

A ESPERANÇA NOS PAIS DE CRIANÇAS COM CANCRO. UMA ANÁLISE FENOMENOLÓGICA INTERPRETATIVA DA RELAÇÃO COM PROFISSIONAIS DE SAÚDE¹

Maria Teresa Gouvêa Magão² & Isabel Pereira Leal³

¹Estudo realizado no âmbito do Mestrado em Psicologia da Saúde, ISPA

²Enfermeira. Professora Adjunta – Escola Superior de Enfermagem de Maria Fernanda Resende

³Psicóloga. Professora Associada – Instituto Superior de Psicologia Aplicada

RESUMO: Este estudo explorou com pais de crianças com cancro a sua percepção de interacções com profissionais de saúde (enfermeiros e/ou médicos) que influenciaram a sua esperança. O seu objectivo foi descrever a estrutura de uma relação de esperança. Aos seis pais que se voluntariaram para ser entrevistados, foi pedida a descrição de situações de interacção com influência percebida na sua esperança.

Utilizando-se o método de análise fenomenológica interpretativa (Smith, Jarman, & Osborn, 1999) salientaram-se nos resultados duas categorias: “significações da esperança” e “importância das relações”. Estas categorias permitiram aceder a uma maior compreensão da vivência da esperança nestes pais e assim identificar factores promotores e inibidores de esperança na sua relação com os profissionais de saúde. A maioria desses factores foi identificada como pares de valência oposta. Face aos resultados destacam-se três eixos de discussão: esperança e relação com o cuidado; especificidade do cuidado de enfermagem e sua relação com a esperança; o ténue equilíbrio entre a revelação de informação e a manutenção da esperança.

Palavras chave: Cancro infantil, Cuidado de enfermagem, Esperança, Factores inibidores de esperança, Factores promotores de esperança, Psico-oncologia, Relações profissional de saúde-pais.

HOPE IN PARENTS OF CHILDREN WITH CANCER. A PHENOMENOLOGICAL INTERPRETATIVE ANALYSIS OF THE RELATIONSHIP WITH HEALTH CARE PROFESSIONALS

ABSTRACT: This study explored with parents of children with cancer their perception of interactions with health professionals (nurses and/or physicians) that influenced their hope. Its aim was to describe a hopeful interaction structure. To six parents, who volunteered to be interviewed, was asked to describe interaction accounts with a perceived influence in their hope.

An interpretative phenomenological analysis (Smith, Jarman, & Osborn, 1999) was conducted, emerging two main themes: *hope meanings* and *the importance of relationships*. These themes enhanced the understanding of the lived experience of this parents' hope and contributed to the identification of hope enhancing and hope inhibiting factors within their interactions with health professionals. The majority of this factors was identified as pairs of opposing valences.

Three axes of discussion are presented: hope and care connection; the uniqueness of nursing care in hope enhancement; the fragile balance between information disclosure and hope maintenance.

Key words: Childhood cancer, Health professionals parents relations, Hope, Hope inhibiting factors, Hope promoting factors, Nursing care, Psycho-oncology.

A resiliência de muitas crianças e pais face à adversidade da doença crónica e os modos como confrontam os desafios e ameaças do sofrimento e perda

atestam as capacidades do espírito humano, que são profundamente inspiradoras. Estas impressões constituíram a motivação geral para, da constelação de processos individuais e sociais relacionados com a adaptação face à adversidade da doença, estudar o tema da Esperança nos pais de crianças com cancro. Cancro conceptualizado enquanto condição crónica e a adaptação compreendida como um processo contínuo, activo e dialéctico entre a criança e a família.

Na doença crónica ou prolongada o papel parental de prestador de cuidados e facilitador da adaptação adquire um relevo essencial, na medida em que as doenças e os tratamentos têm que ser geridos no quotidiano familiar. Em particular, o diagnóstico de cancro tem um efeito imediato e duradouro na família assim como na criança.

As famílias têm de viver a transição do sentimento de controlo sobre as suas vidas para sentimentos constantes de incerteza.

Mas, porquê considerar a Esperança? Quer as nossas vidas sejam tocadas pela doença, acidente, pobreza ou injustiça, a Esperança parece ser parte dessa jornada e ser tanto uma condição da vida como o sofrimento. A experiência da Esperança é de alguma forma capacitante. Ajuda a dizer “Eu posso”. Talvez não hoje, talvez não perfeitamente, talvez não sem medo mas, “Eu posso, pelo menos tentarei” (Jevne, 1994). É importante referir que o conceito Esperança é um conceito fronteira (Barnard, 1995) não sendo pertença exclusiva de uma única disciplina.

A Esperança tem sido um tópico de investigação para alguns filósofos e teólogos, para quem ela é essencial ao viver (Lynch, 1965; Marcel, 1962; citados por Fromm, 1968; Parse, 1999; Oliver, 1974).

Tradicionalmente a Esperança tem sido considerada como um conceito ilusório e “soft” (Farran, Herth, & Popovich, 1995). Contudo duas abordagens dominantes, que provêm da psicologia e enfermagem respectivamente, tentam delinear a natureza da Esperança. A primeira apresentada por Stotland (1969) define a Esperança enquanto expectativa de atingir objectivos no futuro e como uma força motivacional orientada para a acção relacionada com um sentido de possível nesse futuro. A maior parte dos autores que advogam esta perspectiva definem a Esperança como uma percepção global de que é possível atingir objectivos (Snyder, Harris, Anderson, Holleran, Irving, Sigmon, Yoshinobu, Gibb, Langelle, & Harney 1991).

Uma outra abordagem, é a da compreensão da Esperança enquanto conceito multidimensional e foi iniciada por Dufault e Martocchio (1985). Estas autoras definiram Esperança como “uma força de vida multidimensional e dinâmica caracterizada por uma expectativa confiante contudo incerta, de atingir um objectivo pessoalmente significativo” (p. 390). Distinguem dois tipos fundamentais de Esperança: (a) Esperança Generalizada, que veicula um sentido de alguns desenvolvimentos benéficos futuros mas que não está ligada a um objectivo concreto particular; (b) Esperança Particularizada que está relacionada

com um resultado específico valorizado, bem, ou estado de ser. Ambos os tipos de Esperança são caracterizados pelas seguintes dimensões: afectiva, cognitiva, comportamental, afiliativa (relacional), temporal e contextual (Dufault & Martocchio, 1985).

Desde que, há quarenta anos, Menninger (1959) desafiou a comunidade médica a considerar um componente essencial da prática clínica, mas muitas vezes negligenciado - o conceito de Esperança – que profissionais de saúde têm vindo a reconhecer a importância da Esperança no seu trabalho e reciprocamente doentes têm-na identificado como uma força valorizada de promoção de vida, que pode ser fortalecida através da sua relação com quem presta cuidados (Herth, 1990; Jevne, 1991; 1994; Miller, 1989; Wong-Wylie & Jevne, 1997).

Apesar dos primeiros estudos se terem focalizado frequentemente no desespero (*hopelessness*), como oposto à Esperança, particularmente em populações psiquiátricas (Farran, Herth, & Popovich, 1995), mais recentemente os investigadores têm alargado o seu campo de visão para explorar este construto em diversos contextos de doença incluindo a doença crónica (Raleigh, 1992) doentes em situação crítica médica (Miller, 1989; Miller & Powers, 1988; Perakyla, 1991), doentes com doenças potencialmente fatais tais como o cancro (Herth, 1989; Owen, 1989; Stoner & Keampfer, 1985), HIV/Sida (Hall, 1994; Wong-Wylie & Jevne, 1997) e doentes em fase terminal (Hall, 1990; Herth, 1990).

Estes estudos variaram no seu enfoque, aumentando a compreensão teórica, através de desenvolvimento conceptual (Ersek, 1992; Hinds & Martin, 1988; Morse & Doberneck, 1995; Owen, 1989; Snyder, 1994) em termos metodológicos, principalmente através do desenvolvimento de instrumentos de medida (Herth, 1992; Miller & Powers, 1988; Nowotny, 1989; Snyder, 1995; Stoner & Keampfer, 1985) e em termos clínicos através do desenvolvimento de quadros de referência para apreciação (Nowotny, 1989), exploração da experiência vivida da Esperança nos doentes (Hinds, 1984; Hall, 1990) e identificação de estratégias de promoção da Esperança (Cutcliffe, 1995; Hall, 1994; Herth, 1990; Jevne, 1991).

Para melhor delinear o valor terapêutico da Esperança, na situação de doença, foi também associada a outros indicadores positivos de saúde, tais como a qualidade de vida (Rustoen, 1995) espiritualidade (Carson, Soeken, Shanty, & Terry, 1990; Haase, Britt, Coward, Leidy, & Penn, 1992; Mickley, Soeken, & Belcher, 1992), coping (Raleigh, 1992), auto-estima e saúde mental (Nunn, 1996).

Apesar destes avanços empíricos a Esperança permanece um construto ilusório. Além disso tem tanto uma dimensão universal como uma dimensão individual. Embora cada pessoa vivencie a Esperança como parte de ser humano, a natureza desta experiência é altamente individualizada e acontecimentos adversos podem influenciar a experiência da Esperança de uma pessoa (Jevne, 1991; Nekolaichuk & Bruera, 1998; Yates, 1993).

Uma das características mais importantes da Esperança é determinada pela sua natureza interpessoal. A maior parte dos autores ao estudarem a sua natureza e manifestações examinam-na como um processo relacional (Farran, Herth & Popovich, 1995).

A Esperança e a ajuda são inseparáveis (Jevne, 1991) e Large (1990) citado por Cutcliffe (1995) suporta também este argumento, sugerindo que é impossível falar sobre Esperança sem mencionar ajuda.

Em enfermagem vários autores realçam a promoção da Esperança como uma actividade crucial de enfermagem assim como a relação cuidar-ajudar-Esperança (Benner, 1984; Benner & Wrubel, 1989; Cutcliffe, 1995; Vaillot, 1970; Watson, 1979).

No âmbito da relação médico-doente a literatura actual revela pouco sobre os componentes específicos na interacção que apoiam ou encorajam a Esperança do doente (Wong-Wylie & Jevne, 1997).

No estudo da experiência da Esperança no contexto da saúde e doença poucos estudos se focalizam na família ou pessoas significativas para o doente, o que é considerado uma necessidade na literatura dado a importância da interpessoalidade na ontologia da Esperança (Kylma & Vehvilainen-Julkunen, 1997).

A revisão da literatura disponível sobre a Esperança no contexto do processo saúde-doença, evidenciou lacunas no âmbito da compreensão da vivência da Esperança nos pais de crianças com cancro, e em particular na relação com profissionais de saúde.

Assim pretendeu-se com este trabalho iniciar um processo de reflexão teórica e produção de informação empírica, que contribuísse para uma melhor compreensão da vivência da Esperança nos pais de crianças com cancro e, em particular, na relação com profissionais de saúde; acreditamos que uma maior compreensão desta experiência complexa pode influenciar a qualidade das interacções com a criança e família.

MÉTODOS

Participantes

Um dos requisitos para que indivíduos sejam incluídos em estudos fenomenológicos é o seu desejo de transmitirem a sua experiência (Jasper, 1994). Assim, além deste requisito a selecção dos participantes assentou nos seguintes critérios: (1º) pais cujos filhos tivessem diagnóstico já confirmado de doença oncológica e iniciado tratamento e (2º) pais que por força das necessidades de tratamento e/ou *follow-up* da situação de doença dos seus filhos tivessem mantido até há pelo menos 1 ano relações com profissionais de saúde.

Participaram no estudo seis pais (quatro do sexo feminino e dois do sexo masculino). Todos têm dois filhos e àqueles com doença oncológica foram diagnosticados tumores sólidos que exigiram intervenção cirúrgica. Por razões inerentes a necessidades de tratamento activo e/ou vigilância (*follow-up*) da situação de doença oncológica dos seus filhos, todos estabeleciam ainda interações com profissionais de saúde no período em que decorreu a recolha de dados.

Material

Dada a subjectividade da Esperança, sua ancoragem na experiência e complexidade, optou-se por uma abordagem qualitativa.

A entrevista face a face, não estruturada, revelou-se como estratégia fundamental à compreensão da vivência do fenómeno Esperança na relação com profissionais de saúde, por permitir aceder ao universo simbólico a que os significados dizem respeito.

À semelhança do estudo de Riemen (1986) sobre a estrutura essencial de uma relação de cuidar entre enfermeiro e cliente, em que foi pedida, aos participantes, a descrição de situações de interacção com enfermeiros, e do estudo de Wong-Wilye e Jevne (1997) sobre a influência das relações com médicos, na Esperança de doentes com sida, a descrição de situações constituiu também, no presente estudo, o objecto fulcral das entrevistas.

Assim, no âmbito da fase de desenvolvimento da entrevista, foi pedida aos pais a descrição de situações de interacção com profissionais de saúde (especificamente médicos e/ou enfermeiros) com influencia percebida na sua Esperança tendo-lhes sido colocada a seguinte questão: “Gostaria que me descrevesse o mais clara e completamente possível 2 ou 3 experiências de relação com médico(a) ou enfermeira(o) que influenciaram a sua Esperança, e que permanecem na sua memória como marcantes.”

O *verbatim* das transcrições das entrevistas constituíram os dados a ser analisados utilizando o método interpretativo fenomenológico descrito por Smith, Jarman, e Osborn (1999).

Como sugerido pelos autores seguiu-se uma abordagem idiográfica de análise – começar com exemplos particulares e apenas lentamente se trabalhar no sentido de categorização geral ou teoria (Osborn & Smith, 1998; Smith, Jarman, & Osborn, 1999).

Procedimento

Foi pedida a uma organização de auto-ajuda colaboração na divulgação do estudo, seu objectivo e objecto das entrevistas.

Após ter sido obtida informação sobre os pais que se haviam voluntariado para participar foi feito um primeiro contacto telefónico com cada potencial

participante, no sentido de validar o seu acordo em participar no estudo assim como, nos casos em que tal se confirmasse, marcar o local, data e hora da entrevista de acordo com as suas preferências. Nesse contacto além da apresentação pessoal da investigadora, cada pai foi de novo informado do tema do estudo e seu objectivo, objecto da entrevista, necessidade de autorização para audio-gravação das entrevistas, garantia de manutenção do anonimato através da utilização de nomes fictícios e duração provável da entrevista.

A cada pai foi dado espaço para colocar as questões que julgasse necessárias, naquele momento, para tomar uma decisão mais informada.

As entrevistas decorreram entre Maio e Junho de 1999 e tiveram uma duração média de 1 hora e 30 minutos. Todas as entrevistas foram desenvolvidas em data, hora e local da preferência dos pais (residência, local de trabalho, entre outros) para que sentissem um maior controlo na sua participação.

Os nomes dos participantes e dos seus filhos, assim como outra informação identificadora foram alterados para preservar o seu anonimato e garantir confidencialidade. Todos os participantes foram informados do modo e local de acesso aos dados finais do estudo.

RESULTADOS

Apresentam-se em primeiro lugar os resultados relativos à vivência da Esperança nestes pais que abriram caminho à compreensão e identificação de factores promotores e inibidores de Esperança na sua relação com profissionais de saúde. Estes factores focam-se em segundo lugar, com ilustração de alguns excertos dos relatos dos pais.

A VIVÊNCIA DA ESPERANÇA NOS PAIS DE CRIANÇAS COM CANCRO

Duas categorias foram identificadas na vivência da Esperança nestes pais: *significações da Esperança e importância das relações*, inserindo-se nesta última mas não a esgotando, a relação com os profissionais de saúde.

Significações da Esperança

Construídas pelos participantes deste estudo ao longo da trajectória de doença dos seus filhos inscrevem-se, de forma única, na sua biografia, que no âmbito deste estudo, apenas a fragmentos foi possível aceder.

Nestas significações da Esperança (ver Quadro 1) destaca-se:

O contexto de incerteza da doença do filho – vivido basicamente como uma transição que facilita o emergir da Esperança.

O papel da informação – a informação, por definição, reduz o sentimento

de incerteza. Com a procura activa de informação os pais parecem querer ganhar controlo sobre a situação e ancorar a Esperança na realidade. A procura de informação por parte dos pais relativa à doença dos filhos é referida como uma necessidade e fundamento da sua Esperança.

A Esperança: Sua importância – ter Esperança é valorizado por estes pais como importante para si mesmos mas também com uma percepção da sua universal necessidade, não só no contexto de incerteza da doença dos filhos mas também no de incerteza inerente ao futuro para qualquer ser humano.

A Esperança também parece ser valorizada no processo de coping com a doença do filho e em particular destaca-se o confronto com a probabilidade prognóstica, parecendo que a Esperança é vivenciada como sendo mais do que um cálculo de probabilidades. A Esperança também é valorizada como necessária a qualquer doente e para a sua sobrevivência, sendo referida a possibilidade e necessidade da sua promoção destacando-se nalguns excertos a importância conferida ao papel do psicólogo nesse contexto.

Esperança: Antecipação de possibilidades – na vivência da Esperança nestes pais parece existir um sentido de possível, o visionar de possibilidades, que está de alguma forma presente na pessoa ou na situação. Este aspecto, que contém em si uma orientação para o futuro (mesmo quando vivido como um dia após o outro) parece aproximar-se do tipo de Esperança mais geral e difícil de descrever, apontado na literatura, que não está directamente relacionada com um objectivo ou meta específica mas que ajuda a veicular que o futuro é de alguma forma benevolente.

Esperança: Seus objectos – tal como encontrado na revisão da literatura disponível sobre o fenómeno Esperança, parecem também aqui existir dois níveis de Esperança na vivência destes pais. Um mais geral evidenciado no tema anterior e outro mais específico que se evidencia melhor neste tema. Como referem os autores que advogam uma perspectiva cognitivo-comportamental da Esperança, a Esperança sem objecto não pode viver. Assim também foram identificados nos relatos destes pais objectos de Esperança que se constituíram: numa filosofia de vida, na expectativa de resultados favoráveis de exames, de curas milagrosas ou de novas terapias, na manutenção da capacidade pessoal para resistir e reagir.

A constatação da existência de objectos de Esperança nos pais permitiu- nos antever a possibilidade de surgimento de dificuldades quando existem diferenças substanciais entre aquilo que a pessoa (mãe ou pai) e os profissionais de saúde consideram alvos apropriados de Esperança.

Esperança e papel da verdade – os pais parecem conferir à verdade um estatuto importante no âmbito da sua vivência da Esperança na relação com a família. A verdade que é vivida como ausência de segredos no ar, a verdade percebida que decorre da relação de confiança com o outro e a verdade como factor protector na relação com os filhos. A importância atribuída pelos pais à

verdade, na construção da sua Esperança, permitiu antevermos a possibilidade da promoção ou inibição de Esperança na relação com profissionais de saúde poder ser tributária da verdade percebida na relação com profissionais de saúde.

Quadro 1

Significações da Esperança

O contexto de incerteza da doença do filho
 O papel da informação
 Esperança: Sua importância
 Esperança: Antecipação de possibilidades
 Esperança: Seus objectos
 Esperança e papel da verdade

Importância das relações

A segunda categoria identificada foi, como se referiu, a importância das relações onde se enquadra, mas não só, a relação com profissionais de saúde. A vivência da Esperança nos pais entrevistados parece ter uma forte dimensão afiliativa (Dufault & Martocchio, 1985). A Esperança parece ser basicamente uma experiência partilhada.

Foram identificados os seguintes temas: a relação transcendente com o “Outro” e relação com os outros (ver Quadro 2).

A relação transcendente com o “Outro” – tema que no relato dos pais parece remeter para a ideia de Deus e apontar no sentido da relação ou envolvimento para além do próprio *self*, da vinculação e intimidade assim como auto transcendência. Excertos dos relatos dos pais também ilustram como a Esperança pode ter tanta probabilidade de ser experienciada no âmbito simbólico como no cognitivo e racional, o que, na nossa perspectiva, aponta também no sentido dos profissionais de saúde o terem em consideração.

A relação com os outros – a relação com outros é referenciada por estes pais como importante no processo de manutenção da Esperança. Esses outros referenciados são membros da família, onde se insere o papel dos filhos doentes e, pais de outras crianças com cancro assim como profissionais de saúde:

O papel dos filhos doentes – no âmbito da natureza singular da relação de vinculação entre os pais e filhos e no contexto de incerteza e adversidade da doença os filhos são fonte de Esperança para os pais. Pela mutualidade da relação e da força que evidenciam e partilham com os pais e, pelos sinais que antecipam de melhoria da evolução da doença. Os filhos são fonte de

Esperança para os pais mas, alguns deles referenciam que também o são para os profissionais de saúde, o que é considerado como marcante para os pais.

Outros familiares – quer os cônjuges quer outros familiares são referenciados como de suporte para os pais na vivência da doença do filho e na da sua Esperança. A confiança percebida parece ser o componente mais importante na relação com outros familiares.

Outros pais de crianças com cancro – a relação com outros pais é percebida como fonte de Esperança, pela experiência e informação que é partilhada com a credibilidade percebida que essa vivência trás consigo em especial quando se trata do mesmo tipo de situação oncológica. Promovem Esperança por se oferecerem enquanto modelos de Esperança, mesmo quando a sua situação é percebida como desesperada. Há um forte componente de mutualidade nas relações com os pais de outras crianças.

A relação com profissionais de saúde – os profissionais de saúde também parecem poder influenciar a Esperança dos pais, tendo sido identificados factores promotores de Esperança e factores inibidores de Esperança.

Quadro 2

Importância das relações

A relação transcendente com o Outro
 A relação com os outros
 Os filhos doentes
 Outros familiares
 Outros pais de crianças com cancro
 Os profissionais de saúde

FACTORES PROMOTORES E INIBIDORES DE ESPERANÇA NA RELAÇÃO COM PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Os factores promotores e inibidores de Esperança (ver Quadro 3) constituíram-se, a partir dos relatos dos pais, como parecendo de valência oposta, relativamente ao seu carácter promotor ou inibidor. Foram identificados, no seu conjunto, os seguintes factores:

Ser tratado como pessoa/ser tratado como objecto – ser tratado como pessoa relevou da crença de se ter tido um tratamento VIP e de uma aceitação incondicional por parte de alguns técnicos de saúde; da qualidade de presença e disponibilidade percebidas pelos pais nos profissionais de saúde; e, também, do conhecimento e reconhecimento por parte do profissional de saúde de aspectos da biografia dos pais e da promoção do seu controlo e escolha como se ilustra no seguinte excerto:

“(...) ela [médica] também conhece parte da nossa vida, sem nós dizermos nada ela escolhe os dias de tratamento que vão prejudicar menos profissionalmente. Escolhe. E ela diz: da última vez foi assim, olhe está aqui, Quinta feira, eu sei que tem um fim de semana que vão... (...) portanto o fim da semana está bem para vocês? Inclusive pergunta-nos se nós estamos de acordo com os dias de tratamento ou não. Pronto, acho que (...) não é qualquer médico que faz isso”. (R4)

No seu contraponto, ser tratado como objecto parece inibir a Esperança dos pais. Ser tratado como objecto directamente ou indirectamente através da objectificação percebida dos seus filhos.

É-se tratado como objecto quando não há a percepção de compreensão por parte do profissional, quando não há tempo para escutar a história dos pais, quando falta a dimensão humana. Quando há a percepção de ser dado mais valor à tarefa que o profissional está a realizar do que à pessoa. Contudo emergiu também do relato dos pais que há a percepção de se ser tratado como objecto não só no âmbito do processo interactivo profissional de saúde-pais, mas também decorrente do contexto organizacional em que médicos e enfermeiros exercem.

“(...) no hospital há muitas crianças que entram e saem (...) há esses quadros todos, mas como o hospital está na rotina, quando entra mais uma pessoa se calhar essa máquina toda não compreende que é mais uma pessoa que entrou... de repente nova no meio. Está a ver? Para eles... para os quadros é rotina. É rotina. Ah... se não for hoje é amanhã. Mas para a pessoa que entra lá não é. É a primeira vez que cai ali numa situação daquelas e estamos a falar de casos de primeira vez. Eu já tive duas primeiras vezes.” (R4)

Envolvimento emocional do profissional de saúde/não envolvimento emocional do profissional de saúde – o envolvimento emocional, percebido, do profissional de saúde é considerado como um factor favorável à Esperança, havendo a percepção de que a promove pela confiança percebida e solidariedade que tal envolvimento sugere aos pais.

Por alguns pais esse envolvimento é percebido como constitutivo da identidade profissional em saúde para outros não. Decorrente desse envolvimento emocional os pais sentem-se acompanhados.

“(...) ele [filho] mantém um respeito, não é respeito por ela, tem, tem um amor por ela mesmo, está a ver? Gosta dela (...) e gosta e vimos que ele gosta dela; e ela também (...) esse sentimento é mútuo. Mas não é só em relação ao meu filho (...) eu sei que em relação a outros também. Mas nós sentimos isso...completamente, com a nossa médica, uma relação, um acompanhamento.” (R4)

Particularmente, quando os limites da ciência são atingidos, o não

envolvimento emocional percebido nos profissionais é vivido como muito negativo, havendo também a referência ao impacto negativo na criança.

Dar informação/não dar informação – a informação é redutora da incerteza. Dar informação é valorizado pelos pais como de apoio à sua Esperança. Não é só o tipo de informação mas o modo como é dada e o seu *timing* face à necessidade sentida, dos pais, de a receber que transformam a partilha de informação em factor promotor de Esperança, que permite conter o medo e promover o controlo percebido dos pais e a criação de uma base realista para a sua Esperança.

“(...) falou-me em isolamentos, falou-me da queda do cabelo e dos pelos, daquelas coisas todas que a gente sabe, falou-me nas feridas nas mucosas, falou-me nos cuidados a ter com a higiene oral e genital, e essas coisas todas, pintou-me o quadro o mais grave possível sem me assustar, e neste aspecto, no aspecto da quimioterapia”. (R1)

A ausência de informação percebida pelos pais parece ser vivida como ausência de atenção à pessoa.

Dar saídas/não dar saídas – um profissional que apresenta alternativas em vez de conclusões definitivas, promove a Esperança dos pais tendo em conta o papel da antecipação de possibilidades na construção da Esperança destes pais e o papel dos seus objectos de Esperança.

“A Esperança de lutar contra a doença, de vencer a doença... no início não foi nenhuma, quer dizer, eu pensei que o meu filho estava ali a sofrer e que ia acabar assim (...) depois de ter falado com esse tal médico (...) aí é que foi; eu vi que havia Esperança e que, e que tinha hipóteses, e que não era tudo perdido”. (R6)

Também é um profissional que promove um sentido de possível nos filhos. No seu contraponto não dar saídas parece ser inibidor de Esperança pelo facto de não permitir antecipar possibilidades.

“O próprio pediatra da ‘Rita’ pessoa que me deixou muito triste porque é um médico que eu acho que tem um certo conceito além de ser uma pessoa já de uma certa idade, bastante experiência (...) e o doutor não acreditou nas queixas da ‘Rita’. Portanto aí eu senti-me muito perdida foram quinze dias de sofrimento em que a minha filha todos os dias tinha uma queixa diferente (...) o doutor não foi realmente uma pessoa que me desse uma grande saída.” (R1)

A valorização das pequenas coisas/não valorização das pequenas coisas – a importância atribuída às pequenas coisas pelos profissionais de saúde, onde se destacam unicamente os enfermeiros, é referida pelos pais como factor promotor da sua Esperança. Anódinas na aparência essas pequenas coisas referenciadas fazem parte da vida e sentido da vida para estes pais e a

importância percebida que os profissionais lhes atribuem parecem relevar da atenção que lhes é dirigida enquanto pessoas.

“Os miúdos gostam muito de banana, não podem. Só para os miúdos isolados, porque os outros meninos não podem comer bananas porque há poucas bananas. (...) E vocês, [enfermeiros] vocês são muitos e fazem muita falta! E se vocês transmitirem, neste caso sim, tem uma responsabilidade como pessoa, transmitir isto que a gente lhe está a dizer por palavras suas. E se ao entrar numa sala, passar por uma sala onde estão crianças a comer e disser assim ‘não, este menino gosta de banana e ele come a banana!’, e têm que aparecer as bananas, venham elas de onde vierem! Nesse momento você está a contribuir para a felicidade daquela criança! E para o ajudar a ultrapassar um bocadinho de uma barreira. É porque as pessoas não ligam a estas coisitas, mas nestas alturas o importante são estas coisinhas!! Sem mais nada! Sem mais nada! Que o mundo caia! Que haja um tremor de terra ! Que haja não sei quê, não interessa! O que interessa são estas coisinhas!! Aquela criança pode morrer daí a cinco minutos! E que é que ela leva para o lado de lá é que queria uma banana e não comeu!! É tão importante como isto! Está a ver?!” (R1)

Os enfermeiros são referenciados nesta atenção ou não atenção às pequenas coisas e, no âmbito do contexto organizacional hospitalar, parecem ter, e/ou poder ter, um papel de advocacia dos pais e de intermediação cultural. A não atenção às pequenas coisas com sentido e valor para os pais são vividas como ausência de compreensão.

A Esperança do profissional/Ausência de Esperança no profissional – a Esperança percebida no profissional de saúde parece ser um factor promotor de Esperança nos pais (e o seu oposto, inibidor); pela autoridade que lhes é conferida, a Esperança do profissional de saúde parece promover a dos pais pela credibilidade e conforto percebido e o reforço do sentido de possível nos pais e dos seus objectos de Esperança.

“(...) com a médica aqui assistente e o cirurgião, eles, quer dizer, em mim reflectiram sempre uma imagem de Esperança porque havia, há tratamento, que a situação aparentemente era precoce, tinha tudo para dar certo (...) como quem diz: Esperança em haver cura. Não disse por estas palavras mas foi o que eu percebi, não é?” (R5)

A ausência de Esperança percebida no profissional de saúde refere-se, em particular nos relatos dos pais ao prognóstico da doença do filho.

Finalmente merecem também destaque três temas em que não foram identificados os seus contrapontos:

A competência técnica do profissional – factor identificado apenas como promotor de Esperança.

“(…) é um excelente médico a ‘Rita’ teve a radioterapia mais bem dirigida que poderia ter (...) Esperança também me deu acho que também me deu porque ele foi tão exigente, tão exigente, tão exigente, que não imagina eu nunca vi um homem tão exigente como aquele (...) sobretudo o que eu penso é que a Esperança dada pelo doutor Y ele tem, ele tem tanto cuidado com o trabalho que tem com o trabalho que efectua é tão exigente, ele está lá sempre, sempre, sempre, é tão exigente, tão exigente, tão exigente que ele só me dizia assim “ nada aqui pode falhar” o seu trato malcriado o seu trato rude, o seu trato impertinente e isso tudo, o homem é isso tudo é uma coisa horrível (risos) transforma-se num técnico excelente.” (R1)

A verdade sem Esperança e a Esperança sem verdade – dois temas que emergiram apenas como inibidores de Esperança e que colocam no fórum da discussão a questão do dizer a verdade em oncologia pediátrica no confronto entre o “falso desespero” – ou realismo sem Esperança a que se reporta o primeiro tema – e a “falsa Esperança” – ou Esperança sem realismo (percebido).

Quadro 3

Factores promotores e inibidores de Esperança na relação com profissionais de saúde

Factores promotores de Esperança	Factores inibidores de Esperança
Ser tratado como pessoa	Ser tratado como objecto
Envolvimento emocional do profissional	Não envolvimento emocional do profissional
Dar informação	Não dar informação
Dar saídas	Não dar saídas
A valorização das pequenas coisas	A não valorização das pequenas coisas
Esperança do profissional	Ausência de Esperança no profissional
Competência técnica do profissional	A verdade sem Esperança
	A Esperança sem verdade

DISCUSSÃO

A compreensão a que acedemos no processo interpretativo dos relatos dos pais, permitiu elaborar uma descrição estrutural de uma relação de Esperança entre os pais e profissionais de saúde. Descrição que tem um carácter tentativo, em face da natureza da abordagem ao fenómeno: está-se sempre dentro do círculo hermenêutico de interpretação pelo que permanece aberta a possibilidade de novas interpretações assim como não é possível a existência de uma leitura única e definitiva do material. Assim, uma relação de Esperança é uma relação em que é promovido um sentido de possível, em que são

antecipadas possibilidades através do reconhecimento do valor dos objectos de Esperança dos pais; o profissional promove a Esperança dos pais quando dá informação consistente com a sua necessidade sentida e dá saídas, alternativas, para si próprios ou seus filhos, em vez de conclusões definitivas, permitindo o controlo e escolha dos pais; é uma relação em que os pais se sentem tratados como pessoas, directamente ou através dos seus filhos, e o envolvimento emocional do profissional assim como percepção da sua competência técnica, promovem nos pais a confiança, conforto e credibilidade percebidas; é uma relação que promove a Esperança quando o profissional está atento e reconhece a importância das pequenas coisas da vida, com sentido para os pais; é uma relação em que os pais ao perceberem Esperança no profissional sentem promovida a sua própria Esperança.

Face aos resultados destacam-se três eixos de discussão: Esperança e relação com o cuidado; especificidade do cuidado de enfermagem e sua relação com a Esperança; o frágil equilíbrio entre a revelação de informação e a manutenção da Esperança.

Esperança e relação com o cuidado – A Esperança destes pais na relação com profissionais de saúde parece estar intimamente relacionada com o cuidado.

A relação da Esperança com o cuidado é apontada por vários autores (Benner, 1984, 1994; Benner & Wrubel, 1989; Cutcliffe, 1995; Vaillot, 1970).

Como refere Honoré (1999), o cuidado na maior parte das nossas práticas (enquanto humanos) manifesta-se segundo dois modos, com todas as *nuanças* intermediárias: o modo inautêntico – do *cuidar de* quotidiano, em actos de cuidado prescritos segundo uma categorização das situações e dos problemas encontrados – inautêntico por se dirigir ao indivíduo esquecendo a pessoa; e o modo autêntico – que consiste “na tomada de partido pelo agir na precaução e respeito da vida humana que se exprime e realiza no cumprimento de uma existência” (p. 253).

O cuidado releva da atenção (Hesbeen, 1997a). Atenção dirigida à pessoa, neste caso aos pais individualmente e/ou ao seu filho, com intenção de ajuda, na situação que é a sua.

Mas também no âmbito deste estudo parece relevar da atenção dirigida aquilo que é valorizado pelos pais, seus objectos de Esperança. E é aqui que a competência técnica pode significar também atenção à pessoa dos pais e/ou criança. A atenção revela-se na disponibilidade percebida do profissional, no respeito pelo controlo e escolha dos pais, pela atenção às pequenas coisas, coisas que fazem a vida, a vida de todos os dias. Dar informação e dar saídas pela importância que é conferida pelos pais à informação e à antecipação de possibilidades na construção da sua Esperança parecem também ser elementos de cuidado. Cuidado que, enquanto cuidado profissional, parece exigir a reunião de duas ordens de condições: as do processo interactivo, como revelam a maior parte dos temas identificados, mas também as do contexto

organizacional onde enfermeiros e médicos exercem (e da própria organização do trabalho) e que, embora não tenha constituído um foco preferencial de abordagem e compreensão neste estudo, parece emergir mais ou menos directamente nos relatos dos pais – a ausência de médicos a partir de determinadas horas do dia, as condições físicas das instalações com repercussão na percepção da eficácia dos tratamentos prestados ou propostos, entre outros.

Aquele que cuida é um “perito-metodólogo” (Hesbeen, 1997b, p. 24). Perito, no sentido de poder enquadrar o que é factível e, por ser vector de Esperança enriquecendo o horizonte, aumentando os caminhos possíveis. Metodólogo, no sentido etimológico do termo, isto é, pode ter um discurso sobre esses diferentes caminhos. Não impõe um caminho, apresenta as diferentes possibilidades a fim de permitir à pessoa cuidada escolher, por vezes de forma hesitante, a direcção que tem sentido para ela. Aquele que cuida, em certa medida oferece um “mapa de estradas” (Hesbeen, 1997b, p. 24). Tem um discurso sobre essas possibilidades e caminhos que permite à pessoa fazer uma escolha o mais esclarecida possível e de ser acompanhada nessa escolha. Trata-se de caminhar com a pessoa no quadro do seu projecto de vida que permite à equipa que cuida elaborar um projecto de cuidado: “a forma como nos propomos agir para cuidar dessa pessoa no projecto de vida que é o seu” (Hesbeen, 1997b, p. 24)

Especificidade do cuidado de enfermagem e sua relação com a Esperança

A ênfase dada a este eixo de discussão releva do facto de, nos relatos dos pais, a valorização das pequenas coisas, enquanto factor promotor de Esperança, ser explícita e unicamente referida no âmbito da sua interacção com enfermeiros. Neste mesmo sentido apontam as reflexões de Hesbeen (1997).

Para este autor a essência da prática de cuidado respeita a todos os profissionais da equipa pluridisciplinar, “um encontro e um acompanhamento no quadro de um projecto de vida com sentido e portador de Esperança” (Hesbeen, 1997b, p. 26). O cuidado de enfermagem inscreve-se nesta perspectiva de cuidado, contudo a utilidade da distinção da prática de enfermagem das outras práticas de cuidados está na sua relação com certos meios que podem parecer mais específicos. Assim, além daquilo que permite aos enfermeiros exercer plenamente a sua prática de cuidado em todas as suas dimensões, com meios por vezes muito técnicos e outras vezes que o são menos, estes profissionais têm a oportunidade de oferecer mais serenidade à pessoa cuidada e aos que lhe são próximos a partir de uma multiplicidade de “pequenas coisas” (Hesbeen, 1997a, p. 45).

O cuidado de enfermagem tem à sua disposição um leque de meios e de tempos de acção bem mais amplos que o de todos os outros profissionais do cuidado. Quando os limites das intervenções de outros profissionais são atingidos as(os) enfermeiras(os) terão sempre, como refere Hesbeen (1997a) a possibilidade de fazer algo por alguém, de vir em sua ajuda, de contribuir para

o seu bem estar, para a sua serenidade, mesmo nas situações mais desesperadas. Porque tal é o cuidado de enfermagem, composto de uma multiplicidade de “pequenas coisas” – animadas de vida e sentido de vida que podem ser vector de Esperança – que oferecem a possibilidade de testemunhar uma “grande atenção” à pessoa cuidada e aos seus próximos, ao longo das vinte e quatro horas do dia. A atenção dada a essas pequenas coisas manifesta a atenção que é dirigida à pessoa, na sua existência. Todas essas pequenas coisas não são nem espectaculares nem beneficiam da aura que envolve as actividades técnicas e científicas observáveis e mensuráveis. Não são complicadas mas antes complexas – no sentido da diferenciação apontada por Morin (1990) – porque se inscrevem na complexidade da abordagem do humano.

A propósito da importância das pequenas coisas e da sua relação com a Esperança e o cuidado, faz-nos sentido aqui referir o que diz Honoré (1999):

“A Esperança acompanha a saída da preocupação conhecida, habitual, rotineira, limitada, por uma abertura ao mundo na sua globalidade e não por uma coisa ou outra em particular. Na Esperança, toda ou qualquer coisa se nos revela na sua própria abertura ao mundo em formação. Na Esperança, é também o ser-homem ele mesmo que se revela na sua forma humana autêntica” (p. 139).

O frágil equilíbrio entre a revelação de informação e a manutenção da Esperança

É no âmbito da comunicação e do papel da partilha de informação que se colocam as questões relativas ao dizer a verdade e sua relação com a Esperança.

Os princípios éticos da autonomia e consentimento informado influenciaram as práticas de revelação de informação. Estes princípios promovem os direitos dos doentes (e pais, no caso de crianças) incluindo o respeito pelo direito do doente à auto-determinação. O pressuposto de que os doentes querem que lhes seja dita a verdade sobre a sua situação e ser envolvidos no processo de tomada de decisão estão implícitos nestes princípios (Nekolaichuk & Bruera, 1998).

Mas face aos resultados do nosso estudo, e como refere Dias (1997), já não se trata de informar ou não. Trata-se de saber como, quando e quanto se deverá revelar.

Uma obrigação moral igualmente importante – respeito pelo valor da Esperança em oncologia – necessita acompanhar a obrigação ética de dizer a verdade. Se os profissionais são moralmente obrigados a dizer às pessoas a verdade, não serão igualmente obrigados a dizer a verdade de uma forma que respeite a experiência da Esperança de uma pessoa?

Kodish e Post (1995) fornecem uma forte argumentação no sentido das questões éticas da Esperança em oncologia, sugerindo que o princípio do respeito pela Esperança deva ser um importante componente da medicina e bioética. Referem que “o facto da Esperança ter sido tradicionalmente vista

como um valor na ética médica sugere que a sua ausência geral da literatura ética actual é inaceitável, mesmo sendo compreensível como reacção contra forte paternalismo” (p. 1818). Examinando o papel da Esperança no cuidado aos doentes com cancro argumentam que a Esperança permanece um aspecto existencial do doente que merece respeito e sensibilidade. Neste contexto distinguem a revelação diagnóstica da revelação prognóstica e usam o princípio do respeito pela Esperança como um elemento heurístico chave na questão da revelação prognóstica.

Falso desespero, dizer a verdade sem qualquer Esperança, pode ser tão destrutivo como a falsa Esperança, Esperança irrealista sem verdade. (Nekolaichuk & Bruera, 1998). Os temas da “Verdade sem Esperança” e da “Esperança sem Verdade” no nosso estudo, parecem também dar conta do referido por esta autora.

O estudo de Sharp, Strauss, e Lorch (1992) sobre as expectativas de pais relativas à comunicação pelo médico, de más notícias, indicou um desejo de uma atitude de cuidado, empatia, e uma sensibilidade para com a importância da Esperança. No nosso estudo estes aspectos parecem também emergir nos relatos dos pais. É também nesta linha que Kodish e Post (1995) sugerem que a comunicação médica com os doentes e famílias deve integrar as obrigações morais de revelação honesta com as necessidades e desejos do doente e da família. Buckman (1992) sugere que a informação desapropriada de más notícias pode ter um impacto negativo no bem estar de um doente e na relação médico-doente. A importância de dar más notícias, veiculando contudo uma mensagem de Esperança, está bem documentada mas não bem investigada (Ptacek & Eberhardt, 1996).

Face aos resultados deste estudo, e às reflexões apresentadas, reconhecer a necessidade de equilibrar o dizer a verdade e a Esperança no âmbito das relações de cuidado, oposto a um ênfase único no dizer a verdade, ou pelo contrário a um ênfase único em promover a Esperança mesmo sem verdade, parece revelar-se como fundamental.

Assim, este ténue equilíbrio entre a revelação de informação e a manutenção da Esperança fornece um importante ponto focal para investigação posterior: Como é que os profissionais de saúde podem dizer a verdade aos pais de crianças doentes sem destruir toda a sua Esperança? Do mesmo modo, como podem aumentar a experiência de Esperança dos pais sem negar a realidade da doença e/ou tratamento?

REFERÊNCIAS

Barnard, D. (1995). Chronic illness and the dynamics of hoping. In S. Toombs, D. Barnard, & R. Carson (Eds.), *Chronic illness: From experience to policy*. Bloomington: Indiana University Press.

Benner, P. (1984). *From novice to expert. Excellence and power in clinical nursing practice*. Menlo Park. Addison-Wesley Publishing Company.

Benner, P., & Wrubel, J. (1989). *The primacy of caring. Stress and coping in health and illness*. New York: Addison – Wesley Publishing Company.

Buckman, R. (1992). Doctors can improve on the way they deliver bad news, MD maintains. *Canadian Medical Association Journal*, 146(4), 564-566.

Carson, V., Soeken, K.L. , Shanty, J., & Terry, L. (1990). Hope and spiritual well-being: Essentials for living with Aids. *Perspectives in Psychiatric care*, 26(2), 28-34.

Cutcliffe, J.R. (1995). How do nurses inspire and instill hope in terminally ill HIV patients? *Journal of Advanced Nursing*, 22(5), 888-895.

Dias, M.R. (1997). *A esmeralda perdida: A informação ao doente com cancro da mama*. Lisboa: ISPA.

Dufault, K. ,& Martocchio, B. C. (1985). Hope: Its spheres and dimensions. *Nursing Clinics of North America*, 20(2), 379-391.

Ersek, M. (1992). The process of maintaining hope in adults undergoing bone transplantation leukemia. *Oncology Nursing Forum*, 19(6), 883-889.

Farran, C.J., Herth, K.A., & Popovich, J.M. (1995). *Hope and hoplessness. Critical clinical constructs*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Fromm, E. (1968). *The revolution of hope*. New York: Harper & Row.

Haase, J.E., Britt, T., Coward, D.D., Leidy, N.K., & Penn, P.E. (1992). Simultaneous concept analysis of spiritual perspective, hope, acceptance and self-transcendence. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 24(2), 141-147.

Hall, B.A. (1990). The struggle of the diagnosed terminally ill person to maintain hope. *Nursing Science quarterly*, 4(3), 177-184.

Hall, B.A. (1994). Ways of maintaining hope in HIV disease. *Research and Health*, 17(4), 283-293.

Herth, K.A. (1989).The relationship between level of hope and level of coping response and other variables in patients with cancer. *Oncology Nursing forum*, 16(1), 67-72.

Herth, K.A. (1990). Fostering hope in terminally ill people. *Journal of Advanced Nursing*, 15, 1250-1259.

Herth, K.A. (1992). An abbreviated instrument to measure hope: Development and psychometric evaluation. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 1251-1259.

Hesbeen, W. (1997a). *Prendre soin à l'hôpital. Inscrive le soin infirmier dans une perspective soignante*. Paris: InterEditions, Masson.

Hesbeen, W. (1997b). Science, art et beauté du soin infirmier. In Réseau PRAQSI (Ed.), *IV^e Colloque du réseau multinational de recherche et de réflexion à partir de la pratique quotidienne des soins infirmiers* (pp. 21-28). Lisboa: Escola Superior de Enfermagem de Francisco Gentil.

Hinds, P.S. (1984). Inducing a definition of hope through the use of grounded theory methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 9, 357-362.

Hinds, P.S., & Martin, J. (1988). Hopefulness and the self-sustaining process in adolescents with cancer. *Nursing Research*, 37, 336-340.

Honoré, B. (1999). Être et santé. Approche ontologique du soin. Paris.

Jasper, A.M. (1994). Issues in phenomenology for researchers of nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 19(2), 309-314.

Jevne, R.F. (1991). *It all begins with hope: Patients, caregivers and the bereaved speak out*. San Diego: Lura Media.

Jevne, R.F. (1994). *The voice of hope*. San Diego: Lura Media.

Kodish, E., & Post, S.G. (1995). Oncology and hope. *Journal of Clinical Oncology*, 13(7), 1817-1822.

- Kylmä, J., & Vehvilainen-Julkunen, K. (1997). Hope in nursing research: A meta analysis of the ontological and epistemological foundations of research on hope. *Journal of Advanced Nursing*, 25(2), 364-371.
- Marcel, G. (1962). *Homoviator: Introduction to a metaphysics of hope*. New York: Harper & Row.
- Menninger, K. (1959). Hope. *International Journal of Psychiatry*, 116, 481-491.
- Mickley, J.F., Soeken, K., & Belcher, A. (1992). Spiritual well-being, religiousness and hope among women with breast cancer. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 24(4), 267-272.
- Miller, J.F., & Powers, M. (1988). Development of an instrument to measure hope. *Nursing Research*, 37(1), 6-10.
- Miller, J.F. (1989). Hope – Inspiring strategies of the critically ill. *Applied Nursing Research*, 2(1), 23-29.
- Morin, E. (1990). *Science avec conscience*. Paris: Editions Seuil.
- Morse, J.M., & Doberneck, B. (1995). Delineating the concept of hope. *Image: Journal of nursing scholarship*, 27, 277-285.
- Nekolaichuk, C.L., & Bruera, E. (1998). On the nature of hope in palliative care. *Journal of palliative care*, 14(1), 36-42.
- Nowotny, M. (1989). Assesment of hope in patients with cancer: Development of an instrument. *Oncology Nursing Forum*, 16(1), 75-79.
- Nunn, K.P. (1996). Personal hopefulness: A conceptual review of the relevance of the perceived future to psychiatry. *British Journal of Medical Psychology*, 69, 227-245.
- Oliver, H.H. (1974). Hope and knowledge: The epistemic status of religious language. *Cultural Hermeneutics*, 2, 75-88.
- Osborn, M., & Smith, J.A. (1998). The personal experience of chronic benign lower back pain: An interpretative phenomenological analysis. *British Journal of Health Psychology*, 3, 65-83.
- Owen, D.C. (1989). Nurse's perspectives on the meaning of hope in patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 16(1), 75-79.
- Parse, R.R. (1999). *Hope. An international human becoming perspective*. Boston: Jones and Bartlett Publishers.
- Perakyla, A. (1991). Hope work in the care of seriously ill patients. *Qualitative Health Research*, 1(4), 407-433.
- Ptacek, J.T., & Eberhardt, T.L. (1996). Breaking bad news: A review of the literature. *Journal of the American Medical Association*, 276(6), 499-502.
- Raleigh, E. (1992). Sources of hope in chronic illness. *Oncology Nursing Forum*, 19(3), 443-448.
- Riemen, D.J. (1986). The essential structure of a caring interaction: Doing phenomenology. In P.L. Munhal & C.J. Oiler (Eds.), *Nursing research: A qualitative perspective* (pp. 85-107). Norwalk: Appleton-Century-Crofts.
- Rustoen, T. (1995). Hope and quality of life, two central issues for cancer patients: A theoretical analysis. *Cancer Nursing*, 18(5), 355-361.
- Sharp, M.C., Strauss, R.P., & Lorch, S.C. (1992). Communicating medical bad news: Parents' experiences and preferences. *Journal of Pediatrics*, 121, 539-546.
- Smith, J.A., Jarman, M., & Osborn, M. (1999). Doing interpretative phenomenological analysis. In M. Murray & K. Chamberlain (Eds.), *Qualitative health psychology. Theories and methods* (pp. 216-240). London: Sage Publications.
- Snyder, C.R. (1995). Conceptualizing, measuring and nurturing hope. *Journal of Counseling and Development*, 73, 355-360.
- Snyder, C.R. (1994). *The psychology of hope*. New York: Free Press.
- Snyder, C.R., Harris, C., Anderson, J.R., Holleran, S.A., Irving, L.M., Sigmon, S.T., Yoshinobu, L., Gibb, J., Langelle, C., & Harney, P. (1991). The will and the ways: Development

and validation of an individual-differences measure of hope. *Journal of Personality and Social Psychology*, 60(4), 570-585.

Stotland (1969). *The psychology of hope*. San Francisco: Jossey-Bass.

Stoner, M., & Keampfer, S. (1985) Recalled life expectancy information, phase of illness and hope in cancer patients. *Research in Nursing and Health*, 8, 269-274.

Vaillot, M.C. (1970). Living and dying: Part I hope, the restoration of being. *American Journal of Nursing*, 70(2), 268-272.

Watson, J. (1979). *Nursing: The philosophy and science of caring*. Boston: Little, Brown & Co.

Wong-Wylie, G., & Jevne, R.F. (1997). Patient hope: Exploring the interactions between physicians and HIV seropositive individuals. *Qualitative Health Research*, 7(1), 32-56.

Yates, P. (1993). Towards a reconceptualization of hope for patients with a diagnosis of cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 701-706.