municipality in the State of São Paulo. *Rev Esc Enferm USP [Internet].* 2011 [cited 2001 Apr 25];45(1):230-6. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n1/en_32.pdf
8. Groopman J. *A anatomia da esperança.* Rio de Janeiro: Objetiva; 2004.
9. Sartore AC. Adaptação cultural, validação do Herth Hope Index para a língua portuguesa: estudo para pacientes com doença crônica [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2007.
10. Peres JFP, Simão MJP, Nasello AG. Espiritualidade, religiosidade e psicoterapia. *Rev Psiquiatr Clín.* 2009;34 Suppl 1:136-45.
11. Carone Junior DA, Barone DF. A social cognitive perspective on religious beliefs: their functions and impact on coping and psychotherapy. *Clin Psychol Rev.* 2001;21(7):989-1003.
12. Myers DG. The funds, friends, and faith of happy people. *Am Psychol.* 2000;55(1):56-67.
13. Mueller PS, Plevak DJ, Rumman TA. Religious involvement, spirituality, and medicine: implications for clinical practice. *Mayo Clin Proc.* 2001;76(12):1189-91.
14. Ano GG, Vasconcelles EB. Religious coping and psychological adjustment to stress: a metaanalysis. *J Clin Psychol.* 2005;61(4):461-80.
15. Moreira-Almeida A, Lotufo Neto F, Koenig HG. Religiosity and mental health: a review. *Rev Bras Psiquiatr.* 2006;28(3):242-50.
16. Seidl EMF, Zannon CMLC, Troccoli BT. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. *Psicol Reflex Crit.* 2005;18(2):188-95.
17. Souza TRC, Shimma E, Nogueira-Martins MCF. Os lutos da aids: da desorganização à reconstrução de uma nova vida. *J Bras Aids.* 2006;7(2):63-74.
18. Castanha AR, Coutinho MPL, Saldanha AAW, Oliveira JSC. Conseqüências biopsicossociais da AIDS na qualidade de vida de pessoas soropositivas para o HIV. *DST J Bras Doenças Sex Transm.* 2006;18(2):100-07.
19. Cardoso AL, Marcon SS, Waidmani MAP. O impacto da descoberta da sorologia positiva do portador de HIV/AIDS e sua família. *Rev Enferm UERJ.* 2008;16(3):326-32.
20. Queiroz DT, Pessoa SMF, Sousa RA. Infecções pelo HPV: incertezas e desafios. *Acta Paul Enferm.* 2005;18(2):190-6.
21. Vervoort SCJM, Borleffs JCC, Hoepelman AIM, Grypdonck MHF. Adherence in antiretroviral therapy: a review of qualitative studies. *Aids.* 2007;21(3):271-81.
22. Seidl EMF. Enfrentamento, aspectos clínicos e sociodemográficos de pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicol Estud.* 2005;10(3):421-9.